

**ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ»

**ΤΙΤΛΟΣ:
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ Ι**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ζγκούρα Ελένη, Νοσηλεύτρια, Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

**Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Δημητριάδου Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής
ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης**

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2018

**ΑΛΕΞΑΝΔΡΕΙΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ»**

**ΤΙΤΛΟΣ:
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ Ι**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Ζγκούρα Ελένη, Νοσηλεύτρια, Μεταπτυχιακή φοιτήτρια

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Επιβλέπων: Δημητριάδου Αλεξάνδρα, Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης

Μέλος: Λαβδανίτη Μαρία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης

Μέλος: Τσαλογλίδου Αρετή, Επίκουρος Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2018

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved ®

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, εξ' ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται στη συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τη συγγραφέα και δεν πρέπει να ερμηνευθεί ότι αντιπροσωπεύουν τις επίσημες θέσεις της Νοσηλευτικής σχολής του Αλεξάνδρειου Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Θεσσαλονίκης.

copyright ©2018, Ζγκούρα Ελένη
ALL RIGHTS RESERVED

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ»

Εγκρίθηκε την

ΒΑΘΜΟΣ: ΑΡΙΣΤΗ:.....

ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ:.....

ΚΑΛΗ:.....

ΑΠΟΔΕΚΤΗ:.....

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ

ΥΠΟΓΡΑΦΗ

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*Η εργασία μου αφιερώνεται στα παιδιά
που νοσούν με σακχαρώδη διαβήτη*

Πίνακας περιεχομένων

Κατάλογος πινάκων.....	iv-v
Κατάλογος γραφημάτων.....	vi
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	1
ABSTRACT.....	2
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	3-4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	5-6
ΓΕΝΙΚΟΣ ΜΕΡΟΣ	
1. ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ	
1.1 Ορισμός Σακχαρώδη Διαβήτη.....	7-8
1.2 Ταξινόμηση του διαβήτη.....	9-10
1.3 Στάδια του νεανικού διαβήτη.....	10
1.4 Αντιμετώπιση	11-12
2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ	
2.1 Η οικογένεια αντιμετώπιη με την ασθένεια.....	13-15
2.2 Αποδοχή της νόσου από την οικογένεια.....	15-16
2.3 Προσεγγίζοντας την οικογένεια του διαβητικού παιδιού.....	16-17
2.4 Η ψυχολογική κατάσταση των γονέων με παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη.....	17-19
3. ΠΑΙΔΙ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ	
3.1 Χαρακτηριστικά παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη.....	23-26
3.2 Ιδιαιτερότητες στην παρακολούθηση παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη	26-32
3.3 Παράγοντες και καταστάσεις υγείας που επηρεάζουν το παιδί και την οικογένεια του.....	33-34

4. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ	
4.1 Ορισμός ποιότητας ζωής.....	35-36
4.2 Αξιολόγηση και μελέτη της ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη... ..	36-43
4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός παιδιού	39-40
5. ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ.....	
5.1 Ορισμός αυτοεκτίμησης	41-42
5.2 Ψυχικές διαταραχές που συνδέονται με τη χρόνια ασθένεια.....	42-45
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	
6. ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	46
7. ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	48
7.1 Επιλογή ερευνητικής μεθοδολογίας.....	47-48
7.2 Εργαλείο.....	48-49
7.2.1 Ερωτηματολόγιο έρευνας.....	49-52
7.3 Δείγμα.....	53
8. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ.....	54-55
8.1 Δημογραφικά στοιχεία.....	55-60
8.2 Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΣΔ.....	60
8.2.1 Διαφοροποίηση ποιότητας ζωής γονέων παιδιών με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους.....	61-63
8.3. Αυτοεκτίμηση γονέων παιδιών με ΣΔ	72-74
8.3.1. Διαφοροποίηση αυτοεκτίμησης γονέων παιδιών με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους.....	74-75
8.4. Απόψεις γονέων παιδιών με ΣΔ για την επιμόρφωση των επαγγελματικών υγείας.....	76
8.4.1 Διαφοροποίηση απόψεων γονέων παιδιών με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους σχετικά με την επιμόρφωση των επαγγελματικών υγείας	77
8.5. Οικονομικά προβλήματα γονέων παιδιών με ΣΔ.....	78
8.6. Ειδικές ερωτήσεις για τους γονείς με παιδιά με ΣΔ.....	79
8.6.1. Στοιχεία για τα παιδιά με ΣΔ, συμμόρφωση στην αγωγή και εμφάνιση επιπλοκών.....	79-83

8.6.2. Οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔ.....	84
9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	85-86
10. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	87
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΙΔΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ.....	90-96
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΓΕΝΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ.....	97-99

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος.....	55
Πίνακας 2. Περιγραφικά στοιχεία για το μέσο εισόδημα τους.....	59
Πίνακας 3. Περιγραφικά στοιχεία των ερωτήσεων ανά διάσταση της ποιότητας ζωής των γονέων συνολικά.....	60-61
Πίνακας 4. Περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων συνολικά.....	62
Πίνακας 5. Περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων με ΣΔ.....	63
Πίνακας 6. Περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΣΔ και των γονέων παιδιών χωρίς ΣΔ και σημαντικότητα ελέγχου t-test.....	64
Πίνακας 7. Αποτελέσματα σωματικής υγείας ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ.....	66
Πίνακας 8. Αποτελέσματα ψυχικής υγείας ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ.....	68
Πίνακας 9. Αποτελέσματα κοινωνικών σχέσεων ως προς τα δημογραφικά.....	69
Πίνακας 10. Αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής που αφορά το περιβάλλον ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ.....	70
Πίνακας 11. Περιγραφικά στοιχεία των ερωτήσεων ανά διάσταση της κλίμακας αυτοεκτίμησης του Rosenberg.....	71

Πίνακας 12. Αποτελέσματα αυτοεκτίμησης ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδι με ΣΔ.....	75
Πίνακας 13. Αποτελέσματα σχετικά με την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδι με ΣΔ.....	77
Πίνακας 14. Αποτελέσματα σχετικά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΣΔ.....	79
Πίνακας 15. Αποτελέσματα σχετικά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΣΔ.....	80
Πίνακας 16. Αποτελέσματα σχετικά με την συμμόρφωση των παιδιών με ΣΔ.....	81
Πίνακας 17. Αποτελέσματα σχετικά με τα πιθανές επιπλοκές των παιδιών με ΣΔ.....	82
Πίνακας 18. Αποτελέσματα σχετικά με τα προβλήματα των γονέων με παιδι με ΣΔ.....	83
Πίνακας 19. Αποτελέσματα σχετικά με τα οικονομικά προβλήματα που πιθανόν αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδι με ΣΔ.....	84

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΓΡΑΦΗΜΑΤΩΝ

Γράφημα 1. Κατανομή φύλου.....	56
Γράφημα 2. Κατανομή οικογενειακής κατάστασης.....	56
Γράφημα 3. Κατανομή για την ασφάλεια υγείας.....	56
Γράφημα 4. Κατανομή επαγγελματικής κατάστασης.....	56
Γράφημα 5. Κατανομή για τις συνθήκες διαβίωσης.....	57
Γράφημα 6. Κατανομή αριθμού παιδιών.....	57
Γράφημα 7. Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου.....	57
Γράφημα 8. Κατανομή ετήσιου εισοδήματος γονέων παιδιών με ΣΔ.....	58
Γράφημα 9. Κατανομή ετήσιου εισοδήματος γονέων παιδιών χωρίς ΣΔ.....	58
Γράφημα 10. Διαστάσεις ποιότητας ζωής στους γονείς παιδιών με ΣΔ.....	63
Γράφημα 11. Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου.....	55
Γράφημα 12. Κατανομή αυτοεκτίμησης ως προς την ομάδα των γονέων.....	72
Γράφημα 13. Κατανομή σχετικά με την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας ως προς την ομάδα γονέων.....	76
Γράφημα 14. Κατανομή οικονομικών δυσκολιών ως προς την Ομάδα γονέων...	78

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Υπόβαθρο: Ο παιδικός σακχαρώδης διαβήτης είναι μια πρόκληση για τα παιδιά και για τις οικογένειες τους, καθώς προκαλεί σωματική και ψυχολογική επίδραση σε ολόκληρη την οικογένεια, οδηγώντας τους γονείς σε ένα συνεχές αίσθημα επαγρύπνησης για την κατάσταση υγείας του παιδιού τους.

Σκοπός της μελέτης: Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της αυτοεκτίμησης των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη I καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που την επηρεάζουν.

Υλικό και μέθοδοι: Δείγμα της παρούσας μελέτης θα αποτελέσουν οι γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Συμμετείχαν 184 γονείς, 92 γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και 92 γονείς παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη.

Αποτελέσματα: Αποτελέσματα: οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη έχουν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη στην ποιότητα ζωής που αφορά την σωματική υγεία, τις κοινωνικές σχέσεις και στην ποιότητα ζωής που αφορά το περιβάλλον. Επιπλέον, προέκυψε σημαντική διαφορά της σωματικής και ψυχικής υγείας, των κοινωνικών σχέσεων ως προς το φύλο, την οικογενειακή κατάσταση, τις συνθήκες διαβίωσης και το εκπαιδευτικό επίπεδο των γονέων με παιδί με σακχαρώδη διαβήτη Δεν προέκυψε σημαντική διαφοροποίηση της αυτοεκτίμησης ανάμεσα στους γονείς με παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη και στους γονείς με παιδιά χωρίς σακχαρώδη διαβήτη. Οι γονείς με παιδιά με ΣΔ θεωρούν σε μεγαλύτερο βαθμό αναγκαία την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα σχετικά με τον ΣΔ σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά χωρίς σακχαρώδη διαβήτη.

SUMMARY

Background: Childhood diabetes mellitus is a challenge for children and their families. It has a physical and psychological effect on the whole family, leading parents to a constant sense of vigilance about their child's state of health

Aim of the study: The purpose of this research is to evaluate the quality and self-esteem of parents of children with diabetes mellitus I and to investigate the factors that affect it.

Material and Methods: The sample of this study will be parents of children with type I diabetes mellitus.

Results: Parents of children with diabetes have a significantly worse quality of life than parents of children without diabetes in the quality of life related to physical health, social relationships and the quality of life of the environment. In addition, there was a significant difference in physical and mental health, social relations in terms of gender, marital status, living conditions and educational level of parents with a child with diabetes. There was no significant difference in self-esteem among parents with children with diabetes and parents with children without diabetes. Parents with children with ADs consider it more necessary to educate health professionals on issues related to diabetes compared to parents with children without diabetes mellitus.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Αφορμή για την εκπόνηση της παρούσας μελέτης είναι το γεγονός ότι στη χώρα μας δεν έχει μελετηθεί αρκετά το πόσο επηρεάζει ο σακχαρώδης διαβήτης των παιδιών τους γονείς τους, τόσο διαπροσωπικά όσο και περιβαλλοντικά. Η μελέτη αυτή περιγράφει την ποιότητα ζωής και την αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, καθώς και τους παράγοντες που την επηρεάζουν.

Στο γενικό μέρος γίνεται μια λεπτομερή περιγραφή του σακχαρώδη διαβήτη I όσον αφορά την επίδραση που ασκεί στην ζωή των παιδιών και κυρίως στην ζωή των γονιών τους.

Στο ειδικό μέρος παρουσιάζεται η ανάλυση δείγματος 188 ατόμων (94 γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και 94 γονέων παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη), όπου διερευνήθηκε η ποιότητα της καθημερινής τους ζωής μέσα από στοιχεία πολλών παραγόντων.

Στο σημείο αυτό ολοκληρώνοντας την διπλωματική μου εργασία αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω όλους όσους συνέβαλαν πρακτικά, ηθικά και πνευματικά στη εκπόνηση της.

Αρχικά ένα μεγάλο ευχαριστώ στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κ. Δημητριάδου Αλεξάνδρα για τη στήριξη και την εμπιστοσύνη της προς εμένα, δείχνοντας μου όλον αυτόν τον καιρό ότι πρέπει να είμαι αγωνίστρια και να πιστεύω στον εαυτό μου και στα όνειρα μου.

Επιπλέον, θεωρώ απαραίτητο να εκφράζω την ευγνωμοσύνη στον κ. Αθανάσιο Πετκίδη, πρόεδρο του διαβητικού συλλόγου Νομού Κοζάνης «Διαβητική πορεία» καθώς και σε όλα τα μέλη του συλλόγου που στάθηκαν δίπλα μου όλον αυτόν τον καιρό.

Παράλληλα θα ήθελα να ευχαριστήσω την κ Τσαχαλίδα Θεοφανεία, πρόεδρο της ένωσης γονέων παιδιών και νέων με σακχαρώδη διαβήτη νομού Θεσσαλονίκης, το διοικητικό συμβούλιο, καθώς και τα υπόλοιπα μέλη του συλλόγου.

Θερμά ευχαριστώ στην ένωση γονέων διαβητικών παιδιών και εφήβων Νομού Μαγνησίας, στον σύλλογο διαβητικών Νομού Θεσσαλονίκης «Άγιος Δημήτριος» , στον

σύλλογο ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη Πάτρας «Γλυκιά Ζωή», στους συλλόγους διαβητικών των Νομών Σερρών, Ιωαννίνων και Αλεξανδρούπολης.

Ένα τεράστιο ευχαριστώ μέσα από την καρδιά μου σε όλους τους γονείς που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα μου.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου που πάντα είναι δίπλα μου και μου δίνει δύναμη.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι ένα από τα συχνότερα χρόνια νοσήματα και μια από τις σημαντικότερες αιτίες πρόωρης θνησιμότητας. Πρόκειται για μια μεταβολική διαταραχή η οποία έχει επιπτώσεις τόσο κοινωνικές όσο και οικονομικές. Αποτελεί παγκόσμια μάστιγα, στα παιδιά και στους εφήβους και είναι η πιο συχνή ενδοκρινολογική νόσο καθώς σύμφωνα με έρευνες δυο στα χίλια παιδιά και πέντε στους χίλιους έφηβους πάσχουν από σακχαρώδη τύπου 1 (Μαλακά, 1990). Η νόσος συναντάται σε όλες τις χώρες παγκοσμίως παρόλο που στο παρελθόν θεωρούνταν η νόσος του δυτικού κόσμου και την αποκαλούσαν «η νόσος του πλούτου», κάτι που δεν ισχύει. Η πλειονότητα των νοσούντων ήταν ενήλικες, ωστόσο στην σημερινή εποχή συνεχώς αυξάνονται τα ποσοστά της νόσου στα παιδιά λόγω της αυξημένης παχυσαρκίας. Η παχυσαρκία, το κάπνισμα, η διατροφή, η καθιστική ζωή, το αλκοόλ παίζουν μεγάλο ρόλο στη συνεχή εξάπλωση του σακχαρώδη διαβήτη. (Frank, 2011)

Η διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη είναι δύσκολη για τον άνθρωπο και αποτελεί ένα βαρύ φορτίο, λόγω της χρονιότητας της νόσου. Η ζωή ενός πάσχοντα ασθενή πρέπει να αναπροσαρμοστεί σε μια νέα κατάσταση από αυτή στην οποία βρισκόταν. Οι χρόνιοι ασθενείς με διαβήτη αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην καθημερινότητα τους λόγω των πόνων, της δυσχέρειας στην κίνηση, της αδυναμίας τους στο να εργαστούν καθώς παράλληλα και τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και προσωπικές τους ανάγκες. Εξαιτίας των προαναφερθέντων δυσκολιών πολλοί διαβητικοί ασθενείς παρουσιάζουν κατάθλιψη, η οποία μπορεί να επιδεινωθεί με την πάροδο του χρόνου τόσο στον ίδιο ασθενή όσο και στην οικογένεια του (Ρεκλείτη, 2010). Για την καλύτερη έκβαση της υγείας των ασθενών καθοριστικοί παράγοντες είναι η έγκαιρη διάγνωση του σακχαρώδη διαβήτη, η πρόληψη και η διαχείριση της νόσου. Αν και σε διεθνές επίπεδο έχει δοθεί βαρύτητα από την πολιτική πλευρά στο διαβήτη, στην Ελλάδα δεν έχουν συμβεί τέτοιου είδους προσπάθειες και ούτε υπάρχει ένα οργανωμένο σχέδιο δράσης (Τσιάντου, Καραμπλή, Πάβη, Κυριόπουλος, 2014).

Ο σακχαρώδης διαβήτης οφείλεται στη μη έκκριση μιας ορμόνης, που ονομάζεται ινσουλίνη. Η νόσος αυτή έχει διάφορες επιπτώσεις στον ανθρώπινο οργανισμό. Στα παιδιά ο διαβήτης παρουσιάζεται με απώλεια βάρους, νυκτερινή διούρηση, διατροφικές διαταραχές (υποσιτισμό ή μη επαρκή λήψη τροφής) πολυουρία και πολυδιψία. Παράλληλα προκαλεί

κοιλιακά άλγη, αφυδάτωση, σταφυλοκοκκική δερματίτιδα και μονιλική αιδιοκολίτιδα. Σε περιπτώσεις που το παιδί κάνει ενέσεις ινσουλίνης μπορεί να παρουσιάσει υπογλυκαιμικά επεισόδια καθώς και λιποδυστροφία. Αν δεν προληφθεί έγκυρα ο διαβήτης μπορεί να προκαλέσει βλάβες στα αγγεία τους σώματος, στα νεφρά, στην καρδιά, στους οφθαλμούς (Μαλακά, 1990).

Την περίοδο της διάγνωσης της νόσου, το παιδί και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του, κυρίως οι γονείς του, περνάνε κάποια στάδια που ονομάζονται στάδια πένθους . Τα στάδια αυτά είναι τα εξής: διάγνωση «shock», θυμός «anger», απόσυρση «retreat», διαπραγμάτευση «bargaining» (Kubler, 1973). Σύμφωνα με μελέτες το 2,35% των παραγόντων που προκαλούν άγχος στα παιδιά και στους εφήβους είναι η διαχείριση της νόσου. Το άγχος, η κατάθλιψη και η κακή ποιότητα ζωής των διαβητικών παιδιών συσχετίζεται με την αύξηση του άγχους, της κατάθλιψης και της κακής ποιότητας ζωής της οικογένειας τους, ειδικά της μητέρας τους (Hema, Kamaravel & Canchezhiyan, 2009). Οι τρόποι με τους οποίους εμπλέκεται μια οικογένεια στην ασθένεια ενός μέλους της, απασχολεί σε μεγάλο βαθμό πολλούς μελετητές τα τελευταία χρόνια. Η αντιμετώπιση της νόσου επηρεάζεται από τον τρόπο που την διαχειρίζονται οι γονείς σε ψυχολογικό, κοινωνικό και σωματικό επίπεδο. Οι γονείς ,που είναι οι τελικοί υπεύθυνοι για την καθημερινή φροντίδα του παιδιού που πάσχει από σακχαρώδη διαβήτη, καλούνται να μάθουν διάφορες τεχνικές προσαρμογής, ώστε να φροντίζουν επιτυχώς τα καθημερινά θέματα που αφορούν την ασθένεια του παιδιού. Σε κάθε περίπτωση δεδομένου ότι η αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας είναι μια στρεσογόνο κατάσταση αρκετά δύσκολη για πολλές οικογένειες, η ψυχοκοινωνική στήριξη ενδείκνυται για τις οικογένειες παιδιών με διαβήτη, ανεξάρτητα από το αν συχνά οι οικογένειες των παιδιών σε σχολική ηλικία φαίνεται να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στις απαιτήσεις της εντατικής φροντίδας (Whittemore, Jaser, Chao ,Jang & Grey, 2003). Εξαιτίας της πολύπλοκης επίδρασης που ασκεί ο διαβήτης στα μέλη της οικογένειας και κυρίως στους γονείς, επισημαίνεται από ερευνητές η αναγκαιότητα της περαιτέρω μελέτης σχετικά με τις συναισθηματικές αντιδράσεις των γονέων στον παιδικό διαβήτη, με στόχο να υπάρξει ανάπτυξη κατάλληλων στρατηγικών υποστήριξης. Η εμφάνιση του διαβήτη σε μια οικογένεια, όχι μόνο άλλαξε τον τρόπο ζωής των μελών της, αλλά επηρέασε την ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση συνολικά, καθορίζοντας τα δομικά χαρακτηριστικά της λειτουργίας της (Lowes & Lyne, 2000).

A.ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

1.1 Ορισμός Σακχαρώδη Διαβήτη

Ο σακχαρώδης διαβήτης έκανε πρώτη φορά την εμφάνιση του πριν από 3.500 χρόνια. Η εύρυθμη καθημερινή ζωή των πασχόντων ασθενών οφείλεται στην κοπιώδη και επίμονη προσπάθεια της επιστήμης ώστε να υπάρχει ανακούφιση του αρρώστου (Μπρουσκέλη & Παπαδοπούλου, 2017). Από το 1550 μ.Χ. το νόσημα περιγράφεται με συμπτώματα πολυουρίας, λιποσαρκίας και χωρίς σωματικούς πόνους. Το 1862 ανακαλύφθηκε ένας πάπυρος σε ένα τάφο των Θηβαίων, γνωστός ως «Πάπυρος Ebers» στον οποίο γίνεται αναφορά στην νόσο του διαβήτη. Κατά την εποχή του 2^{ου} αιώνα ο Αρεταίος από την Καππαδοκία περιγράφει τον διαβήτη ως «μια τρομερή αρρώστια», που δεν είναι πολυσύχναστη στους ανθρώπους και που χαρακτηρίζεται από υγρή και ψυχρή σύντηξη της σάρκας και των άκρων και απώλεια τους» (Τζελεπάκη & Τζαμίλη, 2008).

Όσον αφορά την ετυμολογία του όρου «σακχαρώδης διαβήτης», η λέξη διαβήτης δηλώνει το πέρασμα διαμέσου και προέρχεται από το ρήμα διαβαίνω (Collozo & Clavel, 2003), ενώ ο όρος σακχαρώδης προέρχεται από τη λατινική γλώσσα και σημαίνει «γλυκός». Ο συνδυασμός των δύο αυτών ρόλων καθορίζουν τη νόσο ως αποβολή «γλυκών ούρων» (Σφέτση, 2017). Στην ουσία ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μια χρόνια μεταβολική νόσος που χαρακτηρίζεται από απόλυτη ή σχετική ανεπάρκεια έκκρισης ινσουλίνης ή ανικανότητας του οργανισμού να χρησιμοποιήσει την ινσουλίνη. Διεθνώς συναντάται ως μια μεταβολική διαταραχή με ποικίλα αίτια και κύριο σύμπτωμα την χρόνια υπεργλυκαιμία. Αυτή η πολυετής υπεργλυκαιμία μπορεί να οδηγήσει στο μέλλον σε ανεπάρκεια πολλών οργάνων, όπως της καρδιάς, των νεφρών, των οφθαλμών αλλά και νεύρων όπως ήδη αναφέρθηκε. Η νόσος εμποδίζει τον οργανισμό να χρησιμοποιήσει τις πηγές ενέργειας που λαμβάνει από τρόφιμα που περιέχουν υδατάνθρακες, με αποτέλεσμα να αποβάλλονται από τα ούρα και να συσσωρεύονται στο αίμα, ενώ θα έπρεπε να καταναλώνονται ως ενέργεια ή να αποθηκεύονται σε λίπος.

Ο αριθμός των πασχόντων τα τελευταία χρόνια αυξάνεται συνεχώς ·386 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη,56 εκατομμύρια είναι Ευρωπαίοι πολίτες. Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μια από τις συχνότερες ενδοκρινολογικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας και αυξάνεται ραγδαία ο επιπολασμός κυρίως στην παιδική ηλικία · 497.100 παιδιά πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1(Μπρουσκέλη & Παπαδοπούλου, 2017). Η χρόνια αυτή πάθηση αποτελεί επιβαρυντικό παράγοντα για τον ανθρώπινο οργανισμό, επειδή καταβάλλει το άτομο τόσο στις ψυχικές του αντοχές όσο και στις σωματικές με αποτέλεσμα να επιδρά όχι μόνο στην υγεία αλλά και στην συμμόρφωση του ατόμου στη θεραπεία (Σιόντη, 2014). Παρόλο που έχουν περάσει χιλιάδες χρόνια από την εμφάνιση του ακόμη και σήμερα αν και υπάρχουν πολλά τεχνολογικά και επιστημονικά επιτεύγματα η αιτιοπαθογένεια του δεν έχει διαλευκανθεί πλήρως. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα πολλές αστοχίες στην θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου, καθώς ο διαβήτης δεν είναι μια στατική νόσος αλλά εξελισσόμενη (Ρεκλείτη, 2010).

Η νόσος κατηγοριοποιείται ανάλογα με δύο παράγοντες κινδύνου: τους τροποποιήσιμους παράγοντες και τους μη τροποποιήσιμους.

Οι τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου είναι οι εξής:

- Η παχυσαρκία και το αυξημένο σωματικό βάρος
- Η διατροφή πλούσια σε λιπαρά και χαμηλή σε ίνες
- Η υψηλή αρτηριακή πίεση και υψηλή χοληστερόλη
- Το ιστορικό διαβήτη κύησης (δεδομένου ότι η παχυσαρκία αποτελεί παράγοντα κινδύνου κύησης).

Οι μη τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου είναι:

- Η εθνικότητα
- Η ηλικία
- Το οικογενειακό ιστορικό διαβήτη
- Το ιστορικό διαβήτη κύησης. (ΕΔΕ&Ε.ΚΕ.ΔΙ, 2012)

1.2 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ

Πρωτοπαθής τύπος I ή ινσουλινοεξαρτώμενος.

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I παρατηρείται στο 5-10% του συνόλου των διαβητικών. Προκαλείται από αυτοάνοση εκλεκτική καταστροφή των β-κυττάρων στα νησίδια του Langerhans του παγκρέατος και εμφανίζεται σε άτομα νεαρής κυρίως ηλικίας αλλά μπορεί να εμφανιστεί και στην γεροντική ζωή του ατόμου. Η κλινική εκδήλωση γίνεται με ταχύ και ύπουλο ρυθμό, πολλές φορές χωρίς συμπτώματα άλλες πάλι με πολουρία, πολυδιψία, πολυφαγία και με απώλεια σωματικού βάρους.

Τύπος 2 ή μη ινσουλινοεξαρτώμενος

Αποτελεί τη συνηθέστερη μορφή διαβήτη και εκδηλώνεται περίπου στο 85% των διαβητικών, κυρίως δε σε ενήλικες παχύσαρκους. Εντούτοις εμφανίζεται και σε μη παχύσαρκους, υπέρβαρους ανθρώπους αλλά και σε νεαρά άτομα. Τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 παράγουν μειωμένη έκκριση ινσουλίνης παρουσιάζοντας αντίσταση στη δράση της, με αποτέλεσμα αυξημένα ποσοστά σακχάρου στο αίμα. Για πολλά χρόνια αυτή η μορφή του διαβήτη παραμένει αδιάγνωστη και πολλοί ασθενείς πηγαίνουν στον γιατρό πρώτη φορά με ήδη εκδηλώσεις μικροαγγειοπάθειας και μακροαγγειοπάθειας. Οι κληρονομικοί παράγοντες είναι σημαντικοί όπως επίσης και η πάροδος της ηλικίας, η παχυσαρκία και η έλλειψη σωματικής άσκησης.

Σακχαρώδης διαβήτης κύησης

Ένα μεγάλο ποσοστό των γυναικών πάσχει από σακχαρώδη διαβήτη κατά τη διάρκεια της κύησης. Εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης για πρώτη φορά με επιπτώσεις τόσο στη μητέρα όσο και στο έμβryo άλλες φορές εξαφανίζεται μετά τον τοκετό ώστε να ξανά εμφανιστεί στον επόμενο ενώ άλλες φορές παραμένει (Καζάκος, 2016). Στο συγκεκριμένο τύπο δεν συμπεριλαμβάνονται γυναίκες οι οποίες έπασχαν από σακχαρώδη διαβήτη πριν την έναρξη της εγκυμοσύνης. Ο σακχαρώδης διαβήτης κύησης μοιάζει με τον τύπου 2 διότι χαρακτηρίζεται

από μειωμένη ταυτόχρονη έκκριση ινσουλίνης και ελαττωμένη ευαισθησία των κυττάρων στην ινσουλίνη. Οι παχύσαρκες γυναίκες είναι πιο ευάλωτες στο να εμφανίσουν σακχαρώδη διαβήτη κύησης. Ένα ποσοστό 3-5% θα εμφανίσει διαβήτη κατά τη διάρκεια της κύησης, το 30-40% θα εμφανίσει σακχαρώδη διαβήτη τα επόμενα χρόνια της ζωής, άλλες φορές εξαφανίζεται μετά τον τοκετό ώστε να ξανά εμφανιστεί στον επόμενο άλλες φορές παραμένει. (Lowes & Lyne, 2000)

Γενετικές διαταραχές της λειτουργίας των β-κυττάρων

Είναι μια μονογονική διαταραχή στη λειτουργία των β-κυττάρων η οποία οδηγεί σε υπεργλυκαιμία σε ηλικία μικρότερη των 25 ετών. Ο τύπος αυτός του διαβήτη είναι κληρονομικός και ονομάζεται νεανικός διαβήτης ώριμης ηλικίας (MODY) (Καζάκος, 2016).

1.3 ΣΤΑΔΙΑ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ

Προδιαβήτης

Εκδηλώνεται από την περίοδο της σύλληψης μέχρι να διαπιστωθούν οι πρώτες διαταραχές στον μεταβολισμό των υδατανθράκων.

Υποκλινικός διαβήτης

Εκδηλώνονται πρώιμες αγγειακές βλάβες σε περιπτώσεις όπως μιας λοίμωξης, ενός τραύματος, μιας χειρουργικής επέμβασης. Σε αυτήν την περίπτωση το παιδί δεν έχει συμπτώματα .

Λανθάνων διαβήτης

Χαρακτηρίζεται από παθολογική ανοχή στη γλυκόζη αλλά με φυσιολογικό σάκχαρο νηστείας και η διάρκεια του είναι μικρή στην παιδική ηλικία.

Έκδηλος διαβήτης

Η εμφάνιση του είναι απότομη στην παιδική ηλικία μετά κυρίως από καταπύηση του οργανισμού (Καραμήτσος, 1987)

1.4 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ

Τα παιδιά που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη αποκτούν ορισμένες δεξιότητες πάνω στη διαχείριση της ασθένειας τους, καθώς ο διαβήτης στη ζωή τους υπάρχει από μικρή ηλικία. Παρ' όλα αυτά όμως τα παιδιά χρειάζονται βοήθεια από το οικογενειακό και το σχολικό τους περιβάλλον (American Diabetes Association, 2007). Αν και δεν υπάρχει οριστική θεραπεία μπορεί να υπάρξει μια αποδοτική αντιμετώπιση. Η ινσουλινοθεραπεία είναι απαραίτητη για τα άτομα που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη 1 (Nathan, Genuth, Lachin, Cleray, Croffor, Davis, Rand & Siebert, 1993)· αφού η θεραπεία με ινσουλίνη ελαττώνει τα επίπεδα σακχάρου του αίματος, εμποδίζει την κέτωση και ανατρέπει συνολικά την καθολική κατάσταση. Κατά αυτόν τον τρόπο η θεραπεία με την ινσουλίνη καθορίζεται ως αναγκαία και δια βίου για τη διατήρηση της ζωής. Σημειώνεται ότι σε πολλές περιπτώσεις διαβήτη τύπου 1, η αρχική έντονη θεραπεία με ινσουλίνη συνεπάγεται με τη βελτίωση της υπεργλυκαιμίας, καθώς και με την προοδευτική μείωση της απαιτούμενης δόσης ινσουλίνης. Σε ορισμένες όμως περιπτώσεις ειδικά όταν ένα παιδί μεγαλώσει η νόσος δεν είναι αμελητέα, εντούτοις επηρεάζει πολλές από τις αποφάσεις που καλείται να πάρει όταν ενηλικιωθεί (μόρφωση, επαγγελματική αποκατάσταση, οικογενειακές σχέσεις κ.λ.π) (Κατσιλάμπρος, 2000). Η ινσουλίνη παραμένει ο ακρογωνιαίος λίθος θεραπείας των διαβητικών τύπου 1 και μάλιστα οξέως επερχόμενου, για την αποφυγή κέτωσης και κετοξικού κόματος (Καραμήτσος, 1987).

Αξίζει να τονιστεί ότι πέρα από την ινσουλινοθεραπεία η κατάλληλη διατροφή και άσκηση όπως παράλληλα και ο υγιεινός τρόπος ζωής είναι ασπίδα απέναντι στις επιπλοκές και τους κινδύνους που πιθανόν να προκύψουν από τη νόσο (Nathan et al, 1993).

Σε κάθε παιδί πρέπει να γίνεται μια πλήρη ιατρική αξιολόγηση και θα πρέπει να εντοπιστούν οι επιπλοκές, να καταγραφούν οι προηγούμενες θεραπείες, το ιστορικό του γλυκαιμικού ελέγχου και να υπάρξει μια οργάνωση ώστε να γίνεται μια συνεχή παρακολούθηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού. Η αντιμετώπιση της νόσου πρέπει να έχει εξατομικευμένη θεραπεία και μια κατάλληλη μορφή συμμαχίας μεταξύ του παιδιού, της οικογένειας και των μελών της διαβητολογικής ομάδας. Το παιδί πρέπει να εκπαιδεύεται από μικρή ηλικία και οι στόχοι της θεραπείας να είναι ρεαλιστικοί. Για την καταλληλότερη θεραπευτική προσέγγιση πρέπει να δοθεί έμφαση στην ηλικία του παιδιού, στο σχολείο, στη

φυσική δραστηριότητα του παιδιού, στις ώρες σίτισης, στις κοινωνικές του δραστηριότητες, στην κουλτούρα του και στην προσωπικότητα του. Προκειμένου να υπάρξει ένα σωστό θεραπευτικό πλάνο πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι επιπλοκές του σακχαρώδη διαβήτη και άλλες συνυπάρχουσες παθήσεις (Ζαντίδης, Κατσίκια & Ηλιάδης, 2010).

2. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

2.1 Η οικογένεια αντιμέτωπη με την ασθένεια

Τα παιδιά και οι έφηβοι είναι μια ιδιαίτερη κατηγορία ασθενών , σε σχέση με τους ενήλικες που μπορούν πιο εύκολα να νοηματίσουν μια χρόνια ασθένεια. Τα παιδιά δεν έχουν τόσες αντοχές και υπομονή ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν σε ένα πρόβλημα υγείας και να προσαρμοστούν εύκολα στην θεραπεία του. Αξίζει να σημειωθεί ότι ένα παιδί μπορεί να θεωρήσει σαν μια μορφή τιμωρίας το άλγος που συσχετίζεται με μια ένεση και να πιστέψει ότι είναι διαφορετικό και υποδεέστερο από τα υπόλοιπα παιδιά. Όλα αυτά τα συναισθήματα του παιδιού έχουν επιπτώσεις στην οικογένεια του η οποία είτε όλη μαζί είτε κάθε μέλος ξεχωριστά κλίνεται να αντιμετωπίσει μια νέα κατάσταση και να παρέχει στήριξη και βοήθεια στο παιδί της. Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές η οικογένεια αποτελεί μια κοινή ομάδα ατόμων με κοινούς στόχους.

Η κοινωνία καθιέρωσε την οικογένεια ως μονάδα υγείας η οποία καθορίζει τις νομικές ευθύνες και τα δικαιώματα της σε σχέση με την υγεία και την αυτοφροντίδα. Οι τρόποι με τους οποίους μια οικογένεια εμπλέκεται στη ζωή ενός παιδιού απασχολεί τους μελετητές οι οποίοι θεωρούν ότι η οικογένεια έχει πολυπαραγοντικό χαρακτήρα στην αντιμετώπιση μιας ασθένειας .Ο ρόλος της οικογένειας και η εκπαίδευση της είναι καθοριστικοί στην θεραπευτική αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας (Αλμπάνη, 2017). Η αύξηση των νεοδιαγνωσθέντων παιδιών αντιπροσωπεύει μια αναδυόμενη ανησυχία στη δημόσια υγεία κυρίως όμως στην οικογένεια τους (Monaghan, Hilliard, Cogen & Streisand, 2001). Οι γονείς παίζουν σημαντικό ρόλο στη ζωή του παιδιού και πολλές φορές αποτελούν πρότυπο του παιδιού, καθώς οι γονείς παρέχουν στα παιδιά τα θεμέλια προκειμένου να μπορούν να εξελιχθούν σε ενήλικες υγιείς και κοινωνικά προσαρμοσμένοι. Οι πεποιθήσεις, οι γνώσεις, οι αντιλήψεις και τα συναισθήματα των γονέων συμβάλλουν στην ανάπτυξη, στην εξέλιξη του παιδιού και στην διαμόρφωση της προσωπικότητας του. Οι γονείς είναι αυτοί που θα ευαισθητοποιήσουν το παιδί και θα το παρέχουν ενημέρωση σε πολλά ζητήματα της ζωής του (Μπροσκέλη&Παπαδοπούλου 2017). Η διάγνωση του σακχαρώδη διαβήτη στο παιδί απαιτεί την προσαρμογή των γονέων ώστε να είναι σε θέση να διαχειρίζονται σε ψυχολογικό, κοινωνικό και σωματικό επίπεδο τη χρόνια ασθένεια

του παιδιού τους. Σε ανύποπτο χρόνο οι γονείς καλούνται να μάθουν διάφορες τεχνικές προσαρμογής. Η διάγνωση μιας μακροχρόνιας ασθένειας οδηγεί σε πολλούς συμβιβασμούς όχι μόνο στο παιδί αλλά και σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Πολλές οικογένειες ακινητοποιούνται μπροστά σε μια τέτοια ασθένεια (Κίττα, 2012).

Σύμφωνα με τους Horwitz & Kazak 1990 οι βασικοί παράγοντες που συνεισφέρουν στην επαρκή και υγιή λειτουργία της οικογένειας των νοσούντων είναι:

- Η κατανόηση των πληροφοριών της οικογένειας σε θέματα που αφορούν την πάθηση και τους τρόπους αντιμετώπισης της
- Η ύπαρξη επικοινωνίας και ενημέρωσης ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας
- Η έκφραση των συναισθημάτων, η διατύπωση των απόψεων και η εκδήλωση των επιθυμιών ανάμεσα στα μέλη της
- Ο ορισμός ρόλων ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας
- Ο αμοιβαίος σεβασμός των παιδιών έναντι στους γονείς τους
- Η κοινωνικοποίηση της οικογένειας και το υποστηρικτικό δίκτυο αυτής
- Η συμμετοχή όλων των μελών στις δυσκολίες που τυχόν θα αντιμετωπίσουν
- Η επίλυση των συγκρούσεων μεταξύ των μελών και η συνοχή της οικογένειας
- Οι τρόποι προσαρμογής σε διάφορες δυσμενείς καταστάσεις
- Η αναγνώριση και η αντιμετώπιση απωλειών χωρίς την διεργασία θρήνου

Μια χρόνια σωματική ασθένεια επηρεάζει το παιδί και την οικογένεια του δημιουργώντας σ' αυτή οργανικά/ λειτουργικά, ψυχολογικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα, αβεβαιότητα για το μέλλον και οδηγεί τα μέλη της οικογένειας σε ένα χρόνιο στρες. Όσο μεγαλώνει η ηλικία του παιδιού τόσο αυξάνονται οι ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της οικογένειας του. Οι γονείς των παιδιών με μια χρόνια ασθένεια όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης παρουσιάζουν πολύ μεγάλες πιθανότητες να εμφανίσουν καταθλιπτικές διαταραχές (Βαλαμουτοπούλου, 2014). Η κατάσταση αυτή μπορεί να θεωρηθεί ως μια οικογενειακή πάθηση, η οποία διαταράζει πλήρως τον κοινωνικό και οικογενειακό κύκλο των ασθενών με πολλούς τρόπους (Zysberg & Lang, 2015).

Η εμπειρία της πλειονότητας των παιδιών κατά τη διάρκεια της διάγνωσης του σακχαρώδη διαβήτη περιγράφεται τραυματική και καταστροφική για τους γονείς. Οι γονείς περιέγραψαν συναισθήματα φόβου, οργής, ενοχής, απογοήτευσης, αδυναμίας, απελπισίας, θλίψης και απόγνωσης. Όπως δηλώνουν ορισμένοι γονείς αισθάνονται εξαντλημένοι συναισθηματικά και ακατάλληλοι για την αντιμετώπιση της κατάστασης της υγείας του παιδιού τους νιώθοντας μια «συνεχή επαγρύπνηση» (Whittemore, Jaser, Chao, Jang & Grey, 2012).

Ο παιδικός διαβήτης προκαλεί πολλές απώλειες για τους γονείς, τις οποίες βιώνουν καθημερινά στη ζωή τους, όπως παραδείγματος χάριν την απώλεια της υγείας του παιδιού τους. Η διάγνωση του σακχαρώδη διαβήτη δημιουργεί στους γονείς το συναίσθημα της στέρησης μιας φυσιολογικής ζωής τους και της ελευθερίας τους. Θεωρούν ότι δεν είναι ικανοί να μπορούν να παρέχουν προστασία στο παιδί τους, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε ψυχοκοινωνική στεναχώρια και να παρουσιάζουν αγχώδη διαταραχή και κατάθλιψη. Η μειωμένη διάθεση των παιδιών και τα συμπτώματα κατάθλιψης που τυχόν εμφανίζουν συμβάλλουν στην μειωμένη λειτουργικότητα της οικογένειας και ειδικά στην εμφάνιση έντονου άγχους και κατάθλιψης στις μητέρες. Η διαχείριση της νόσου επηρεάζει όλη την οικογένεια διότι εγείρει πολλές απαιτήσεις τις οποίες οι γονείς καλούνται να αντιμετωπίσουν (Αλμπάνη και άλλοι 2014).

2.2 Αποδοχή της νόσου από την οικογένεια

Κάθε γονέας επιθυμεί να είναι το παιδί του υγιές, όταν όμως διαγνωσθεί αυτό από μια ασθένεια βιώνει μια ψυχοσυναισθηματική κρίση και προχωρεί σε μια περίοδο αλλαγών. Με την διάγνωση του διαβήτη οι γονείς εντάσσονται σ' ένα νέο πλαίσιο δράσης. Η προσαρμογή στη νέα καθημερινότητα και στις νέες υποχρεωτικές δραστηριότητες τους απαιτούν νέα διαμόρφωση στη λειτουργία της οικογένειας και στη σχέση μεταξύ των μελών της (Μαραντίδης, 2005).

Μια χρόνια ασθένεια όπως ο σακχαρώδης διαβήτης δημιουργεί χρόνια στρες και πολλές αρνητικές επιπτώσεις στην οικογένεια σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο. Η αποδοχή της νόσου από την οικογένεια είναι μια δύσκολη διαδικασία, διαφέρει από γονέα σε γονέα και περνάει από πολλά στάδια καθώς επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Ένας βασικός παράγοντας είναι η ηλικία διάγνωσης του διαβήτη. Αν η ασθένεια εμφανιστεί σε νεαρή ηλικία

στο παιδί οι γονείς θα αντιδράσουν με διαφορετικούς τρόπους κάτι το οποίο εξαρτάται από τον χαρακτήρα του κάθε γονέα, για παράδειγμα κάποιοι γονείς γίνονται υπερπροστατευτικοί και κάποιοι άλλοι λειτουργούν με απόρριψη και άρνηση αποδοχής της ασθένειας (Αλμπάνη, 2017). Οι αλληλοεπιδράσεις του παιδιού με την οικογένεια επηρεάζουν την σωματική και ψυχολογική υγεία και του γονέα και του ίδιου του παιδιού (Andreson, 1988).

Οι γονείς περνούν έξι φάσεις στην προσπάθεια τους να διαχειριστούν την νέα κατάσταση της υγείας του παιδιού τους:

- Δυσπιστία · στην φάση αυτή οι γονείς αμφισβητούν την διάγνωση
- Μη επαρκής ενημέρωση και αίσθημα ενοχής από μεριά των γονέων · στην φάση αυτή οι γονείς αναζητούν τον λόγο της εμφάνισης της ασθένειας στο παιδί τους και νιώθουν ενοχές ότι μπορεί οι ίδιοι να είναι υπεύθυνοι γι' αυτή
- Διαπαιδαγώγηση της φροντίδας
- Επιστροφή των γονιών στην οικία τους μετά από την διάγνωση της νόσου
- Αβεβαιότητα για το μέλλον
- Προσαρμογή των γονέων στη διάγνωση της νόσου

Ξαφνικά η ζωή των γονέων και ο κόσμος γύρω τους αλλάζει, καθώς ο σακχαρώδης διαβήτης αρχίζει να τους καταβάλλει σαν άτομα είτε συναισθηματικά είτε πρακτικά (Αλμπάνη, Γκούβα, Κοτρώτσιου, Κατσάνος, Χατζηγεωργίου, Γιάγκου, Σκουτέλης, 2014).

2.3 Στάδια αποδοχής του χρόνιου νοσήματος στους γονείς.

Κάθε γονέας όπως έχει αναφερθεί βιώνει διαφορετικά ένα χρόνιο νόσημα και περνάει από διάφορα στάδια αποδοχής της νόσου. Μετά την διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας ακολουθείται μια διαδικασία πένθους με τα παρακάτω στάδια:

- Στο στάδιο της **διάγνωσης (shock)** η οικογένεια αρνείται να αποδεχτεί το γεγονός και θεωρεί ότι έχει γίνει κάποιο λάθος.

- Στο στάδιο του **θυμού (anger)** η οικογένεια βιώνει και εκφράζει θυμό και διαμαρτυρία : «Γιατί εγώ; Αυτό είναι άδικο!». Οι περισσότερες οικογένειες εκφράζουν θυμό και προς το περιβάλλον τους, διαμαρτύρονται για το σύστημα υγείας, για τους γιατρούς, για τους νοσηλευτές, ενώ άλλες φορές η οικογένεια στρέφει την οργή της στον Θεό ή στην τύχη.
- Στο στάδιο της **απόσυρσης (retreat)** η οικογένεια θρηνεί για την διάγνωση της νόσου, δεν εμφανίζεται στις υπηρεσίες υγείας και δεν εφαρμόζει την θεραπεία. Στο στάδιο αυτό η οικογένεια περνά μια φάση κατάθλιψης.
- Στο στάδιο **διαπραγμάτευσης (bargaining)** η οικογένεια αρχίζει να συνειδητοποιεί την ασθένεια και να διαπραγματεύεται διάφορες καταστάσεις για να βελτιώσει την κατάσταση όπως: «Αν ακολουθώ πιστά την θεραπεία, θα βοηθήσει;»
- Το τελικό στάδιο είναι το στάδιο της **αποδοχής/αντιμετώπισης (acceptance)** η οικογένεια αποδέχεται το γεγονός και γίνεται συνεργάσιμη (Παναγιωτοπούλου, 2016).

2.4 Προσεγγίζοντας την οικογένεια του διαβητικού παιδιού

Ο διαβητικός είτε στην θεωρία είτε στην πράξη δεν μπορεί να ανακτήσει πλήρως υγεία του, έτσι ώστε όταν ένα παιδί διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη οι γονείς και το ίδιο το παιδί πρέπει να προσαρμοστούν σ' έναν νέο τρόπο ζωής προκειμένου να διαχειρίζονται την νόσο.

Ο σακχαρώδης διαβήτης έχει έναν σύνθετο χαρακτήρα ως προς τη διαχείριση του και επιδρά αρνητικά στην ψυχολογική και στην σωματική υγεία της οικογένειας. Μεγάλο ποσοστό των οικογενειών αντιμετωπίζει δυσκολίες με την συμπεριφορά των παιδιών όσον αφορά την προσαρμογή τους στην ασθένεια. Παράλληλα, είναι σύνηθες φαινόμενο η αδυναμία τους να τιθασεύσουν την αγωνία τους για το μέλλον του παιδιού τους. Το βάρος της γονικής μέριμνας ενός παιδιού επηρεάζει την καθημερινή ζωή και περιλαμβάνει παράγοντες άγχους (Lohan, Morawska & Mitchell, 2015).

Οι γονείς αναφέρουν ότι ο ρόλος τους στην καθημερινή διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη περιλαμβάνει την στήριξη των παιδιών πάνω σε διατροφικά θέματα, στις ιατρικές ανάγκες καθώς και στην ενδυνάμωση του χαρακτήρα τους ώστε στην πορεία της ζωής τους να μπορούν να διαχειρίζονται και μόνοι τους την ασθένεια. Λόγω των αυστηρών απαιτήσεων ενός

χρόνιου νοσήματος, η ψυχολογική δυσφορία των γονέων συνεχώς αυξάνεται με αποτέλεσμα πολλοί γονείς να είναι λιγότερο ικανοί να διαχειριστούν την ασθένεια του παιδιού τους. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τον μη καλό γλυκαιμικό έλεγχο του διαβήτη (Tully, Shneider, Monaghan, Hilliard & Streisand, 2017).

Η ζωή της οικογένειας περιστρέφεται γύρω από τον διαβήτη, με μια συνεχή εστίαση στα γεύματα, τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και τη χορήγηση ινσουλίνης. Οι γονείς ανησυχούν συνεχώς για τις ικανότητες τους στην υλοποίηση των καθημερινών αναγκών του διαβήτη και την επίδραση που ασκεί στο παιδί τους και εκφράζουν συναισθήματα απώλειας του αυθορμητισμού και της ελευθερίας. Ορισμένοι γονείς είναι αρχικά απρόθυμοι να φύγουν από το σπίτι και να εκφράσουν τα συναισθήματα και τους φόβους τους σ' έναν άλλο άτομο με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση. Στις περισσότερες οικογένειες οι μητέρες ήταν οι κύριοι φροντιστές εκ των οποίων πολλές από αυτές αναγκάστηκαν να αναδιατάξουν τα προγράμματα εργασίας τους ή να εγκαταλείψουν την εργασία τους για να φροντίσουν το παιδί τους με πλήρη απασχόληση (Whittermore και άλλοι 2016).

Όταν παιδιά που πάσχουν διαβήτη είναι μικρότερης ηλικίας, οι γονείς τους αναλαμβάνουν σχεδόν την συνολική ευθύνη για τη φροντίδα της νόσου. Η ανάγκη αντιμετώπισης της ασθένειας του παιδιού τους δημιουργεί το συναίσθημα του φόβου και της ανησυχίας για την πρόκληση πόνου στο παιδί τους σε περιπτώσεις μέτρησης σακχάρου ή ένεσης ινσουλίνης. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι γονείς χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη και άντληση πληροφοριών για τον τρόπο αντιμετώπισης δυνητικά δυσάρεστων καταστάσεων. Επιπρόσθετα, οι γονείς υπογράμμισαν την ανάγκη για περισσότερη συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, το οικογενειακό τους περιβάλλον και τους φίλους τους (Rankin, 2015).

Έρευνες έχουν δείξει ότι ο σακχαρώδης διαβήτης επηρεάζει και τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας, δημιουργώντας οικογενειακές συγκρούσεις οι οποίες διαταράζουν την ψυχολογία του παιδιού και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας με αποτέλεσμα ακόμη και την απομόνωση. Υπάρχει μια γενική έλλειψη υπηρεσιών γι' αυτές τις οικογένειες, αφού σύμφωνα με τους γονείς το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης συχνά συνιστά μια ατομική και οικογενειακή θεραπεία οικονομικά ανέφικτη ή απαράδεκτη για μια οικογένεια που ήδη αισθάνεται

επιβαρυνόμενη με τη διάγνωση μιας χρόνιας σωματικής ασθένειας (Coyone & Anderson, 1988). Οι ίδιοι οι γονείς εκφράζουν τις ανησυχίες τους για τη χορήγηση ενέσεων, τους φόβους τους για επεισόδια υπογλυκαιμίας και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν σχετικά με την προσαρμογή τους στις υπάρχουσες ανάγκες όπως ψώνια, μαγείρεμα και εξόδους. Έχει αποδειχθεί η εμφάνιση υψηλότερων επίπεδων κλινικά σημαντικού στρες από τους γονείς των υγιών παιδιών και υψηλότερη επικράτηση κλινικά σημαντικών καταθλιπτικών συμπτωμάτων, απογοήτευσης, ενοχής, θυμού και συναισθηματικά προσωπικής αποτυχίας όταν δεν ακολουθούνται αυστηρά οι θεραπευτικές αγωγές (Rankin, 2015).

2.5 Η ψυχολογική κατάσταση των γονέων με παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη

Μια χρόνια ασθένεια όπως ο σακχαρώδης διαβήτης επιβαρύνει το παιδί που νοσεί προκαλώντας του οργανικά και λειτουργικά προβλήματα, φόβο για το μέλλον και δυσεπίλυτα δευτερογενή κοινωνικά και εκπαιδευτικά προβλήματα, απαιτώντας συνεχείς επισκέψεις στον γιατρό, πολυσύνθετες εξετάσεις και συχνές παραμονές στο νοσοκομείο. Η οικογένεια και το παιδί οδηγούνται σε ένα χρόνιο άγχος λόγω των πολύπλευρων προβλημάτων που προκύπτουν από τον χειρισμό της ασθένειας. Ο γιατρός, η οικογένεια και το παιδί διαμοιράζονται την ανάληψη της ευθύνης και τον χειρισμό της νόσου. Οι καταθλιπτικές διαταραχές διπλασιάζονται σε γονείς παιδιών με χρόνιο νόσημα (Βαλατοπούλου, 2014). Ο σακχαρώδης διαβήτης και πολλές χρόνιες ασθένειες σημαδεύουν το παιδί και το διαφοροποιούν από τα ομότιμα υγιή παιδιά. Οι γονείς πολλές φορές δεν είναι ικανοί να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα υγείας του παιδιού τους, γεγονός που τους οδηγεί σε αυξημένες συγκινησιακές ενοχλήσεις και ποικίλα συμπεριφοριστικά προβλήματα (Ryan, 1997). Διάφορες μελέτες οδηγούν στο συμπέρασμα ότι οι καταθλιπτικές διαταραχές των γονέων διαρκούν πολλά χρόνια παρόλο που μπορεί να δίνουν την αίσθηση στον κοινωνικό τους περίγυρο ότι έχουν αποδεχθεί την ασθένεια (Hainsworth, Cakes & Barke, 1994).

Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές η οικογένεια έχει πολυπαραγοντική δράση στη διαχείριση της ασθένειας του παιδιού της, γεγονός που προκαλεί ποικίλες συναισθηματικές διαταραχές και έντονο στρες (Bond, 1984). Το έντονο άγχος συνοδεύεται πολλές φορές από ένα

παράλογο και αδικαιολόγητο αίσθημα ενοχής για την χρόνια ασθένεια που εμφανίζει το παιδί εξαιτίας της κληρονομικότητας της. Η επιρροή που ο παιδικός σακχαρώδης διαβήτης στην ψυχολογική κατάσταση του πάσχοντος αλλά και της οικογένειας του είναι αμφίδρομη και δημιουργεί έναν φαύλο κύκλο, δηλαδή η πάθηση καθαυτή επηρεάζει την ψυχολογική κατάσταση των παιδιών, η οποία επιδρά στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων και εν τέλει επηρεάζει την διάθεση του παιδιού και την πορεία του σακχαρώδη διαβήτη (Lowes, 2000).

Η συνεργασία των γονέων στη διαχείριση του διαβήτη, συμβάλλει στην καλύτερη συναισθηματική προσαρμογή και των δυο. Όταν τα παιδιά λειτουργούν σαν συνεργάτες με τη μητέρα και η μητέρα δεν βιώνει μεγάλο άγχος, έχουν και οι δυο καλύτερη ποιότητα ζωής. Αντίθετα, οι μητέρες που έχουν εξολοκλήρου τον έλεγχο της νόσου παρουσιάζουν μεγαλύτερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης. Το πόρισμα που προκύπτει από τα προαναφερθέντα, είναι ότι οι μητέρες μικρών παιδιών είναι πιο επιρρεπείς στα αρνητικά συναισθήματα, διότι δεν μπορούν να έχουν με το παιδί τους όσο οι ίδιες θα ήθελαν επιθυμητή συνεργασία (Berg, Wiebe, Ryan, Bereridge, Palmer, Karbel, Vpchurch, Swinyard & Donaldon, 2015).

Κατά την εφηβική ηλικία η αντίδραση και η ανυπακοή είναι σύνηθες φαινόμενο, το οποίο οδηγεί σε συγκρούσεις μεταξύ γονέων και παιδιών. Οι συγκρούσεις παράγουν αυξημένα επίπεδα άγχους τα οποία είτε κάνουν την μητέρα να αντιμετωπίζει δυσκολίες σχετικά με τη διαχείριση του διαβήτη του παιδιού της είτε το άγχος λειτουργεί αντίθετα και συμβάλλει στην καλύτερη ρύθμιση του διαβήτη (Palmer και άλλοι 2007). Τα συναισθήματα και η ψυχολογία της μητέρας, η επιθετική ενδεχομένως συμπεριφορά της επηρεάζουν ε μεγάλο βαθμό τις μεταβολές σακχάρου στο παιδί. Η υπερεμπλόκη της μητέρας συμβάλλει στην κακή γλυκαιμική ρύθμιση του παιδιού (Liakopoulou, Alifieraki, Kardenion, Peppu, Maniali & Tsikai, 2001). Τόσο η μητέρα, όσο και ο πατέρας ενός διαβητικού παιδιού ακόμη και αν έχουν περάσει δέκα χρόνια από τη διάγνωση υπάρχουν πολλές στιγμές που νιώθουν θλίψη. Σε πολλές οικογένειες διαβητικών παιδιών επικρατούν συναισθήματα άγχους, θυμού και ενοχής. Επομένως, είναι πολύ σημαντικό να γίνεται έλεγχος για διάγνωση συμπτωμάτων κατάθλιψης τόσο στο παιδί που νοσεί όσο και στους γονείς του και ιδιαίτερα στη μητέρα του.

Η χρόνια πάθηση του παιδιού μπορεί να οδηγήσει ακόμη και στον χωρισμό πολλών ζευγαριών (Bowes και άλλοι 2009). Ο ρόλος του πατέρα πρέπει να είναι υποστηρικτικός, καθώς

συμβάλει σε μεγάλο βαθμό στην αντιμετώπιση του διαβήτη μειώνοντας τα επίπεδα άγχους της μητέρας (Palmer και άλλοι 2007). Μια από τις πιο σπάνιες μελέτες που διερευνά το ρόλο του πατέρα και την επίδραση που αυτός ασκεί με μια μακροπρόθεμη προοπτική, τον καταδεικνύει ως δείκτη πρόβλεψης του φτωχού μεταβολικού ελέγχου. Η κακή προσαρμογή του πατέρα στη διάγνωση του διαβήτη φαίνεται να αποτελεί ένα μέσω πρόβλεψης του φτωχού μεταβολικού ελέγχου που θα παρουσιάσει το παιδί σε διάστημα πέντε ετών από τη στιγμή της διάγνωσης. (Forsander, Person, Sundelin, Berglund, Snellman & Hellstrom, 1998)). Τόσο η μητρική όσο και η πατρική υποστήριξη στην κλινική περίθαλψη του διαβήτη είναι σημαντική λόγω των διαφορετικών απόψεων τους στη συνεχιζόμενη οικογενειακή δυναμική διαδικασία (Sand, 2017).

Οι Έλληνες γονείς φοβούνται για τις κοινωνικές επιπτώσεις που μπορεί να επιφέρει ο διαβήτης. Παρόλο που η μητέρα αναλαμβάνει κυρίως τον έλεγχο της ρύθμισης και οι δύο γονείς ενδιαφέρονται για το παιδί τους και αναζητούν λύσεις και τρόπους προστασίας ακόμη και όταν αυτό ενηλικιωθεί (Coclami & Bor, 1993).

Η ανασφάλεια και η αγωνία τους για το αβέβαιο μέλλον της υγείας του παιδιού τους κυριεύει τους γονείς, δυσκολεύοντας τους να αποδεχτούν την εισβολή της νόσου στην οικογένεια τους, τόσο συναισθηματικά όσο και πρακτικά. Έτσι αντιμετωπίζουν τη νόσο σαν ένα ριζικό τρελές διαδρομής σ' ένα τρενάκι φόβου.

Οι γονείς βιώνουν έναν συνεχή φόβο για υπογλυκαιμία ή υπεργλυκαιμία και επιθυμούν να μεταλαμπαδεύσουν στο παιδί τους κατάλληλους τρόπους διαχείρισης της νόσου. Η κακή ψυχολογική ευημερία των γονέων επηρεάζει αρνητικά την οικογένεια και την μεταξύ της επικοινωνία, περιορίζοντας την μητρική αποτελεσματικότητα και οδηγώντας στην μειωμένη σωματική και ψυχική υγεία των γονέων (Καπερώνη, 2013).

Οι γονείς μετά την διάγνωση της νόσου του σακχαρώδη διαβήτη στο παιδί τους δεν υπήρχα ούτε στιγμή που να μην θρηνούν την απώλεια της υγείας του παιδιού τους. Επανεξετάζουν συνεχώς τον κόσμο τους ώστε να είναι σε θέση να συμβάλλουν στο σωστό χειρισμό της κατάστασης της υγείας του παιδιού της (Κίττα, 2012).

Τα συναισθήματα των γονέων των διαβητικών παιδιών είναι ανάμεικτά:

- αισθάνονται ότι οδηγήθηκαν στην απώλεια υγείας του παιδιού τους,
- νιώθουν ότι έχασαν έναν συγκεκριμένο τρόπο ζωής που είχαν πριν διαγνωστεί το παιδί τους με σακχαρώδη διαβήτη,
- ότι στερούνται την ελευθερία τους,
- ότι δεν μπορούν να είναι προστατευτικοί απέναντι στο παιδί τους (Lowes, 2000).

Η συμβολή των γονέων των παιδιών με σακχαρώδη είναι ζωτικής σημασίας για την αντιμετώπιση της νόσου. Ο διαβήτης είναι πολύπλευρός και πολλές φορές σχετίζεται με τις διαφορετικές πτυχές του σχήματος θεραπείας. Το άγχος που δημιουργείται στους γονείς σχετίζεται με την γονική μέριμνα και τις πεποιθήσεις για την ικανότητα τους να διαχειρίζονται σωστά τη νόσο. Οι γονείς δεν αισθάνονται έτοιμοι και καταρτισμένοι ώστε να μπορούν να αντεπεξέλθουν πλήρως στα καθήκοντα τους (Streissand, 2005). Το άγχος μπορεί να τους οδηγήσει σε ελλιπή συγκέντρωση και συνεπώς στη μη συγκράτηση των πληροφοριών. Οι γονείς είναι απρόθυμοι να κάνουν ερωτήσεις στους επαγγελματίες υγείας και να συζητήσουν άλλα ευαίσθητα θέματα μπροστά στο παιδί τους (Lawton, Ahman, Hanno & Douglas, 2006) .

Η στήριξη διατροφής και ιατρικής ανάγκης, η παρακολούθηση του παιδιού, η ενθάρρυνση του, η διαχείριση συγκρούσεων, η οργάνωση και διάρθρωση προγραμμάτων ρουτίνας είναι αποκλειστικά επίβλεψη και ευθύνη των γονέων, ειδικά σε παιδιά νεαρής ηλικίας (Tully, 2017). Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με μεγάλα ψυχοκοινωνικά εμπόδια τα οποία πρέπει να ξεπεράσουν (Hilliard, 2017). Οι πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις μεταξύ των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας και των συνθηκών διαβίωσης εμπλέκονται στη διαδικασία εξουθένωσης. Δεν είναι πάντοτε δυνατό να ελέγχεται η γλυκόζη στο πλάσμα με αποτέλεσμα οι γονείς να είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι στην απογοήτευση και το άγχος (Lindstrom, 2016).

Ιδιαίτερη σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα είναι η οικονομική κρίση, η οποία αποδέχθηκε ότι έχει αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία. Οι γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη είναι αναγκασμένοι να μειώσουν τις δαπάνες υγείας για τις επισκέψεις σε γιατρούς και εξετάσεις και να τροποποιήσουν ή να διακόψουν την θεραπευτική αγωγή του παιδιού τους (Τσιάντου, 2014).

Απαραίτητες για την οικογένεια και το παιδί που νοσεί με διαβήτη είναι η εκμάθηση μεθόδων θεραπείας, η πληροφόρηση για τους κινδύνους που κρύβει η νόσος και πάνω από όλα η αποδοχή της νόσου. Ο κάθε άνθρωπος αποδέχεται διαφορετικά διάφορες αλλαγές και νέες καταστάσεις στη ζωή του, είτε είναι θετικές είτε αρνητικές και αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως το φύλο, η προσωπικότητα, οι προσωπικές εμπειρίες. Αποτέλεσμα της θετικής ή αρνητικής αξιολόγησης της πράξης ενός ανθρώπου είναι η εκφόρτωση συναισθημάτων τα οποία επηρεάζουν και το παιδί και την οικογένεια (Lewis, 2003).

Η ανάγκη για εκπαιδευτικά προγράμματα είναι πολύ σημαντική για τη ρύθμιση του διαβήτη. Η γνώση είναι δύναμη. Η αυτοπεποίθηση που έχει ο γονέας ότι κάνει το σωστό για τη ρύθμιση του διαβήτη μπορεί να μειώσει το άγχος και την αγωνία του. Η καλή εκπαίδευση των διαβητικών αλλά και των γονιών τους μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο για πιθανές επιπλοκές. Μπορεί να μειώσει ακόμη και τον κίνδυνο για υπογλυκαιμία, μαθαίνοντας για παράδειγμα τον ακριβή τρόπο μέτρησης των υδατανθράκων των τροφών, τον εντοπισμό ευαισθησίας σε ινσουλίνη, την σωστή καταγραφή συχνών μετρήσεων σακχάρου στο αίμα (Καπερώνη, 2013).

3.1 Χαρακτηριστικά παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη

Ο σακχαρώδης διαβήτης μπορεί να εμφανιστεί τόσο σε μικρά παιδιά όσο και σε έφηβους. Οι αυξημένες θεραπευτικές ανάγκες και η εντατική παρακολούθηση της νόσου, μεγιστοποιούν το φόρτο εργασίας στα παιδιά και στους γονείς για τη διαχείριση της. Ξαφνικά η ζωή όλων των μελών μιας οικογένειας αλλάζει και απαιτείται διαφορετική τήρηση τακτικής από όλους (Laffel, Pasquarello & Lawlar, 2005). Περισσότερο έχουν προσαρμοστεί παιδιά που εμφάνισαν τη νόσο στην παιδική ηλικία σε σύγκριση με την βρεφική, νηπιακή και εφηβική ηλικία, αυτό συμβαίνει γιατί τα παιδιά που εμφανίζουν νόσο στην παιδική ηλικία γίνονται πιο δυνατοί χαρακτήρες και έχουν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση στην εφηβεία. Αντιθέτως τα παιδιά που νοσούν στην βρεφική ηλικία, τη νηπιακή και την εφηβική ο γλυκαιμικός τους έλεγχος δεν είναι τόσο καλός και παρουσιάζουν διαταραχές συμπεριφοράς, αυτό συμβαίνει διότι έχουν μειωμένη ικανότητα για συγκέντρωση, μάθηση και αυτοέλεγχο. Σύμφωνα με τη θεωρία της ψυχικής αναδιοργάνωσης τα παιδιά με χρόνια νόσο, πρώτα αποδέχονται την εικόνα του σώματος

τους και σταδιακά, στη συνέχεια, αποκτούν καλύτερη σχέση με το σώμα και τον εαυτό τους (La Greca, Auslander, Greco, Spettes, Fisher & Santiago, 1995).

Η προσαρμογή ενός παιδιού που έχει διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη είναι ιδιαίτερα δύσκολη. Μόλις τα παιδιά συνειδητοποιήσουν τη δυσκολία στην διαχείριση του θεραπευτικού προγράμματος και της νόσου, την πιθανή εμφάνιση επιπλοκών παρουσιάζουν ψυχοσυναισθηματικές διαταραχές (Silverstein, Klingensmith, Copeland, Platnick, Kaufman, Laffel, Deed, Grey, Anderson, Holecmeister & Clark, 2005). Τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη ανησυχούν για πιθανή κοινωνική απομόνωση και χαρακτηρίζονται από το λεγόμενο «φόβο ιδιαιτερότητας». Δεν είναι λίγες οι φορές που αισθάνονται τόση θλίψη ώστε πενθούν για την προηγούμενη ξέγνοιαστη ζωή τους» (Hahl, Hamatain, Sintonen, Simell & Arinen, 2002).

Ειδικά το άτομο στην εφηβική περίοδο της ζωής του επειδή βιώνει πολλές αλλαγές είτε βιολογικές, είτε στην προσωπικότητα του, είτε στην αναζήτηση της ταυτότητας του και της αυτονομίας του, ανησυχεί για τη σχέση και την αποδοχή που θα έχει από τους συνομηλίκους του και για το πόσο ο διαβήτης μπορεί να επηρεάσει τη σχέση αυτή. Η εφηβεία είναι μια κρίσιμη περίοδο για την ανάπτυξη φτωχού μεταβολικού ελέγχου (Faulkner και άλλοι 2003). Όταν ένα παιδί μεταβαίνει από την παιδική στην εφηβική ηλικία τότε αλλάζει και ο τρόπος του γλυκαιμικού έλεγχου του εφήβου. Οι ορμόνες κατά την περίοδο της εφηβείας δημιουργούν αντίσταση στην ινσουλίνη με αποτέλεσμα, δυσκολία στον γλυκαιμικό έλεγχο. Οι μεταβολές των εφήβων στην ανάγκη για ινσουλίνη μπορεί να αλλάζουν από μέρα σε μέρα ή από εικοσιτετράωρο σε εικοσιτετράωρο. Οι έφηβοι έχουν πολλαπλάσια ανάγκη για ινσουλίνη από ότι οι ενήλικες. Το ενδιαφέρον της αυτοφροντίδας του διαβήτη σε αυτή την ηλικία είναι στραμμένο σε άλλες κατευθύνσεις, διότι κυρίως οι έφηβοι στρέφονται στις σχέσεις τους με τους συνομηλίκους τους ή στα ενδιαφέροντα τους και τις ασχολίες τους. Αυτή είναι η περίοδος που η φροντίδα του διαβήτη πρέπει να μεταφερθεί από τα χέρια των γονέων στα χέρια του παιδιού και η εκπαίδευση τους και η υποστήριξη τους από τους γονείς τους είναι απαραίτητη (Helgesson, Reynolds & Siminerial, 2007)

Η έναρξη της νόσου εγκυμονεί διάφορα προβλήματα προσαρμογής στα παιδιά και αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης και διατροφικών διαταραχών (Delemater, 2001). Σύμφωνα με πολλούς ερευνητές αξίζει να τονιστεί ότι τα παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με σακχαρώδη

διαβήτη πριν τα πέντε τους χρόνια παρουσιάζουν νευρωτικά ελλείμματα, διαταραχές της προσοχής και μειωμένη λεκτική ευφυΐα. Ένα παιδί που νοσεί με διαβήτη δεν είναι λίγες οι φορές που απουσιάζει από το σχολείο, αυτή η τυχόν απουσία οδηγεί σε προβλήματα μάθησης, κάτι που δεν είναι εξακριβωμένο από όλους τους ερευνητές (Collazo & Clavel, 2003).

Η νόσος μπορεί να δημιουργήσει σ' ένα παιδί συναισθήματα άρνησης, ενοχής και κατωτερότητας. Αναγκαιότατη σύμφωνα με διεθνείς βιβλιογραφικές έρευνες είναι η έγκαιρη διάγνωση των συμπτωμάτων που οδηγούν το παιδί σε τέτοιου είδους συναισθηματικές διαταραχές. Η έγκαιρη αναγνώριση των συναισθηματικών διαταραχών που ενδεχομένως να προκύψουν στη ζωή του παιδιού συμβάλλει σε μια ισορροπία όχι μόνο στον έλεγχο της νόσου αλλά και στην ψυχική του υγεία.

Η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του παιδιού επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες, κάποιοι από αυτούς είναι η περίοδος που έχει διαγνωστεί το παιδί με σακχαρώδη διαβήτη, το φύλο του παιδιού, οι διαπροσωπικές του σχέσεις, η σωματική άσκηση, ο αυτοέλεγχος και τέλος η συμμετοχή και η υποστήριξη της οικογένειας Kovacs, Goldston, Obrosky & Igengr, 1992).

Σ' έρευνα παρατηρήθηκε ότι τα συμπτώματα κατάθλιψης των γονέων, είχαν σημαντική επίδραση στα συμπτώματα κατάθλιψης των παιδιών. Η καταπίεση των γονέων προς τα παιδιά, η απαίτηση τους για πειθαρχία, επηρεάζουν την ψυχική ισορροπία των παιδιών, ενώ παράλληλα τα καταθλιπτικά συμπτώματα των γονέων έχουν έμμεση επίδραση στο μεταβολικό έλεγχο των παιδιών, προκαλώντας υψηλές τιμές γλυκοζηλιωμένης αιμοσφαιρίνης (Eckhtain, Ellis & Kolmodin , 2010).

Η σημασία της ανάμειξης των γονέων είναι σοβαρός δείκτης πρόβλεψης των θετικών αποτελεσμάτων ανάπτυξης, διότι στόχος είναι τα παιδιά να είναι ανεξάρτητα από την οικογένεια, όχι με την έννοια της πλήρους ανεξαρτησίας αλλά να είναι σε θέση λειτουργούν με αυτή αλληλοεξαρτώμενα (Βλαχιώτη & Μάτζιου, 2010). Το υψηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων και η συμμετοχή της οικογένειας σε εκπαιδευτικά προγράμματα βασισμένα στον διαβήτη, βοηθούν τα παιδιά να αποκτήσουν γνώσεις και δεξιότητες πάνω στην σωστή διαχείριση της ασθένειας τους και στην αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων.

Κύριος στόχος της διεπιστημονικής ομάδας είναι η παροχή φροντίδας στο παιδί, στον έφηβο και την οικογένεια του, η οποία θα πρέπει να γίνεται με την κατάλληλη ανάπτυξη ικανοτήτων, ώστε να υπάρξει αποδοχή της νόσου και της θεραπείας. Με την υλοποίηση των παραπάνω, όλα τα μέλη της οικογένειας ανακουφίζονται από αρνητικά συναισθήματα και νιώθουν αισιοδοξία και ασφάλεια (Βλαχιώτη & Μάτζιου, 2010).

3.2 Ιδιαιτερότητες παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη

Η εφηβεία είναι μια δύσκολη περίοδος στη ζωή του ατόμου, γεμάτη συναισθηματικές εντάσεις, ξεσπάσματα, θυμό, λύπη, φόβο και ντροπή. Μια ασθένεια σαν τον διαβήτη επιδρά άσχημα στην εικόνα που έχει ο έφηβος για τον εαυτό του, καθώς και στην αντίληψη του για την δύναμη του και τις ικανότητες του (Αλμπάνη και άλλοι, 2013).

Τα παιδιά λαμβάνουν την ευθύνη για την διαχείριση της νόσου από νεαρή ηλικία. Αυτό συνεπάγει ότι μπορούν και τα ίδια να αναπτύξουν διάφορες ικανότητες χωρίς να σταματούν να έχουν ανάγκη τη βοήθεια των γονιών τους και του σχολείου (Gomez, 2009). Η νόσος επηρεάζει διάφορους τομείς, λόγω της φύσης της και της θεραπείας, οπότε η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών είναι σημαντική (Buresova, 2008).

Ο αναπτυσσόμενος οργανισμός του παιδιού και οι έντονες ορμονικές-ψυχοσυναισθηματικές αλλαγές οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η εκπαίδευση του ατόμου ιδιαίτερα στην περίοδο της εφηβείας αλλά και κατά την περίοδο ανάπτυξης του είναι δύσκολη και πολύπλευρη. Οι στόχοι για την αντιμετώπιση του διαβήτη περιλαμβάνουν τη επίτευξη καλού γλυκαιμικού ελέγχου και την αποφυγή διάφορων επιπλοκών, διασφαλίζοντας την καλή ποιότητα ζωής των ατόμων. Όμως η διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη κατά την παιδική και εφηβική ηλικία παρουσιάζει διάφορες ιδιαιτερότητες που παρατηρούνται στην ψυχική και σωματική υγεία κατά τη διάρκεια της ενήβωσης και στη διαχείριση του διαβήτη (εκπαίδευση, γλυκαιμικοί στόχοι, διατροφή, έλεγχος συνοδών νοσημάτων) (Γαλλή και άλλοι 2014).

Τα παιδιά καθώς επίσης και οι έφηβοι αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία ασθενών. Ένα παιδί δεν μπορεί να κατανοήσει όπως ένας ενήλικας την κατάσταση της υγείας του και να

αντέξει τον πόνο που προκαλεί μια ένεση ινσουλίνης. Πολλά παιδιά αντιλαμβάνονται την ένεση σαν μια μορφή τιμωρίας. Με την πάροδο του χρόνου θεωρούν τον εαυτό σαν «προβληματικό» γιατί αισθάνονται ότι διαφέρουν από τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας τους. Όταν η ασθένεια είναι χρόνια όλα αυτά τα προβλήματα εξαπλώνονται όπως και οι συνέπειες τους στην οικογένεια και διαφαίνεται η σημαντικότητα των επαγγελματιών υγείας (Αλμπάνη και άλλοι 2013). Ο ιδανικός στόχος είναι η προσαρμογή των παιδιών και των εφήβων πιο πολύ στην ηλικία τους και στις αναπτυξιακές τους ανάγκες (American Diabetes Association , 2005).

Παρακάτω αναλύονται συνοπτικά οι ενότητες στις οποίες απαντώνται οι πιο σημαντικές ιδιαιτερότητες στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 στην παιδική και εφηβική ηλικία:

Ανάπτυξη και ενήβωση

Η φυσιολογική ανάπτυξη και ενήβωση εξαρτώνται από την σωματική ανάπτυξη και την ομαλή εξέλιξη της ήβης. Όταν γίνεται η τριμηνιαία επίσκεψη του παιδιού-εφήβου στο παιδοδιαβητολογικό ιατρείο εκτιμάται η αύξηση του σωματικού βάρους με βάση τις εκατοστιαίες θέσεις ανάπτυξης, καθώς και με τον υπολογισμό του ετήσιου ρυθμού αύξησης (EPA: εκατοστιαία/έτος). Υπολογίζεται επιπλέον ο δείκτης μάζας και η περίμετρος της μέσης. Η έγκαιρη εμφάνιση και η εξέλιξη της ήβης αποτελείται από την εκτίμηση των σταδίων ήβης κατά Tanner (μέγεθος μαζικού αδένος, μέγεθος όρχεων, τρίχωση εφηβαίου και μασχαλών) και στα δυο φύλα και παράλληλα την ηλικία εμμηναρχής και τον καταμήνιο κύκλο στα κορίτσια (Γαλλή και άλλοι 2014).

Ινσουλινοθεραπεία

Η ινσουλινοθεραπεία είναι απαραίτητη στα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 για να κρατηθούν στη ζωή και να μην εμφανίσουν επιπλοκές, αλλά απαιτεί τη συνεργασία όλων των μελών της οικογένειας για τον καλύτερο γλυκαιμικό έλεγχο (Διδάγγελος και άλλοι 2013). Η ινσουλίνη κατά κύριο λόγο χρησιμοποιείται σε εντατικοποιημένο σχήμα ή με τη χρήση αντλίας. Σε πιο μικρή ηλικία παιδιών υπάρχει διαφορά ως προς το είδος της ινσουλίνης και ως προς τον αριθμό ενέσεων. Ανάλογα με την σύσταση του σώματος κάθε παιδιού υπάρχουν και διακυμάνσεις ως προς τη δράση και την απορρόφηση της. Η έλλειψη υποδόριου λίπους παρατηρείται στην παιδική ηλικία, ενώ στην εφηβική ηλικία παρατηρείται αυξημένη λιπώδη μάζα στα κορίτσια και αυξημένη μυϊκή μάζα στα αγόρια (Galli & Stergiou, 2012).

Διατροφή

Τα παιδιά και οι έφηβοι με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 ακολουθούν τις διατροφικές συνήθειες που ακολουθούν και οι υπόλοιποι συνομήλικοι τους. Η διατροφή των παιδιών χαρακτηρίζεται από υψηλή πρόσληψη προϊόντων με λιπαρά και πρωτεΐνες και απουσία υδατανθράκων ή φτωχή κατανάλωση αυτών. (Papadaki, Linordakis, Condrington & Kafatos, 2008) Η διατροφή των διαβητικών παιδιών είναι βασισμένη στο πρότυπο μεσογειακής διατροφής (Smart, Aslander, Vliet & Waldron, 2009). Παρατηρήθηκε ότι τα παιδιά έχουν υψηλότερο δείκτη μάζας σώματος και σωματικού βάρους συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου (Galli & Grammatikopoulou, 2009). Πολλές φορές γίνεται αναπροσαρμογή του διαιτολογίου ανάλογα με τις πιθανές συνεχείς μεταβαλλόμενες θρεπτικές απαιτήσεις του παιδιού. Το διατροφικό σχήμα καλύπτει όλες τις ανάγκες του παιδιού τόσο ποιοτικά όσο και ποσοτικά ώστε να μην υπάρξει παχυσαρκία. Σημαντική είναι η πρόσληψη μιας επαρκούς ποσότητας πρωτεΐνης ανάλογα πάντα με την ηλικία του παιδιού (Γαλλή και άλλοι 2014). Ο βασικότερος στόχος της διατροφικής προσέγγισης είναι όσο το δυνατόν καλύτερα επίπεδα γλυκόζης για την αποφυγή υπογλυκαιμίας και επιπλοκών στο μέλλον. Όταν δεν υπήρχε ικανοποιητικός έλεγχος της διατροφής από την οικογένεια, τα παιδιά εμφανίζουν συναισθηματικές διαταραχές, κατάθλιψη, ανησυχία, χαμηλή αυτοεκτίμηση, βουλιμία και ανορεξία που μπορεί να οδηγήσουν ακόμη και στο θάνατο. Τα παχύσαρκα κορίτσια έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν

συναισθηματικές διαταραχές σε σχέση με τα υπόλοιπα μη διαβητικά κορίτσια (Γκίκα, 2007). Οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 ανέφεραν περισσότερα προβλήματα στις διατροφικές συνήθειες του παιδιού τους, τα οποία είχαν σχέση με την κακή πρόσληψη διατροφής και τις ώρες γεύματος σε σύγκριση με τους γονείς μη διαβητικών παιδιών (Powers, 2002).

Η περίπτωση αδυναμίας λήψης κάποιου γεύματος αποτελεί σοβαρό πρόβλημα. Το παιδί διατρέχει κίνδυνο για υπογλυκαιμία ή κέτωση ή και τα δυο, το ένα μετά το άλλο. Όταν κάνει πολλές ενέσεις ινσουλίνης την ημέρα και πλησιάζει η ώρα του γεύματος και της ινσουλίνης, η παράλειψη του γεύματος επιβάλλει και την αναβολή κάποιας ένεσης ινσουλίνης. Αν κάνει ινσουλίνη χωρίς να φάει αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα υπογλυκαιμικό κώμα. Από την άλλη μεριά, το να φάει και να μη κάνει ένεση θα έχει ως αποτέλεσμα υπεργλυκαιμικό και οξεοκετωνικό κώμα. Γι' αυτό ένα παιδί με σακχαρώδη διαβήτη χρειάζεται πολύ προσοχή και φροντίδα (Μοσχώνας, 2000).

Σωματική άσκηση

Τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη μπορούν να συμμετάσχουν σε όλες τις φυσικές δραστηριότητες όπως και τα υπόλοιπα παιδιά της ηλικίας τους. Για να επιτευχθεί με ασφάλεια μια σωματική άσκηση τα παιδιά δεν πρέπει να υπερβαίνουν τον εαυτό τους. Η τακτική μέτρια έντασης άσκηση είναι η πιο ιδανική περίπτωση άσκησης διότι αποφεύγεται ο κίνδυνος για πιθανή υπογλυκαιμία ή υπεργλυκαιμία και το παιδί επωφελείται από αυτή (Grimm, 2001). Η τακτική άσκηση δεν προϋποθέτει και την βελτίωση του γλυκαιμικού ελέγχου. Οι μεταβολικές διαταραχές που συνδέονται με τη σταθερή άσκηση μπορεί να οδηγήσουν σε επιδείνωση του μεταβολικού ελέγχου, αν δεν δοθεί προσοχή στην σωστή κατανάλωση υδατανθράκων και δόση ινσουλίνης (Μυγδάλης, 2002).

Η μυϊκή άσκηση μειώνει την αντίσταση στην ινσουλίνη. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα πιο μεγάλη αξιοποίηση της γλυκόζης από τους μυς και το λίπος. Με την σωματική άσκηση τα παιδιά έχουν μεγαλύτερη αυτοεκτίμηση και καλύτερη εικόνα για τον εαυτό τους, καθώς έχει αντίκτυπο, στην ψυχική υγεία των παιδιών και την πρόληψη τα παχυσαρκίας (Mc Auley, Blissmer, Katula, Duncan & Mihallo, 2002).

Υπογλυκαιμίες

Οι υπογλυκαιμίες έχουν επίπτωση στην καθημερινή ζωή του διαβητικού παιδιού, τόσο στο σχολικό περιβάλλον, όσο και στις κοινωνικές του συναναστροφές αλλά και στη σωματική και ψυχική υγεία του. Οι υπογλυκαιμίες που εμφανίζονται σε νεαρή ηλικία με ηλικία διάγνωσης τα 5-6 έτη επηρεάζουν την γνωστική λειτουργία του παιδιού. Τα παιδιά με πρόωμη έναρξη της νόσου παρουσιάζουν από την αρχή μεγαλύτερο έλλειμμα ινσουλίνης. Το γεγονός αυτό και ο φόβος των γονέων αλλά και των ίδιων των παιδιών για πιθανή εμφάνιση υπογλυκαιμικών επεισοδίων, καθιστά τη ρύθμιση του σακχάρου ακόμη πιο δύσκολη (Laffel και άλλοι 2005). Η εντατικοποιημένη ινσουλινοθεραπεία βελτιώνει σημαντικά τον γλυκαιμικό έλεγχο των παιδιών. Απαραίτητη για την αποφυγή υπογλυκαιμικών επεισοδίων είναι η προσοχή στη λήψη γευμάτων, στη δόση ινσουλίνης, στη σωματική δραστηριότητα και την εφαρμογή του αυτοελέγχου (Drash, 1993).

Εκπαίδευση

Η εκπαίδευση των διαβητικών και η κατάλληλη πληροφόρηση για την σωστή διαχείριση του διαβήτη είναι αναγκαίες για την επιτυχημένη αυτοδιαχείριση της ρύθμισης σακχάρου του παιδιού. Ο αυτοέλεγχος γλυκόζης πλάσματος είναι κρίσιμος παράγοντας για όσους λαμβάνουν ινσουλίνη, οπότε τα παιδιά από την παιδική ηλικία θα πρέπει να εκπαιδεύονται είτε από τους γονείς τους είτε από τους επαγγελματίες υγείας (Parazafirovoulou, Kardara & Pappas, 2012) Η εκπαίδευση ξεκινά από την ημέρα της διάγνωσης και είναι πολύ σημαντική για την επίτευξη άριστης γλυκαιμικής ρύθμισης, αλλά και μακροχρόνιας υγείας και ποιότητας ζωής των παιδιών και των εφήβων. Σκοπός της διαβητικής ομάδας είναι η προσαρμογή του διαβήτη στο παιδί και όχι του παιδιού στον διαβήτη όσο αυτό είναι ανθρωπίνως δυνατόν (Γαλλή και άλλοι, 2014).

Αν το μεγαλύτερο μέρος της εκπαίδευσης δεν γίνει στην αρχή, υπάρχει ο κίνδυνος να αποκτήσει το παιδί κακές συνήθειες. Όταν κανείς μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του, γίνεται ο ίδιος οργανωτής της ελευθερίας του και της καθημερινής του ζωής. Κάθε διαβητικός που είναι επαρκώς πληροφορημένος και ελέγχεται σωστά, υπερέχει σε σχέση με το μέσο όρο του γενικού πληθυσμού και μπορεί να ζήσει σχεδόν «όπως όλος ο κόσμος», με μικρότερη εξάρτηση από τους γιατρούς από ότι οι άλλοι (Μοσχώνας, 2000).

Η μόρφωση του διαβητικού αποβλέπει στον καθορισμό των πραγματικών διαστάσεων της νόσου, ώστε να αποβληθεί η μυθολογική της υπόσταση και το παιδί να πάψει να κατέχεται από το φόβο του αγνώστου.

Το κλειδί της επιτυχούς αντιμετώπισης του διαβήτη είναι η οργανωμένη και με θετικές σκέψεις προσέγγιση. Τα παιδιά υιοθετούν γρήγορα αλλαγές στη ζωή τους και προσαρμόζονται με μεγαλύτερη ευκολία σε ότι τους ζητηθεί, κυρίως γιατί δεν έχουν διαμορφώσει ακόμα συνήθειες και καθημερινό τρόπο ζωής.

Συνήθη καθημερινά προβλήματα συμμόρφωσης

Τα προβλήματα που ενδέχεται να αντιμετωπίζει η ομάδα του διαβήτη προέρχονται και από τα παιδιά αλλά και από τους γονείς. Ένα πολύ σύννηδες πρόβλημα είναι η ψευδή καταγραφή τιμών στο ημερολόγιο, όπως παράλληλα και η κρυφή κατανάλωση γλυκισμάτων παρόλο που το σχήμα ινσουλινοθεραπείας παρέχει σχετική ελευθερία. Δεν είναι σπάνια και η συνειδητή πρόκληση υπογλυκαιμιών με σκοπό την κατανάλωση γλυκισμάτων (Γαλλή και άλλοι, 2014).

Οι σωματικές ασθένειες όπως ο σακχαρώδης διαβήτης εγείρουν πολύ συχνά το συναίσθημα της ντροπής λόγω του στίγματος που φέρουν καθώς έχουν αντίκτυπο στην κοινωνική και διαπροσωπική ζωή του παιδιού και της οικογένειας του. Τα παιδιά με διαβήτη πολλές φορές βιώνουν συναισθήματα ντροπής, αμηχανίας, απόρριψης και ενοχής (Κίττα, 2012). Όσο πιο απειλητική αισθάνεται ένα παιδί μια κατάσταση τόσο πιο έντονο άγχος έχει και αυτοαπομόνωση (Karademas & Kalantzi , 2004). Τα παιδιά διακατέχονται από τον φόβο της απόρριψης από τους συνομηλίκους λόγω της κατάστασης υγείας τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την αποφυγή ενέσεων ινσουλίνης, ειδικά όταν δεν παρευρίσκονται οι γονείς τους στη διαδικασία αυτή. Εξαιτίας της φοβίας για υπογλυκαιμία, τα παιδιά καταναλώνουν μεγάλες ποσότητες φαγητού για να αποφύγουν τις διορθωτικές ενέσεις ή τις υψηλές τιμές σακχάρου. Από την άλλη ο φόβος εμφάνισης υπεργλυκαιμίας οδηγεί τους γονείς σε μείωση της γλυκοζηλιωμένης αιμοσφαιρίνης με κάθε τρόπο και κόστος. Παρατηρούνται επίσης υπερβολικές μετρήσεις από τους γονείς ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν και να εξισορροπήσουν στο δύσκολο πρόγραμμα της διαχείρισης της νόσου (Γαλλή και άλλοι, 2014).

Αυτοέλεγχος

Για να επιτύχουν όσο το δυνατό καλύτερα τα παιδιά και οι έφηβοι την προσαρμογή τους στη θεραπευτική διαδικασία βασικό στοιχείο αποτελεί ο αυτοέλεγχος. Η γνώση της καλής ρύθμισης δημιουργεί συναισθήματα ευεξίας και ασφάλειας στο παιδί και την οικογένεια του. Η ανάγκη για αυτοέλεγχο είναι περισσότερο επιτακτική, κυρίως σε ένα εντατικοποιημένο σχήμα ινσουλινοθεραπείας που πρέπει να μετριέται το σάκχαρο αίματος 4-6 φορές την ημέρα (Cameron, 2006). Η κακή διαχείριση και οι αρνητικές επιρροές μειώνουν τον αυτοέλεγχο, δημιουργώντας με την πάροδο του χρόνου επιπλοκές και κατά αυτό τον τρόπο κατατάσσοντας τα παιδιά σε ομάδα υψηλού κινδύνου για ψυχιατρικές και άλλες διαταραχές που μόνο μέσα της υποστήριξης της οικογένειας και της ομάδας υγείας μπορούν να αποφευχθούν (Γκίκα, 2007).

Εφηβεία

Η γονική μέριμνα έχει αναγνωριστεί ως πρόβλεψη ενός αριθμού διαφορετικών αποτελεσμάτων, καθώς συντελεί θετικά ή αρνητικά στην ψυχική υγεία και ποιότητα ζωής των παιδιών. Οι γονείς ενθαρρύνουν τον έφηβο να είναι σε θέση να χειρίζεται αυτόνομα και με ανεξαρτησία την ασθένεια του, εντούτοις πολλές φορές η χρήση στρατηγικών πειθαρχίας και πιέσεων (δηλαδή ο εξαναγκασμός) στέλνουν το αντίθετο μήνυμα. Η χρήση της στρατηγικής των καταναγκασμών από τους γονείς συνεπάγει την αντίληψη ότι οι έφηβοι είναι αναποτελεσματικοί στην ικανοποίηση προσδοκιών των γονέων τους, έχοντας ως αποτέλεσμα την κακή διαχείριση του διαβήτη. Αντίθετα πρακτικές που υποστηρίζουν την αυτονομία του εφήβου φάνηκαν να ενισχύουν την αυτοπεποίθηση του, η οποία συνδέεται με καλύτερη προσκόλληση τη θεραπεία της νόσου (Landers, 2015).

3.3 Παράγοντες υγείας που επηρεάζουν το παιδί και την οικογένεια του.

Σύμφωνα με την συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου από γονείς διαβητικών και επιληπτικών παιδιών τέθηκε το ερώτημα των επιπτώσεων της ασθένειας στην κλινική εικόνα και της εμφάνισης της νόσου συσχετιζόμενες με τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Τρεις παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των διαβητικών

- «Οι επιπτώσεις στους γονείς και στην οικογένεια»
- «Οι επιπτώσεις στην ανάπτυξη»
- «Οι επιπτώσεις στην υγεία»

Ο δεύτερος και ο τρίτος παράγοντας επηρεάζουν περισσότερο την ποιότητα ζωής των επιληπτικών παιδιών. Το μεγαλύτερο σύνολο των γονέων των διαβητικών παιδιών δεν θεωρούν ότι ο διαβήτης επηρεάζει την ποιότητα ζωής των παιδιών τους (Αλμπάνη, 2017).

Στην εφηβική ηλικία η ικανοποιητική θεραπεία και ο γλυκαιμικός έλεγχος δύσκολα επιτυγχάνονται. Αυτό οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η οικογένεια είναι απαραίτητη στην ενεργή εμπλοκή στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη σε οποιαδήποτε ηλικία και αν είναι το παιδί (La Greca, 1998).

Η σχέση μεταξύ της ασθένειας, των αντιλήψεων και της ποιότητας ζωής είναι αμφίδρομη, διότι οι αντιλήψεις που έχει η οικογένεια και το παιδί για την ασθένεια μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής αλλά και η ποιότητα ζωής μπορεί επίσης να επηρεάσει τις αντιλήψεις για την ασθένεια. Οι μητέρες τείνουν να διαδραματίσουν μεγαλύτερο ρόλο από τους πατέρες όταν πρόκειται να βοηθήσουν τα παιδιά τους στη διαχείριση του διαβήτη. Ο ρόλος των γονέων στη διαχείριση του διαβήτη και οι διαφωνίες μεταξύ τους επιδρούν είτε θετικά είτε αρνητικά στην ποιότητα ζωής και αυτών και του παιδιού τους που νοσεί (Terrosson, Terrade, Somat, Adamiak, Guitteny & Kerdaret, 2018). Οι οικογενειακοί παράγοντες, ειδικά της δυναμικής και της επικοινωνίας όπως για παράδειγμα η γονεϊκή υπερεμπλοκή και οι σχέσεις μεταξύ γονέων και εφήβων πάνω στην ευθύνη της φροντίδας της νόσου είναι καθοριστικοί επηρεάζοντας την μεταβολική ρύθμιση των εφήβων (Αλμπάνη, 2017). Οι έφηβοι απογοητεύονται όταν οι γονείς τους συμμετέχουν υπερβολικά στη διαχείριση του διαβήτη. Οι περισσότεροι όμως έχουν επίγνωση ότι οι γονείς τους το κάνουν αυτό με καλό σκοπό. Οι έφηβοι εισέπραξαν υπερβολικές συμπεριφορές από τους γονείς τους (υπερβολική ανησυχία και

προστασία) (Karlsson, 2018). Τα αγόρια είναι πιο υπεύθυνα για την φροντίδα της ασθένειας σε σχέση με τα κορίτσια, αλλά οι γονείς αναφέρουν ότι οι εντάσεις και οι διαφωνίες ήταν πιο έντονες με τα αγόρια (Cameron, Skinner, De Beaufort, Hey, Swift, Aanstoot, Eman, Martul, Chiarelli, Danemann, Danne, Dorchy, Kaprio, Kaufman, Kocova, Mortensen, Njolstad Phillip, Rabertson, Scoenlc, Urokami, Vanelli & Ackermann, Shovlund, 2008).

Ένας άλλος παράγοντας που μπορεί να επηρεάσει την μεταβολική ρύθμιση και την σχέση μεταξύ των μελών της οικογένειας είναι και η επαγγελματική κατάσταση των γονέων. Η υπερεμπλοκή των γονέων είναι πιο έντονη όταν εργάζεται μόνο ο ένας γονιός (Cameron et al, 2008).

Ιδιαίτερα σημαντικός παράγοντας είναι η οργάνωση μεταξύ των μελών της οικογένειας. Οικογένειες με περισσότερη οργάνωση έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα καλύτερης προσκόλλησης στη θεραπεία, καθώς αυτή συμβάλει στην καλύτερη αυτοδιαχείριση του διαβήτη και μειώνει τη φοβία των νέων σχετικά με την φροντίδα της νόσου τους (Helgesson et al, 2007).

4.ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

4.1 Ορισμός ποιότητας ζωής

Μια χρόνια πάθηση όπως ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί έναν επιβαρυντικό παράγοντα που καταβάλλει το άτομο, εξασθενεί τις δυνάμεις του και μειώνει τις ψυχικές του αντοχές του, με αποτέλεσμα να δημιουργεί άσχημες επιπτώσεις στην υγεία και στην προσπάθεια για συμμόρφωση στην θεραπεία. Η χρόνια πάθηση και οι πιθανές επιπλοκές της δημιουργούν προβλήματα στην ποιότητα ζωής ενός διαβητικού ατόμου και της οικογένειάς του. Αυτά τα προβλήματα έχουν μια αντικειμενική και υποκειμενική διάσταση και δείχνουν την πολύπλευρη σημασία της «ποιότητας ζωής».

Με τον όρο «ποιότητα ζωής» εννοούμε την συνολική κατάσταση υγείας του ατόμου, την προσωπική και κοινωνική ευημερία όπως παράλληλα και την ικανοποίηση του από τη ζωή. Επομένως κριτήρια αντικειμενικά (δείκτες μάζας σωματικής υγείας και λειτουργικότητας), αλλά και υποκειμενικά (ψυχολογικοί και περιβαλλοντολογικοί παράμετροι) χαρακτηρίζουν την ποιότητα ζωής κάθε ατόμου (Σιόντη, 2014).

Η μελέτη της ποιότητας ζωής των διαβητικών ατόμων και γενικά των ατόμων με χρόνια ασθένεια είναι ένα σοβαρό κλινικό ζήτημα. Με την μελέτη της ποιότητας ζωής γίνεται ένα βήμα για το όσο το δυνατόν καλύτερη αντιμετώπιση της πάθησης και των συνεπειών που προκαλεί, τόσο στο άτομο που νοσεί από σακχαρώδη διαβήτη αλλά και στο οικογενειακό του περιβάλλον.

Η ψυχολογική διάθεση του ασθενή είναι με τη σειρά της στενά συνδεδεμένη με γνωστικές και συναισθηματικές πτυχές στρατηγιών αντιμετώπισης της ασθένειας. Οι περισσότερες μελέτες βρήκαν μια θετική σύνδεση μεταξύ της συμπεριφοράς ως προς την αντιμετώπιση της νόσου με τη βελτιωμένη ποιότητα ζωής. Η κεντρική πεποίθηση ότι ο θεράπων ιατρός μπορεί να επηρεάσει τον τρόπο που οι ασθενείς αντιμετωπίζουν την ασθένεια τους, το κίνητρο και την προθυμία τους να λάβουν μέρος στη θεραπεία αποτελούν βασικά θεμέλια για την καλή θεραπεία και την βέλτιστη ρύθμιση της γλυκόζης. Η ποιότητα ζωής επιδρά στην μεταβολική ρύθμιση και αντίστροφα. Όταν ένας ασθενής επιδεικνύει ένα καλό και αισιόδοξο τρόπο αντιμετώπισης μιας ασθένειας τότε έχει καλύτερη ποιότητα ζωής (Rose, 2002).

4.2 Αξιολόγηση και μελέτη της ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη.

Τα παιδιά καθώς και οι έφηβοι που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη, έχουν πιο χαμηλή ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τον υγιή πληθυσμό. Οι γονείς πιστεύουν ότι η επίπτωση της νόσου στη ζωή των παιδιών τους είναι πιο μεγάλη από αυτή που τα παιδιά της αποδίδουν. Η ποιότητα ζωής των παιδιών θα ήταν καλύτερη αν υπήρχε επιμελέστερη ρύθμιση του σακχαρώδη διαβήτη. Ο καλός γλυκαιμικός έλεγχος συνδέεται με την καλύτερη ποιότητα ζωής. Οι επιπλοκές όμως της νόσου καθώς και η ύπαρξη νοσηρότητας μπορεί να οδηγήσουν στην κακή ποιότητα ζωής ενός παιδιού και της οικογένειάς του (Τσιάντου και άλλοι, 2014).

Η κατάλληλη προσαρμογή στο πρόγραμμα της καθημερινής ζωής, όπως δηλαδή μπορεί να καθοριστεί από τον ιατρό, η ψυχραιμία στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των πιθανών επιπλοκών, η ενημέρωση για τις νέες εξελίξεις στην επιστήμη σε συνδυασμό με την βιωματική εμπειρία αποτελούν τους κύριους παράγοντες για την καλή ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειάς του. Η προσωπική ευημερία του διαβητικού και της οικογένειάς του που ζει με την ασθένεια, μπορεί να συντελέσει πολλές γνωστικές και συναισθηματικές αντιδράσεις, οι οποίες προέρχονται από το άγχος και την ανησυχία για επικείμενη επίδραση της ασθένειας στην καθημερινή ζωή και την ποιότητα αυτής. Οι αρνητικές σκέψεις και τα αρνητικά συναισθήματα είναι φορτίο για την υγεία και οδηγούν σε άγχος και σύγχυση. Τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη παρουσιάζουν άσχημη ψυχολογία πολλές φορές λόγω των αδιάκοπων απαιτήσεων της διαχείρισης της νόσου (Hilliard, 2017).

4.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός γονέα

Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του διαβήτη στην παιδική ηλικία περιλαμβάνουν όλη την οικογένεια. Οι στρεσογόνοι παράγοντες της καθημερινής ζωής μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τόσο την λειτουργία της οικογένειας όσο και τον έλεγχο της γλυκόζης. Καταστάσεις όπως το διαζύγιο, τα οικογενειακά προβλήματα, η ενδοοικογενειακή βία, οι καταχρήσεις μπορούν να οδηγήσουν σε αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και να αυξήσουν την ανάγκη άμεσης παρέμβασης από μια υποστηρικτική ομάδα φροντίδας υγείας (Guthrie, 2013).

Το ιδιαίτερο χαμηλό εισόδημα της οικογένειας, η περιορισμένη πρόσβαση στο σύστημα υγείας, το υψηλό κόστος της υγειονομικής περίθαλψης επηρεάζουν τον έλεγχο του διαβήτη και την οικογενειακή σταθερότητα. Ένα ιστορικό επιπλοκών του διαβήτη επηρεάζει σημαντικά την προοπτική (αισιόδοξη ή απαισιόδοξη). Για έναν γονέα όσο καλύτερη είναι η γλυκαιμική ρύθμιση και η ποιότητα ζωής του παιδιού του, τόσο καλύτερη θα είναι και η ποιότητα ζωής του ίδιου. Πολλοί γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη δείχνουν λιγότερη ικανοποίηση από τη ζωή λόγω του συνεχούς άγχους για την υγεία των παιδιών τους (Hirose, Beverly & Weinger, 2012).

Οι απαιτήσεις του διαβήτη επηρεάζουν τα μέλη της οικογένειας τόσο με την μέθοδο της θεραπείας, όσο και με τις παρενέργειες κυρίως της υπογλυκαιμίας. Οι ενέσιμες θεραπείες συνδέονται με την χαμηλότερη ψυχολογική ευημερία και ποιότητα ζωής (Εμμανουηλίδου, 2003).

Τα παιδιά έχουν μια πιο θετική άποψη για την ποιότητα ζωής τους από ότι οι γονείς τους. Οι οικογένειες οι οποίες έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν κακή ποιότητα ζωής είναι οι μονογονεϊκές, αυτές με χαμηλό κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, χαμηλό επίπεδο μόρφωσης των γονέων και αυτές των μειονοτικών ομάδων. Τα μέλη της οικογένειας που φέρουν μεγαλύτερη ευθύνη για τη διαχείριση του διαβήτη έχουν φτωχότερη ποιότητα ζωής. Ο βαθμός της ευθύνης, οι διαφωνίες μέσα στην οικογένεια, ο τρόπος διαχείρισης της νόσου συντελούν στην μειωμένη ποιότητα ζωής των γονέων (Burns, 2016). Οι γονείς εξαιτίας των καθημερινών απαιτήσεων στη διαχείριση του διαβήτη έχουν ελάχιστα ή καθόλου διαλλείματα ώστε να μπορούν να αντεπεξέλθουν σε προσωπικές τους ανάγκες, με αποτέλεσμα να μειώνονται οι σωματικές και οι ψυχολογικές αντοχές τους. Τα παιδιά εξαρτιούνται από τους γονείς τους, οι οποίοι πολλές φορές δεν είναι έτοιμοι να χειριστούν όλες τις πτυχές διαχείρισης του διαβήτη (Streisand, 2005).

Όταν οι γονείς και τα παιδιά διαφωνούν τότε υπάρχουν μεγαλύτερα προβλήματα ανάμεσα στην οικογένεια (Hood, 2006). Η πεποίθηση ότι ο διαβήτης είναι μια σοβαρή κατάσταση υγείας συνδέεται με χαμηλότερα επίπεδα ψυχολογικής ευημερίας και ποιότητας ζωής, γεγονός που έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας. Οι διαφωνίες των γονέων σε θέματα που αφορούν τη νόσο του παιδιού οδηγούν τους γονείς στην απογοήτευση και προκαλούν ένταση στη διαβίωση της οικογένειας. Αυτή η γονική υπερευαισθησία και η χαμηλή οικογενειακή υποστήριξη συνδέονται άμεσα με το χαμηλό γλυκαιμικό έλεγχο του παιδιού και

την κακή ποιότητα ζωής όλων των μελών της οικογένειας. Οι γονείς αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις για τη διαχείριση του διαβήτη και αγωνίζονται να αντιμετωπίσουν τη νόσο ενισχύοντας την αυτοπεποίθηση των παιδιών και επιδιώκοντας να είναι καθησυχαστικοί στην καθημερινή τους ζωή (Hirose et al, 2012).

Ιδιαίτερα για τους εφήβους ο διαβήτης έχει επικεντρωθεί στην προσκόλληση και στην διαχείριση της αυτοεξυπηρέτησης και στον τρόπο με τον οποίο η αυτοδιάθεση επηρεάζει τον μεταβολικό έλεγχο. Η ατομική αυτοδυναμία των εφήβων τους βοηθά στην λήψη αποφάσεων. Λόγω της ευθύνης και της ελευθερίας που μπορεί να έχει ένας έφηβος στη διαχείριση της ασθένειας καθίσταται και πιο ώριμος. Στο στάδιο όπου οι έφηβοι αιωρούνται ανάμεσα στο διαχωρισμό από τους γονείς και στην προσκόλληση σ' αυτούς διατηρώντας έντονη τη γονική συμμετοχή δεν γίνονται αυτόνομοι στη διαχείριση της νόσου. Οι γονείς παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ενθάρρυνση της αυτονομίας αλλά ταυτόχρονα βοηθούν τους εφήβους να διαχειριστούν τον διαβήτη. Η αυτοδιαχείριση περιλαμβάνει κοινή λήψη αποφάσεων και ευθύνης του διαβήτη μεταξύ των γονέων και των εφήβων. Οι έφηβοι αποκτούν ορισμένες γνώσεις μέσω της πρακτικής, αλλά δεν έχουν τη γνώση για όλη την μέθοδο της διαχείρισης του διαβήτη γιατί δεν είναι αυτόνομοι, έτσι πολλοί απογοητεύονται (Karisson και άλλοι, 2017). Η καλύτερη συμμόρφωση των νέων συμβάλλει στην καλύτερη ποιότητα ζωής τους. Η υψηλότερη ποιότητα ζωής μπορεί να χρησιμεύσει ως δείκτης της ποιότητας της γονικής συμμετοχής κατά τη διάρκεια της προσκόλλησης μεταξύ των γονέων και των παιδιών τους (Radcliff, 2018).

Πολλοί γονείς θεωρούν ότι ο διαβήτης έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα της συζυγικής τους ζωής. Μπορεί η ασθένεια να τους ενώσει σαν οικογένεια, αλλά τραυματίζει τη σχέση μεταξύ τους έχοντας ως αποτέλεσμα την απουσία σεξουαλικής συνεύρεσης. Κάποιοι ανέφεραν ότι αν και σκέφτονται τον χωρισμό, δεν προχωρούν σ' αυτόν λόγω του ενδεχόμενου της επιρροής του στη γλυκαιμική ρύθμιση του διαβήτη του παιδιού τους (Dashiff, 1993).

Οι γονείς δηλώνουν ότι ο διαβήτης και η θεραπεία του έχουν βαθύ αντίκτυπο στην καθημερινότητα τους. Φροντίζοντας ένα παιδί με χρόνια ασθένεια, περιορίζουν τις κοινωνικές τους δραστηριότητες και πολλές φορές την εργασία τους. Ανίσχυρος νιώθει ένας γονέας όταν βλέπει ότι ο διαβήτης και η θεραπεία του επηρέασε τη ζωή και τις δραστηριότητες του παιδιού του.

Η υποστήριξη των γονέων είναι μειωμένη και δεν νιώθουν επαρκώς την υποστήριξη τους από το κοινωνικό τους δίκτυο, από τους φίλους τους, τους συγγενείς τους και την οικογένεια τους. Αυτό συμβάλλει στην ακόμη πιο μεγάλη δυσκολία των γονέων όσον αφορά την προσαρμογή τους στην ασθένεια και τη θεραπεία της (Booyerd, Niehkie, Schaaijk, Noordam, Hans, Mark & Verhaak, 2015). Το πλέγμα στήριξης σε άλλες περιπτώσεις ασθένειας φαίνεται να βοηθάει στην προσαρμογή και την αντιμετώπιση της νόσου, κάτι το οποίο δεν ισχύει στην περίπτωση του σακχαρώδη διαβήτη. Οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με υπερβολικές αντιδράσεις μελών εκτεταμένης οικογένειας. Συνήθως οι παππούδες και οι γιαγιάδες παιδιών με διαβήτη, λόγω των διαστρεβλωμένων αντιλήψεων, πιστεύουν ότι η ασθένεια οφείλεται στην υπερβολική κατανάλωση γλυκών. Παρόλο που οι γονείς στρέφονται προς την ηθική και ψυχική στήριξη, εισπράττουν «απόρριψη» και αισθάνονται με τον τρόπο αυτό ακόμη πιο έντονες ενοχές και θυμό. Οι γονείς πολλές φορές απογοητεύονται ακόμη και από το φιλικό τους περιβάλλον με αποτέλεσμα να κλείνονται περισσότερο στον εαυτό τους. Δεν είναι λίγες οι φορές που φίλοι απομακρύνονται από αυτούς είτε γιατί δεν μπορούν να αντέξουν και να διαχειριστούν την ένταση και την μέτρηση είτε γιατί εσφαλμένα πιστεύουν ότι ο διαβήτης είναι μεταδοτικός (English & Sills, 1997).

Οι γονείς ανέφεραν ότι η διάγνωση του σακχαρώδη διαβήτη στο παιδί τους, τους άλλαξε τη ζωή. Η εξειδικευμένη υποστήριξη είναι σημαντική από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης. Οι γονείς υποστηρίζουν ότι καθώς το παιδί τους μεγαλώνει η διαχείριση της ασθένειας γίνεται ακόμη πιο δύσκολη και το άγχος τους και ο φόβος τους αυξάνονται σε απλές καθημερινές καταστάσεις, όπως στο να πάνε οι ίδιοι μια επίσκεψη σ' ένα φίλο, στο να χρειαστεί να λείψουν για κάποια δουλειά από το σπίτι τους είτε σε περίπτωση ασθένειας (Boogerd et al, 2015).

5. Αυτοεκτίμηση και Σακχαρώδης Διαβήτης

5.1 Ορισμός αυτοεκτίμησης

Ως αυτοεκτίμηση ορίζεται η συνολική εικόνα που έχει το άτομο για τον εαυτό του. Η αντίληψη που έχει κάποιος για τον εαυτό του, τα ταλέντα του, τις ικανότητες του, την εμφάνιση του, τα επιτεύγματα του, τα συναισθήματα του. Η αυτοεκτίμηση έχει σχέση με την εμπιστοσύνη, την αποδοχή, τον σεβασμό και την εκτίμηση που έχει ένα άτομο ως προς τον ίδιο του τον εαυτό. Η αυτοεικόνα, ο τρόπος δηλαδή που αντιλαμβάνεται κάποιος τον εαυτό του, η αυτογνωσία δηλαδή η ρεαλιστική ή μη γνώση των δυνατοτήτων και των προσόντων του, συντελούν συμπληρωματικά στην ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης. (Παπάνης, 2011). Ένας από τους μεγαλύτερους πρόδρομους της ψυχολογίας ο Stanley Coopersmith (1967) θεώρησε την αυτοεκτίμηση ως την προσωπική κρίση αξίας του ατόμου, που εκφράζεται με στάσεις που αναπτύσσει το άτομο για τον εαυτό του. Ο Rosenberg 1965 όρισε την αυτοεκτίμηση ως την θετική ή αρνητική στάση σ' ένα συγκεκριμένο αντικείμενο, «τον εαυτό».

Ο εαυτός ορίζεται σε σχέση με τους «σημαντικούς άλλους» και την αξιολόγηση που προκύπτει σε μεγάλο βαθμό από ένα κοινωνικό πλαίσιο αναφοράς (Ziller, 1973). Ο ιδρυτής της ψυχολογίας και της αυτοεκτίμησης, όρισε την αυτοεκτίμηση ως την απόσταση ανάμεσα στον ιδανικό και τον αντιληπτό εαυτό. Η αυτοεκτίμηση είναι η αναλογία μεταξύ των πραγματικών επιτεύξεων και των φιλοδοξιών του ατόμου. Μέσα από όλες αυτές τις θεωρίες λοιπόν, προέκυψε ότι με τον όρο αυτοεκτίμηση αναφερόμαστε στην συναισθηματική στάση απέναντι στον εαυτό μας που μπορεί να είναι είτε θετική είτε αρνητική (James, 1960).

Ένα σημαντικό γνώρισμα κάθε ατόμου είναι η άμυνα του απέναντι στην ανταγωνιστική κοινωνία. Αυτή διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην ζωή, γιατί επιδρά στον τρόπο σκέψης, συμπεριφοράς αλλά και στη σχέση με τους γύρω μας (Γεωργογιάννης, 1995).

Η εντύπωση που έχει το άτομο για τον εαυτό του, για την επάρκεια ή ανεπάρκεια του εαυτού του και η σύνδεση με τις επιδοκμασίες ή αποδοκμασίες που δέχεται, περιέχουν ιδιότητες νοητικές, συναισθηματικές και παροτρυντικές. Βάση της θεωρίας η αυτοεκτίμηση

αποτελεί μια σημαντική μεταβλητή της συμπεριφοράς. Ο ρόλος της είναι αποφασιστικός στη σύνδεση μιας υγιούς, ρεαλιστικής, συνεκτικής και συνεπούς προσωπικότητας (Καψάλης, 1990).

Ο Stanley Coopersmith (1967) αναγνώρισε τρεις βασικές συνθήκες που προάγουν την υψηλή αυτοεκτίμηση στο περιβάλλον της οικογένειας (Feinberg & Kan, 2008).

- Αγάπη και στοργή χωρίς όρους
- Σωστά καθορισμένα όρια και σταθερά εφαρμοσμένα
- Σεβασμός που δίνετε στα παιδιά φανερά, άμεσα και καθημερινά.

5.2 Ψυχικές διαταραχές που συνδέονται με τη χρόνια ασθένεια

Ο παιδικός διαβήτης είναι μια χρόνια νόσο με εξελικτική πορεία και επηρεάζει όλα τα επίπεδα ζωής του ατόμου: οργανικό γνωστικό, ψυχικό, οικογενειακό, κοινωνικό. Δημιουργεί συμπτώματα ανεπάρκειας, διαφορετικότητας, κατάθλιψης, διατροφικών διαταραχών, ενοχής και χαμηλής αυτοεκτίμησης τόσο στο παιδί όσο και στην οικογένεια του (Βλαχιώτη και άλλοι, 2008).

Υπάρχουν πέντε κατηγορίες ψυχικών διαταραχών που μπορούν να προκληθούν από την χρόνια ασθένεια:

- διαταραχές όπως άγχος, απελπισία, έλλειψη ελέγχου, αίσθημα ανυπαρξίας, ματαιώση, άρνηση, φοβίες, ψυχαναγκαστική προσκόλληση της σκέψης σε αρνητικές εμπειρίες.
- εξωτερικευμένες αντιδράσεις, όπως επιθετικότητα, έλλειψη συμμόρφωσης, απόσυρση, κρίσεις πανικού, εκρήξεις θυμού, ενούρηση.
- σωματικά συμπτώματα όπως άλγος, μειωμένη λειτουργικότητα.
- χαμηλή αυτοεκτίμηση, παραμέληση εμφάνισης.
- διαταραχές στην κοινωνική συμπεριφορά, όπως διαταραχές κοινωνικοποίησης
- μαθησιακές δυσκολίες (Hatira, 2000).

Άγχος

Το άγχος ή αλλιώς στρες ορίζεται ως η μη ειδική ανταπόκριση του οργανισμού σε οποιοδήποτε ερέθισμα και αποτελεί μια διαδικασία προσαρμογής που αναπτύσσεται ως αντίδραση σε κάποιο ερέθισμα και η οποία εκδηλώνεται με μεταβολές στα επίπεδα διάφορων ορμονών και στο μέγεθος συγκεκριμένων οργάνων. Ενώ υπάρχουν πολλές καταστάσεις που μπορεί να προκαλέσουν στρες, ο οργανισμός αντιδρά με τον ίδιο τρόπο ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά της στρεσογόνου κατάστασης (Selye, 1956).

Το άγχος είναι μια κατάσταση ανησυχίας ή δυσφορίας. Οι άνθρωποι που βιώνουν μια κατάσταση άγχους, νιώθουν ενοχές, αμφιβολίες και ιδεοληψίες. Πέρα από το ήπιο άγχος, το άγχος μπορεί να οδηγήσει σε συναισθήματα τρόμου ή ακαθόριστου φόβου και να θεωρηθεί ως το πιο ενοχλητικό συναίσθημα που μπορεί να βιώσει ένα άτομο. Είναι τόσο άσχημο που πολλοί άνθρωποι θέλουν να ξεφύγουν από αυτό όσο το δυνατόν πιο γρήγορα, διότι μπορεί να εξελιχθεί σε καταστροφικό ή αντίθετα να έχει δημιουργική επίδραση (Kneisl, Wislon & Trigopoff, 2004).

Η διάγνωση του διαβήτη επιβάλλει στους γονείς να αντιμετωπίσουν μια άγνωστη κατάσταση. Οι γονείς είναι εκτεθειμένοι στο άγχος και γι' αυτό πρέπει να μελετώνται τα επίπεδα του στο συγκεκριμένο πληθυσμό. Στόχος είναι να οργανωθεί ένα σύστημα υγείας όσο το δυνατόν με καλύτερο αποτέλεσμα (Benn, Harvey, Gilbert & Irons, 2005).

Θυμός

Ο θυμός και η επιθετικότητα προκύπτουν από την ματαιώση, την αρνητική αξιολόγηση, την αίσθηση που έχει κάποιο άτομο όταν τον έχουν κοροϊδέψει, αδικήσει ή στενοχωρήσει. Πολλές φορές ειδικά στην περίπτωση ενός χρόνιου νοσήματος μπορεί να προέλθει από την αίσθηση ντροπής που νιώθει το άτομο εξαιτίας της ασθένειας του και επηρεάζει τον οργανισμό με διάφορους τρόπους (Gilbert, 1998).

Αξίζει να τονιστεί η διαφορά της επιθετικότητας με το θυμό. Ο θυμός αφορά μια αρνητική συναισθηματική κατάσταση και αποτελεί ένα συναίσθημα που περιλαμβάνει την απόδοση μιας μορφής. Η επιθετικότητα είτε είναι λεκτική, είτε είναι σωματική αποτελεί μια συμπεριφορά με σκοπό ένα άτομο να κάνει κακό ή να δημιουργήσει στεναχώρια σ' ένα άλλο. Η

ντροπή προκαλεί θυμό που οδηγείται προς τους άλλους παρά αναχαιτίζει το θυμό ή την επιθετικότητα. Με λίγα λόγια η επιθετικότητα ακολουθεί το θυμό και αποτελεί εκδήλωση εκτόνωσης (Αλμπάνη, 2013).

Επιθετικότητα

Η επιθετικότητα με το θυμό έχει άμεση σύνδεση (Gilbert 2000). Τα άτομα που βιώνουν αυτό το συναίσθημα έχουν την πεποίθηση ότι τα κρίνουν άδικα και ότι οι ίδιοι είναι υπεύθυνοι για τη στεναχώρια του. Αυτό οδηγεί στο συναίσθημα της ντροπής του ατόμου παρά της ενοχής (Tangney, 2002).

Σημαντική θα ήταν η μελέτη των συναισθημάτων που συνδέονται με τον θυμό και την επιθετικότητα στους γονείς διαβητικών παιδιών. Αυτά προκύπτουν διότι πολλοί γονείς κατηγορούν ο ένας τον άλλον για την ασθένεια του παιδιού τους. Η κατηγορία προς τον εαυτό τους έχει φανεί ότι συνδέεται με τον γενικευμένο θυμό · τόσο ο θυμός όσο και η αμυντική κατηγορία προς τους άλλους μπορούν να βλάψουν σοβαρά τις διαπροσωπικές σχέσεις και να διαταράξουν την ψυχική ηρεμία (Αλμπάνη, 2013).

Κατάθλιψη

Κατά τη διάρκεια ζωής του ατόμου εμφανίζονται συχνά αρνητικά συναισθήματα θλίψης, στεναχώριας και απογοήτευσης, όπως για παράδειγμα η αίσθηση της απογοήτευσης μετά από την αποτυχία ή η θλίψη μετά από ένα χωρισμό ή απώλεια. Η θλίψη σκληραγωγεί, έχει παιδευτικό ρόλο για το άτομο και τον ενισχύει όσον αφορά την αντιμετώπιση δύσκολων καταστάσεων που μπορούν να προκύψουν στη ζωή του. Η αυτογνωσία που είναι αποτέλεσμα αρνητικών εμπειριών οδηγεί σε προσωπικές αλλαγές ώστε να αποφευχθούν οι αρνητικές συνέπειες της ανώριμης συμπεριφοράς. Όταν η θλίψη διαρκεί περισσότερο από δύο βδομάδες και στο πέρασμα του χρόνου αντί να μειώνεται αυξάνεται εμποδίζοντας τις καθημερινές λειτουργίες του ατόμου στην εργασία, στην διατροφή, στον ύπνο και στις διαπροσωπικές σχέσεις τότε γίνεται η διάγνωση της κατάθλιψης (Beekmen et al, 1999).

Υπάρχουν ψυχοκοινωνικές και συναισθηματικές αλληλεπιδράσεις του διαβήτη που αφορούν την αυτοεκτίμηση του ασθενή και την φροντίδα που επιδεικνύει για την αντιμετώπιση

της νόσου και την ποιότητα ζωής του. Πολυκεντρικές μελέτες έχουν δείξει ότι ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι τουλάχιστον διπλάσιος από ότι στον γενικό πληθυσμό (Anderson et al, 2001).

Οι περισσότεροι χρόνιοι ασθενείς και οι οικογένειες τους παρουσιάζουν συμπτώματα ψυχολογικής διαταραχής. Τέτοιες διαταραχές μπορεί να διαλύσουν την οικογενειακή λειτουργία. Οι ψυχολογικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν την πορεία μιας χρόνιας νόσου όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, περιλαμβάνοντας και το μεταβολικό έλεγχο και τη γενική διαχείριση της νόσου (Harris & Lustman, 1998).

Όπως αναφέρει ο Ackerman 1958, η δυνατότητα διεξαγωγής συσχετίσεων ανάμεσα στην ατομική συμπεριφορά και σ' αυτήν της οικογένειας ,προϋποθέτει την εις βάθος μελέτη σε τέσσερα επίπεδα:

- Ενδοψυχικών διαδικασιών
- Αλληλεπιδράσεων
- Δυναμικής της οικογένειας ως σύνολο
- Σχέσης της οικογένειας με την ευρύτερη κοινωνική ομάδα στην οποία εντάσσεται.

Β.ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

6. ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση και η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της αυτοεκτίμησης των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη Ι καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τόσο την ποιότητας ζωής όσο και την αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη Ι.

Για την ικανοποίηση του σκοπού της έρευνας, πραγματοποιήθηκε συγκριτική μελέτη ανάμεσα στους γονείς που τα παιδιά τους έχουν σακχαρώδη διαβήτη και ανάμεσα στους γονείς που τα παιδιά τους δεν έχουν σακχαρώδη διαβήτη.

Ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής και αυτοεκτίμησης των γονέων παιδιών με ΣΔ, η ανάδειξη των παραγόντων που επηρεάζουν τις διερευνώμενες μεταβλητές και η δημοσιοποίηση των αποτελεσμάτων θα συμβάλλει στην ευαισθητοποίηση των ΕΥ και στην βελτίωση των σχέσεων τους με τους γονείς που έχουν παιδιά με ΣΔ.

7. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Το παρόν κεφάλαιο είναι αφιερωμένο στην παρουσίαση της ερευνητικής μεθοδολογίας της παρούσας μελέτης. Η ερευνητική μεθοδολογία περιγράφει τον τρόπο που ο εκάστοτε ερευνητής, ή ομάδα ερευνητών, αντιμετωπίζει, μετρά και μεταφράζει την πραγματικότητα. Ο καθορισμός της ερευνητικής μεθοδολογίας είναι εξαιρετικά μεγάλης σημασίας για κάθε εμπειρική έρευνα καθώς αυτή είναι που θα διαμορφώσει τα αποτελέσματά της, ενώ δεν είναι σε καμία περίπτωση υπερβολή η διαπίστωση ότι η μεθοδολογία είναι αυτή που θα καθορίσει τελικά την επιτυχία ή την αποτυχία της.

7.1 Επιλογή ερευνητικής μεθοδολογίας

Οι βασικές ερευνητικές προσεγγίσεις στις κοινωνικές επιστήμες, είναι δύο η ποσοτική και η ποιοτική. Η πρώτη και βασικότερη μεθοδολογική επιλογή που καλείται να κάνει κάθε μελετητής, το ποια από αυτές τις δύο μεθόδους ή ποιο συνδυασμό τους προτίθεται να ακολουθήσει (Robson, 2002). Η επιλογή αυτή συνδέεται με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και τις ανάγκες μιας εμπειρικής έρευνας μια και οι δύο έχουν τα δικά τους πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα (Δαφέρμος, 2011).

Η εκάστοτε μεθοδολογική προσέγγιση περιέχει μια σειρά από ερευνητικά εργαλεία τα οποία μπορεί να είναι είτε ποιοτικά είτε ποσοτικά. Η βασική διαφορά μεταξύ των δύο προσεγγίσεων έχει να κάνει με το είδος πληροφορίας και ο τρόπος με τον οποίο συλλέγεται.

Σύμφωνα με τους Visseretal. (2000) η ποσοτική προσέγγιση αναλύει την ποσότητα εμφάνισης ενός γεγονότος ή φαινομένου το οποίο μελετάται ενώ η ποιοτική προσέγγιση αναφέρεται στο είδος και στον χαρακτήρα του φαινομένου. Για το σκοπό της παρούσας έρευνας επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί η ποσοτική προσέγγιση, βάση της χρησιμοποιούνται αριθμητικά δεδομένα με σκοπό την στατιστική επεξεργασία μέσω κατάλληλου λογισμικού. Ο Singh (2007) υποστήριξε ότι η ποσοτική προσέγγιση είναι μια μορφή εκπαιδευτικής έρευνας κατά την οποία ο εκάστοτε ερευνητής αρχικά αποφασίζει το θέμα και στη συνέχεια θέτει κάποια ερωτήματα περιορισμένου εύρους και συλλέγει τα δεδομένα από τους συμμετέχοντες τα οποία μπορούν να

εκφρασθούν ή να κωδικοποιηθούν αριθμητικά. Στη συνέχεια αναλύει τα αριθμητικά αυτά δεδομένα με κατάλληλες τεχνικές της στατιστικής. Επίσης, αναφέρει ότι η έρευνα διεξάγεται σε ένα αντικειμενικό και αμερόληπτο περιβάλλον. Στην ποσοτική προσέγγιση ο/η ερευνητής/τρια καθορίζει μία ή περισσότερες υποθέσεις (hypothesis) και στη συνέχεια προσπαθεί είτε να τις επαληθεύσει ή απορρίψει. Επίσης, βάση της ποσοτικής προσέγγισης μπορούμε να ελέγξουμε μια σχέση αιτίου και αιτιατού. Το κύριο χαρακτηριστικό και πλεονέκτημα της ποσοτικής προσέγγισης έναντι της ποιοτικής είναι η αντικειμενικότητα της (Singh, 2007). Το πιο αναγνωρίσιμο εργαλείο ποσοτικής έρευνας είναι το ερωτηματολόγιο βάση του οποίου τα δεδομένα τυποποιούνται, οι υπο μελέτη μεταβλητές παίρνουν αριθμητικές τιμές και στη συνέχεια μπορούν να ελεγχθούν τυχόν συσχετίσεις και να βγουν κάποια γενικά συμπεράσματα για τον υπό μελέτη πληθυσμό.

Εφόσον στην παρούσα έρευνα ο βασικός στόχος ήταν η διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της αυτοεκτίμησης των γονέων παιδιών με ΣΔΙ και η σύγκριση αυτών με τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ η υιοθέτηση της ποσοτικής μεθοδολογίας κρίθηκε καταλληλότερη.

7.2 Εργαλείο

Για τους σκοπούς της έρευνας χρησιμοποιήθηκε το πιο ευρέως διαδεδομένο εργαλείο ποσοτικής έρευνας, το οποίο είναι το ερωτηματολόγιο. Σύμφωνα με τον Singh (2007) το βασικό πλεονέκτημα που παρέχει το ερωτηματολόγιο είναι η ευκολία που παρέχει τόσο στην ταχύτητα διανομής και συλλογής δεδομένων όσο και στην επιλογή ικανοποιητικού μεγέθους δείγματος σε διαφορετικές περιοχές την ίδια χρονική στιγμή. Επίσης, ένα πλεονέκτημα το οποίο πρέπει να ληφθεί υπόψη είναι το μικρό κόστος που παρέχεται από την χρήση ερωτηματολογίου. Επίσης, ένα σημαντικό στοιχείο είναι η ευκολία που μας παρέχει στην κωδικοποίηση αλλά και στην ανάλυση των δεδομένων για την εξαγωγή αποτελεσμάτων (Singh, 2007). Το ερωτηματολόγιο που επιλέχθηκε στην παρούσα έρευνα είναι δομημένο. Δηλαδή οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στις ίδιες ερωτήσεις καθώς και στην ίδια σειρά. Αυτό το χαρακτηριστικό έχει δειχθεί ότι εξασφαλίζει υψηλότερη αξιοπιστία γιατί αν χρησιμοποιούταν διαφορετικές ερωτήσεις θα υπήρχε δυσκολία στην κωδικοποίηση των απαντήσεων και κατ' επέκταση στην

αξιοπιστία της ανάλυσης των δεδομένων (Clark-Carter, 2004). Επιπρόσθετα, επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθούν μόνο ερωτήσεις κλειστού τύπου καθώς σύμφωνα με τους Cohenetal. (2008, σελ. 417), «εξαιρετικά δομημένες, κλειστές ερωτήσεις είναι χρήσιμες, καθώς μπορούν να παράγουν συχνότητες απαντήσεων που επιδέχονται στατιστικούς χειρισμούς και ανάλυση. Επίσης, δίνουν τη δυνατότητα συγκρίσεων μεταξύ ομάδων του δείγματος». Τέλος, με σκοπό να διασφαλίσουμε την εγκυρότητα και την αξιοπιστία ακολουθήθηκαν οι κατευθυντήριες γραμμές οι οποίες καθορίζονται από τη διεθνή βιβλιογραφία. Ουσιαστικά μπορούμε να πούμε ότι δεν υπήρχε κάποιου είδους παρέμβαση από την πλευρά του ερευνητή κατά τη διάρκεια συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τους συμμετέχοντες ενώ οι ερωτήσεις που χρησιμοποιήθηκαν διατυπώθηκαν έτσι ώστε να εξασφαλισθεί ότι δεν έχουν σκοπό να εκμαιεύσουν κάποια συγκεκριμένη απάντηση (Grovesetal., 2004· Seidman, 2006). Επίσης, η αξιοπιστία των μετρήσεων-δεδομένων, μπορεί να αξιολογηθεί με χρήση κατάλληλου ελέγχου αξιοπιστίας με το οποίο γίνεται εκτίμηση της εσωτερικής συνέπειας των στοιχείων ενός ερωτηματολογίου (Gadernannetal., 2012). Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης αξιοπιστίας του Cronbach (1951) ο οποίος είναι διεθνώς αναγνωρισμένος (Nunnaly, 1978).

7.2.1. Το ερωτηματολόγιο της έρευνας

Το ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε στις δύο ομάδες του πληθυσμού περιελάμβανε πέντε τμήματα με τα ίδια ερωτήματα. Το ερωτηματολόγιο των γονέων παιδιών με ΣΔ περιελάμβανε επιπλέον άλλες δύο ομάδες ειδικών ερωτήσεων.

Στο πρώτο τμήμα με οκτώ ερωτήσεις εξετάστηκαν τα δημογραφικά και επαγγελματικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού.

Το δεύτερο μέρος αποτέλεσε το ερωτηματολόγιο αυτοεκτίμησης της ποιότητας ζωής WHOQOL-BREF: Το WHOQOL-BREF το οποίο είναι ένα απλό και εύχρηστο ερωτηματολόγιο και έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Η μετάφραση, η στάθμιση και η πολιτισμική εγκυρότητα του ερωτηματολογίου για την χορήγηση του στον Ελληνικό πληθυσμό έγινε από την ιατρική σχολή Αθηνών σε συνεργασία με το Αιγινήτειο ψυχιατρικό νοσοκομείο υπό την αιγίδα του παγκόσμιου οργανισμού υγείας (Ginieri-

Coccosis, Antonopoulou&Christodoulou, 2001). Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF αποτελείται από 26 ερωτήσεις και παρέχει πληροφορίες για τέσσερις τομείς που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Αυτές αφορούν (1) την σωματική υγεία, (2) την ψυχική υγεία, (3) τις κοινωνικές σχέσεις και (4) το περιβάλλον. Ο τομέας που αφορά την σωματική υγεία αποτελείται από τις ερωτήσεις: 3. (Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τα πράγματα που έχετε να κάνετε;), 4. (Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή;), 10. (Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;), 15. (Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείται μέσα και έξω από το σπίτι;), 16. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τον ύπνο σας;), 17. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητα σας να φέρνετε σε πέρας τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής;) και 18. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την ικανότητα σας για εργασία;) όπου δίνονται πληροφορίες για τον σωματικό πόνο που μπορεί να βιώνει το άτομο και κατά πόσο επηρεάζει τις καθημερινές δραστηριότητες, την ανάγκη του από φαρμακευτικές ουσίες και ιατρική βοήθεια, την ενέργεια και κόπωση, την κινητικότητα του, την ποιότητα ύπνου και την ικανότητα του για εργασία. Ο τομέας που αφορά την ψυχολογική υγεία του ερωτώμενου αποτελείται από τις ερωτήσεις: 5. (Πόσο πολύ απολαμβάνεται τη ζωή;), 6. (Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα;), 7. (Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε;), 11. (Μπορείτε να αποδεχτείτε την εμφάνιση του σώματος σας;), 19. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τον εαυτό σας;) και 26. (Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη;) όπου δίνονται πληροφορίες για τις προσωπικές πεποιθήσεις του ατόμου σχετικά με την ζωή του, την συγκέντρωση του, την εικόνα σώματος-εμφάνισης, την αυτοεκτίμηση, την εμφάνιση αρνητικών συναισθημάτων και πόσο συχνά αυτά εμφανίζονται. Ο τομέας που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις αποτελείται από τις ερωτήσεις: 20. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις;), 21. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την σεξουαλική σας ζωή;) και 22. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την υποστήριξη που έχετε από τους φίλους σας;) όπου δίνονται πληροφορίες για τις προσωπικές σχέσεις του ερωτώμενου, την κοινωνική υποστήριξη από το φιλικό του περιβάλλον και την σεξουαλική ζωή του. Ο τομέας που αφορά το περιβάλλον αποτελείται από τις ερωτήσεις: 8. (Πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή;), 9. (Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον;), 12. (Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύπτεται τις ανάγκες σας;), 13. (Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεστε στην καθημερινή σας ζωή;), 14. (Έχετε την

δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο χρόνο σας;), 23. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τις συνθήκες του χώρου στον οποίο κατοικείτε;), 24. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας;), 25. (Πόσο ικανοποιημένος-η είστε από τα μεταφορικά μέσα τα οποία χρησιμοποιείται;), όπου δίνονται πληροφορίες για την επάρκεια της καθημερινής ασφάλειας του ερωτώμενου, την υγιεινή στο χώρο που ζει, την οικονομική του κατάσταση, την επάρκεια στην πληροφόρηση, την δυνατότητα δημιουργίας και διασκέδασης, την ποιότητα κατοικίας, την περίθαλψη και τέλος τα μέσα μετακίνησης. Οι δύο πρώτες ερωτήσεις του ερωτηματολογίου δεν σχετίζονται με κάποιο τομέα αλλά δίνουν έναν γενικό δείκτη εκτίμησης της ποιότητας ζωής του ερωτώμενου και της γενικής κατάστασης υγείας του. Οι ερωτήσεις ακολουθούν την πενταβάθμια κλίμακα του Likert, με διαβαθμίσεις από το 1 έως το 5, όπου το άτομο καλείται να τις απαντήσει αναλογιζόμενο τον εαυτό του και τη ζωή του κατά τις δύο τελευταίες εβδομάδες εκτός από τις δύο πρώτες ερωτήσεις. Τέλος, πρέπει να αναφερθεί ότι οι ερωτήσεις 3, 4 και 26 κωδικοποιήθηκαν αντίστροφα ώστε όλες να έχουν θετική φορά. Για να μπορεί να γίνει άμεση σύγκριση μεταξύ των 4 διαστάσεων τα σκορ σταθμίστηκαν με κλίμακα από 0 έως 100 με χρήση των επίσημων οδηγιών του εργαλείου. Το ερωτηματολόγιο WHOQOL– BREF πρόκειται για μια συντομευμένη έκδοση του 100 ερωτήσεων ερωτηματολογίου WHOQOL–100 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (WHOQOL Group, 1998).

Η κλίμακα αυτοεκτίμησης του Rosenberg υπήρξε το τρίτο τμήμα του ερωτηματολογίου της έρευνας. Η κλίμακα αυτοεκτίμησης Rosenberg, ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο όργανο αναφοράς για την αξιολόγηση της ατομικής αυτοεκτίμησης και αποτελείται από μια κλίμακα 10 θέσεων που μετρά την γενική αυτοεκτίμηση, μετρώντας τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό των συμμετεχόντων. Η κλίμακα έχει αποδειχθεί ότι είναι μονοδιάστατη. Όλα τα αντικείμενα απαντώνται χρησιμοποιώντας μια μορφή κλίμακας Likert 4 σημείων που κυμαίνεται από την έντονη συμφωνία έως την έντονη συμφωνία.. Έρευνες (Gray-Little, etal., 1997; Baumeisteretal., 2003) έχουν αποδείξει την μονοδιάστατη δομή του εργαλείου.

Το τέταρτο τμήμα του ερωτηματολογίου αποτέλεσε μέρος ερωτήσεων του ερωτηματολογίου Diabetes Attitude Survey: Το συγκεκριμένο εργαλείο μπορεί να χρησιμοποιηθεί τόσο με άτομα με διαβήτη όσο και σε επαγγελματίες υγείας ως μέτρο γενικής

συμπεριφοράς σχετιζόμενης με το διαβήτη. Πληροφορίες σχετικά με τις βαθμολογίες και τις ψυχομετρικές ιδιότητες αυτής της κλίμακας διατίθενται στο http://diabetesresearch.med.umich.edu/Tools_SurveyInstruments.php#das. Το εργαλείο αποτελείται συνολικά από 33 ερωτήσεις σε πενταβάθμια κλίμακα Likert οι οποίες δημιουργούν 3 διαστάσεις. Στην παρούσα έρευνα χρησιμοποιήθηκε μόνο η διάσταση που αφορά τις ανάγκες επιμόρφωσης των επαγγελματιών υγείας που σχετίζονται με τον ΣΔΙ (πέντε ερωτήσεις).

Στο πέμπτο τμήμα με 9 ερωτήσεις διερευνάται το εισόδημα και η οικονομική δυνατότητα των οικογενειών .

Έκτο και έβδομο τμήμα υπήρχε μόνο στο ερωτηματολόγιο των γονέων παιδιών με ΣΔ. Αναλυτικότερα, το έκτο τμήμα περιελάμβανε επιπλέον 16 ερωτήσεις που αφορούσαν στο παιδί με ΣΔ και διερευνούσαν την συμμόρφωση του στην αγωγή και την εμφάνιση επιπλοκών. Το έβδομο τμήμα με 6 ερωτήσεις καλεί τους γονείς να αξιολογήσουν ποιο θεωρούν ως μεγαλύτερο πρόβλημα για τους γονείς παιδιών με ΣΔ

7.3 Δείγμα

Τον πληθυσμό της έρευνας αποτέλεσαν γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και γονείς με παιδιά χωρίς σακχαρώδη διαβήτη. Συμμετείχαν γονείς παιδιών με ΣΔΙ από τους παρακάτω συλλόγους: Διαβητικός σύλλογος Νομού Κοζάνης «Διαβητική πορεία», ένωση γονέων και νέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη, ένωση γονέων διαβητικών παιδιών και εφήβων Νομού Μαγνησίας, σύλλογος διαβητικών Νομού Θεσσαλονίκης «Άγιος Δημήτριος», σύλλογος ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη Πάτρας «Γλυκιά Ζωή» και τους συλλόγους διαβητικών των Νομών Σερρών, Ιωαννίνων και Αλεξανδρούπολης. Οι γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν από τους Νομούς Κοζάνης και Θεσσαλονίκης

Όσον αφορά στην διαδικασία επιλογής δείγματος στην παρούσα έρευνα επιλέχθηκε να γίνει επιλογή με βάση τη δειγματοληψία των μη πιθανοτήτων. Συνολικά στην έρευνα συμμετείχαν 94 γονείς παιδιών με ΣΔΙ και 95 γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ. Αυτός ο τύπος δείγματος χρησιμοποιείται σε έρευνες μικρής κλίμακας, για παράδειγμα, σε έρευνες που επικεντρώνονται σε ένα ή δύο σχολεία (Grovesetal., 2004). Συγκεκριμένα έγινε επιλογή "βολικού" δείγματος καθώς αυτό έχει τα πολύ βασικά πλεονεκτήματα του μικρού κόστους και της γρήγορης διεξαγωγής της έρευνας. Με αυτού του είδους δειγματοληψία ουσιαστικά το δείγμα απαρτίζεται από άτομα που είναι εύκολα προσβάσιμα και έχουν το πλεονέκτημα της άμεσης συμμετοχής (Visseretal, 2000). Βέβαια αυτή η τεχνική επιλογής δείγματος εγείρει κινδύνους ως προς την αντικειμενικότητα της έρευνας και το κατά πόσο τα συμπεράσματα είναι γενικεύσιμα σε όλον τον πληθυσμό. Παρόλο που η αντιπροσωπευτικότητα μιας τέτοιας τεχνικής μπορεί να τεθεί υπό αμφισβήτηση η συγκεκριμένη τεχνική έχει μεγάλη απήχηση στις κοινωνικές επιστήμες (Kingeryetal, 1989). Τέλος, τα αποτελέσματα που θα προκύψουν από έρευνα που βασίζεται σε "βολικό" δείγμα μπορούν να γενικευθούν σε αντίστοιχους πληθυσμούς που έχουν όμοια χαρακτηριστικά με αυτά του δείγματος.

8. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στο 8^ο κεφάλαιο της παρούσας διπλωματικής παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τις απαντήσεις των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και των γονέων παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη. Στην 1^η ενότητα του κεφαλαίου παρουσιάζονται τα δημογραφικά στοιχεία των συμμετεχόντων γονέων. Στην 2^η ενότητα του κεφαλαίου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που αφορούν την ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και των γονέων παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη. Για την διερεύνηση του κατά πόσο υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων γονέων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα. Επιπλέον, για την διερεύνηση του κατά πόσο τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων με σακχαρώδη διαβήτη είναι σημαντικοί παράγοντες στην διαμόρφωση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα και η ανάλυση διακύμανσης (one-way ANOVA). Στην 3^η ενότητα του κεφαλαίου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που αφορούν την αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και των γονέων παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη. Για την διερεύνηση του κατά πόσο υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων γονέων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα. Επιπλέον, για την διερεύνηση του κατά πόσο τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων με σακχαρώδη διαβήτη είναι σημαντικοί παράγοντες στην διαμόρφωση της αυτοεκτίμησης χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα και η ανάλυση διακύμανσης (one-way ANOVA). Στην 4^η ενότητα του κεφαλαίου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που αφορούν την άποψη των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και των γονέων παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη σχετικά με τις ανάγκες πληροφόρησης/επιμόρφωσης των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον σακχαρώδη διαβήτη. Για την διερεύνηση του κατά πόσο υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων γονέων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα. Επιπλέον, για την διερεύνηση του κατά πόσο οι απόψεις των γονέων για την πληροφόρηση/επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τον σακχαρώδη διαβήτη ως προς τα δημογραφικά στοιχεία των γονέων με σακχαρώδη διαβήτη χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα και η ανάλυση διακύμανσης (one-way ANOVA). Στην 5^η και τελευταία ενότητα του κεφαλαίου παρουσιάζονται τα αποτελέσματα που αφορούν τις οικονομικές δυσκολίες που τυχόν αντιμετωπίζουν οι γονείς

παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και οι γονείς παιδιών χωρίς σακχαρώδη διαβήτη σχετικά με τις ανάγκες πληροφόρησης/επιμόρφωσης των επαγγελματιών υγεία σχετικά με τον σακχαρώδη διαβήτη. Για την διερεύνηση του κατά πόσο υπάρχει σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων γονέων χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος t-test για 2 ανεξάρτητα δείγματα. Η ανάλυση πραγματοποιήθηκε στο λογισμικό version 24. Το επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε σε $\alpha=0.05$.

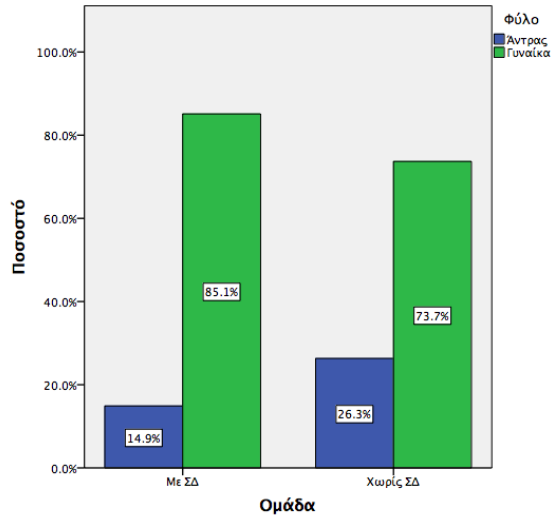
8.1. Δημογραφικά στοιχεία

Στην έρευνα έλαβαν μέρος συνολικά 94 γονείς παιδιών με ΣΔ και 95 γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ. Τα δημογραφικά τους στοιχεία εξετάστηκαν ως προς την ηλικία, το φύλο, οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο και την εργασιακή κατάσταση (Πίνακας 1). Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι οι γονείς που είχαν παιδί με σακχαρώδη διαβήτη το 62.8% (n=59) ήταν εν ενεργεία εργαζόμενοι και το 30.9% (n=29) ήταν άνεργοι. Επιπλέον, το 96.8% (n=91) ήταν ασφαλισμένοι. Τέλος, από τους γονείς που δεν είχαν παιδί με σακχαρώδη διαβήτη το 80% (n=76) ήταν εν ενεργεία εργαζόμενοι και το 15.8% (n=15) ήταν άνεργοι. Επιπλέον, το 96.8% (n=92) ήταν ασφαλισμένοι

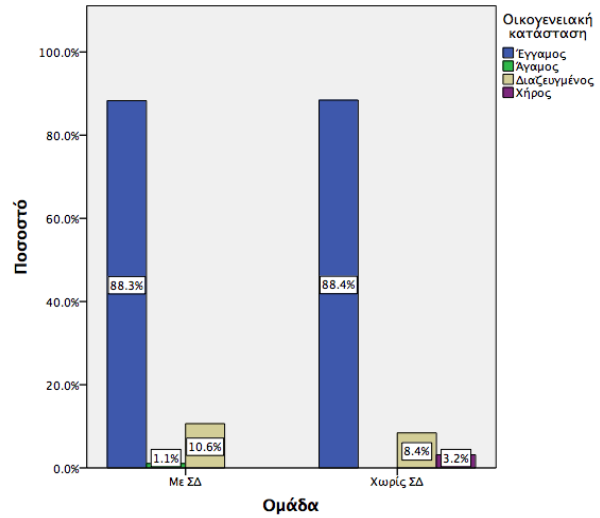
Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία δείγματος

		Ομάδα			
		Με ΣΔ		Χωρίς ΣΔ	
		n	%	n	%
Φύλο	Άντρας	14	14.9%	25	26.3%
	Γυναίκα	80	85.1%	70	73.7%
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	83	88.3%	84	88.4%
	Άγαμος	1	1.1%	0	0.0%
	Διαζευγμένος	10	10.6%	8	8.4%
	Χήρος	0	0.0%	3	3.2%
Αριθμός παιδιών	0	0	0.0%	1	1.1%
	1	23	24.5%	29	30.5%
	2	62	66.0%	45	47.4%
	3	7	7.4%	15	15.8%
	4	2	2.1%	5	5.3%
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	82	87.2%	83	87.4%
	Ζω μόνο με το παιδί μου	12	12.8%	12	12.6%
Τι εκπαίδευση έχετε ολοκληρώσει	Πρωτοβάθμια (Δημοτικό)	2	2.1%	1	1.1%
	Γυμνάσιο	15	16.0%	3	3.2%
	Λύκειο	9	9.6%	28	29.5%
	Τριτοβάθμια Μεταπτυχιακή	49	52.1%	43	45.3%
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	29	30.9%	15	15.8%
	Εν ενεργεία	59	62.8%	76	80.0%
	Συνταξιούχος	6	6.4%	4	4.2%
Ασφάλεια υγείας	Ασφαλισμένος	91	96.8%	92	96.8%
	Ανασφάλιστος	3	3.2%	3	3.2%

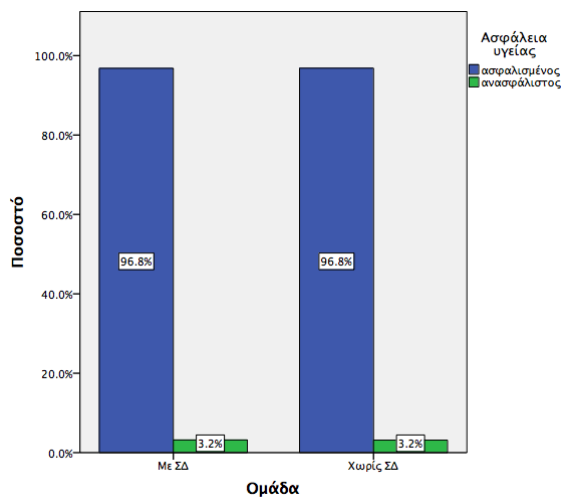
Τα αποτελέσματα του Πίνακα 1 δίνονται σε διαγραμματική απεικόνιση στα Γραφήματα 1 έως 7.



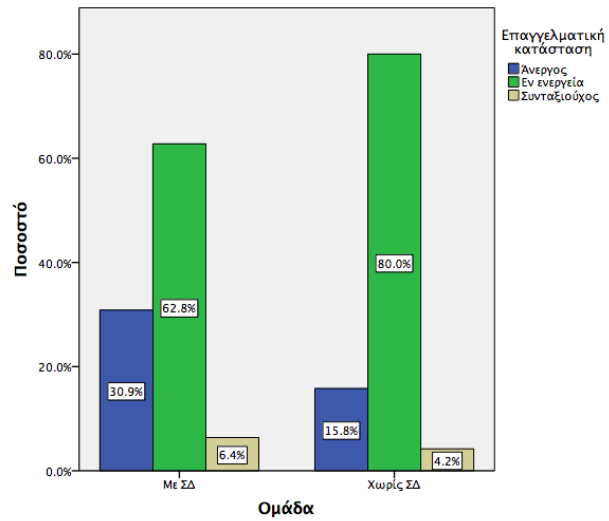
Γράφημα 1. Κατανομή φύλου



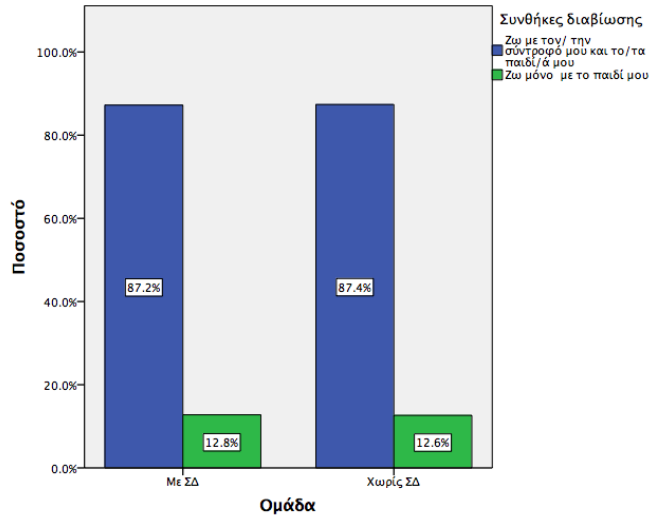
Γράφημα 2. Κατανομή οικογενειακής κατάστασης



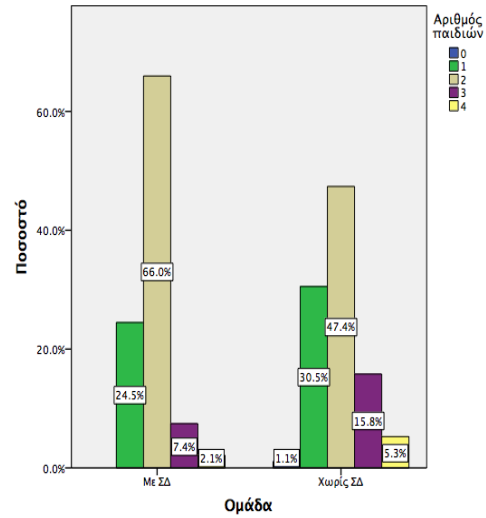
Γράφημα 3. Κατανομή για την ασφάλεια υγείας κατάστασης



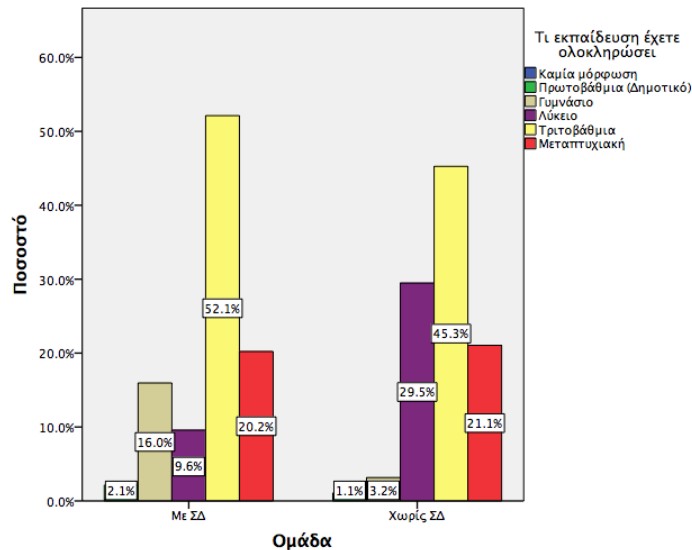
Γράφημα 4. Κατανομή επαγγελματικής κατάστασης



Γράφημα 5. Κατανομή για τις συνθήκες διαβίωσης παιδιών

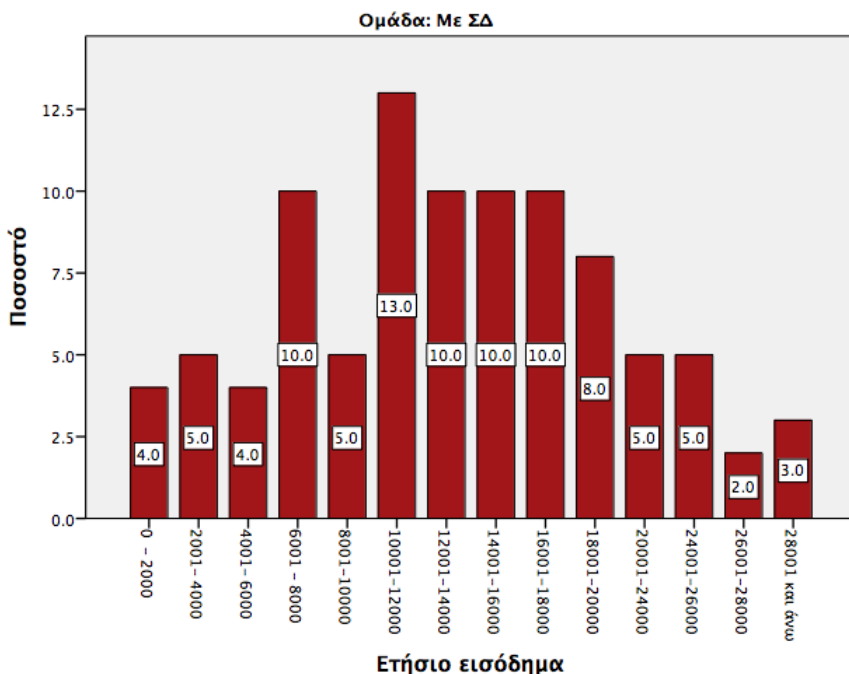


Γράφημα 6. Κατανομή αριθμού

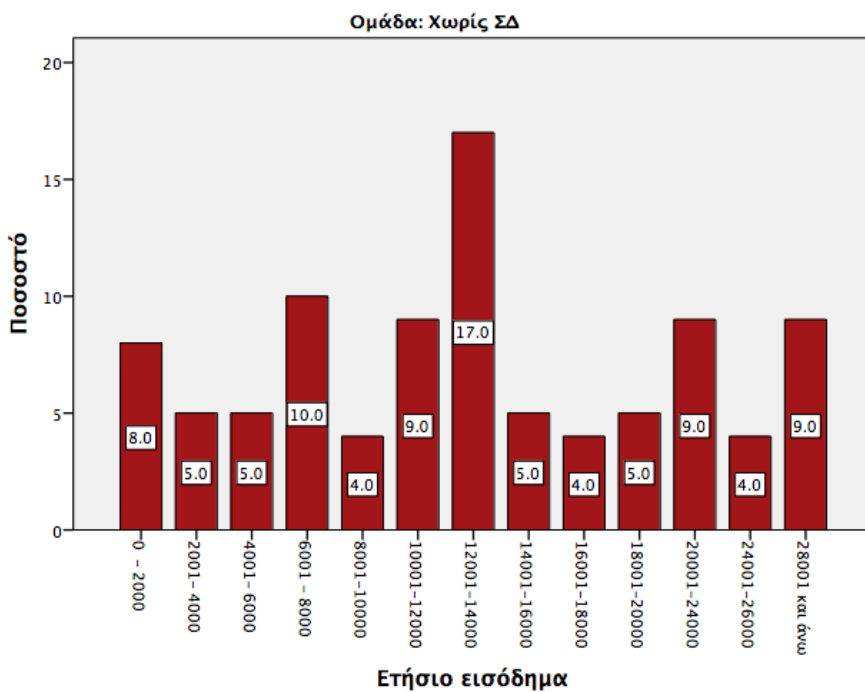


Γράφημα 7. Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου

Τέλος, στο Γράφημα 8 και 9 δίνονται τα αποτελέσματα σχετικά με το ετήσιο εισόδημα των γονέων παιδιών με ΣΔ και χωρίς ΣΔ. Από το Γράφημα 8 παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό γονέων παιδιών με ΣΔ στην πλειοψηφία τους είχαν ετήσιο εισόδημα από 10000 έως 180000 ευρώ (n=53, 45.6%). Επιπλέον, μόλις το 13.9% (n=13) είχαν εισόδημα έως 6000 ευρώ το χρόνο και μόλις το 15% (n=15) είχαν εισόδημα άνω των 20000 ευρώ.



Γράφημα 8. Κατανομή ετήσιου εισοδήματος γονέων παιδιών με ΣΔ



Γράφημα 9. Κατανομή ετήσιου εισοδήματος γονέων παιδιών χωρίς ΣΔ

Η πλειοψηφία του πληθυσμού (N=109, 58,0%) δηλώνει ετήσιο εισόδημα έως 14.000 Ευρώ και μόλις το 19,7% (N=37) μεγαλύτερο από 20.0000 (Πίνακας 2).

Πίνακας 2. Περιγραφικά στοιχεία για το μέσο εισόδημα τους

Ετήσιο εισόδημα είναι:	N	%
0-2000	12	6,3
2001- 4000	10	5,3
4001- 6000	9	4,8
6001 - 8000	20	10,6
8001-10000	9	4,8
10001-12000	22	11,6
12001-14000	27	14,3
14001-16000	15	7,9
16001-18000	14	7,4
18001-20000	13	6,9
20001-24000	14	7,4
24001-26000	9	4,8
26001-28000	2	1,1
28001 και άνω	12	6,3
Σύνολο	189	100,0

8.2. Ποιότητα ζωής

Η κλίμακα WHOQOL– BREF αποτελείται από 26 ερωτήσεις που ακολουθούν την πενταβάθμια κλίμακα του Likert, με διαβαθμίσεις από το 1 έως το 5, όπου το άτομο καλείται να τις απαντήσει αναλογιζόμενο τον εαυτό του και τη ζωή του κατά τις δύο τελευταίες εβδομάδες εκτός από τις δύο πρώτες ερωτήσεις. Τέλος, πρέπει να αναφερθεί ότι οι ερωτήσεις 3, 4 και 26 κωδικοποιήθηκαν αντίστροφα ώστε όλες να έχουν θετική φορά. Απο τις ερωτήσεις των τεσσάρων διαστάσεων υπολογίστηκε το άθροισμα το οποίο μας δίνει το σκορ της κάθε διάστασης. Στην συνέχεια βάση των οδηγιών που δίνονται στην κλίμακα τα σκορ μετατράπηκαν σε 100βάθμια κλίμακα (βλ. παράρτημα Πίνακα Α για αναλυτικές οδηγίες). Ο συντελεστής Cronbacha για την κλίμακα που αφορά την ψυχολογική υγεία είναι ίσος με 0.827, ο συντελεστής Cronbacha για την κλίμακα που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις είναι ίσος με 0.648, ο συντελεστής Cronbacha για την κλίμακα που αφορά το περιβάλλον είναι ίσος με 0.802 ο συντελεστής Cronbacha για την κλίμακα που αφορά την σωματική υγεία είναι ίσος με 0.804. Ο συντελεστής δείχνει ότι και οι τέσσερις διαστάσεις του εργαλείου WHOQOL– BREF είναι αξιόπιστες.

8.2.1. Ποιότητα ζωής στο σύνολο του δείγματος

Στον Πίνακα 3 δίνονται τα περιγραφικά αποτελέσματα των μεμονωμένων ερωτήσεων του εργαλείου ανάλογα με την διάσταση που ανήκει η κάθε ερώτηση. Τα αποτελέσματα δίνονται με την μορφή μέσης τιμής, τυπικής απόκλισης, μέγιστης και ελάχιστης τιμής.

Πίνακας 3. Περιγραφικά στοιχεία των ερωτήσεων ανά διάσταση της ποιότητας ζωής των γονέων συνολικά

	Μέση τιμή (MT)	Τυπική Απόκλιση (TA)	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σωματική υγεία				
Αισθάνεστε ότι τυχόν σωματικοί πόνοι σας εμποδίζουν να κάνετε τα πράγματα που έχετε να κάνετε	2.24	1.12	1.00	5.00
Χρειάζεστε κάποια ιατρική θεραπεία για να λειτουργήσετε στην καθημερινή σας ζωή	1.81	1.12	1.00	5.00
Έχετε την απαραίτητη ενεργητικότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής	3.46	.94	1.00	5.00
Πόσο άνετα μπορείτε να κυκλοφορείτε μέσα και έξω από το σπίτι	4.16	.80	2.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος είστε από τον ύπνο σας	3.09	1.15	1.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την ικανότητα σας να φέρνετε σε πέρας τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής	3.66	.87	1.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε από την εργασία σας	3.60	1.15	1.00	5.00
Ψυχολογική υγεία				
Πόσο πολύ απολαμβάνετε τη ζωή	3.58	.92	1.00	5.00
Αισθάνεστε ότι η ζωή σας έχει νόημα	4.19	.92	1.00	5.00
Πόσο καλά μπορείτε να συγκεντρωθείτε σε κάτι που κάνετε	3.92	.85	2.00	5.00
Μπορείτε να αποδεχτείτε την εμφάνιση του σώματος σας	3.88	.81	2.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τον εαυτό σας	3.60	.88	1.00	5.00
Πόσο συχνά έχετε αρνητικά συναισθήματα, όπως μελαγχολική διάθεση, απελπισία, άγχος, κατάθλιψη	3.03	.90	1.00	5.00
Κοινωνικές σχέσεις				
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε με τις προσωπικές σας σχέσεις	3.57	.95	1.00	5.00

Πόσο ικανοποιημένος/η είστε απο την σεξουαλική σας ζωή	3.19	1.21	1.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε απο την υποστήριξη που έχετε απο τους φίλους σας	3.56	.98	1.00	5.00
Περιβάλλον				
Πόσο ασφαλής αισθάνεστε στην καθημερινή σας ζωή	3.63	1.02	1.00	5.00
Πόσο υγιεινό είναι το φυσικό σας περιβάλλον	3.46	.98	1.00	5.00
Έχετε τα απαραίτητα χρήματα για να καλύπτετε τις ανάγκες σας	3.32	.95	1.00	5.00
Μπορείτε να έχετε εύκολα τις πληροφορίες που τυχόν χρειάζεσθε στην καθημερινή σας ζωή	3.89	.86	2.00	5.00
Έχετε την δυνατότητα για κάποιες δραστηριότητες κατά τον ελεύθερο σας χρόνο	2.94	1.14	1.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε απο τις συνθήκες του χώρου στον οποίο κατοικείτε	3.79	.88	1.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε απο την πρόσβαση που έχετε στις διάφορες υπηρεσίες υγείας	2.89	1.05	1.00	5.00
Πόσο ικανοποιημένος/η είστε απο τα διάφορα μέσα τα οποία χρησιμοποιείτε	3.22	1.01	1.00	5.00

Στον Πίνακα 4 δίνονται τα περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων συνολικά. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι οι γονείς έχουν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής ως προς την σωματική τους υγείας (67.29 ± 17.18 , 95% CI: 64.7-69.7) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 19 (πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική υγεία) έως 100 (τέλεια ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική υγεία). Παρόμοια, οι γονείς έχουν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής ως προς την ψυχική τους υγείας (66.1 ± 17.38 , 95% CI: 63.5-68.5) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 6 (πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική υγεία) έως 100 (τέλεια ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική υγεία).

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις προέκυψε ότι οι γονείς έχουν μέτρια ποιότητα ζωής ως προς τις κοινωνικές σχέσεις τους (60.72 ± 20.31 , 95% CI: 57.7-63.4) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 6 (πάρα πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις) έως 100 (τέλεια ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις). Παρόμοια, οι γονείς έχουν μέτρια ποιότητα ζωής ως προς το περιβάλλον τους (61.38 , ± 16.01 , 95% CI: 59.1-63.7) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο

13 (πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με το περιβάλλον) έως 94 (αρκετά καλή ποιότητα ζωής σχετικά με το περιβάλλον).

Πίνακας 4. Περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων συνολικά

	Μέση τιμή (MT)	Τυπική Απόκλιση (TA)	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σωματική υγεία (10)	67.29	17.18	19.00	100.00
Ψυχική υγεία (100)	66.10	17.38	6.00	100.00
Κοινωνικές σχέσεις (100)	60.72	20.31	6.00	100.00
Περιβάλλον (100)	61.38	16.01	13.00	100.00

8.2.2. Ποιότητα ζωής γονέων παιδιών με ΣΔ

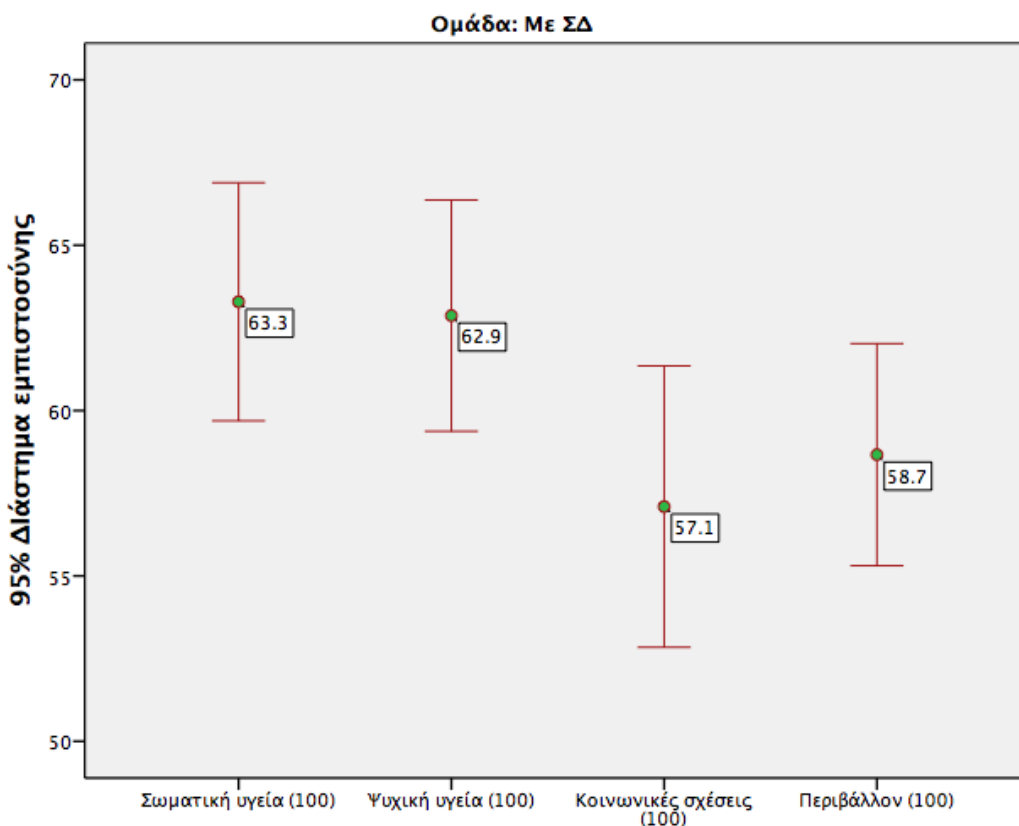
Στον Πίνακα 5 δίνονται τα περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων με ΣΔ. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι οι γονείς παιδιών με ΣΔ έχουν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής ως προς την σωματική τους υγείας (63.3 ± 17.48 , 95% CI: 59.7-66.9) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 19 (πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική υγεία) έως 100 (τέλεια ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική υγεία). Παρόμοια, οι γονείς παιδιών με ΣΔ έχουν μέτρια προς καλή ποιότητα ζωής ως προς την ψυχική τους υγείας (62.9 ± 16.99 , 95% CI: 59.4-66.4) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 19 (πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική υγεία) έως 100 (τέλεια ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική υγεία).

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις προέκυψε ότι οι γονείς παιδιών με ΣΔ έχουν μέτρια ποιότητα ζωής ως προς τις κοινωνικές σχέσεις τους (57.1 ± 20.63 , 95% CI: 52.8-61.4) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 6 (πάρα πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις) έως 100 (τέλεια ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις). Παρόμοια, οι γονείς παιδιών με ΣΔ έχουν μέτρια ποιότητα ζωής ως προς το περιβάλλον τους ($58.7, \pm 16.31$, 95% CI: 55.3-62.01) με το εύρος των τιμών να ανήκουν στο διάστημα απο 13 (πολύ κακή ποιότητα ζωής σχετικά με το περιβάλλον) έως 94 (αρκετά καλή ποιότητα ζωής σχετικά με το περιβάλλον).

Πίνακας 5. Περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων με ΣΔ

	Μέση τιμή (ΜΤ)	Τυπική Απόκλιση (ΤΑ)	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σωματική υγεία (10)	63.3	17.48	19	100
Ψυχική υγεία (100)	62.9	16.99	19	100
Κοινωνικές σχέσεις (100)	57.1	20.63	6	100
Περιβάλλον (100)	58.7	16.31	13	94

Τα αποτελέσματα του Πίνακα 5 δίνονται και διαγραμματικά στο Γράφημα 10. Παρατηρούμε ότι απο τις 4 διαστάσεις οι γονείς παιδιών με ΣΔ έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική και ψυχική υγεία και χειρότερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις και το περιβάλλον.



Γράφημα 10. Διαστάσεις ποιότητας ζωής στους γονείς παιδιών με ΣΔ

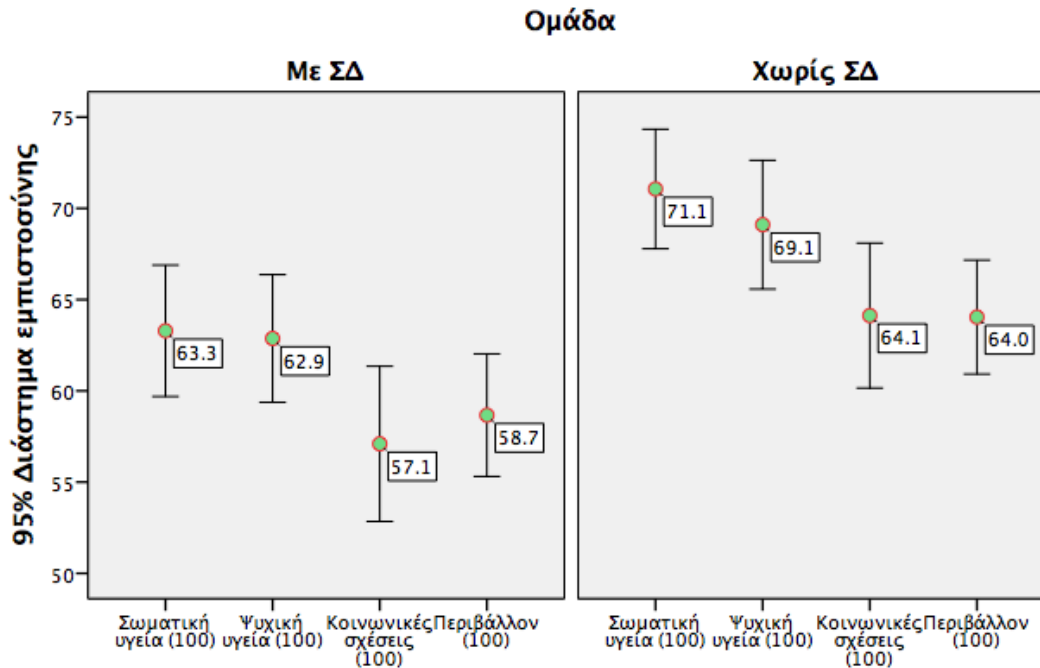
Στον Πίνακα 6 δίνονται τα αποτελέσματα της σύγκρισης των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΣΔ και των γονέων παιδιών χωρίς ΣΔ με χρήση του ελέγχου t-test.

Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔ έχουν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ στην ποιότητα ζωής που αφορά την σωματική υγεία ($p=0.002<0.05$), στην ποιότητα ζωής που αφορά την ψυχική υγεία ($p=0.016<0.05$), στην ποιότητα ζωής που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις ($p=0.020<0.05$) και στην ποιότητα ζωής που αφορά το περιβάλλον ($p=0.021<0.05$).

Πίνακας 6. Περιγραφικά στοιχεία των διαστάσεων της ποιότητας ζωής των γονέων παιδιών με ΣΔ και των γονέων παιδιών χωρίς ΣΔ και σημαντικότητα ελέγχου t-test

	Ομάδα				p
	Με ΣΔ		Χωρίς ΣΔ		
	ΜΤ	ΤΑ	ΜΤ	ΤΑ	
Σωματική υγεία (100)	63.3	17.48	71.1	16.09	0.002
Ψυχική υγεία (100)	62.9	16.99	69.1	17.33	0.016
Κοινωνικές σχέσεις (100)	57.1	20.63	64.1	19.50	0.020
Περιβάλλον (100)	58.7	16.31	64.0	15.33	0.021

Τα αποτελέσματα του Πίνακα 6 δίνονται και διαγραμματικά στο Γράφημα 11. Παρατηρούμε ότι και στις 4 διαστάσεις οι γονείς παιδιών με ΣΔ έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ. Αναλυτικότερα μπορούμε να πούμε ότι οι γονείς παιδιών με ΣΔ (63.3 ± 17.48 , 95% CI: 59.7-66.9) έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής ως προς την σωματική υγεία σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ (71.1 ± 16.09 , 95% CI: 67.8-74.3). Επιπλέον, οι γονείς παιδιών με ΣΔ (62.9 ± 16.99 , 95% CI: 59.4-66.4) έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής ως προς την ψυχική υγεία σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ (69.1 ± 17.33 , 95% CI: 65.6-72.6). Παρόμοια, οι γονείς παιδιών με ΣΔ (57.1 ± 20.63 , 95% CI: 52.8-61.4) έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής ως προς τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ (64.1 ± 19.5 , 95% CI: 60.2-68.1). Τέλος, οι γονείς παιδιών με ΣΔ ($58.7, \pm 16.31$, 95% CI: 55.3-62.01) έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής ως προς το περιβάλλον σε σύγκριση με τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ (64 ± 15.33 , 95% CI: 60.9-67.2).



Γράφημα 11. Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου

8.2.3. Διαφοροποίηση ποιότητας ζωής γονέων παιδιών με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους

Στην συνέχεια ελέγχθηκε κατά πόσο οι 4 διαστάσεις της ποιότητας ζωής των γονέων με παιδιά με ΣΔ διαφοροποιούνται ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων. Στον Πίνακα 7 δίνονται τα αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την σωματική υγεία. Από την ανάλυση προέκυψε σημαντική διαφορά της σωματικής υγείας ως προς το φύλο των γονέων ($p=0.026<0.05$), την οικογενειακή κατάσταση ($p=0.013<0.05$), τις συνθήκες διαβίωσης ($p=0.001<0.05$) και το εκπαιδευτικό επίπεδο ($p=0.048<0.05$) των γονέων με παιδί με ΣΔ.

Αναλυτικότερα, παρατηρούμε ότι οι άντρες (73 ± 17.84 , 95% CI: 61.2-83.5) γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική τους υγεία σε σύγκριση με τις γυναίκες (61.81 ± 16.99 , 95% CI: 58-65.6) με παιδί με ΣΔ. Επιπλέον, παρατηρούμε ότι οι έγγαμοι (65.1 ± 17.25 , 95% CI: 61.1-68.7) γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής

σχετικά με την σωματική τους υγεία σε σύγκριση με τους διαζευγμένους ή χήρους (51.27±14.69, 95% CI: 41.4-61.1) γονείς με παιδί με ΣΔ.

Τέλος, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ ζουν με τον σύντροφο τους (65.66 ±16.58, 95% CI: 61.8-69.1) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική τους υγεία σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που μένουν μόνοι τους με το παιδί (48.58±16.82, 95% CI: 37.9-59.3) . Επιπλέον, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ είναι απόφοιτοι μεταπτυχιακού (70.21±11.78, 95% CI: 64.5-75.9) ή τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (63.59±18, 95% CI: 58.4-68.8) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική τους υγεία σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που είναι απόφοιτοι Λυκείου ή μικρότερης βαθμίδας (58.35±18.78, 95% CI: 49.8-65.1).

Πίνακας 7. Αποτελέσματα σωματικής υγείας ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ

		Σωματική υγεία (100)		p
		ΜΤ	ΤΑ	
Φύλο	Άντρας	73.00	17.84	0.026*
	Γυναίκα	61.81	16.99	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	65.10	17.25	0.013*
	Άλλο	51.27	14.69	
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	65.66	16.58	0.001*
	Ζω μόνο με το παιδί μου	48.58	16.82	
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	58.62	17.27	0.145
	Εν ενεργεία	65.10	17.14	
	Συνταξιούχος	71.00	19.31	
Παιδιά	1	60.26	15.12	0.341
	2	63.68	17.46	
	3 και πάνω	70.33	22.76	
Εκπαίδευση	Έως Λύκειο	58.35	18.78	0.048*
	Τριτοβάθμια	63.59	18.00	
	Μεταπτυχιακό	70.21	11.78	

Στον Πίνακα 8 δίνονται τα αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την ψυχική υγεία. Από την ανάλυση προέκυψε σημαντική διαφορά της ψυχικής υγείας ως προς το φύλο των γονέων (p=0.001<0.05), την οικογενειακή κατάσταση (p=0.003<0.05), τις συνθήκες

διαβίωσης ($p=0.001<0.05$) και το εκπαιδευτικό επίπεδο ($p=0.034<0.05$) των γονέων με παιδιά με ΣΔ.

Αναλυτικότερα, παρατηρούμε ότι οι άντρες (76.86 ± 19.11 , 95% CI: 64.5-88.5) γονείς με παιδιά με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία σε σύγκριση με τις γυναίκες (60.65 ± 15.49 , 95% CI: 57.2-64.1) με παιδιά με ΣΔ. Επιπλέον, παρατηρούμε ότι οι έγγαμοι (64.93 ± 16.28 , 95% CI: 61.2-68.3) γονείς με παιδιά με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία σε σύγκριση με τους διαζευγμένους ή χήρους (49 ± 16.27 , 95% CI: 38.1-59.9) γονείς με παιδιά με ΣΔ.

Τέλος, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδιά με ΣΔ ζουν με τον σύντροφο τους (65.66 ± 16.04 , 95% CI: 61.8-68.9) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά με ΣΔ που μένουν μόνοι τους με το παιδί (49 ± 16.27 , 95% CI: 40.5-57.5). Επιπλέον, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδιά με ΣΔ είναι απόφοιτοι μεταπτυχιακού (72.05 ± 16.49 , 95% CI: 64.1-80) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά με ΣΔ που είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (60.98 ± 17.53 , 95% CI: 60.9-63) ή απόφοιτοι Λυκείου και μικρότερης βαθμίδας (60.42 ± 14.51 , 95% CI: 53.8-65.5).

Πίνακας 8. Αποτελέσματα ψυχικής υγείας ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ

		Ψυχική υγεία (100)		p
		ΜΤ	ΤΑ	
Φύλο	Άντρας	76.86	19.11	0.001*
	Γυναίκα	60.65	15.49	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	64.93	16.28	0.003*
	Άλλο	49.00	16.27	
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	65.56	16.04	0.000*
	Ζω μόνο με το παιδί μου	46.00	13.43	
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	58.07	15.74	0.141
	Εν ενεργεία	64.93	17.63	
	Συνταξιούχος	68.83	12.30	
Παιδιά	1	61.22	14.85	0.212
	2	62.39	17.41	
	3 και πάνω	72.44	18.02	
Εκπαίδευση	Έως Λύκειο	60.42	14.51	0.034*
	Τριτοβάθμια	60.98	17.53	
	Μεταπτυχιακό	72.05	16.49	

Στον Πίνακα 9 δίνονται τα αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με τις κοινωνικές σχέσεις. Από την ανάλυση προέκυψε σημαντική διαφορά στις κοινωνικές σχέσεις ως προς το φύλο των γονέων ($p=0.011<0.05$), την οικογενειακή κατάσταση ($p=0.015<0.05$), τις συνθήκες διαβίωσης ($p=0.001<0.05$) και τον αριθμό παιδιών ($p=0.013<0.05$) των γονέων με παιδί με ΣΔ.

Αναλυτικότερα, παρατηρούμε ότι οι άντρες (70.07 ± 15.76 , 95% CI: 59.8-79.6) γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τις γυναίκες (55.05 ± 20.64 , 95% CI: 50.5-59,6) με παιδί με ΣΔ. Επιπλέον, παρατηρούμε ότι οι

έγγαμοι (59.16 ± 20.18 , 95% CI: 54.5-63.4) γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τους διαζευγμένους ή χήρους (43.18 ± 19.26 , 95% CI: 30.3-56.1) γονείς με παιδί με ΣΔ.

Τέλος, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ ζουν με τον σύντροφο τους (59.88 , ± 20.05 , 95% CI: 55.3-64.1) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που μένουν μόνοι τους με το παιδί (39.58 ± 15.63 , 95% CI: 29.7-49.5). Επιπλέον, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ έχουν 3 και πάνω παιδιά (75.78 ± 17.32 , 95% CI: 62.5-89.1) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τους γονείς με 1 (52.96 ± 22.4 , 95% CI: 43.3-62.6) ή 2 παιδιά (56.21 ± 19.23 , 95% CI: 50.9-61.8).

Πίνακας 9. Αποτελέσματα κοινωνικών σχέσεων ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ

		Κοινωνικές σχέσεις		p
		(100) MT	TA	
Φύλο	Αντρας	70.07	15.76	0.011*
	Γυναίκα	55.05	20.64	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	59.16	20.18	0.015*
	Άλλο	43.18	19.26	
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	59.88	20.05	0.001*
	Ζω μόνο με το παιδί μου	39.58	15.63	
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	49.76	23.02	0.056
	Εν ενεργεία	60.36	19.08	
	Συνταξιούχος	63.50	15.42	
Παιδιά	1	52.96	22.40	0.013*
	2	56.21	19.23	
	3 και πάνω	75.78	17.32	
Εκπαίδευση	Έως Λύκειο	57.23	22.80	0.684
	Τριτοβάθμια	55.94	20.87	
	Μεταπτυχιακό	60.84	17.22	

Τέλος, στον Πίνακα 10 δίνονται τα αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με το περιβάλλον. Από την ανάλυση προέκυψε σημαντική διαφορά στην την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με το περιβάλλον ως προς την οικογενειακή κατάσταση ($p=0.006<0.05$) και τις συνθήκες διαβίωσης ($p=0.001<0.05$).

Αναλυτικότερα, παρατηρούμε ότι οι έγγαμοι (60.34 ± 15.69 , 95% CI: 56.9-63.8) γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με το περιβάλλον σε σύγκριση με τους διαζευγμένους ή χήρους (46.18 ± 16.06 , 95% CI: 35.4-57) γονείς με παιδί με ΣΔ.

Τέλος, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ ζουν με τον σύντροφο τους (60.78 ± 15.46 , 95% CI: 57.4-64.2) είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με το περιβάλλον σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που μένουν μόνοι τους με το παιδί (44.42 ± 15.18 , 95% CI: 34.8-54.1) .

Πίνακας 10. Αποτελέσματα για την ποιότητα ζωής που αφορά το περιβάλλον ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ

		Περιβάλλον (100)		p
		ΜΤ	ΤΑ	
Φύλο	Αντρας	61.31	21.46	0.532
	Γυναίκα	58.24	15.44	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	60.34	15.69	0.006*
	Άλλο	46.18	16.06	
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	60.78	15.46	0.001*
	Ζω μόνο με το παιδί μου	44.42	15.18	
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	56.17	20.89	0.524
	Εν ενεργεία	59.46	13.83	
	Συνταξιούχος	63.80	14.17	
Παιδιά	1	53.48	17.59	0.095
	2	59.43	15.28	
	3 και πάνω	66.78	17.30	
Εκπαίδευση	Έως Λύκειο	55.32	16.01	0.100
	Τριτοβάθμια	57.71	16.11	
	Μεταπτυχιακό	65.53	16.04	

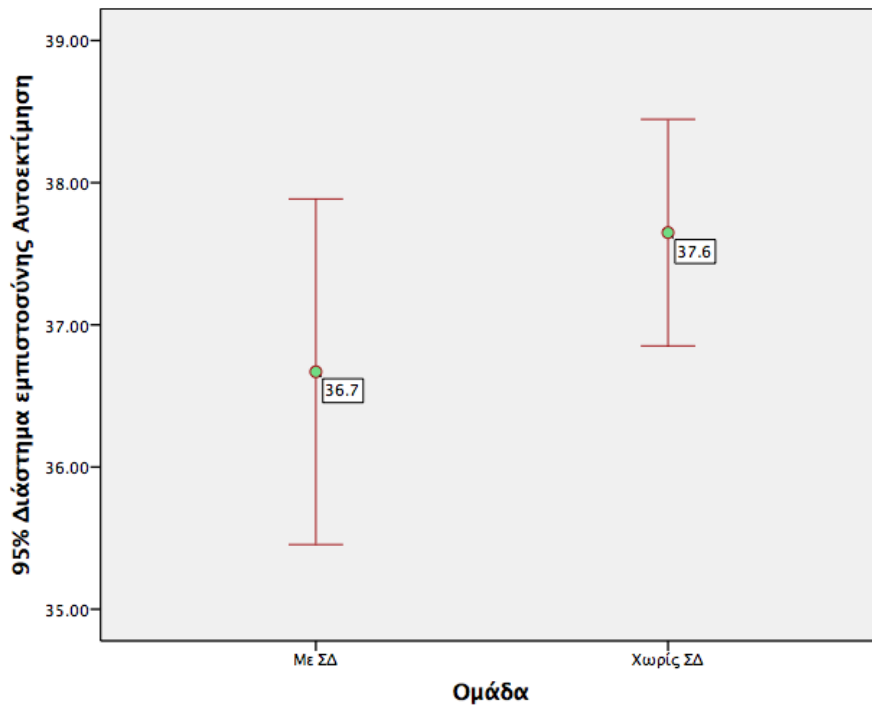
8.3 Αυτοεκτίμηση γονέων παιδιών με ΣΔ

Η κλίμακα αυτοεκτίμησης Rosenberg, ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο όργανο αναφοράς για την αξιολόγηση της ατομικής αυτοεκτίμησης και αποτελείται από μια κλίμακα 10 θέσεων που μετρά την γενική αυτοεκτίμηση, μετρώντας τόσο τα θετικά όσο και τα αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό των συμμετεχόντων. Η κλίμακα έχει αποδειχθεί ότι είναι μονοδιάστατη. Όλα τα αντικείμενα απαντώνται χρησιμοποιώντας μια μορφή κλίμακας Likert 4 σημείων που κυμαίνεται από την έντονη συμφωνία έως την έντονη συμφωνία ενώ χρειάζεται να γίνει αντιστροφή φοράς στις ερωτήσεις 2, 5, 6, 8 και 9. Ο συντελεστής α του Cronbachγια την κλίμακα του Rosenberγεκτιμήθηκε ίση με 0.912 που μας δείχνει ότι επιτυγχάνεται υψηλού βαθμού αξιοπιστία. Στον Πίνακα 11 δίνονται τα περιγραφικά αποτελέσματα των μεμονωμένων ερωτήσεων αυτοεκτίμησης του Rosenberg. Τα αποτελέσματα δίνονται με την μορφή μέσης τιμής, τυπικής απόκλισης, μέγιστης και ελάχιστης τιμής.

Πίνακας 11. Περιγραφικά στοιχεία των ερωτήσεων ανά διάσταση της κλίμακας αυτοεκτίμησης του Rosenberg

	ΜΤ	ΤΑ	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σε γενικές γραμμές είμαι ικανοποιημένος/η απο τον εαυτό μου	3.03	.92	1.00	5.00
Μερικές φορές νομίζω ότι δεν είμαι και πολύ έξυπνος	1.77	.78	1.00	5.00
Νιώθω ότι σαν άνθρωπος διαθέτω αρκετές αρετές	3.30	1.01	2.00	5.00
Είμαι ικανός να κάνω πράγματα τόσο καλά όσο και οι άλλοι άνθρωποι	3.66	1.06	1.00	5.00
Νιώθω ότι δεν υπάρχουν πολλά πράγματα στη ζωή μου για τα οποία να αισθάνομαι υπερήφανος/η	1.86	.91	1.00	5.00
Κάποιες φορές ασφαλώς νιώθω ότι δεν είμαι χρήσιμος/η σε τίποτα	1.34	.58	1.00	4.00
Αισθάνομαι ότι σαν άνθρωπος αξίζω το λιγότερο όσο και οι άλλοι	2.17	1.50	1.00	5.00
Μακάρι να μπορούσα να σέβομαι περισσότερο τον εαυτό μου	2.52	1.37	1.00	5.00
Γενικά νιώθω ότι είμαι αποτυχημένος/η	1.52	.86	1.00	5.00
Έχω θετική στάση απέναντι στον εαυτό μου	3.52	1.20	1.00	5.00

Στην επόμενη ενότητα δίνονται τα αποτελέσματα σχετικά με την αυτοεκτίμηση των γονέων με ΣΔ. Τα αποτελέσματα για την κλίμακα αυτοεκτίμησης του Rosenberg δίνονται για τις δύο ομάδες γονέων στο Γράφημα 12. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι δεν υπάρχει σημαντική διαφοροποίηση της αυτοεκτίμησης ανάμεσα στους γονείς με παιδιά με ΣΔ και στους γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ ($p=0.183>0.05$). Αναλυτικότερα παρατηρούμε ότι τόσο οι γονείς με παιδιά με ΣΔ (36.7 ± 5.93 , 95% CI: 35.5-37.9) όσο και οι γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ ($37.6, \pm 3.89$, 95% CI: 36.9-38.4) έχουν μετρίου προς υψηλού βαθμού αυτοεκτίμηση.



Γράφημα 12. Κατανομή αυτοεκτίμησης ως προς την ομάδα των γονέων

8.3.1. Διαφοροποίηση αυτοεκτίμησης γονέων παιδιών με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους

Στον Πίνακα 12 δίνονται τα αποτελέσματα για την αυτοεκτίμηση των γονέων με παιδί με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά . Από την ανάλυση προέκυψε σημαντική διαφορά στις κοινωνικές σχέσεις ως προς την οικογενειακή κατάσταση ($p=0.010<0.05$), τις συνθήκες διαβίωσης ($p=0.010<0.05$) και το εκπαιδευτικό επίπεδο ($p=0.003<0.05$) των γονέων με παιδί με ΣΔ.

Αναλυτικότερα, παρατηρούμε ότι οι έγγαμοι (37.24 ± 5.7 , 95% CI: 35.9-38.5) γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν υψηλότερη αυτοεκτίμηση σε σύγκριση με τους διαζευγμένους ή χήρους (32.36 ± 6.14 , 95% CI: 28.2-36.5) γονείς με παιδί με ΣΔ.

Επιπλέον, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ ζουν με τον σύντροφο τους (37.27 ± 5.73 , 95% CI: 36-38.5) είχαν υψηλότερη αυτοεκτίμηση σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που μένουν μόνοι τους με το παιδί (32.58 ± 5.92 , 95% CI: 28.8-36.3). Τέλος, προέκυψε ότι όσοι γονείς με παιδί με ΣΔ είναι απόφοιτοι μεταπτυχιακού (40.05 ± 4.75 , 95% CI: 37.8-42.3) είχαν υψηλότερη αυτοεκτίμηση σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (36.73 ± 5.86 , 95% CI: 35.1-38.4) ή είναι απόφοιτοι Λυκείου ή μικρότερης βαθμίδας (34.08 ± 5.75 , 95% CI: 31.8-36.4)

Πίνακας 12. Αποτελέσματα αυτοεκτίμησης ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδί με ΣΔ

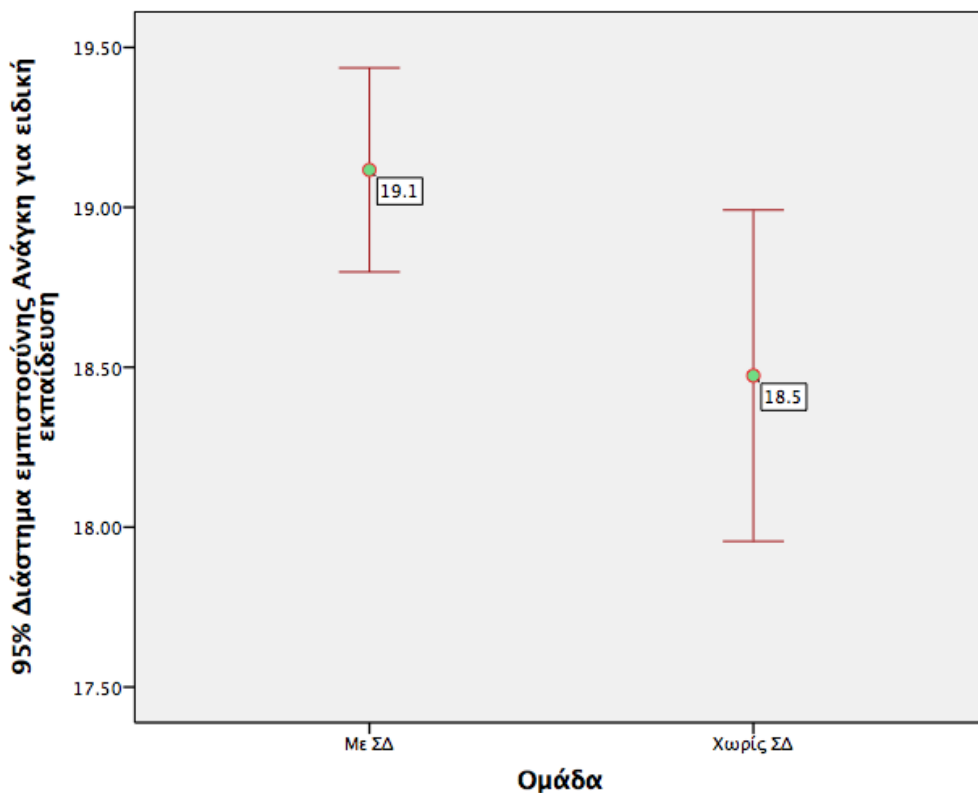
		ΜΤ	ΤΑ	P
Φύλο	Αντρας	39.57	5.39	0.057
	Γυναίκα	36.16	5.91	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	37.24	5.70	0.010*
	Άλλο	32.36	6.14	
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	37.27	5.73	0.010*
	Ζω μόνο με το παιδί μου	32.58	5.92	
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	35.45	6.10	0.392
	Εν ενεργεία	37.14	5.93	
	Συνταξιούχος	38.00	5.10	
Παιδιά	1	36.48	5.92	0.889
	2	36.85	5.88	
	3 και πάνω	35.89	6.94	
Εκπαίδευση	Έως Λύκειο	34.08	5.75	0.003*
	Τριτοβάθμια	36.73	5.86	
	Μεταπτυχιακό	40.05	4.75	

8.4. Απόψεις γονέων παιδιών με ΣΔ για την επιμόρφωση των επαγγελματικών υγείας

Στην επόμενη ενότητα δίνονται τα αποτελέσματα σχετικά με το κατά πόσο πιστεύουν οι γονέων των παιδιών με ΣΔ ότι είναι αναγκαία η επιμόρφωση των επαγγελματικών υγείας¹. Τα αποτελέσματα δίνονται για τις δύο ομάδες γονέων στο Γράφημα 13. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι υπάρχει σημαντική διαφοροποίηση για το κατά πόσο θεωρούν αναγκαία την

¹Το σκορ της κλίμακας μπορεί να κυμανθεί από 5 έως 20.

επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα σχετικά με τον ΣΔ ($p=0.038<0.05$). Αναλυτικότερα παρατηρούμε ότι οι γονείς με παιδιά με ΣΔ (19.1 ± 1.56 , 95% CI: 18.8-19.4) θεωρούν σε μεγαλύτερο βαθμό αναγκαία την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα σχετικά με τον ΣΔ σε σύγκριση με τους γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ (18.5 ± 2.54 , 95% CI: 17.9-18.9).



Γράφημα 13. Κατανομή σχετικά με την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας ως προς την ομάδα γονέων

8.4.1. Διαφοροποίηση απόψεων γονέων παιδιών με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά τους σχετικά με την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας

Στον Πίνακα 13 δίνονται τα αποτελέσματα για το κατά πόσο θεωρούν αναγκαία την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας σε θέματα σχετικά με τον ΣΔ οι γονείς με παιδιά με ΣΔ ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Από την ανάλυση προέκυψε ότι δεν υπάρχει

σημαντική διαφορά με καμία απο τις δημογραφικές μεταβλητές ($p>0.05$ σε όλες τις περιπτώσεις).

Πίνακας 13. Αποτελέσματα σχετικά με την επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων με παιδι με ΣΔ

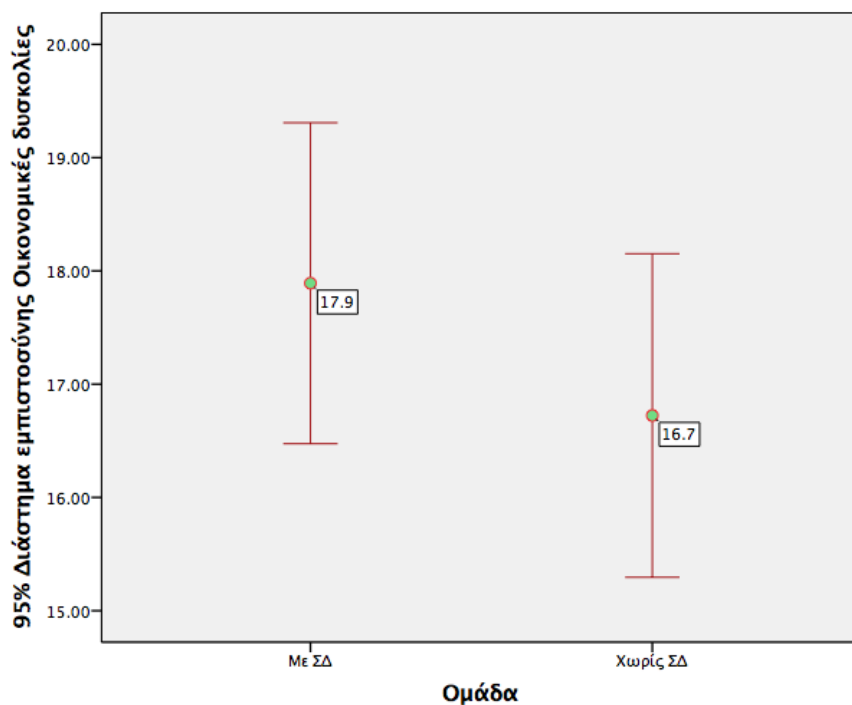
		ΜΤ	ΤΑ	P
Φύλο	Άντρας	18.50	2.21	0.109
	Γυναίκα	19.23	1.41	
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος	19.23	1.42	0.055
	Άλλο	18.27	2.28	
Συνθήκες διαβίωσης	Ζω με τον/ την σύντροφό μου και το/τα παιδί/ά μου	19.17	1.46	0.385
	Ζω μόνο με το παιδί μου	18.75	2.14	
Επαγγελματική κατάσταση	Άνεργος	19.10	1.57	0.054
	Εν ενεργεία	19.27	1.38	
	Συνταξιούχος	17.67	2.58	
Παιδιά	1	19.09	1.76	0.293
	2	19.02	1.57	
	3 και πάνω	19.89	.33	
Εκπαίδευση	Έως Λύκειο	18.73	1.93	0.335
	Τριτοβάθμια	19.27	1.43	
	Μεταπτυχιακό	19.26	1.28	

8.5. Οικονομικά προβλήματα γονέων παιδιών με ΣΔ

Στην τελευταία ενότητα δίνονται τα αποτελέσματα σχετικά με το κατά πόσο οι γονείς παιδιών με ΣΔ αντιμετωπίζουν οικονομικά προβλήματα². Τα αποτελέσματα δίνονται για τις δύο ομάδες γονέων στο Γράφημα 14. Από τα αποτελέσματα προέκυψε ότι δεν υπάρχει σημαντική

²Το σκορ της κλίμακας οικονομικές δυσκολίες μπορεί να κυμανθεί από 8 έως 32.

διαφοροποίηση των οικονομικών δυσκολιών ανάμεσα στους γονείς με παιδιά με ΣΔ και στους γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ ($p=0.251>0.05$). Αναλυτικότερα παρατηρούμε ότι τόσο οι γονείς με παιδιά με ΣΔ (17.9 ± 6.84 , 95% CI: 16.5-19.3) όσο και οι γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ (16.7 ± 6.97 , 95% CI: 15.3-18.2) αντιμετωπίζουν μετρίου βαθμού οικονομικές δυσκολίες.



Γράφημα 14. Κατανομή οικονομικών δυσκολιών ως προς την ομάδα γονέων

8.6. Ειδικές ερωτήσεις για τους γονείς με παιδιά με ΣΔ

8.6.1. Στοιχεία για τα παιδιά με ΣΔ, συμμόρφωση στην αγωγή και εμφάνιση επιπλοκών

Στον Πίνακα 14 παρουσιάζονται τα περιγραφικά αποτελέσματα σχετικά με κάποια χαρακτηριστικά των παιδιών με ΣΔ. Απο την ανάλυση προέκυψε ότι η μέση ηλικίας εμφάνισης του ΣΔ ήταν τα 7.08 έτη (τ.α.=5.24) με εύρος ηλικιών απο το 1 έτος έως τα 32 έτη. Η μέση ηλικία των παιδιών σήμερα είναι τα 14.37 έτη (τ.α.=8.72) με εύρος απο 1 έτος έως τα 46 έτη. Αναφορικά με τις τελευταίες μετρήσεις των παιδιών προέκυψε ότι η μέση τιμή του σακχάρου ήταν 153.59 (τ.α.=62.72) με εύρος απο 46 έως 400. Επιπλέον, προέκυψε ότι η μέση τιμή της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης ήταν 8.59 (τ.α.=8.70) με εύρος απο 5.3 έως 67.

Πίνακας 14. Αποτελέσματα σχετικά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΣΔ

	Μέση τιμή (ΜΤ)	Τυπική Απόκλιση (ΤΑ)	Ελάχιστο	Μέγιστο
Σε ποια ηλικία εμφανίστηκε ο Σακχαρώδης διαβήτης στη ζωή του παιδιού σας	7.08	5.24	1.00	32.00
Η ηλικία του παιδιού σας σήμερα είναι	14.37	8.72	1.00	46.00
Το τελευταίο σάκχαρο του παιδιού ήταν	153.59	62.72	46.00	400.00
Τιμή τελευταίας μέτρησης γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης	8.59	8.70	5.30	67.00

Στον Πίνακα 15 παρουσιάζονται κάποια ακόμη περιγραφικά αποτελέσματα σχετικά με κάποια χαρακτηριστικά των παιδιών με ΣΔ. Απο την ανάλυση προέκυψε ότι η πλειοψηφία των παιδιών ήταν αγόρια (n=83, 88.3%). Αναφορικά με το αν κάποιος άλλος απο την οικογένεια είχε ΣΔ προέκυψε ότι 8 (8.5%) μητέρες είχαν ΣΔ, 6 (6.4%) πατέρες είχαν ΣΔ και 5 (5.3%) αδέρφια είχαν ΣΔ. Τα αποτελέσματα για το σχήμα της ινσουλινοθεραπείας έδειξαν ότι το 57.4% (n=54) ακολουθούσαν εντατικοποιημένη θεραπεία, το 35.1% (n=33) χρησιμοποίησαν αντλία ινσουλίνης και το 7.4% (n=7) ακολουθούσαν συμβατική θεραπεία. Τέλος, αναφορικά με την

συχνότητα αυτομέτρησης σακχάρου και την συχνότητα μέτρησης γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης προέκυψε ότι το 54.3% (n=51) των παιδιών μετρούν το σάκχαρο τους περισσότερες από 6 φορές την ημέρα και το 35.1% (n=33) των παιδιών μετρούν το σάκχαρο τους 4 με 6 φορές την ημέρα. Επιπλέον, το 60.6% (n=57) των παιδιών μετρούν την γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη 4 φορές ετησίως και το 25.5% (n=24) των παιδιών μετρούν την γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη 3 φορές ετησίως.

Πίνακας 15. Αποτελέσματα σχετικά με τα χαρακτηριστικά των παιδιών με ΣΔ

		n	%
Φύλο παιδιού	Αγόρι	83	88.3%
	Κορίτσι	11	11.7%
Έχει κάποιος άλλος στην οικογένεια σακχαρώδη διαβήτη	Πατέρας	6	6.4%
	Μητέρα	8	8.5%
	Αδέλφια	5	5.3%
	Παιδιά	1	1.1%
	Κανείς	74	78.7%
Σχήμα ινσουλινοθεραπείας	Συμβατική	7	7.4%
	Εντατικοποιημένη	54	57.4%
	Αντλία ινσουλίνης	33	35.1%
Συχνότητα αυτομέτρησης σακχάρου	1-2 φορές την ημέρα	3	3.2%
	2-4 φορές την ημέρα	7	7.4%
	4-6 φορές την ημέρα	33	35.1%
	Περισσότερες από 6 φορές την ημέρα	51	54.3%
Συχνότητα μέτρησης γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης	Μια φορά ετησίως	3	3.2%
	2 φορές ετησίως	10	10.6%
	3 φορές ετησίως	24	25.5%
	4 φορές ετησίως	57	60.6%

Στον Πίνακα 16 παρουσιάζονται κάποια ακόμη περιγραφικά αποτελέσματα σχετικά με την συμμόρφωση των παιδιών με ΣΔ. Απο την ανάλυση προέκυψε ότι το 48.9% (n=46) των παιδιών είχαν καλή ή πολύ καλή συμμόρφωση στην διαίτα του διαβήτη ενώ το 31.9% (n=30) είχαν ικανοποιητική συμμόρφωση στην διαίτα του διαβήτη και το 5.3% (n=5) είχαν κακή συμμόρφωση στην διαίτα του διαβήτη. Επιπρόσθετα, το 36.2% (n=34) των παιδιών είχαν καλή

ή πολύ καλή συμμόρφωση στην θεραπεία του διαβήτη ενώ το 39.4% (n=37) είχαν ικανοποιητική συμμόρφωση στην θεραπεία του διαβήτη και το 2.1% (n=2) είχαν κακή συμμόρφωση στην θεραπεία του διαβήτη. Τέλος, το 34% (n=32) των γονέων ήταν πολύ ή πάρα πολύ ικανοποιημένοι στην ρύθμιση του διαβήτη.

Πίνακας 16. Αποτελέσματα σχετικά με την συμμόρφωση των παιδιών με ΣΔ

		Πολύ καλή	Καλή	Ικανοποιητική	Μέτρια	Κακή
Πώς αξιολογείτε την συμμόρφωση του παιδιού σας στην δίαιτα του διαβήτη	n	30	16	30	13	5
	%	31.9%	17.0%	31.9%	13.8%	5.3%
Πώς αξιολογείτε την συμμόρφωση του παιδιού σας στην θεραπεία του διαβήτη	n	19	15	37	21	2
	%	20.2%	16.0%	39.4%	22.3%	2.1%
Είστε Ικανοποιημένος από την ρύθμιση του Διαβήτη;	n	11	21	28	29	5
	%	11.7%	22.3%	29.8%	30.9%	5.3%

Στον Πίνακα 17 παρουσιάζονται περιγραφικά αποτελέσματα σχετικά με τις πιθανές επιπλοκές των παιδιών με ΣΔ. Απο την ανάλυση προέκυψε ότι το 41.5% (n=39) των παιδιών είχαν σπάνια ή ποτέ περιστατικά υπογλυκαιμίας ενώ το 36.2% (n=34) είχαν μερικές φορές περιστατικά υπογλυκαιμίας και το 22.3% (n=21) είχαν συχνά περιστατικά υπογλυκαιμίας. Επιπρόσθετα, το 93.6% (n=88) των παιδιών εμφάνισαν σπάνια ή δεν εμφάνισαν ποτέ διαβητική κετοξέωση ενώ το 6.4% (n=6) των παιδιών εμφάνισαν μερικές φορές διαβητική κετοξέωση. Επιπλέον, το 14.9% (n=14) των παιδιών χρειάστηκε να νοσηλευτούν μερικές φορές σε νοσοκομείο και το 38.3% (n=36) χρειάστηκε να νοσηλευτούν σπάνια σε νοσοκομείο. Τέλος, το 37.2% (n=35) των γονέων συχνά φοβούνται για υπογλυκαιμικά επεισόδια κατά την διάρκεια της νύκτας ενώ το 40.4% (n=38) των γονέων μερικές φορές φοβούνται για υπογλυκαιμικά επεισόδια κατά την διάρκεια της νύκτας.

Πίνακας 17. Αποτελέσματα σχετικά με τα πιθανές επιπλοκές των παιδιών με ΣΔ

		Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Συχνά
Υπογλυκαιμία	n	20	19	34	21
	%	21.3%	20.2%	36.2%	22.3%
Διαβητική Κετοξέωση	n	65	23	6	0
	%	69.1%	24.5%	6.4%	0.0%
Νοσηλεύτηκε σε Νοσοκομείο	n	44	36	14	0
	%	46.8%	38.3%	14.9%	0.0%
Φοβάστε υπογλυκαιμικά επεισόδια κατά την διάρκεια της νύκτας;	n	1	20	38	35
	%	1.1%	21.3%	40.4%	37.2%

Στον Πίνακα 18 παρουσιάζονται περιγραφικά αποτελέσματα σχετικά με τα προβλήματα των γονέων με παιδι με ΣΔ. Απο την ανάλυση προέκυψε ότι το 40.4% (n=38) των γονέων θεωρούν πολύ σημαντικό πρόβλημα την συνεργασία του παιδιού για την αντιμετώπιση του ΣΔ, το 61.7% (n=58) των γονέων θεωρούν πολύ σημαντικό πρόβλημα την συνεργασία του παιδιού για την τήρηση του διαιτολογίου, το 47.9% (n=45) των γονέων θεωρούν πολύ σημαντικό πρόβλημα τον φόβο της εμφάνισης επιπλοκών του ΣΔ, το 47.3% (n=44) των γονέων θεωρούν πολύ σημαντικό πρόβλημα την προσπέλαση των Υπηρεσιών Υγείας, το 46.8% (n=44) των γονέων θεωρούν πολύ σημαντικό πρόβλημα τον τρόπο που τους αντιμετωπίζουν οι υπηρεσίες υγείας και το 80.9% (n=76) των γονέων θεωρούν πολύ σημαντικό πρόβλημα την στάση της κοινωνίας απέναντι στο πρόβλημα των παιδιών τους.

Πίνακας 18. Αποτελέσματα σχετικά με τα προβλήματα των γονέων με παιδι με ΣΔ

		Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ
Η συνεργασία του παιδιού στην αντιμετώπιση του ΣΔ1;	n	11	15	30	38
	%	11.7%	16.0%	31.9%	40.4%
Η συνεργασία του παιδιού στην τήρηση του διαιτολογίου;	n	3	8	25	58
	%	3.2%	8.5%	26.6%	61.7%
Ο φόβος της εμφάνισης επιπλοκών του ΣΔ	n	1	11	37	45
	%	1.1%	11.7%	39.4%	47.9%
Η προσπέλαση των Υπηρεσιών Υγείας	n	2	10	37	44
	%	2.2%	10.8%	39.8%	47.3%
Ο τρόπος που τους αντιμετωπίζουν οι υπηρεσίες υγείας	n	8	13	29	44
	%	8.5%	13.8%	30.9%	46.8%
Η στάση τοις κοινωνίας απέναντι στο πρόβλημα των παιδιών τους	n	0	5	13	76
	%	0.0%	5.3%	13.8%	80.9%

8.6.2. Οικονομικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς παιδιών με ΣΔ

Στον Πίνακα 19 παρουσιάζονται περιγραφικά αποτελέσματα σχετικά μετά οικονομικά προβλήματα των γονέων με παιδί με ΣΔ. Απο την ανάλυση προέκυψε ότι το 21.3% (n=20) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στους τρέχοντες λογαριασμούς, το 20.4% (n=19) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στη δόση κάποιου δανείου, το 17.2% (n=16) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στην ελάχιστη δόση κάποιας πιστωτικής κάρτας, το

10.6% (n=10) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στη συμμετοχή τους στους λογαριασμούς υγείας, το 11.8% (n=11) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στο ενοίκιο της κατοικίας, το 25.5% (n=24) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στα έξοδα ένδυσης και υπόδυσης και το 17% (n=16) των γονέων αντιμετωπίζουν συχνά δυσκολίες στα ψώνια στο supermarket.

Πίνακας 19. Αποτελέσματα σχετικά με τα οικονομικά προβλήματα που πιθανόν αντιμετωπίζουν οι γονείς με παιδι με ΣΔ

	Ποτέ		Σπάνια		Μερικές φορές		Συχνά	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Δυσκολία στους τρέχοντες λογαριασμούς (ΔΕΗ, ΟΤΕ, κοινόχρηστα κ.α)	26	27.7%	22	23.4%	26	27.7%	20	21.3%
Δυσκολία στη δόση κάποιου δανείου	44	47.3%	14	15.1%	16	17.2%	19	20.4%
Δυσκολία στην ελάχιστη δόση κάποιας πιστωτικής κάρτας	52	55.9%	9	9.7%	16	17.2%	16	17.2%
Δυσκολία στη συμμετοχή σας στους λογαριασμούς υγείας (φάρμακα, επισκέψεις σε Ιατρούς-Νοσοκομεία κλπ)	46	48.9%	17	18.1%	21	22.3%	10	10.6%
Δυσκολία στο ενοίκιο της κατοικίας	64	68.8%	9	9.7%	9	9.7%	11	11.8%
Δυσκολία στα έξοδα ένδυσης και υπόδυσης	26	27.7%	19	20.2%	25	26.6%	24	25.5%
Δυσκολία στα ψώνια στο supermarket	31	33.0%	30	31.9%	17	18.1%	16	17.0%

9. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο διαβήτης τύπου 1 είναι μια χρόνια ασθένεια, η οποία συνήθως ξεκινά νωρίς στη ζωή, επηρεάζοντας το άτομο στα αναπτυσσόμενα χρόνια της ζωής του, μια χρονική περίοδο που δεν κοστίζει μόνο στο άτομο αλλά και οι γονείς του. Λόγω της πρώιμης εμφάνισης της νόσου, η ευθύνη της φροντίδας για τη διαταραχή εμπίπτει στα μέλη της οικογένειας, ιδιαίτερα στους γονείς, που φέρνουν τα παιδιά και τους εφήβους στο νοσοκομείο για διαβούλευση και εμπλέκονται επίσης στη χορήγηση ινσουλίνης και στη συνολική διαχείριση. Αυτή η στενή συμμετοχή οδηγεί σε σοβαρή διατάραξη της ζωής των γονέων, στην καθημερινή οικογενειακή λειτουργία και στην διαχείριση της ασθένειας (Rubinetal., 1989; Bobrowetal., 1985; Hansonetal., 1987; Schaferetal., 1986; Wysockietal., 2007). Οι γονείς βιώνουν μια μεγάλη ντροπή, θλίψη, ενοχή (Malerbietal.,2012), άγχος (Hilliardetal., 2011), άγχος, κατάθλιψη (Wysockietal., 2007; Aloulouetal., 2012; Grey, 2009; Hansenetal., 2012; Jaseretal., 2008) και κακή ποιότητα ζωής (Malerbietal.,2012; Aloulouetal., 2012; Jaseretal., 2008; Farniket al., 2010). Μελέτες δείχνουν επίσης ότι η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης της αποδέσμευσης (αποφυγή, άρνηση και ευσεβής σκέψη) από τις μητέρες σχετίζεται με τα μητρικά συμπτώματα του άγχους και της κατάθλιψης. Περαιτέρω, φαίνεται ότι η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, όπως η αποδοχή και η απόσπαση της προσοχής, επηρεάζει τη σχέση του άγχους που σχετίζεται με το διαβήτη και της ψυχολογικής δυσπραγίας και μεταξύ του άγχους που συνδέεται με το διαβήτη και της οικογενειακής σύγκρουσης (Jaseretal., 2014). Μια προηγούμενη μελέτη έδειξε ότι σχεδόν τα δύο τρίτα των γονέων (64%) των παιδιών με διαβήτη τύπου 1 έχουν ψυχολογική νοσηρότητα και περίπου το ένα τρίτο διαγνώσθηκε ότι έχει ψυχιατρική διαταραχή (Bhadadaetal., 2011). Οι γονείς που χρησιμοποίησαν συχνότερα την εσωτερική και την εξωτερική ανάθεση ως μηχανισμό αντιμετώπισης για να ξεπεράσουν το άγχος της χρόνιας ασθένειας υπέφεραν από ψυχική νοσηρότητα. Οι γονείς με ψυχική νοσηρότητα είχαν περισσότερες δυσλειτουργίες σε κοινωνικούς, προσωπικούς και γνωστικούς τομείς και είχαν επίσης σημαντικά χαμηλότερη ποιότητα ζωής στους τομείς της σωματικής υγείας, της ψυχολογικής υγείας και των γενικών πεδίων ευημερίας (Drotor, 1999). Συνολικά, όλες αυτές οι παρατηρήσεις υποδηλώνουν ότι οι γονείς των παιδιών και των εφήβων με διαβήτη είναι ευάλωτοι σε ψυχολογικό στρες και νοσηρότητα. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα προβλήματα ψυχικής προσαρμογής της μητέρας (δηλαδή η ταλαιπωρία) συνδέονται με την κακή προσαρμογή στα παιδιά με χρόνιες παθήσεις

υγείας. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε πώς οι γονείς των παιδιών και των εφήβων με διαβήτη τύπου 1 αξιολογούν και αντιμετωπίζουν το άγχος της χρόνιας ασθένειας.

Στην παρούσα έρευνα το δείγμα ήταν 189 γονείς (94 με παιδιά με ΣΔΙ και 95 με παιδιά χωρίς ΣΔ). Από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔ έχουν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔ στην ποιότητα ζωής που αφορά την σωματική υγεία, την ψυχική υγεία, την ποιότητα ζωής που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις και στην ποιότητα ζωής που αφορά το περιβάλλον. Τα παραπάνω αποτελέσματα επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα παρόμοιων ερευνών τα οποία έχουν δείξει ότι οι γονείς παιδιών με ΣΔΙ αντιμετωπίζουν δυσκολίες σε κάποιες διαστάσεις της ποιότητας ζωής τους και των καθημερινών τους δραστηριοτήτων (Wysocki et al., 2007;, Aloulou et al., 2012; Grey, 2009; Hansen et al., 2012; Jaser et al., 2008; Malerbi et al., 2012; Aloulou et al., 2012; Jaser et al., 2008; Farnik et al., 2010)

Επιπλέον, προέκυψαν σημαντικές διαφορές ως προς τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων παιδιών με ΣΔΙ. Αναλυτικότερα, οι άντρες είχαν (1) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική τους υγεία, (2) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία και (3) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τις γυναίκες. Επιπλέον, προέκυψε ότι οι έγγαμοι γονείς με παιδί με ΣΔ είχαν (1) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική τους υγεία, (2) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία και (3) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τους διαζευγμένους ή χήρους γονείς με παιδί με ΣΔ. Τέλος, παρατηρήθηκε ότι οι γονείς με παιδί με ΣΔ ζουν με τον σύντροφο τους είχαν (1) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την σωματική τους υγεία, (2) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με την ψυχική τους υγεία και (3) καλύτερη ποιότητα ζωής σχετικά με τις κοινωνικές σχέσεις σε σύγκριση με τους γονείς με παιδί με ΣΔ που μένουν μόνοι τους με το παιδί.

Τέλος, αναφορικά με την αυτοεκτίμηση των γονέων προέκυψε ότι τόσο οι γονείς με παιδιά με ΣΔΙ όσο και οι γονείς με παιδιά χωρίς ΣΔ έχουν μετρίου προς υψηλού βαθμού αυτοεκτίμηση

10. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση και η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της αυτοεκτίμησης των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη Ι καθώς και η διερεύνηση των παραγόντων που τόσο την ποιότητας ζωής όσο και την αυτοεκτίμηση των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη Ι. Απο τα αποτελέσματα προέκυψε ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔΙ έχουν σημαντικά χειρότερη ποιότητα ζωής από τους γονείς παιδιών χωρίς ΣΔΙ στην ποιότητα ζωής που αφορά την σωματική υγεία, την ψυχική υγεία, την ποιότητα ζωής που αφορά τις κοινωνικές σχέσεις και στην ποιότητα ζωής που αφορά το περιβάλλον. Αντίθετα, παρατηρήθηκε ότι τα επίπεδα αυτοεκτίμησης γονέων των παιδιών με ΣΔΙ είναι ισοδύναμα με τα επίπεδα αυτοεκτίμησης γονέων των παιδιών χωρίς ΣΔΙ. Τέλος, παρατηρήθηκε ότι στους γονείς παιδιών με ΣΔΙ οι άντρες, οι έγγαμοι και όσοι ζουν με τον σύντροφο τους έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής σε σύγκριση με τις γυναίκες, τους διαζευγμένους/χήρους και όσους μένουν μόνοι τους με το παιδί τους αντίστοιχα.

Παράρτημα

Πίνακας Α. Μετατροπή σκορ για κάθε διάσταση του εργαλείου WHOQOL-BREFσε 100βάθμια κλίμακα

DOMAIN 1		
Raw Score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
7	4	0
8	5	6
9	5	6
10	6	13
11	6	13
12	7	19
13	7	19
14	8	25
15	9	31
16	9	31
17	10	38
18	10	38
19	11	44
20	11	44
21	12	50
22	13	56
23	13	56
24	14	63
25	14	63
26	15	69
27	15	69
28	16	75
29	17	81
30	17	81
31	18	88
32	18	88
33	19	94
34	19	94
35	20	100

DOMAIN 2		
Raw score	Trasnformed scores	
	4-20	0-100
6	4	0
7	5	6
8	5	6
9	6	13
10	7	19
11	7	19
12	8	25
13	9	31
14	9	31
15	10	38
16	11	44
17	11	44
18	12	50
19	13	56
20	13	56
21	14	63
22	15	69
23	15	69
24	16	75
25	17	81
26	17	81
27	18	88
28	19	94
29	19	94
30	20	100

DOMAIN 3		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
3	4	0
4	5	6
5	7	19
6	8	25
7	9	31
8	11	44
9	12	50
10	13	56
11	15	69
12	16	75
13	17	81
14	19	94
15	20	100

DOMAIN 4		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
8	4	0
9	5	6
10	5	6
11	6	13
12	6	13
13	7	19
14	7	19
15	8	25
16	8	25
17	9	31
18	9	31
19	10	38
20	10	38
21	11	44
22	11	44
23	12	50
24	12	50
25	13	56
26	13	56
27	14	63
28	14	63
29	15	69
30	15	69
31	16	75
32	16	75
33	17	81
34	17	81
35	18	88
36	18	88
37	19	94
38	19	94
39	20	100
40	20	100

References:

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αλμπάνη, Ε. (2007) Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη και ο ρόλος τους στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, Διπλωματική Εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα.
2. Αλμπάνη, Ε., Γκούβα, Μ., Κοτρώτσιου, Ε., Κατσάνος, Κ.Χ., Χατζηγεωργίου, Γ., Γιάγκου, Ε., Σκουτέλης, Δ. (2014) Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων με παιδιά που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 31 (5)
3. Βαλαματοπούλου, Χ., Βαλαματοπούλου, Μ. (2017) Η κρίση στη χρόνια σωματική ασθένεια του παιδιού και οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειας του, Το Βήμα του Ασκληπιού, 13 (3):37
4. Βλαχιώτη, Ε., Μάτζιου, Β. (2010) Νεανικός Διαβήτης και Ψυχοσυναισθηματικές Διαταραχές, Νοσηλευτική, 49 (1):31-39.
5. Βλαχιώτη, Ε., Μάτζιου, Β., Τζουμάκας, Κ., Σταμογιάννου, Α., Πρίφτη, Σ., Λούσης, Ε. (2008) Διευρέυνση των παραγόντων που επηρεάζουν την αυτοεκτίμηση παιδιών με νεανικό διαβήτη, Ερευνητική εργασία, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Νοσηλευτικής, 47 (4):507-516.
6. Γαλλή-Τσινοπούλου, Α. (2012) *Ιδιαιτερότητες στην παρακολούθηση παιδιών και εφήβων με σακχαρώδη διαβήτη Ι*, Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά, 27 (2):27-76.
7. Γεωργογιάννης, Π. (1995) Θεωρίες κοινωνικής ψυχολογίας, Σύγχρονη Εκπαίδευση: Τρίμηνη Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
8. Γκίκα, Ε. (2007) Ψυχαναλυτική και ψυχοσωματική προσέγγιση του εφήβου με νεανικό διαβήτη, Νεανικός Διαβήτης-Τα Νέα μας, 62:6-9.
9. Διγάγγελος, Τ., Ευθυμίου, Η., Καζάκος, Κ., Καΐσου, Μ. (2013) Σχήματα έναρξης ινσουλινοθεραπείας σε άτομα με ΣΔ>2: Οι απόψεις των γιατρών που ασχολούνται με διαβητικά άτομα, Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά, 26:41-46.
10. Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία & Εθνικό Κέντρο Διαβήτη ΕΔΕ & Ε.ΚΕ.ΔΙ. (2012). Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Πρόληψη και Αντιμετώπιση του Σακχαρώδους Διαβήτη και των επιπλοκών του. Διαθέσιμο στο:
<http://www.hndc.gr/public/%CE%95%CE%98%CE%9D%CE%99%CE%9A%CE%9F%20%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%CE%94%CE%A1%CE%91%CE%A3%CE%97%CE%A3%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%9F%20%CE%A3%CE%94.pdf> (accessed 25/7/2014)

11. Εμμανουηλίδου, Ε., Αρβανιτάκη, Σ., Γαλλή-Τσινοπούλου, Α. (2015) Η ποιότητα ζωής των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Ι και η σχέση της με το ίδιο το νόσημα και τη θεραπεία του, Διπλωματική εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης.
12. Ζαντίδης, Α., Κατσίκας, Ν., Ηλιάδης, Φ. (2010) Οδηγίες αντιμετώπισης του σακχαρώδους διαβήτη, Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά 23 (1):17-77
13. Καζάκος,Κ.(2016) Σακχαρώδης Διαβήτης-Σύγχρονες απόψεις,Νικοσία,Κύπρος: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
14. Καραμήτσος, Ν. (1992) Διαβητολογικά Θέματα, εκδόσεις Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά,επιστημονικό περιοδικό της Διαβητολογικής Εταιρείας Βορείου Ελλάδος, Θεσσαλονίκη.
15. Καραμήτσος, Θ.(1967) "Σακχαρώδης Διαβήτης από τη θεωρία στην πράξη, εκδόσεις Α. Σιώκη, Θεσσαλονίκη.
16. Κατσιλάμπρος, Ν.(2000) Μαθαίνω να ζω με τον διαβήτη, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις.
17. Καψάλης, Α.(1990) Παιδαγωγική ψυχολογία, Αθήνα: Εγκυκλοπαίδεια, Ηλιάδη.
18. Κίττα, Μ.(2012) Κοινωνικο-ψυχολογικά χαρακτηριστικά παιδιών με χρόνια νόσο και ο ρόλος τους στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.Διπλωματική Εργασία,Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα.
19. Μάλακα-Ζαφειρίου, Κ. (1990) Πρακτική Παιδιατρική, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις ΑΠΘ.
20. Μαραντίδης,Ν. (2005) Διαβήτης τύπου Ι: Ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα που οδηγούν στην σύσταση Παγκρήτιου Συλλόγου Ατόμων με διαβήτη.Πτυχιακή Εργασία,ΑΤΕΙ Κρήτης,Ηράκλειο.
21. Μοσχώνας, Ι.(2000) Εγχειρίδιο προσέγγισης του Διαβητικού Ασθενούς, Αθήνα: Εκδόσεις Παρισιανού.
22. Μπρουσκέλη,Β., Παπαδοπούλου,Ε.(2017) Στάσεις γονέων με παιδί προσχολικής ηλικίας για την προσαρμογή των παιδιών που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη,Έρευνα στην εκπαίδευση,εργαστήριο Παιδαγωγικής Έρευνας και Εκπαίδευσης Πρακτικών, Τμήμα Επιστημών και Εκπαίδευσης στη Προσχολική Ηλικία,Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.
23. Μυγδάλης, Η. (2002) Άσκηση και ΣΔ, Στρατηγικές στο ΣΔ,Αθήνα: Εκδόσεις Μυγδάλης.
24. Παναγιωτοπούλου,Η.(2016) Πένθος στη παιδική ηλικία και η αντιμετώπιση του,Πτυχιακή εργασία,Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδας,Πάτρα.
25. Παπάνης, Ε. (2011) Θεωρίες αυτοεκτίμησης και αξιολόγησης,Αθήνα: Εκδόσεις Σιδέρης.
26. Πήτα, Ρ., Γρηγοριάδου, Ε., Μαρίνα, Ε., Καβάτσου, Ζ., Διγάγγελος, Τ., Καραμήτσος, Δ. (2006) Ποιότητα ζωής και σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, Ελληνικά διαβητολογικά Χρονικά, 19 (4):282-294.
27. Σαπουτζή-Κρέπια, Δ.(2004) Χρόνια Ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα: Μια ολιστική προσέγγιση", Αθήνα: Εκδόσεις Έλλη.
28. Σαρρής, Μ.(2001) Κοινωνιολογία της υγείας και της ποιότητας ζωής,Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

29. Σιόντη, Β.(2014) Διερεύνηση των ψυχοκοινωνικών παραγόντων του σακχαρώδη διαβήτη στα πλαίσια της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Διπλωματική εργασία, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα.
30. Σφέτση, Μ. (2017) Σακχαρώδης Διαβήτης και Νοσηλευτική Διεργασία, Πτυχιακή εργασία, ΑΤΕΙ Πάτρας.
31. Τσελεπάκη, Α., Τσαμίλη, Γ. (2008) Σακχαρώδη Διαβήτης, Πτυχιακή Εργασία, Αλεξάνδρειο ΑΤΕΙ Θεσσαλονίκης.
32. Τσιαματσίρος, Γ.(1998) Η επίδραση της ινσουλινόεξαρτώμενου σακχαρώδη διαβήτη στη λειτουργία της οικογένειας, Ελληνική Διαβητολογική εταιρεία, Διαβητολογικά Νέα,τεύχος 3
33. Υφαντόπουλος, Γ.(2007) Μέτρηση ποιότητας ζωής και το Ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 2 (1): 6-18.
34. Υφαντόπουλος Γ., Σαρρής Μ.(2001) Η συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής- Μέθοδοι μέτρησις, Αρχεία Ελληνικής ιατρικής,18 (3):218-222.
35. Ackerman,NW.(1958) The psychodynamics of family life, Oxford, England: Basic Books.
36. American Diabetes Association,.(2005) Standards of medical care in diabetes(position statement), Diabetes Care,28 (1):4-36.
37. Anderson,R.J,Freedland,K.E,clouse R.E,Lastaman,P.J.(2001) The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes Care,24:1069-1078
38. Anderson,R.J., Wolpert,H.A.(2004) A development perspective on the challenger of diabetes education and care during the young adult period, Patient Educ Couns , 53:347-352.
39. Beekman,A.T., Copeland,J.B., Prince,M.J.,(1999) Review of community prevalence of depression in later life,Br J Psychiatry,174:307-311.
40. Benn,L., Harvey,JE., Gilbert,P., Irons,C.(2005) Social rank,interpersonal trust and recall of parental rearing in relation to homesickness.Pers indiv Differ,38:1813-1822.
41. Bond,M.B.(1984) The psychiatry of closed head injury.InQ Brooks N (ed) Closed head injury Psychological social and family consequences, Oxford University Pres,1:73-89
42. Buresova,G., Velemisnky,M. (2005) Health related quality of life of children and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes, Child Care Health Dev, 35:330-339.
43. Burns,K., Holt,G., Nicolucci,A., Lucisano,G., Skovland,E., Comaschis,M., Vallis,M.,Peyrot,M.(2013) Research: Educational and Psychological Aspects Correlates of psychological outcomes among family members of people with diabetes in the second Diabetes, Pediatric Diabetes, 14:76.
44. Cameron,F.(2006) Teenagers with diabetes management challenges Aust Fam Physician, 35:386-390.

45. Coffey,J.T., Brandle,M.,Zhou,H., Morriot,D., Burke,R., Tobaei,B.b.,Engelgan, M.M., Kaplan,R.M., Herman,W.H.(2002) Valuing Health-Related Quality of life in Diabetes, *Diabetes care*,25:2238-2243.
46. Collazo,M. (2001) Διαβήτης-Mayo Clinic,(Μετάφραση Ελασία X), Αθήνα: Εκδόσεις Μοντέρνοι Καιροί.
47. Coopersmith,S.(1965) The intedescents of self-systeem, San Fransisco: Consulting Psychologist s Press,4-5
48. Coyne,J.,Anderson,B.(1998) The psychosomatic family, *Journal of Marital and Family Therapy*,14(2):113-123
49. Collazo,M.(2001) Διαβήτης-Mayo Clinic, Αθήνα: Εκδόσεις Μοντέρνοι Καιροί.
50. Collazo-Clavel,M. (2003) Διαβήτης –Mayo Clinic, (Μετάφραση Ελασία X), Αθήνα: Εκδόσεις Μοντέρνοι Καιροί.
51. Delamater,A.(2000)Quality of life in youlths with diabetes, *Diabetes Spectrum*, 13:42-46.
52. Eckhtain,D., Ellis,D., Kolmodin,K.(2010) The Effects of Parental Depression and Parenting Practices on Depression Symptoms and Metabolic Control in Urban Youth with insulin, *Dependent Diabetes Pediatric*,35 (4):426-435.
53. Faulkner,M.S.(2003) Quality of life for Adolescents with Type 1 Diabetes:Parental and youth Perpectives, *Pediatric Nurs*, 29 (5):362-368.
54. Feinbery, M.E., Kav, M.L.(2008) Establishing family foundations: Intervention effects on coparenting parent/infant well-being and parents child relations, *Journal of Family Psychology*,22 (2):253-263.
55. Foster,C.,Wiede,D.(2009) Mothers,Fathers and childrens Perceptions of parental Diabetes Responsibility in Adolescence Examing the Rolesof Age Pubertal status and Efficary, *Journal of pediatric Psychology*, 34 (2):195-204.
56. Frank,B.(2001) Globalization of Diabetes the role diet,lifestyle and genes, *Diabetes Care*, 34 (6):1249-1257.
57. Galli-Tzinopoulou,A.,Stergidou,D. (2012) Insulin analoyues for type 1 diabetes in children and adadolescents, *Drugs Today(Barc)*,48:795-809.
58. Gilbert,P. (2000) The relationship of shame social anxiety and depression,The role of the evaluation of social rank, *Clin Psychol Psychother*,7:174-189.
59. Gomez,M., Gomez,C., Ramirez,F., Diez,F., Garsia De Frias,E.(2009) Special needs of school children with diabetes mellitus.Point of view of parents and teacher, *Pediatr (Barc)* 70:45-52.
60. Grimm,J.(2001) Η άσκηση στο διαβήτη τύπου 1, Έκδοση Μυγδάλης,Αθήνα,9-51.
61. Hainsworth,M.,Cakes,G.,Barke,M. (1994)Coping with chronic sorrow, *Issues Ment Health Nurs*,15 (1):59-66.
62. Harris,M.,Lustman,P.(1994) The Psychologist in Diabetes Care, *clinical diabetes*,16 (2):111-112.
63. Hatira,P.D.(2002) Clinical Psychological Intervention in children and Adolescents with Chronic Disease and Heavy,Athens:Ask.

64. Helgesson,K., Reynolds, A., Siminerial.(2007) Parent and Adosescnt Distribution of Responsibility for Diabetes self-care Links to health, *Journal of pediatric Psychology*, 33 (5):497-508.
65. Hirose, M., Beverly,E., Weinger,K.(2012) :Quality of Life and Tegnology: Impact on Children and Families With Diabetes.12 (6):711-720.
66. Hood,K., Huestis,S., Maher,A., Butler,D., Volkeing,L., Laffel,L.(2006) Depressive Symptoms in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes,*Diabetes Care*,29 (6):1389.
67. Horowitz,W., Kazak,A(1990) Family Adaptation to Childhood Cancer: Sibling and Family Systems Variables,*Journal of Clinical Child Psychology*,19 (3).
68. Kotsanos , J., Vugnati, L., Huster, W., Andrajasich, C., Boygs, M.B., Jacobson, A.M., Marrero, D., Mathias, S.D., Patrick, D., Zalani, S., Andreson, J. (1997) Health-related quality of life results from multimational clinical trials of Insulin Lispro.Assesing benefits of a new diabetes therapy, *Diabetes Care*, 20:948-958.
69. Kouros, C., Garber, J. (2010) Dynamic Associations between Maternal Depressive Symptoms *Diabetes Care*, 38 (8):1069-1081.
70. Kovacs,M.,Goldston,D., Obrosky,S.,Igengr,S. (1992) Prevalence and predictors of pervasive noncompliance with medical treatment among youths with insulin dependent diabetes mellitus, *J am Acad child Adolese Psychiatry*, 31:1112-1119.
71. Kubler,S., Ross,E.(1973) *Death and Dying*, Rout ledye,2:12-14.
72. La Greca,M.,Auslander,W.,Greco,P.,Spettes,D., Fisher,E.B., Santiago,J.V.(1995) I
73. Laffel,L., Pasquarello,C.,Lawlar,M.(2005) Teetment of the child and adolescent with diabetes , *Lippincott Williams&Wilkins*,3:718.
74. Diabete.Relationship to patient management and diabetes-specific family confict, *Diabetes Care*, 26 (30): 66-67.
75. Lawton,J., Ahman,N., Hanno,L., Douglas,N.(2006) I can't do any serious exercise burriers to physical activity amongst people of Pakistans and India origin with type 2 diabetes.21 (6): 43-54.
76. Lohan,A.,Morawska,A.,Mitchell, A. (2015) Parenting and Family Support centre,school of Rychology, The Univerity of Queensland,6:803-817
77. Lewis.M,(2003) The role of the self in shame, *social Research*,70 (4):1181-1204.
78. Londer,S., Friendrich,E.,Miller,V. (2015)Self-efficacy mediatges the associations of parental coercion and autonomy support to adherence in adolescents with type 1 diabetes, *The childrens Hospital of Philadelphia*,56 (2): 585-586
79. Lowes,L., Lyne,P. (2000) Chronic sorrow in patients of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and disccution of the implications for nursing practice, *Journal of Advanced Nursing*,32 (1):41-48.
80. Liakopoulou,M., Alifieraki,T.,Kardeniov,A.,Peppu,M., Maniali,M.,Tsikai,D.(2001) Marential expressed emotion and metabolic control of children and adolescents with diabetes mellitus, *Psychother Psychosom*,70:78-85.

81. Mc Auley,E., Blissmer,B.,Katula,J.,Duncan,T., Mihallo,S.(2002) Physical activity self-esteem and self-efficacy relationships in older adults:A randomized controlled trial, *Ann Behav Med*,22:131-139.
82. McCath, A.M., Lindgren,S., Mengeling,M.A., Tsalikia,E., Engvall,J.C.(2002) Effects of Diabetes on Learning in Children, *Pediatrics*, 109 (1):1-10.
83. Monaghan,M.,Hilliard,M.,Cogen,F., Streisand,R.(2001) Supporting Parents of very young children with type 1 Diabetes:Results from a Pilot Study, *Patient Educ Couns*,82 (2):271-274
84. Moreira,H., Corona,C., Silva,N., Frountini,R.(2003)Psychological and Quality of life Outcomes in pediatric populations: A parent-child Perspective, *The journal of pediatrics*,163 (5): 1471-1478.
85. Nathan,D., Genuth,S.,Lachin,J., Cleray,P., Crofford,O., Davis,M., Rand, L., Siebert,C. (1993)The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications of insulin-dependent diabetes mellitus, *N Engl J Med*,329:977-986.
86. Nieuwesteeg,A., Pouwer,F.,Bakel,H., Emans,W.,Asnstoot,H., Odink,R., Hartmay,E. (2011)Quality of the parent-child interaction in young children with type 1,BMC pediatrics,11 (1):1.
87. Papadaki,A., Linordakis,M., Condrington,C., Kafatos,A. (2008) Nutritional intake of children and Adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus in Grete,Greece,A case control study. *Ann Nutr Metab*, 52:308-314.
88. Palmer,M.,Ping,X.,Catherine,D.,Greenbaum,C.,Palmer,J., Jeffrey,P., Krischer,C. (2007) Role of insulin Resistance in Predicting progression to Type I Diabetes, *Diabetes Care*,30 (9):2314-2320.
89. Papazafiropoulou,A.,Kardara,M.,Pappas,S(2012)Novel Therapies for diabetes mellitus, *Arheia Ellenikes Iatrikes*,29 (2)187-194
90. Pek,H.,Yildirim,Z.,Aldovan,T., Yilmaz,S. (2002) Self esteem in Turkish diabetes children, *Pediatr Nurs*, 17:279-282.
91. Powers, K., Ryars,M.,Mitchells,S., Palton,D., Standiford,L.(2002) Parent report of Mealtime Behavior and Parenting Stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects, *Diabetes Care*,25 (2): 313-318.
92. Raukmin,D., Herden,J., Noyes,K., Waugh,N., Burnand,K., Lawton,J.(2015) Parents experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study-Research: Educational and Psychological, 32 (5):627-634.
93. Rosenberg,M. (1965) *Society and the adolescent self image* Princeton NJ: Princeton University Press,2:30-31.
94. Rubin,R. (2000)Diabetes and quality of life, *Diabetes spectrum*, 13:21.
95. Rubin,R, Peyrot,M.(1999) "Quality of life and Diabetes, *Diabetes Metab Res Rev*,15:205-218.

96. Ryan,C.M. (1997)Psychological factors and diabetes mellitus,In Textbook of diabetes ed II J, Pickup and G,Williams Black well Sciance,1:12-19.
97. Silverstein,J., Klingensmith,G., Copeland,K., Platnick,J., Kaufman,F., Laffel,L., Deed,L., Grey, M., Anderson,R., Hozmeister,L., Clark,N.(2005) Care of children and Adolescents with Type 1 Diabetes,Diabetes Care,28 (1):186-212.
98. Smart,C., Aslander-van Vlieg,E.,Waldron,S. (2009) Nutritional management in children and adosescents with diabetes, *Pediatr Diabetes*, 10:100-117.
99. Smith,D.(2003)The population per spective on quality of life among Americans with diabetes.Quality of life Reasearch,Diabetes Care, 12:1089-1097.
100. Tangney,J.P.,Dearing,R.L.(2002) Shame and guilt,The Guilford prees.London, 21-38
101. Terrosson,J.,Terrade,F.,Somat,A., Adamiak,S., Guitteny,M., Kerdaret,M.(2018) Association between quality of life of adolescents with type 1 diabetes and parents illness perception a sevaluated of adolescents”, *Psychology Health&Medicine*,23(3):347-359.
102. Tully,C., Shneider,C., Monaghan,M., Hilliard,M., Streisand,R. “Peer coaching Internentions for Parents of children with Type 1 Diabetes, *Curr Diab Red*,2017,17:39
103. Whittemore,R.,Jaser,S.,Chao,A.,Jang,M.,Grey,M. “Psychological Experience of parents of children with type 1 Diabetes, 2012: 38 (4): 562-579.
104. James,W. “Principles of psychology”, *Encyclopaedia Britanica*, 1960,52:36-38.
105. Ziller, B.C. “The social self”,version Pergamon General Psychology Series, Pergamon, 1973.
106. Zysberg,L., Lang,T. “Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: a literature review,University of Haila,2016,3:21-32.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΙΔΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ

1. Aloulou, J., Damak, R., Ben Ammar, H., Hachicha, M., Amami, O. (2012). Psychological impact of juvenile-onset diabetes on parents. *SoinsPediatrPueric.* ;269:34–8
2. Baumeister, R. F., Campbell, J. D., Krueger, J. I., & Vohs, K. D. (2003). Does high self-esteem cause better performance, interpersonal success, happiness, or healthier lifestyles? *Psychological Science in the Public Interest*, 4, 1-44.
3. Bhadada, S., Grover, S., Kumar, S., Bhansali, A., Jaggi, S. (2011). Psychological impact of type-1 diabetes on parents: an exploratory study from North India. *Int J Diabetes Dev Ctries.* ;31:174–9.
4. Bobrow, ES., AvRuskin, TW., Siller, J. (1985). Mother-daughter interaction and adherence to diabetes regimens. *Diabetes Care.* ;8:146–51
5. Drotor, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know. *J Pediatr Psychol.* ;22:149–65
6. Farnik, M., Brozek, G., Pierzchala, W., Zejda, JE., Skrzypek, M., Walczak, L. (2010). Development, evaluation and validation of a new instrument for measurement quality of life in the parents of children with chronic disease. *Health Qual Life Outcomes.* ;23(8):151
7. Frank, MR. (2005). Psychological issues in the care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Paediatr Child Health.* ;10:18–20
8. Ginieri-Coccosis, M., Antonopoulou, V., Triantafillou, E., & Christopoulou, G. N. (2001). Translation and cross-cultural adaptation of Whoqol-100 in Greece. *Psychiatry Today*, 33(12), 5-16.
9. Gray-Little, B., Williams, V.S.L., & Hancock, T. D. (1997). An item response theory analysis of the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 23, 443-451.
10. Grey, M. (2009). Coping and Psychosocial Adjustment in Mothers of Young Children with Type 1 Diabetes. *Child Health Care.* ;38:91–106

11. Groves, R.M., Fowler, F.J.J., Couper, M.P., Lepkowski, J.M., Singer, E. & Tourangeau, R. (2004). *Survey methodology*. New Jersey: John Wiley & Sons.
12. Hansen, JA., Weissbrod, C., Schwartz, DD., Taylor, WP. (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Fam Syst Health.* ;30:47–59
13. Hanson, C.L., Henggeler, SW., Burghen, GA. (1987). Social competence and parental support as mediators of the link between stress and metabolic control in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Consult Clin Psychol.* ;55:529–33
14. Hanson, CL., Henggeler, SW., Harris, MA., Burghen, GA., Moore, M. (1989). Family system variables and the health status of adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychol.* ;8:239–53
15. Hilliard, ME., Monaghan, M., Cogen, FR., Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. *Child Care Health Dev.* ;37:224–32
16. Jaser, SS., Linsky, R., Grey, M. (2014). Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. *Matern Child Health J.* ;18:101–8
17. Jaser, SS., Whittemore, R., Ambrosino, JM., Lindemann, E., Grey, M. (2008). Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *J Pediatr Psychol.* ;33:509–19
18. Malerbi, FE., Negrato, CA., Gomes, MB. (2012). Brazilian Type Diabetes Study Group (BrazDiabSG). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *DiabetolMetabSyndr.* ;22(4):48
19. Mystakidou, K., Tsilika, E., Pappa, E., Sakkas, P., Vlahos, L. (2009). The psychometric properties of the Greek version of the State-Trait Anxiety Inventory in cancer patients receiving palliative care. *Psychol Health,* 24:1215–1228
20. Robson, C. (2002). *Real World Research: A Resource for Social Scientists and Practitioner-Researchers*. Oxford: Blackwell
21. Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
22. Rubin, R., Young-Hyman, D., Peyrot, M. (1989). Parent–child responsibility and conflict in diabetes care. *Diabetes.* ;38(Suppl 2):28.

23. Schafer, LC., McCaul, KD., Glasgow, RE. (1986). Supportive and nonsupportive family behaviors: relationships to adherence and metabolic control in persons with type I diabetes. *Diabetes Care.* ;9:179–85
24. Singh, K. (2007). *Quantitative social research methods*. New Delhi: Sage.
25. Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., Lushene, P.R., Vagg, P.R., Jacobs, G.A (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Consulting Psychologists Press
26. Tilton, S. R. (2008). Review of the state-trait anxiety inventory (STAI). *News Notes.* 48 (2): 1–3.
27. Visser, P. S., Krosnick, J. A., & Lavrakas, P. J. (2000). Survey research. In H. T. Reis, & C. M. Judd (Eds.), *Handbook of research: Methods in social and personality psychology*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
28. Wysocki, T., Buckloh, LM., Lochrie, AS., Antal, H. (2005). The psychologic context of pediatric diabetes. *Pediatr Clin North Am.* ;52:1755–78
29. Δαφέρμος, Β. (2011). *Κοινωνική Στατιστική και Μεθοδολογία Έρευνας με το SPSS*. Εκδόσεις ΖΗΤΗ, Θεσσαλονίκη.