

ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ: «Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1»

ΦΟΙΤΗΤΗΣ: ΜΠΑΛΑΣΚΑΣ ΑΝΔΡΕΑΣ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: Δρ. ΡΙΚΟΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2021

© 2021

Μπαλάσκα Ανδρέα

ALL RIGHTS RESERVED

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....6
ABSTRACT.....8
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....12
1. Ιστορική αναδρομή.....12
1.1 Ορισμός.....13
1.2 Ταξινόμηση.....13
1.3 Διάγνωση.....15
1.4 Θεραπευτική αντιμετώπιση Σακχαρώδη διαβήτη.....17
1.5 Επιπλοκές Σακχαρώδη διαβήτη.....19
1.6 Επιδημιολογία Σακχαρώδη διαβήτη.....23
1.7 Πρόληψη Σακχαρώδη διαβήτη.....25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....28
2. Ποιότητα ζωής.....28
2.2 Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία.....29
2.3 Οικογένεια και ασθένεια.....30
2.4 Οικογένεια και αποδοχή ασθένειας.....31
2.5 Σακχαρώδης Διαβήτης και οικογένεια.....31
2.6 Ψυχολογία γονέων με παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη.....32
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....33
Μεθοδολογία.....33
Υλικό & Μέθοδος.....33
Ερευνητικά Εργαλεία.....33
Συλλογή δεδομένων:.....34
Ηθική & δεοντολογία.....34
Στατιστική ανάλυση.....34
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....36
Βασικά χαρακτηριστικά γονέων.....36
Αξιολόγηση Δυσφορίας γονέων σχετιζόμενη με την ΠΖ.....39
Αξιολόγηση Άγχους γονέων εφήβων/παιδιών με διαβήτη.....43
Χαρακτηριστικά, ποιότητα ζωής (δυσφορία) & άγχος.....47
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....52
Γενική σύνοψη.....52
Βιβλιογραφική αποτίμηση.....52
Περιορισμοί της έρευνας.....55
Γενικό Συμπέρασμα.....56
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....57
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ. 1.....64

Πίνακας εικόνων

Εικόνα 1. Κριτήρια διάγνωσης διαβήτη.....16
Εικόνα 2.Σχήματα ινσουλινοθεραπείας του ΣΔτ1.....18
Εικόνα 3. Επιπτώσεις των διαβητικών επιπλοκών.....23
Εικόνα 4. Πρόβλεψη αύξησης ποσοστών διαβήτη παγκοσμίως.....24
Εικόνα 5. Στάδια εξέλιξης διαβήτη τύπου 1.....26

Πίνακας πινάκων

Πίνακας 1. Γενικά χαρακτηριστικά 110 συμμετεχόντων γονέων παιδιών με ΣΔ1, στη μελέτη 36
Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά 110 παιδιών / εφήβων με ΣΔ1, γονέων συμμετεχόντων στη μελέτη 38
Πίνακας 3. Κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Αξιολόγησης Δυσφορία; γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (Parent Diabetes Distress Scale, PDDS) τον προηγούμενο μήνα 40
Πίνακας 4. Βαθμολογία συνιστωσών της Κλίμακας Αξιολόγησης Δυσφορίας γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (Parent Diabetes Distress Scale, PDDS) τον προηγούμενο μήνα 42
Πίνακας 5. Κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Προσωρινού Άγχους (STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 43
Πίνακας 6. Κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Μόνιμου Άγχους (STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 45
Πίνακας 7. Βαθμολογία της Κλίμακας Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (State / Trait Anxiety Inventory, Spielberger STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 47
Πίνακας 8. Συσχέτιση βαθμολογιών Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (STAI) με την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (PDDS) τον προηγούμενο μήνα 47
Πίνακας 9. Συσχέτιση χαρακτηριστικών με τις βοθμολογίες Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (STAI) και την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (PDDS) τον προηγούμενο μήνα 48
Πίνακας 10. Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (συσχέτιση) του Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους και των χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών με ΣΔ1, στην ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων τον προηγούμενο μήνα 50

Πίνακας σχημάτων

Σχήμα 1. Συχνότητα εμφάνισης επεισοδίων υπεργλυκαιμίας & υπογλυκαιμίας στα παιδιά & εφήβους με ΣΔ1 των γονέων συμμετεχόντων στη μελέτη 39
Σχήμα 2. Συχνότητα παρουσίας μέτριας ή μεγάλης δυσφρίας γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 τον προηγούμενο μήνα 43

Συντομογραφίες:

ΣΔ1: Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

ΣΔτ1: Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλω να ευχαριστήσω θερμά τον καθηγητή μου και επιβλέπων της παρούσας διπλωματικής Δρ. Νικόλαο Ρίκο για την επιστημονική καθοδήγηση και την άψογη συνεργασία του ,προκειμένου να ολοκληρωθεί η διπλωματική εργασία .

Ακόμη θέλω να ευχαριστήσω την οικογένεια μου που είναι πάντα δίπλα μου και με στηρίζει σε κάθε επιλογή και απόφαση .

Τέλος , ένα μεγάλο ευχαριστώ στην φίλη , συνάδελφο και Πρόεδρο της ΕΛΟΔΙ (Ελληνική Ομοσπονδία Διαβήτη) Βασιλική Λούβαρη για την πολύτιμη βοήθεια και για την ενεργή συμβολή της προς την συλλογή δείγματος της έρευνας .

Μπαλάσκας Ανδρέας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή : Η δυσκολία του γλυκαιμικού ελέγχου, οι χρόνιες αλλά και οι οξείες επιπλοκές, που συχνά εμφανίζονται, επηρεάζουν δραματικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων με διαβήτη τύπου 1. Μετά τη διάγνωση, ο τρόπος ζωής του παιδιού αλλάζει σημαντικά με επίδραση στην ψυχοσωματική υγεία τόσο του ίδιου αλλά και της οικογενείας του. Οι πολλές προκλήσεις που ξαφνικά εμφανίζονται οδηγούν τους φροντιστές των παιδιών να βρίσκονται σε συνεχή επαγρύπνηση και εγρήγορση.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί κατά πόσο οι γονείς των παιδιών με Σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 αντιλαμβάνονται τα επίπεδα ποιότητας της ζωής τους και τη ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν.

Μεθοδολογία: Η συγκεκριμένη έρευνα αποτελεί μία συγχρονική μελέτη (cross-sectional). Το δείγμα προέρχεται μόνο από γονείς και φροντιστές παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Για την συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν 2 ερωτηματολόγια. Για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο του Parent-DDS (Κλίμακα δυσφορίας γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1), το οποίο είναι μεταφρασμένο και σταθμισμένο στην ελληνική γλωσσά και για τον προσδιορισμό της ψυχολογικής επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο του Spielberger (state – Trait Anxiety Inventory – STAI) (ελεύθερης πρόσβασης στο διαδίκτυο).

Αποτελέσματα: Από τους 110 γονείς συμμετέχοντες στη μελέτη γονείς παιδιών και εφήβων με ΣΔ1, το 79,1% ήταν γυναίκες ενώ η μέση ηλικία όλων βρέθηκε στα 44,4 χρόνια (±5,8) . Βρέθηκαν: α) μέτρια επίπεδα Δυσφορίας, με σημαντικά υψηλότερη τη Δυσφορία διαχείρισης εφήβου έναντι χαμηλότερης της ιατρικής υποστήριξης ($p<0,001$), β) τα 2/3 περίπου των γονέων είχαν μέτρια ή μεγάλη γενική δυσφορία, γ) μέτρια προς υψηλά επίπεδα Προσωρινού και Μόνιμου άγχους, με σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στο Προσωρινό ($p=0,006$) ενώ περισσότεροι από τα 2/3 είχαν υψηλά επίπεδα, δ) το Προσωρινό άγχος των γονέων σχετίζεται με τις μικρότερες ηλικίες τους, με το χαμηλότερο μηνιαίο εισόδημα, με τα λιγότερα χρόνια της νόσου των παιδιών τους ή τη χρήση σχήματος πολλαπλών ενέσεων στη θεραπεία ενώ το Μόνιμο άγχος σχετίζεται με τα χαμηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης ($p<0,05$) και ε) η αυξημένη Δυσφορία των γονέων και κατά συνέπεια η χειρότερη ποιότητα ζωής, δεν σχετίζεται σημαντικά με τα ιδιαίτερά τους χαρακτηριστικά όμως σχετίζεται σημαντικά με τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας, με λιγότερα επεισόδια υπογλυκαιμίας καθώς και με το υψηλότερο Μόνιμο άγχος τους ($p<0,05$).

Συμπεράσματα: Η παρούσα διπλωματική εργασία αποσκοπούσε στην ανάδειξη της σχέση της δυσφορίας που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαβήτη και τη ψυχολογική επιβάρυνση ή

το άγχος για τη νόσο των παιδιών τους. Βρέθηκαν με μέτρια επίπεδα Δυσφορίας ή μέτρια προς υψηλά επίπεδα Προσωρινού και Μόνιμου άγχους ενώ το Προσωρινό άγχος των γονέων σχετιζόταν με τις μικρότερες ηλικίες τους, με το χαμηλότερο μηνιαίο εισόδημα, με τα λιγότερα χρόνια της νόσου των παιδιών τους ή τη χρήση σχήματος πολλαπλών ενέσεων στη θεραπεία. Η αυξημένη ωστόσο Δυσφορία των γονέων σχετιζόταν σημαντικά με τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας ή λιγότερα υπογλυκαιμίας καθώς και με το υψηλότερο Μόνιμο άγχος τους. Κρίνεται αναγκαίο οι επαγγελματίες υγείας να παρέχουν την κατάλληλη εκπαίδευση στους γονείς με ελλιπή γνώση για τη διαχείριση της νόσου των παιδιών τους αλλά και να δίνεται η απαραίτητη υποστήριξη.

Λέξεις κλειδιά: ψυχολογική επιβάρυνση , Σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, ποιότητα ζωής , γονείς, παιδιά, psychological burden, Type 1 diabetes, quality of life, parents, children

ABSTRACT

Introduction: The difficulty of glycemic control, chronic and acute complications, which often occur, dramatically affect the quality of life of patients. After the diagnosis of Diabetes, the lifestyle of the child or adolescent changes so significantly that it leads to a personal and family stress, with an effect on the psychosomatic health of both him and his family. The International Community for Pediatric and Adolescent Diabetes places great emphasis on family factors for diabetes management. The many challenges that suddenly arise such as meal changes, sugar monitoring, supervision and care lead child caregivers to be constantly on the alert and alert.

Aim: The aim of this study was to investigate whether the parents of children with type 1 diabetes perceive their quality of life levels and the psychological burden they experience

Methods: The research conducted is a cross-sectional study. Our sample comes only from parents and caregivers of children with Type 1 Diabetes. For our data collection we used 2 questionnaires. More specifically: to determine the quality of life we used the Parent-DDS questionnaire (Scale of parents of children with type 1 diabetes mellitus), which is translated and weighted in Greek and to determine the psychological burden we used the Spiel questionnaire (Spiel state - Trait Anxiety Inventory - STAI) (free access).

Results: Of the 110 parents participating in the study, parents of children and adolescents with SD1, 79.1% were women while the mean age of all was 44.4 years (± 5.8). Briefly found: a) moderate levels of Discomfort where higher indicates a worse quality of life, with significantly higher Adolescent management Discomfort versus lower than medical support ($p < 0.001$), b) about 2/3 of the parents were found with moderate or severe general discomfort, c) moderate to high levels of Temporary and Permanent stress were found, with significantly higher levels in the Temporary ($p = 0.006$) while more than 2/3 had high levels, d) Temporary stress of parents is related to their younger ages, with lower monthly income, with fewer years of illness in their children or the use of a multi-injection regimen in treatment while Permanent stress is associated with lower levels of education ($p < 0.05$) and e) increased parental discomfort and consequently worse quality of life, is not significantly associated with their particular characteristics but is significantly associated with most episodes hyperglycemia, with fewer episodes of hypoglycemia as well as with their highest permanent stress ($p < 0.05$).

Conclusion: The present dissertation aimed to highlight the relationship between the discomfort experienced by parents of children with diabetes and the psychological burden or anxiety about their children's illness. They were found with moderate levels of

Discomfort or moderate to high levels of Temporary and Permanent Anxiety while Parents' Temporary Anxiety was associated with their younger ages, lower monthly income, fewer years of their children's illness or the use of multiple injection regimens in treatment. However, the increased discomfort of the parents was significantly associated with more episodes of hyperglycemia or less hypoglycemia as well as with their higher permanent stress. It is necessary for health professionals to provide appropriate education to parents with incomplete knowledge for the management of their children's disease but also to provide the necessary support.

Key words: psychological burden, Type 1 diabetes, quality of life, parents, children

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης είναι μία από τις πιο συχνές νόσους παγκοσμίως, με ραγδαίο ρυθμό ανάπτυξης. Υπολογίζεται ότι έως το 2030, θα έχει διπλασιαστεί ο πληθυσμός που θα πάσχει από Σακχαρώδη Διαβήτη (ΣΔ), περίπου στο ένα δισεκατομμύριο. Ο ΣΔ τύπου 1 είναι από τις πιο συχνές χρόνιες ασθένειες της παιδικής ηλικίας και αποτελούν το 5% του διαβητικού πληθυσμού (Lipman et al., 2013). Παράγοντες όπως η μετακίνηση προς τα αστικά κέντρα, η έντονη καθιστική ζωή, η παχυσαρκία, η κακή διατροφή, το κάπνισμα , η γενετική προδιάθεση και η μειωμένη φυσική δραστηριότητα παίζουν σημαντικό ρόλο στην ραγδαία εξάπλωση του ΣΔ (Hu, 2011) Ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ) είναι μια νόσος που χαρακτηρίζεται από αύξηση του σακχάρου (γλυκόζης) στο αίμα, που κατά κύριο λόγο οφείλεται στην ελλιπή παραγωγή ινσουλίνης. Η ινσουλίνη είναι μια ορμόνη που εκκρίνεται από το πάγκρεας. Ένας από τους κύριους ρόλους της είναι να βοηθάει το σάκχαρο του αίματος να εισέρχεται στα κύτταρα ώστε να χρησιμοποιηθεί ως "καύσιμο" για την παραγωγή ή την αποθήκευση ενέργειας.

Τα πιο συνήθη συμπτώματα ΣΔ είναι πολυουρία, νυκτουρία, πολυδιψία, πολυφαγία, ανορεξία και απώλεια βάρους. Οι συνηθέστερες επιπλοκές από την χορήγηση ινσουλίνης είναι η υπογλυκαιμία και λιποδυστροφία (οίδημα στους ιστούς) ενώ από τον ίδιο τον ΣΔ είναι μικροαγγειοπάθεια, μακροαγγειοπάθεια, νεφροπάθεια, παθήσεις στην όραση κ.α (American Diabetes Association, 2007).

Η θεραπευτική αγωγή είναι σύνθετη και πολύ απαιτητική αφού απαιτεί συχνό έλεγχο των επιπέδων σακχάρου, έλεγχο και μέτρηση των τροφών που θα καταναλωθούν, συχνή χορήγηση ινσουλίνης και ποιοτική δραστηριότητα ώστε να επιτευχθεί η καλύτερη διαχείριση του ΣΔ. Η δυσκολία του γλυκαιμικού ελέγχου, οι χρόνιες αλλά και οι οξείες επιπλοκές, που συχνά εμφανίζονται, επηρεάζουν δραματικά την ποιότητα ζωής των πασχόντων για αυτό η αξιολόγηση της στα παιδιά ,τους εφήβους με ΣΔ αλλά και στην οικογένεια τους έχει μεγάλη σημασία (Naughton et al., 2008) .

Τόσο το παιδί όσο και οικείοι του μετά την διάγνωση της νόσου περνούν από διάφορα στάδια όπως της αγωνιάς, του θυμού της διαπραγμάτευσης μέχρι το τελικό στάδιο της αποδοχής .

Σε έρευνα του 2001 έδειξε ότι πάνω από το 50% των παιδιών με Σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 εμφάνιζαν μέτρια συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης και το 70.9% των μητέρων τους υψηλά επίπεδα στρες και καταθλιπτικών συμπτωμάτων (Liakopoulou et al., 2001). Αυτό

δείχνει πόσο σημαντική είναι η αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας και πόσο θα επιδράσει αργότερα την πορεία του Σακχαρώδη διαβήτη. Έτσι λοιπόν οι έρευνες πρέπει όχι μόνο να επικεντρώνεται στις ανάγκες των παιδιών που νοσούν αλλά και στους ιδίους γονείς και μέλη της οικογένειας ώστε να επιτευχθεί στο μέγιστο δυνατό η σωστή διαχείριση του Σακχαρώδη διαβήτη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1. Ιστορική αναδρομή

Ο Σακχαρώδης διαβήτης είναι μια από τις παλαιότερες ασθένειες με πρώτη επίσημη αναφορά στον πάπυρο του Ebers στην Αρχαία Αίγυπτο πριν από περίπου 3500 χρόνια . Την παρουσιάζει ως μια διαταραχή με αρκετές ομοιότητες με τον διαβήτη όπως το σύμπτωμα την πολυουρίας χωρίς πόνους αλλά με λιποσαρκία .

Την ονομασία «Διαβήτης» εισήγαγε για πρώτη φορά , περίπου το 250 μ.Χ , ο ιατρός Αρεταίος ο Καππαδόκης όπου προήλθε από το ρήμα «διαβαίνω» εξαιτίας του ότι νερό έπιναν οι ασθενείς αυτό διάβαινε αναλλοίωτο στα ούρα .

Αρχές του 10ο αιώνα ο γιατρός Αβικέννας παρουσίασε στα συγγράμματα του μερικά ακριβή κλινικά σημεία και επιπλοκές που αφορούσαν τον διαβήτη όπως στυτική δυσλειτουργία, περιφερική νευροπάθεια κ.α .

Στην λέξη Διαβήτης προστέθηκε τον 17Ο αιώνα από τον ιατρό Thomas Willis ο προσδιορισμός Σακχαρώδης (στην λατινική mellitus δηλ γλυκύς) διότι διαπίστωσαν την γλυκιά γεύση που έχουν τα ουρά των ασθενών όπου αυτό οφείλεται όπως ανακάλυψαν αργότερα στην παρουσία γλυκόζης (Vander et al., 2011) .

Την βάση για τον μετέπειτα ρόλο του διαβήτη σε σχέση με το πάγκρεας έδωσε το 1869 ο τότε φοιτητής Paul Langerhans με την ανακάλυψη και την περιγραφή των νησιδιακών κυττάρων στο πάγκρεας κουνελιών αλλά τότε δεν υπήρξε συσχέτιση των κυττάρων με το διαβήτη .

Την σκυτάλη πήραν λίγα χρόνια αργότερα το 1889 οι γιατροί Minkowski και Mering από το Πανεπιστήμιο του Στρασβούργου όπου μετά την παγκρεατεκτομή που πραγματοποιήθηκε σε σκυλιά παρατήρησαν την εμφάνιση συμπτωμάτων που παραπέμπουν στον διαβήτη (Τούντας, 2005).

Η μεγαλύτερη ανακάλυψη έγινε στα τέλη του 1921 από τον γιατρό Banting και το φοιτητή Ιατρικής Best στον Καναδά όπου μετά από αρκετή δουλειά κατάφεραν τελικά να απομονώσουν και να παρασκευάσουν την ινσουλίνη από το πάγκρεας ζώων . Εξίσου μεγάλη συνεισφορά σε αυτή την μεγάλη ανακάλυψη ήταν η δημιουργία καθαρής ινσουλίνης από τον βιοχημικό Collip ο οποίος αντιμετώπισε τις ακαθαρσίες που υπήρχαν στην τότε ινσουλίνη αφού όπως αποδείχτηκε προκαλούσε αρκετές φλεγμονές .

Τον Ιανουάριο του 1922, η καθαρή αυτή ινσουλίνη χορηγήθηκε για πρώτη φορά σε άνθρωπο, ο τότε 14 χρονών Leonard Thomson με βάρος 29 κιλών διαβητικός ασθενής μετά την χορήγηση του εκχυλίσματος είχε θεαματικά αποτελέσματα τόσο στην υγεία του αλλά και στην εμφάνιση. Η συνεισφορά Banting και Macleod τιμήθηκε με βραβείο Νόμπελ οι οποίοι αργότερα το μοιράστηκαν με τους συνεργάτες τους Best και Collip (Karamitsos, 2011).

Αυτό το δώρο της ινσουλίνης μετά από λίγα χρόνια άρχισε να παρασκευάζεται βιομηχανικά όπου φτάνοντας στο σήμερα και με την εξέλιξη της τεχνολογίας μπορούμε να έχουμε μια πολύ καλή ποιότητα ζωής .

1.1 Ορισμός

«Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μία διαταραχή του μεταβολισμού όπου παρατηρείται ολική ή μερική ανεπάρκεια της ινσουλίνης. Είναι η πιο συχνή διαταραχή του μεταβολισμού και έχει αντίκτυπο τόσο στον ίδιο τον μεταβολισμό όσο και στην φυσιολογική λειτουργία όλων των οργάνων του σώματος» (Χανιώτης & Χανιώτης, 2009). Ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί μια από τις συχνότερες διαταραχές του μεταβολισμού που σχετίζεται με αυξημένη καρδιαγγειακή νοσηρότητα και θνητότητα, αλλά και με μικροαγγειακές επιπλοκές, όπως αμφιβληστροειδοπάθεια, νεφροπάθεια, νευροπάθεια και διαβητικό πόδι.

1.2 Ταξινόμηση

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης ταξινομείται σε 4 κατηγορίες αναλόγως την παθοφυσιολογία και τις διαταραχές της γλυκαιμίας .

- Τύπου 1 ή νεανικός σακχαρώδης διαβήτης, όπου χαρακτηρίζεται από καταστροφή των β-κυττάρων του παγκρέατος είτε από αυτόνομο μηχανισμό είτε από άγνωστη αιτία με αποτέλεσμα το σώμα να παράγει πολύ λίγη ή καθόλου ινσουλίνη. Τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 αναγκάζονται να χρησιμοποιούν ενέσεις ινσουλίνης και να παρακολουθούν τακτικά τα επίπεδα γλυκόζης του αίματος για την αποτροπή των επιπλοκών που σχετίζονται με τον διαβήτη.
- Τύπου 2, όπου χαρακτηρίζεται από μειωμένη έκκριση ινσουλίνης και μειωμένη ευαισθησία στην ινσουλίνη ή αλλιώς αντίσταση στην ινσουλίνη.

• Άλλοι ειδικοί τύποι Σ.Δ. Αυτοί οι ειδικοί τύποι χωρίζονται σε δυο ομάδες : 1. Όταν ο διαβήτης οφείλεται σε μεταλλάξεις που έχουν την γενετική ευαισθησία ως αίτια και 2. Όταν ο διαβήτης οφείλεται σε ασθένειες ή καταστάσεις. (Kuzuya et al., 2002).

Α. Όταν η λειτουργία των β-κυττάρων επηρεάζεται από γενετικές μεταλλάξεις . Οι πιο βασικές:

- HNF 4A ή < MODY 1 >
- Γλυκοκινάση ή < MODY 2 >
- HNF 1α ή < MODY 3 >
- IPF 1 ή < MODY 4 >
- HNF 1β ή < MODY 5 >
- Αλλαγή των μιτοχονδρίων του DNA
- D1 ή < MODY 6 >

και άλλες:

Β. Όταν με την χρήση της ινσουλίνης προκαλούνται γενετικές μεταλλάξεις .

- Σύνδρομο του Rabson–Mendenhall
- Αντίσταση στην ινσουλίνη

και άλλες:

Γ . Όταν οφείλονται σε ασθένειες του παγκρέατος στην εξωκρινή μοίρα .

- Κυστική ίνωση
- Παγκρεατίτιδα
- Τραυματισμός

και άλλες:

Δ. Όταν οφείλονται σε ενδοκρινείς παθήσεις αδένων .

- Υπερθυρεοειδισμός
- Σύνδρομο Cushing
- Μεγαλακρία

και άλλες:

Ε. Όταν οφείλονται σε φάρμακα ή χημικά

- Πενταμιδίνη
- Ορμόνες του θυρεοειδή
- Νικοτινικό οξύ

και άλλες:

ΣΤ. Όταν οφείλονται σε λοιμώξεις .

- Ερυθρά

- Ιλαρά

και άλλες:

Ζ. Όταν οφείλονται από ανοσολογικής προέλευσης σπάνιες μορφές διαβήτη

- Αντισώματα στην ινσουλινη
- Σύνδρομο του Στίφμαν .

(Seino et al., 2010)

•Διαβήτης Κύησης

Είναι ο διαβήτης ο οποίος εμφανίζεται πρώτη φορά κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης και συνήθως στον δεύτερο ή τρίτο μήνα εγκυμοσύνης . Οι κυριότεροι παράγοντες για την εμφάνιση διαβήτη της κύησης είναι η προχωρημένη ηλικία της μητέρας και η παχυσαρκία (ΔΜΣ>30 kg/m2) .Επιπλέον παράγοντες που συντελούν είναι :

- Γλυκοζουρία
- Πολυκυστικές ωοθήκες
- Πρώτου βαθμού συγγένεια με Σακχαρώδη διαβήτη
- Αν υπάρχει ιστορικό μακρο σωμικών νεογνών. (Coustan et al., 2010)

1.3 Διάγνωση

Διαχρονικά το μέσο για την διάγνωση του Σακχαρώδη διαβήτη ήταν η μέτρηση της γλυκόζης. Στην περίπτωση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 είναι πιο εύκολο διότι η κλινική του εικόνα έχει αρκετά έντονα συμπτώματα ενώ στην περίπτωση σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 είναι πιο δύσκολα τα πράγματα διότι ο χρόνος έναρξης ,τα επίπεδα γλυκόζης απαιτεί αρκετές εξετάσεις και αναλύσεις (MJ Gillett ., 2009) .

Συνήθη συμπτώματα διαβήτη αποτελούν:

- Κόπωση
- Συχνουρία
- Πολυδιψία
- Απώλεια βάρους
- Αυξημένη πείνα
- Έλλειψη συγκέντρωσης
- Θαμπή όραση
- Συχνές μολύνσεις (ιδίως του ουροποιητικού ή γεννητικού συστήματος)

- Αργή επούλωση πληγών
- Έμετος ή στομαχικό άλγος

Μέχρι το 2009 η διάγνωση βασιζόταν στις τιμές γλυκόζης πλάσματος (OGTT) ώσπου μέσα στα κριτήρια μετά από την πρόταση της Διεθνούς Επιτροπής Εμπειρογνώμων εντάθηκε και η Γλυκοζυλιωμένη Αιμοσφαιρίνη (HbA1c) και την ίδια χρόνια εγκρίθηκε από την Αμερικανική Διαβητολογική Ένωση (International Expert Committee, 2009).

Γλυκόζη νηστείας ≥ 126 mg/dl (7,0 mmol/l).

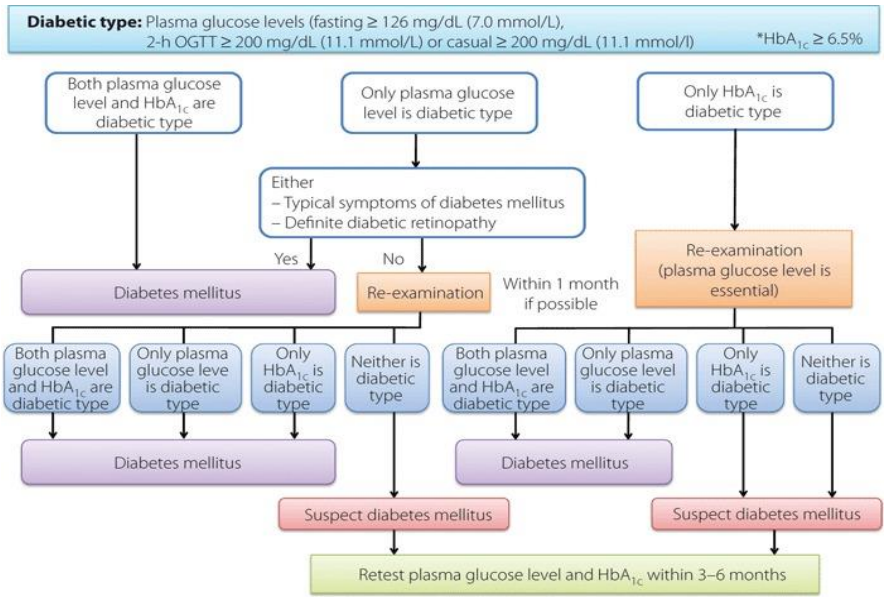
Γλυκόζης του πλάσματος ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol).

Μεταγευματική γλυκόζη πλάσματος 2ωρου ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol) μετά την πρόσληψη 75gr γλυκόζης

Γλυκοζυλιωμένη Αιμοσφαιρίνη (HbA1c) ≥ 6.5% (48 mmol/mol) .

Όλα τα παραπάνω και σε συνδυασμό συμπτωμάτων υπεργλυκαιμίας αποτελούν κριτήρια διάγνωσης Σακχαρώδη διαβήτη. Σύγχρονες μελέτες έχουν δείξει επίσης ότι παράγοντες κινδύνου για διαβήτη στο μέλλον ή αλλιώς προδιαβήτης αλλά και για καρδιαγγειακές παθήσεις είναι οι τιμές της ανοχής της γλυκόζης (IGT) και γλυκόζης νηστείας (IFG) (Kharroubi and Darwish, 2015).

Εικόνα 1. Κριτήρια διάγνωσης διαβήτη



Πηγή: Seino et al., 2010

1.4 Θεραπευτική αντιμετώπιση Σακχαρώδη διαβήτη

Τα τελευταία χρόνια, η θεραπεία του Διαβήτη έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο. Την εποχή που η ινσουλίνη δεν ήταν εμπορικά διαθέσιμη, οι άνθρωποι με Διαβήτη ήταν καταδικασμένοι να έχουν μικρό προσδόκιμο επιβίωσης. Έκτοτε, αν και η ανακάλυψη της ινσουλίνης αποτέλεσε σταθμό στη θεραπευτική του ΣΔτ1, η συχνότητα του Διαβήτη τύπου 2 αυξήθηκε σημαντικά λόγω της μεταβολής του τρόπου ζωής. Ευτυχώς, καθώς βελτιώθηκε η ιατρική γνώση, νέες βελτιωμένες θεραπείες αναπτύχθηκαν. Ανεξάρτητα από τον τύπο του Διαβήτη, η θεραπεία έχει σκοπό να ανακουφίσει τα συμπτώματα και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής . Η επιλογή της οποιασδήποτε θεραπείας πρέπει να εξατομικεύεται πάντα με βάση τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τις ανάγκες και τον τρόπο ζωής του κάθε ασθενούς.
Γλυκαιμικοί στόχοι :

- Προγευματικές τιμές γλυκόζης <130mg/dl,
- Μεταγευματικές τιμές γλυκόζης <180mg/dl,
- HbA1c : 7%
- Γλυκόζη πριν την κατάκλιση : παιδιά 120-180 mg/dl , έφηβοι 120-150 mg/dl

("6. Glycemic Targets: Standards of Medical Care in Diabetes—2018 | Diabetes Care," n.d.)

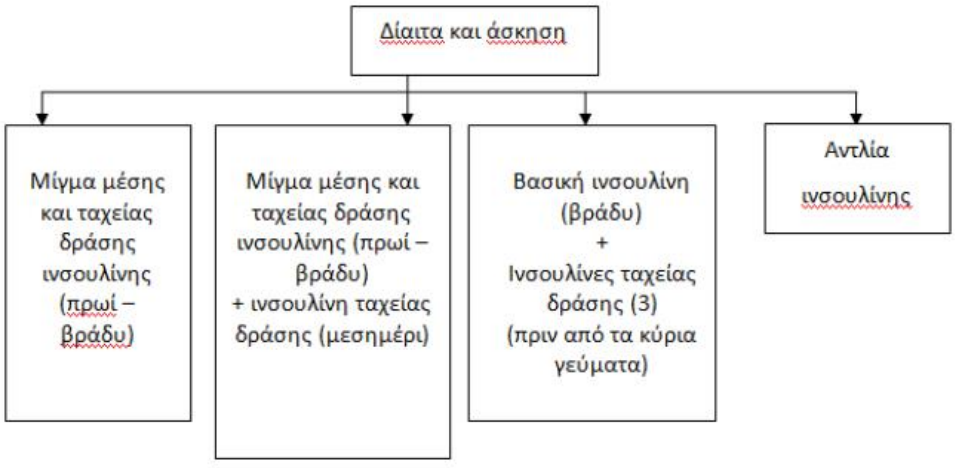
Αντιμετώπιση σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1:

- Χορήγηση ινσουλίνης η οποία αναπληρώνει την απουσία της ενδογενούς ινσουλίνης,
- Σταθερό επίπεδο βασικής ινσουλιναιμίας για τη διατήρηση φυσιολογικών επιπέδων γλυκόζης κατά τη φάση της νηστείας και ιδιαίτερα τη νύκτα.
- Τα κύρια γεύματα καλύπτονται με τη χορήγηση σκευασμάτων ινσουλίνης ταχείας δράσης,
- Η επίτευξη της βασικής ινσουλιναιμίας γίνεται με σκευάσματα ινσουλίνης μακράς διάρκειας δράσης,
- Η δόση της βασικής ινσουλίνης αναπροσαρμόζεται ανά 2-3 ημέρες με βάση τις πρωινές τιμές γλυκόζης νηστείας και στόχο 80-130mg/dl.
- Θεραπευτικά σχήματα με μίγματα ινσουλινών δεν έχουν θέση στην αντιμετώπιση του ΣΔτ1,
- Η τιμή γλυκόζης νηστείας το πρωί εξαρτάται από τη μέσης ή μακράς δράσης βασική ινσουλίνη,

- Η δόση της ταχείας δράσης ινσουλίνης πριν από το γεύμα πρέπει να μεταβάλλεται και ανάλογα με την προβλεπόμενη πρόσληψη υδατανθράκων στο συγκεκριμένο γεύμα.
- Η δόση της ταχείας δράσης ινσουλίνης πριν από τα γεύματα αναπροσαρμόζεται ανάλογα με τις τιμές της γλυκόζης.
- Η χορήγηση ινσουλίνης πέραν της μεθόδου των πολλαπλών ενέσεων ημερησίως, μπορεί να γίνεται με συνεχή υποδόρια έγχυση με φορητή αντλία.
- Με την αντλία συνεχούς έγχυσης ινσουλίνης χορηγείται ινσουλίνη ταχείας δράσης σε συνεχή προγραμματιζόμενο σε 24ωρη βάση ρυθμό. Οι δόσεις εφόδου υπολογίζονται όπως και στο σχήμα πολλαπλών ενέσεων ("Κατευθυντήριες Οδηγίες ΕΔΕ – Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία – Σακχαρώδης Διαβήτης," n.d.).

Η δίαιτα όπως η άσκηση παίζουν σημαντικό ρόλο στην διαχείριση και αντιμετώπιση του ΣΔ. Για να συσχετιστεί θετικά η άσκηση με το ΣΔ θα πρέπει να γίνουν οι κατάλληλες προσαρμογές στον ασκούμενο ανάλογα με τον τύπο του ΣΔ. Η Αμερικάνικη Διαβητολογική Εταιρία συνιστά 150 λεπτά μέτριας άσκησης την εβδομάδα. Μελέτη που διεξήχθη από την εταιρία έδειξε ότι με σύντομη καθημερινή ή με λιγότερο συχνή μεγαλύτερης διάρκειας άσκηση έχει το ίδιο ευεργετικό αποτέλεσμα στις τιμές του σακχάρου.

Εικόνα 2.Σχήματα ινσουλινοθεραπείας του ΣΔτ1



Πηγή: Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία, 2018

1.5 Επιπλοκές Σακχαρώδη διαβήτη

Μελετώντας τα επιδημιολογικά στοιχεία μπορούμε να χαρακτηρίσουμε τον σακχαρώδη διαβήτη ως μια επιδημία με σοβαρές επιπλοκές και μια από τις κυρίες αιτίες θνησιμότητας παγκοσμίως. Ο διαβητικός που δεν λαμβάνει θεραπεία ή δεν την ακολουθεί σωστά είναι εκτεθειμένος στις επιπλοκές του διαβήτη τόσο τις οξείες όσο και τις χρόνιες.

Οξείες επιπλοκές είναι αυτές που μπορούν να συμβούν σε οποιοδήποτε σημείο της πορείας του διαβήτη και απαιτούν άμεση αντιμετώπιση.

Αυτές είναι:

 Υπερωσμωτική κατάσταση: Είναι μια υπερεπειγουσα ενδοκρινική διαταραχή αρκετά συχνή και επικίνδυνη για την ζωή. Εμφανίζεται συνήθως σε μεγαλύτερη ηλικία (μέση ηλικία 57 – 70 χρονών) με σακχαρώδη τύπου 2 ωστόσο μπορεί να εμφανιστεί σε τύπου 1 ακόμα και παιδιά (Καραμήτσος , 2000). Χαρακτηρίζεται από πολύ υψηλά επίπεδα σακχάρου αίματος , ήπια ή καθόλου έκταση και από αύξηση της ορμητικότητας του πλάσματος. Στους προδιαθεσικούς παράγοντες συγκαταλέγονται η κατάχρηση ουσιών, μη λήψη θεραπείας, φάρμακα, ο μη διαγνωσμένος διαβήτης και οι λοιμώξεις (Gupta et al., 1998).

Η θεραπεία υπερωσμωτικής κατάστασης είναι η:

- ενδοφλέβια ενυδάτωση,
- ενδοφλέβια ινσουλίνη και
- διάγνωση και διαχείριση προβλημάτων που υπάρχουν (Genuth, 1997).

 Διαβητική κετοξέωση: είναι μια πολύ σοβαρή επιπλοκή του διαβήτη που εμφανίζεται όταν ο οργανισμός μας παράγει πολύ υψηλά επίπεδα οξέων στο αίμα τις λεγόμενες κετόνες. Αν και είναι πιο συχνή στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 μπορεί να εμφανιστεί και στον τύπου 2. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι σε πολλές περιπτώσεις η διαβητική κετοξέωση είναι από τις πρώτα σημάδια που εμφανίζονται για την ύπαρξη διαβήτη. Η μεγάλη συσσώρευση οξέων (κετόνες) οφείλεται στην απουσία ή στην μη επαρκή ποσότητα ινσουλίνης που χρειάζεται για την μεταφορά της γλυκόζης στους μυς και στους ιστούς . Αυτό έχει ως συνέπεια το σώμα μας να στραφεί στην διάλυση λίπους με αποτέλεσμα την εμφάνιση κετόνων όπου αν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα θα οδηγήσει σε διαβητική κετοξέωση (Wolfsdorf et al., 2006).

Συμπτώματα :

- Αφυδάτωση
- Διάχυτο κοιλιακό άλγος
- Ναυτία και έμετος

- Αδυναμία ή κόπωση
- Συχνουρία
- Δυσκολία στην αναπνοή
- Σύγχυση

Σε σοβαρότερες περιπτώσεις παρατηρούνται υπόταση και κυκλοφορική καταπληξία.

Στους προδιαθεσικούς παράγοντες συγκαταλέγονται:

- Συνύπαρξη ασθενειών όπως η πνευμονία,
- οι λοιμώξεις κυρίως του ουροποιητικού συστήματος,
- τα υψηλή επίπεδα κορτιζόλης ή αδρεναλίνης οι οποίες αντισταθμίζουν την δράση της ινσουλίνης,
- η ανεπαρκής θεραπεία ινσουλίνης,
- φάρμακα όπως τα διουρητικά,
- κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ,
- εγκυμοσύνη

Η άμεση μεταγλυκαιμική φροντίδα, υγρά όπως νάτριο και κάλιο και φυσικά η ινσουλίνη περιλαμβάνονται στη θεραπεία.

Η διαβητική κετοξέωση μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια συνείδησης έως και κώμα για αυτό με την κατάλληλη και έγκαιρη θεραπεία, αποτελεί κατάσταση πλήρως αναστρέψιμη (Kitabchi and Wall, 1999).

Στις χρόνιες επιπλοκές δεν είμαστε σίγουροι πότε ξεκίνησαν διότι μπορεί να υπήρχαν αρκετά χρόνια πριν την διάγνωση και αυτό συμβαίνει σε περιπτώσεις όπως στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2.

- Διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια: Είναι βλάβη του αμφιβληστροειδή χιτώνα και εμφανίζεται στην πλειοψηφία των ασθενών μετά από 10-15 περίπου χρόνια της νόσου. Είναι επιπλοκή που εξελίσσεται προοδευτικά σε διάφορα στάδια η οποία αν δεν αντιμετωπιστεί κατάλληλα, μπορεί να προκαλέσει ακόμα και τύφλωση. Επειδή στα πρώτα στάδια δεν προκαλεί συμπτώματα, πρέπει να γίνεται «βυθοσκόπηση» από οφθαλμίατρο κάθε χρόνο. Στάδια ασθενείας:

I. Διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια υποστρώματος
II. Παραγωγική διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια
III. Ελκτική αποκόλληση του αμφιβληστροειδούς και γλαύκωμα

Στα αρχικά στάδια της νόσου η αντιμετώπιση γίνεται με φωτοπηξία Laser ενώ σε προχωρημένα στάδια χρειάζεται υαλοειδεκτομή η οποία είναι χειρουργική επέμβαση (Ciulla et al., 2003).

 Διαβητική νευροπάθεια: είναι μία από τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές του διαβήτη και προσβάλλει τα νεύρα, τόσο του περιφερικού όσο και του αυτονόμου νευρικού συστήματος.

Στην περιφερική νευροπάθεια η οποία αντιπροσωπεύει περίπου το 80% των περιπτώσεων νευροπάθειας επηρεάζονται συχνά τα κάτω άκρα όπου είναι ένας πολύ σημαντικός παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη διαβητικού ποδιού και για αυτό απαιτείται η εξέταση τους μια φορά το χρόνο .

Συμπτώματα: διαταραχές αισθητικότητας (μυρμήγκιασμα, τσιμπήματα, πόνο σαν κάψιμο ιδιαίτερα τη νύχτα) , λειτουργική βλάβη των αισθήσεων (διαταραχή αφής, πόνου, θερμοκρασίας) και μειωμένη λειτουργία των νεύρων (Greene et al., 1990).

Παράγοντες κινδύνου :

- αρρύθμιστος σακχαρώδης διαβήτης,
- κακή υγιεινή των άκρων,
- κακή διατροφή,
- κάπνισμα,
- αλκοόλ,
- αυξημένο σωματικό βάρος, η
- υπέρταση και υπερλιπιδαιμία.

Το πιο σημαντικά για την πρόληψη της περιφερικής νευροπάθειας είναι η συχνή επίσκεψη στον γιατρό, η ρύθμιση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα σε φυσιολογικά επίπεδα και η διόρθωση άλλων μεταβολικών διαταραχών.

Ο έλεγχος του πόνου γίνεται με φαρμακευτικούς παράγοντες και επεμβατικές μεθόδους.

Η νευροπάθεια του αυτόνομου νευρικού συστήματος επηρεάζει το νευρικό σύστημα και μπορεί να οδηγήσει σε δυσλειτουργία, τα διάφορα συστήματα οργάνων. Μπορεί να εκδηλωθεί με διάφορα συμπτώματα όπως :

- διαταραγμένη εφίδρωση,
- διαταραγμένη λειτουργία της ουροδόχου κύστης,
- διάρροιες ή δυσκοιλιότητα,
- ορθοστατική υπόταση,
- διαταραχές στη ρύθμιση του καρδιακού ρυθμού,
- σεξουαλική ανικανότητα

Για την πρόληψη και την θεραπεία της διαβητικής νευροπάθειας σημαντικό ρόλο παίζει ο βέλτιστος έλεγχος της γλυκόζης του αίματος και η φαρμακευτική αγωγή όπως παυσίπονα κ.α. (Feldman et al., 2019; Freeman, 2014)

 Διαβητική νεφροπάθεια: Το 30 - 40% όλων των διαβητικών θα αναπτύσσουν διαβητική νεφροπάθεια και είναι από τις πιο σημαντικές επιπλοκές του σακχαρώδους. Στα πρώτα αυτά στάδια δεν δίνει και καμία ένδειξη από τις εξετάσεις αίματος και η μόνη εξέταση που μπορέσουμε να προλάβουμε την εξέλιξη προς τη νεφρική ανεπάρκεια είναι της μικρολευκωματινουρίας (πρωτεΐνη στα ούρα από ασβεστοποίηση νεφρικών αγγείων).
Αίτια Διαβητικής Νεφροπάθειας : υψηλή αρτηριακή πίεση, αυξημένα επίπεδα λευκωματινουρίας, διάρκεια σακχαρώδους διαβήτη, αυξημένα τριγλυκερίδια, φύλο, ηλικία και το οικογενειακό ιστορικό.

Ο τακτικός έλεγχος μία φόρα είναι πολύ σημαντικός ειδικά στο διαβήτη τύπου 2 διότι είναι παράγοντας κινδύνου για έμφραγμα μυοκαρδίου και διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια η οποία σχετίζεται άμεσα με τη νεφροπάθεια από διαβήτη.
Κλινικές μελέτες έχουν δείξει ότι οι τιμές της HbA1c πάνω από 8,0% αυξάνουν το ποσοστό των επιπλοκών και οι πτώση των τιμών εμποδίζουν την εμφάνιση και εξέλιξη της διαβητικής νεφροπάθειας (Alicic et al., 2017).

 Μακροαγγειοπάθεια: Προσβάλλει τις περιφερικές αρτηρίες των ακρών, τις στεφανιαίες , τις εγκεφαλικές αρτηρίες και συνήθως εμφανίζονται στους διαβητικούς 10-15 χρόνια νωρίτερα από ότι στο μη διαβητικό πληθυσμό. Οι βλάβες των αγγείων στη μακροαγγειοπάθεια δεν διαφέρουν από εκείνες που παρατηρούνται στην αθηροσκλήρωση των μη διαβητικών. Εκδηλώνεται κυρίως ως στεφανιαία νόσος και έμφραγμα, ως εγκεφαλικό επεισόδιο και προσβάλει τα μεγάλα αγγεία των άκρων όπου έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση περιφερικής αρτηριοπάθειας. Εκτός αυτών, η μακροαγγειοπάθεια είναι και αυτή παράγοντας κινδύνου για ανάπτυξη διαβητικού ποδιού .

Παράγοντες κινδύνου:

- χοληστερόλη ,
- υπεργλυκαιμία ,
- οικογενειακό ιστορικό ,
- κάπνισμα ,
- υπέρταση ,
- παχυσαρκία ,
- ηλικία .

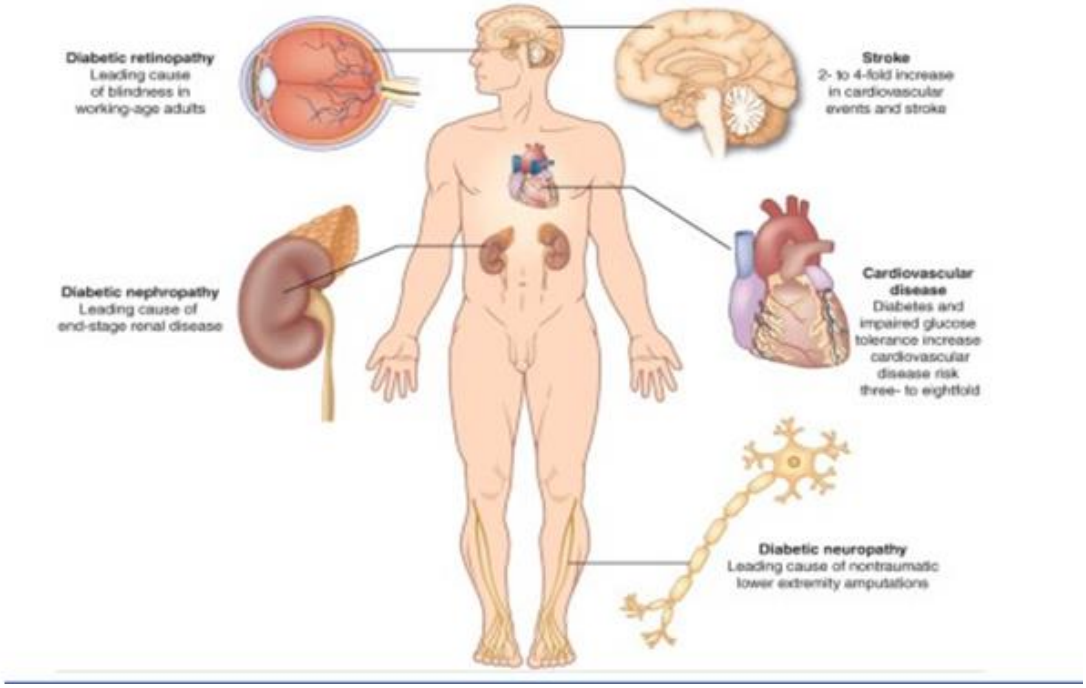
Η θεραπεία της διαβητικής μακροαγγειοπάθειας εστιάζει κατά βάση στη μεταβολική ρύθμιση του διαβήτη και στη λήψη ειδικών μέτρων για την πρόληψη σοβαρότερων επιπλοκών.(“Κατευθυντήριες Οδηγίες ΕΔΕ – Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία – Σακχαρώδης Διαβήτης,” n.d.)

 Διαβητικό πόδι: Είναι αποτέλεσμα αγγειοπάθειας και νευροπάθειας στην περιοχή του ποδιού που συμβαίνει συνήθως έπειτα από 10 με 15 χρόνια αρρύθμιστου διαβήτη .

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης είναι υπεύθυνος για την αρτηριοσκληρωτική πλάκα όπου δημιουργείτε στένωση της αρτηρίας με αποτέλεσμα τη μείωση της παροχής σε αίμα στο σημείο της στένωσης . Η εξέλκωση στο πόδι σε συνδυασμό με τη βλάβη των νεύρων στο διαβήτη ή αλλιώς νευροπάθεια η οποία προκαλεί απώλεια της αισθητικότητας, ατροφία των μυών του ποδιού, και με την σειρά της οδηγεί σε παραμορφώσεις στα πόδια όπως η γαμψοδακτυλία. Για τη θεραπεία των ελκών αυτών αποφεύγεται η πίεση , τακτική τοπική περιποίηση, χειρουργικός καθαρισμός με χρήση αντιβιοτικών .

Στους παράγοντες κινδύνου για την εκδήλωση της πάθησης είναι ο μη ρυθμισμένος σακχαρώδης διαβήτης, το κάπνισμα αλλά και η υπερλιπιδαιμία. Η εκπαίδευση του ασθενούς για την κατάλληλη φροντίδα του ποδιού και η τακτική επίσκεψη στον γιατρό είναι απαραίτητα για την πρόληψη και την αποφυγή των επιπλοκών (Riesch, 2016).

Εικόνα 3. Επιπτώσεις των διαβητικών επιπλοκών



Πηγή: Atlas of Diabetes, 2012

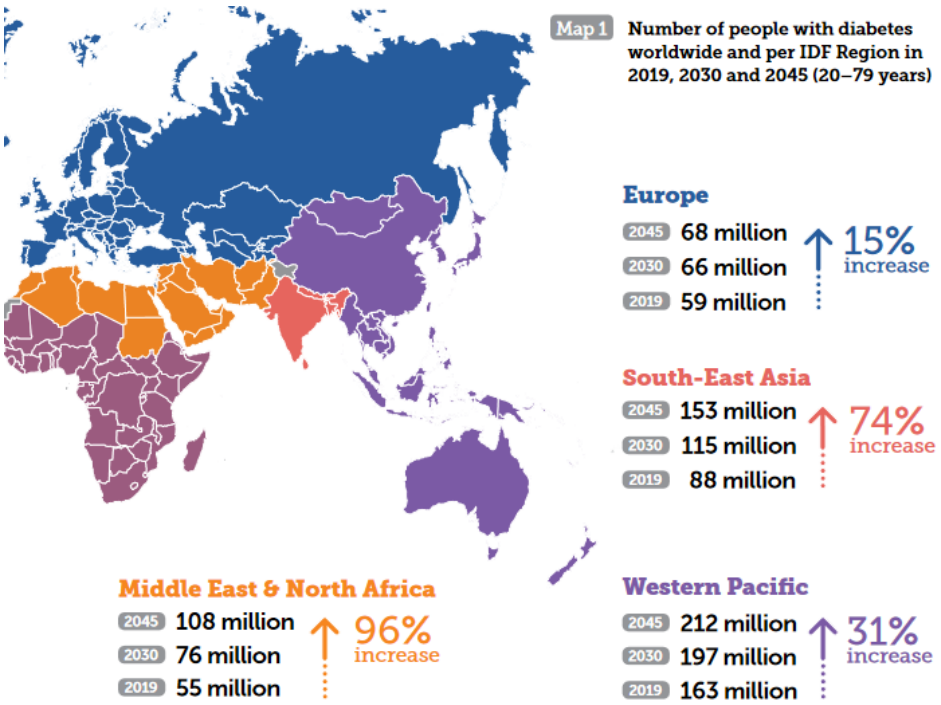
1.6 Επιδημιολογία Σακχαρώδη διαβήτη

Ο διαβήτης είναι μια σοβαρή απειλή για την παγκόσμια υγεία ασχέτως οικονομίας, εθνικότητας και συνόρων. Τα άτομα με διαβήτη κινδυνεύουν να αναπτύξουν μια σειρά από σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή επιπλοκές, οδηγώντας σε μειωμένη ποιότητα ζωής και άγχος στις οικογένειες τους.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, ο διαβήτης συγκαταλέγεται μεταξύ των 10 κορυφαίων αιτιών θανάτου.

Σύμφωνα με στοιχεία, το 2019 εκτιμάται ότι 463 εκατομμύρια ενήλικες (ηλικίας 20-70 ετών) έπασχαν από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και 2 παγκοσμίως δηλ. το 9,3% όλων των ενηλίκων αυτής της ηλικιακής ομάδας. Σύμφωνα με τις προβλέψεις των ειδικών το 2030 οι αντίστοιχοι ενήλικες θα έχουν φτάσει στα 578 και το 2045 στα 700 εκατομμύρια όπου από το σύνολο τους το 79,4% θα βρίσκεται σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα.

Εικόνα 4. Πρόβλεψη αύξησης ποσοστών διαβήτη παγκοσμίως



Πηγή: IDF Atlas 9th edition, 2019

Στην Ευρώπη το 2019 εκτιμάται ότι 59 εκατομμύρια ενήλικες πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη , στην ηλικία 0-19 ετών 296.500 άτομα ενώ ο αριθμός καινούργιων διαγνωσμένων παιδιών και εφήβων κάθε χρόνο φτάνει στα 31.100.

Περίπου 466.000 ενήλικες ηλικίας 20-79 ετών πέθαναν το 2019 ως αιτία του διαβήτη και των επιπλοκών του και περίπου το 41% (24 εκατομμύρια) των ενηλίκων ηλικίας 20-79 ετών με διαβήτη δεν έχουν διαγνωστεί ("IDF Atlas 9th edition and other resources," n.d.). Στη χώρα μας, το 2017 τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη ανέρχονταν σε περίπου 720.000, ενώ η πλειονότητα αυτών, περίπου 694.000, έχουν διαγνωσθεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 (Liatis et al., 2016).

1.7 Πρόληψη Σακχαρώδη διαβήτη

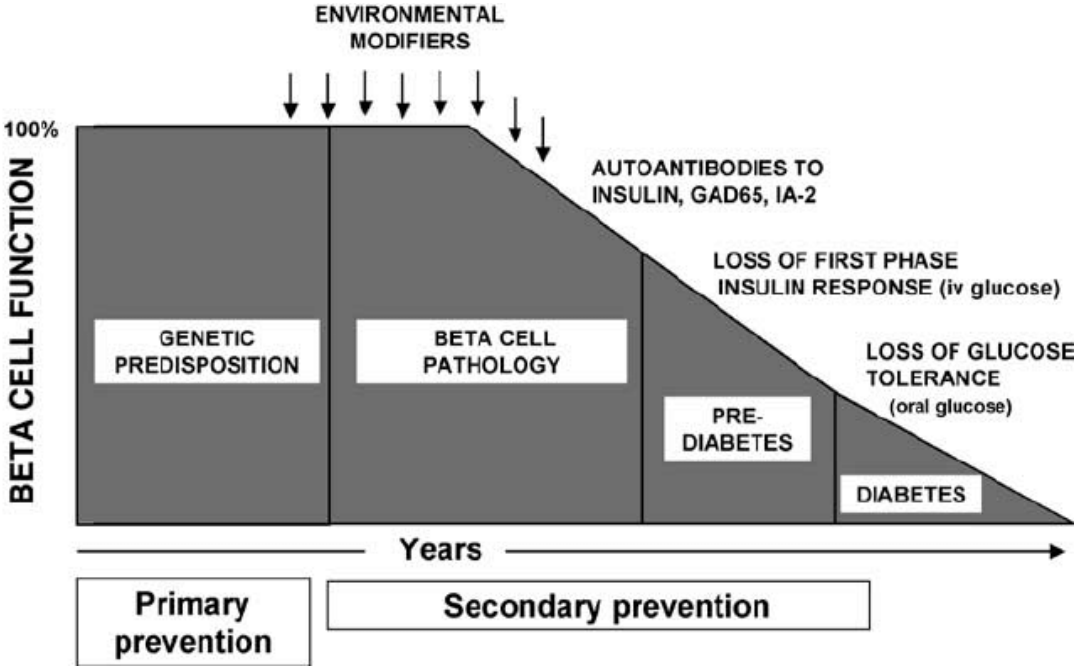
Αν και μέχρι τώρα δεν έχει αποσαφηνιστεί με σιγουριά ποιοι είναι οι παράγοντες κινδύνου για διαβήτη τύπου 1 πολλές έρευνες που είναι σε εξέλιξη έχουν δείξει ότι συνδέεται με περιβαλλοντικούς και γεννητικούς παράγοντες .

Ηλικία, οικονομική κατάσταση ,φυλή ,κληρονομικότητα τόπος καταγωγής κ.α παίζουν σημαντικό ρόλο στο κατά πόσο επηρεάζουν τους δυο τύπους σακχαρώδη διαβήτη. Υπολογίζεται ότι ένα ποσοστό 5 με 15 τοις εκατό με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 είχαν στην πραγματικότητα Τύπου 1 (Stenström et al., 2005).

Η κληρονομικότητα φαίνεται να έχει ιδιαίτερη σημασία αφού ο κίνδυνος για τύπου 2 στο παιδί αυξάνεται κατά 40 τοις εκατό αν ένας από τους γονείς έχει τύπου 2 και κίνδυνος για τύπου 1 αυξάνεται κατά 5 τοις εκατό αν ένας από τους γονείς έχει τύπου 1 (Hämäläinen and Knip, 2002).

Παραλλαγές γονιδίων , το αντιγόνο λευκοκυττάρων και περίπου 50 γονίδια (λιγότερο βαθμό) επηρεάζουν την ενδοκρινική λειτουργία του οργανισμού καθώς και αυτά που εκφράζονται μέσα από τα β-κύτταρα του παγκρέατος (Santin and Eizirik, 2013). Σε όλες αυτές τις παραλλαγές οφείλεται η εξέλιξη της νόσου , η αύξηση της κληρονομικότητας κατά 80 τοις εκατό σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 αλλά και η πρόβλεψη για την κατάλληλη θεραπεία (Stankov et al., 2013).

Εικόνα 5. Στάδια εξέλιξης διαβήτη τύπου 1



Πηγή: Harrison, 2018

Στην περίπτωση σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 έχει παρατηρηθεί μια διαφορετική γενετική βάση σε σχέση με αυτή του τύπου 1. Οι 130 γενετικές παραλλαγές , τα επίπεδα γλυκόζης και ινσουλίνης εξηγούν μονό το 15 τοις εκατό της κληρονομικότητας διότι οι υπόλοιπες παραλλαγές τύπου 2 δεν έχουν ακριβώς εξακριβωθεί. Ένα από τα πιο σημαντικά στοιχεία και αποτελέσματα που έχουν βρεθεί είναι οι παραλλαγές στο KCNQ1 όπου τα παιδιά των μητέρων που το φέρουν έχουν μεγάλη πιθανότητα να γεννηθούν με μειωμένη λειτουργικότητα β- κυττάρων ,λιγότερη έκκριση και αντίσταση στην ινσουλίνη (Portha et al., 2011).

Με την δραματική αύξηση επιπολασμού του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 σημαντικό εξίσου ρόλο έχουν και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες. Έχει παρατηρηθεί ότι η αυτονοσία και η πρόοδος του διαβήτη τύπου 1 είναι αποτέλεσμα συνδυασμού περιβαλλοντικών και γεννητικών παραγόντων . Στοιχεία που το επιβεβαιώνουν είναι ότι τα περισσότερα άτομα με αντιγόνο λευκοκυττάρων υψηλού κίνδυνου (HLA) είναι πολύ δύσκολο να νοσήσουν με διαβήτη τύπου 1.

Μέσα στους περιβαλλοντικούς παράγοντες υπάρχει και η διατροφή με τρόφιμα όπως δημητριακά και ουσίες όπως η γλουτένη, τα οποία επηρεάζουν την αυτοανοσία των β-κυττάρων του παγκρέατος .Επίσης τα χαμηλά ποσοστά της βιταμίνης D έχουν δείξει ότι συνδέονται στην εμφάνιση διαβήτη τύπου 1 (Ziegler et al., 2003).

Στην περίπτωση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 αν και υπάρχουν ενδείξεις να έχει σχέση με αρκετούς περιβαλλοντικούς παράγοντες δεν έχουν αποσαφηνιστεί όλοι ακριβώς . Η έλλειψη σωματικής άσκησης, η δίαιτα με υψηλή περιεκτικότητα σε λίπη χαμηλή σε ίνες, η εθνικότητα (υψηλότερα ποσοστά διαβήτη έχουν αναφερθεί σε ορισμένες εθνικότητες) και με πιο σημαντική την παχυσαρκία είναι παράγοντες για την εκδήλωση τύπου 2 . Οι παραπάνω παράγοντες συμβάλουν στην συσσώρευση λίπους στο πάγκρεας και στην στην μείωση ευαισθησίας της ινσουλίνης (Lim et al., 2011).

Πρόσφατη έρευνα έχει δείξει ότι τα άτομα με διαβήτη κάνοντας αλλαγές στη διατροφή τους και αυξάνοντας την σωματική άσκηση μπορούν όχι μόνο να φέρουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα τους πίσω στο φυσιολογικό εύρος αλλά και να μειώσουν τον χρόνο εκδήλωσης του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 (Mc Caffery et al., 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2. Ποιότητα ζωής

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ο ορισμός της υγείας είναι : μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας (WHO, 1948). Η μεγαλύτερη κριτική που έχει δεχτεί ο ορισμός είναι η απολυτότητα της λέξης πλήρης σε σχέση με την ευημερία και διότι θα άφηνε εκτός τους περισσότερους ανθρώπους (Huber et al., 2011) .Όλα τα άτομα μπορεί να έχουν καλή υγεία αρκεί να καταφέρουν να έχουν ένα πολύ καλό επίπεδο την σωματική και ψυχική τους υγεία σε οποιαδήποτε κατάσταση.

Στις ιατρικές έννοιες η υγεία θεωρείτε πρωταρχική αντίληψη. Κατά την διάρκεια της ζωής η υγεία του κάθε ατόμου αλλάζει και περιλαμβάνει όχι μονό την δικιά του αξιολόγηση ευημερίας αλλά και της κοινωνίας (Lindau et al., 2003). Η ποιότητα της ζωής είναι υποκειμενική και χρησιμοποιείτε συχνά ως δείκτης για την αξιολόγηση της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπειών.

Σύμφωνα με τον Grossman, το ποσοστό της καλής υγείας όσο και της αποτελεσματικότητας της στην πάροδο του χρόνου μπορεί να επηρεάσουν η ηλικία, εθνικότητα, φύλλο και εκπαίδευση (Grossman, 1972).

Κάτω απ' αυτή την ευρύτερη έννοια της καλής υγείας κάθε επιστήμη προσεγγίζει την έννοια της ποιότητας ζωής από διαφορετική οπτική γωνία. Βασικές προσεγγίσεις:

- Επιδημιολογική η οποία επικεντρώνεται στην κατηγοριοποίηση των ασθενών σύμφωνα με τα συμπτώματα της κάθε ασθένειας
- Λειτουργική ή δυσλειτουργική η οποία επικεντρώνεται στη μέτρηση της επίδρασης των βιοϊατρικών συνθηκών ή των δυσλειτουργικών καταστάσεων της υγείας, πάνω στις ικανότητες και τις αισθήσεις των ατόμων όσον αφορά τις καθημερινές τους δραστηριότητες
- Πολιτιστική ως προέκταση των δυο πρώτων προσεγγίσεων και αφορά το στιγματισμό των ατόμων από την κοινωνία
- Οικονομική ως θεωρία της ωφελιμότητας.

Επίσης το 1995 ο Felce και Perry στηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής ορίζεται ως μια γενική ευημερία που περιλαμβάνει αντικειμενικές και υποκειμενικές αξιολογήσεις της σωματικής, υλικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ευημερίας μαζί με το βαθμό της προσωπικής ανάπτυξης και της σκόπιμης δραστηριότητας, όλα σταθμισμένα από ένα ατομικό σύνολο αξιών. Θεωρούν επίσης την ποιότητα ζωής ως πολυδιάστατη όπου

περιλαμβάνει την σωματική ευεξία, υλική ευημερία, κοινωνική ευεξία, συναισθηματική ευεξία , ανάπτυξη και δραστηριότητα (Felce and Perry, 1995).

Οπαδός αυτού του ορισμού θεωρείτε ο Mark Rapley όπου το 2003 υπογραμμίζει ότι η ποιότητα ζωής είναι η ίδια για όλους τους ανθρώπους με ή χωρίς αναπηρίες και ότι οι άνθρωποι καταλαβαίνουν τον κόσμο διαφορετικά σύμφωνα με τις αντιλήψεις που τους ορίζουν την ευτυχία με διαφορετικούς τρόπους .

Η ποιότητα ζωής ορίζεται από τις ανάγκες των ανθρώπων και διαμορφώνεται από ένα πλαίσιο τριών χαρακτηριστικών:

- Υποκειμενική και αντικειμενική μέτρηση
- Τομείς ζωής
- Προσωπικές αξίες (Shearer et al., 2011).

2.2 Ποιότητα Ζωής σχετιζόμενη με την Υγεία

Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία μελετά στο πως επιδρά το επίπεδο υγείας του πολίτη στην καθημερινή ζωή του και στην ικανότητά του να λειτουργεί κανονικά. Ο ορισμός της υγείας έχει πολλές διαφοροποιήσεις, αφού ο κάθε άνθρωπος αποτελεί ξεχωριστή οντότητα, με διαφορετική συνείδηση και διαφορετική βιολογική και ψυχική ιδιοσυγκρασία. Η υγεία δεν πρέπει να μετριέται μόνο μέσω των σωματικών δεικτών, αλλά μαζί με άλλους παράγοντες όπως η προσωπική αντίληψη της λειτουργικότητας του ατόμου , η ψυχολογική του κατάσταση και οι κοινωνικές του σχέσεις (Τούντας, 2001).

Η ποιότητα ζωής αφορά τόσο τους υγιείς όσο και τους ασθενείς . Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής μετρά τον βαθμό επίδρασης μιας νόσο στη σωματική, συναισθηματική και κοινωνική ενός ασθενή .Επίσης είναι μια από τις πιο συχνές μεθόδους υποκειμενικής εκτίμησης της υγείας ιδιαίτερα στην περίπτωση των χρόνιων παθήσεων ή την επίδραση μιας νέας θεραπείας. Έτσι, η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία διαμορφώνεται κυρίως :

- από την κατάσταση υγείας,
- τη λειτουργικότητα,
- τις γνώσεις για τη νόσο,
- το υποστηρικτικό σύστημα,
- την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου,
- οικονομική του κατάσταση,
- την ψυχολογική του κατάσταση και

- το μορφωτικό του επίπεδο (Fayers et al., 2002).

2.3 Οικογένεια και ασθένεια

Πολλές έρευνες έχουν δείξει την σημαντικότητα της οικογενείας στην προαγωγή της υγείας όχι μόνο στα άτομα που βρίσκονται εντός αλλά και σε όλη την κοινωνία (Riley, 2000). Όταν όμως ασθενήσει ένα μέλος μιας οικογένειας τότε αλλάζει η σχέση και επηρεάζει το επίπεδο υγείας όλων των μελών της διότι η οικογένεια είναι ένα κλειστό σύστημα όπου τα άτομα που το αποτελούν αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και κάθε αλλαγή που έρχεται επηρεάζει τη σταθερότητά του (Woolley, 1990). Αρκετές είναι οι οικογένειες που "παγώνουν" σε μια ξαφνική ασθένεια και αυτό οφείλεται στην μη εμπειρία αναλογών περιπτώσεων στο παρελθόν (Segev and Schlesinger, 1981). Σε περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών ,όπως και του ΣΔ όπου αναλύουμε, σύμφωνα με την έρευνα του Soccorsi η οικογένεια τρομάζει και προβληματίζεται έντονα για την εύρεση τρόπων επιβίωσης στις δυσκολίες που καθημερινά θα καλείτε να αντιμετωπίσει (Soccorsi et al., 1987). Κατά τον παρελθόν πολλοί ερευνητές έχουν καταγράψει τους σημαντικούς παράγοντες οι οποίοι είναι απαραίτητοι για την σωστή και αποτελεσματική λειτουργία της οικογενείας μετά την εμφάνιση ξαφνικής ασθενείας σε μέλος της οικογενείας .

Οι παράγοντες αυτοί είναι :

- Πληροφορίες για την ασθένεια και τρόποι θεραπείας
- Επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογενείας για ενημέρωση ως προς την ασθένεια
- Δυνατότητας έκφρασης απόψεων και συναισθημάτων μέσα σε κλίμα κατανόησης
- Θέσπιση ρόλων και ορίων μέσα στην οικογένεια
- Ενεργοποίηση υποστηρικτικού δικτύου εκτός της οικογένειας
- Ενεργή συμμετοχή όλων των μελών της οικογένειας για την αντιμετώπιση των προκλήσεων
- Συνοχή της οικογένειας για την αποτελεσματικότερη χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων .
- Ευελιξία μελών για την επιτυχή προσαρμογή αυτών στις δυσκολίες (Horowitz and Kazak, 1990; Petermann, 1986).

2.4 Οικογένεια και αποδοχή ασθένειας

Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας έχει σοβαρές επιπτώσεις στο σύνολο της οικογένειας τόσο στις σχέσεις μεταξύ των μελών όσο και σε κοινωνικο-συναισθηματικό επίπεδο. Η οικογένεια καλείτε να περάσει αρκετά στάδια και επηρεάζεται από αρκετούς παράγοντες πριν φτάσει στο σημαντικό στάδιο της αποδοχής της ασθένειας. Οι παράγοντες είναι :

- Ηλικία έναρξης ασθένειας , αν η διάγνωση της ασθένειας γίνει κατά την γέννηση οι γονείς θα αντιδράσουν διαφορετικά σε σχέση με το πώς αντιδρούσαν αν η διάγνωση είχε γίνει χρόνια αργότερα.
- Σοβαρότητα ασθένειας και θεραπευτική αντιμετώπιση. Όσο πιο σοβαρής είναι μια ασθένεια τόσο άγχος και ψυχολογική επιβάρυνση καταλαμβάνει τους γονείς και την οικογένεια.
- Ασθένεια συγγενής ή όχι. Το είδος της ασθένειας παίζει σημαντικό ρόλο διότι σε περιπτώσεις όπως Μεσογειακής αναιμίας οι γονείς θεωρούν τους εαυτούς ενόχους για την πρόκληση αυτής .
- Η παρουσία ψυχολογικής επιβάρυνσης μεταξύ μελών της οικογενείας ειδικότερα μετά την διάγνωση της ασθένειας.
- Οικονομικό κόστος διότι μια χρόνια ασθένεια εκτός από σωματικό και ψυχολογικό κόστος επιβαρύνεται και οικονομικά ακόμα και όταν υπάρχει ιατρική κάλυψη (Wagner, 1990; Balottin et al., 2006).

2.5 Σακχαρώδης Διαβήτης και οικογένεια

Ο σακχαρώδης διαβήτης επηρεάζει σημαντικά όχι μόνο τη ζωή των ατόμων που πάσχουν αλλά και των οικογενειών τους. Είναι μια χρόνια νόσος όπου μπορούμε να την χαρακτηρίσουμε ως και νόσος της οικογενείας λόγο της αυξημένης οικογενειακής υποστήριξης και σχέσεων που χρειάζονται για την ομαλή διαχείριση της . Το πιο δύσκολο και ταυτόχρονα σημαντικό κομμάτι, όπως αναλύσαμε και παραπάνω , για την διαχείριση του ΣΔ και την εύρεση στρατηγικών φροντίδας, ενθάρρυνσης και διαχείρισης είναι η αποδοχή της ασθενείας τόσο από τους γονείς όσο και για τους ίδιους τους πάσχοντες (Strandberg et al., 2014). Πέρα από την αποδοχή εξίσου σημαντικό είναι , ανάλογα και με την ηλικία του πάσχοντα , η προώθηση εμπιστοσύνης από τους γονείς για την επίτευξη της ικανότητας αυτοφροντίδας (Law et al., 2013).

Έρευνες έχουν δείξει ότι όσο πιο υψηλή συνεργασία υπάρχει μεταξύ των φροντιστών (ιατροί, γονείς, πάσχοντες) τόσο πιο θετικά επηρεάζονται παράγοντες σχετιζόμενοι με τον ΣΔ όπως ο γλυκαιμικός έλεγχος, ποιότητα ζωής και οι συναισθηματικές διαταραχές (Wysocki et al., 2008).

2.6 Ψυχολογία γονέων με παιδιά με Σακχαρώδη Διαβήτη

Αρκετές μελέτες έχουν παρουσιαστεί στο παρελθόν και περιγράφουν την ψυχολογική κατάσταση στην οποία έχουν περιέλθει οι γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη. Από τις πιο σημαντικές είναι των Seppänen Kyngäs και Nikkonen όπου περιγράφουν αναλυτικά τις φάσεις που περνούν οι γονείς αφού γίνει διάγνωση ΣΔ.

Οι φάσεις αυτές είναι :

1) Δυσπιστία (άρνηση της ασθένειας)

2) Έλλειψη ενημέρωσης και ενοχή

3) Εκμάθηση της φροντίδας

4) Κοινωνικοποίηση (επιστροφή στο σπίτι και στην νέα καθημερινότητα)

5) Αβεβαιότητα στην φροντίδα

6) Αναδιοργάνωση (προσπάθεια προσαρμογής στην φροντίδα) (Seppänen et al., 1997).

Σε μια άλλη μελέτη παρουσιάζεται ότι μαζί με την διάγνωση του ΣΔ ταυτόχρονα παρουσιάζεται και το αίσθημα της απώλειας όπως του τρόπου ζωής , των ελευθερίων και της προστασίας του παιδιού από την συγκεκριμένη χρόνια νόσο (Lowes and Lyne, 2000).

Το 2009 οι Bowes παρουσίασαν τα αποτελέσματα ποιοτικής έρευνας με δείγμα γονείς παιδιών με ΣΔ όπου η διάγνωση τους είχε γίνει 8 ως 10 χρόνια πριν. Από τα ευρήματα ανακάλυψαν ότι ένα ποσοστό γονέων όπου έχει προσαρμοστεί επιτυχώς στο ζήτημα διαχείρισης του διαβήτη παρουσίασαν έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις κατά την διάρκεια της συνέντευξης όταν έφεραν στην μνήμη τους τις ήμερες της διάγνωσης.

Ποσοστό γονέων εξέφρασε έντονη θλίψη σε διαφορές στιγμές κατά την διάρκεια της ανάπτυξης του παιδιού, μεγάλη ανησυχία για το μελλοντική υγεία των παιδιών και μη ουσιαστική αποδοχή της νόσου. Κατά την διάρκεια των συνεντεύξεων οι γυναίκες μπορούσαν να επεξεργαστούν και να εκφράσουν πιο εύκολα τα συναισθήματα τους σε σύγκριση με τους άντρες τους. Από τα δεδομένα μπορούμε επίσης να δούμε ότι το έντονο στρες, η θλίψη και η ανησυχία της διαχείρισης του διαβήτη επηρέασε αρνητικά την σχέση των ζευγαριών οδηγώντας ακόμα και ένα μικρό ποσοστό στο διαζύγιο (Bowes et al., 2009).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθεί κατά πόσο οι γονείς των παιδιών με Σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 αντιλαμβάνονται τα επίπεδα ποιότητας της ζωής τους και τη ψυχολογική επιβάρυνση που βιώνουν.

Τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα διαμορφώνονται ως εξής:

Επίπεδο ποιότητας ζωής των γονέων

Επίπεδο ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων

Συσχέτιση της αντίληψης της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων.

Μεθοδολογία

Υλικό & Μέθοδος

Για τη διεξαγωγή της έρευνας αυτής σχεδιάστηκε μια συγχρονική μελέτη (cross-sectional study). Η μέθοδος δειγματοληψίας που ακολουθήθηκε ήταν η σκόπιμη δειγματοληψία. Πληθυσμός της μελέτης αποτέλεσε γονείς, φροντιστές παιδιών έως 18 ετών που πάσχουν από Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και κατοικούν στην Ελλάδα. Το σύνολο του δείγματος ήταν 110 άτομα. Η διεξαγωγή της μελέτης είχε διάρκεια 2 μηνών (16/4/2021 – 16/6/2021) και έγινε μέσω Google Form σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης, ηλεκτρονικές σελίδες Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη και στην επίσημη σελίδα της ΕΛΟΔΙ (Ελληνική Ομοσπονδία Διαβήτη .

Ερευνητικά Εργαλεία

Εργαλεία της μελέτης αποτέλεσαν το δομημένο ερωτηματολόγιο Parent-DDS (Κλίμακα δυσφορίας γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1) για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής καθώς και για τον προσδιορισμό της ψυχολογικής επιβάρυνσης χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο του Spielberger (state – Trait Anxiety Inventory – STAI) (ελεύθερης πρόσβασης στο διαδίκτυο). Το ερωτηματολόγιο Parent-DDS (Behavioral Diabetes Institute) (ελεύθερης πρόσβασης στο διαδίκτυο) αποτελείτε από 20 ερωτήσεις όπου αξιολογούν το πώς νιώθουν ως γονείς ενός εφήβου με διαβήτη. Από το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο προκύπτει ένα αποτέλεσμα(Σύνολο βαθμών από τις 20 ερωτήσεις) που αφορά την δυσφορία γονέων εφήβων με διαβήτη, καθώς και 4 υπό-

αποτελέσματα που αφορούν διαφορετικά είδη δυσφορίας (Προσωπική δυσφορία , Δυσφορία διαχείρισης εφήβου , Δυσφορία σχέσης εφήβου/γονέα , Δυσφορία ιατρικής υποστήριξης) (Hessler, Fisher, Polonsky, & Johnson, 2016). Το ερωτηματολόγιο του Spielberger (Απόδοση και προσαρμογή για τον Ελληνικό πληθυσμό: Λιάκος και Γιαννίτση, 1984) αποτελείτε από μια σειρά 40 προτάσεων, τις οποίες συχνά οι άνθρωποι χρησιμοποιούν, προκειμένου να περιγράψουν τον εαυτό τους. Οι 20 πρώτες αφορούν προτάσεις οι οποίες τους αντιπροσωπεύουν περισσότερο αυτή τη στιγμή ενώ οι υπόλοιπες 20 γενικά στην ζωή τους (Λιάκος & Γιαννίτση, 1984).

Συλλογή δεδομένων:

Η διεξαγωγή της μελέτης είχε διάρκεια 2 μηνών (16/4/2021 – 16/6/2021) και η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω ηλεκτρονικής πλατφόρμας (Google Form) σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης Facebook, σε επίσημες σελίδες Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη όπως και στην επίσημη σελίδα της ΕΛΟΔΙ (Ελληνική Ομοσπονδία Διαβήτη). Η ηλεκτρονική φόρμα περιείχε πληροφορίες για τον υπεύθυνο, το πανεπιστημιακό ίδρυμα και το σκοπό διεξαγωγής της παρούσας έρευνας όπως επίσης και το έντυπο συγκατάθεσης .

Το σύνολο των συμμετεχόντων ήταν 110. Η εξαγωγή των αποτελεσμάτων έγινε μέσω αρχείο excel όπου μαζί με τα έντυπα συγκατάθεσης των συμμετεχόντων είναι ασφαλείς και θα καταστραφούν μετά την παρουσίαση της παρούσας διπλωματικής .

Ηθική & δεοντολογία

Όλες οι διαδικασίες που διεξήχθησαν και στις οποίες συμμετείχαν ανθρώπινοι συμμετέχοντες ήταν σύμφωνες με τα ηθικά πρότυπα της Επιτροπής Δεοντολογίας της Επιτροπής Έρευνας και Βιοηθικής του Ελληνικού Πανεπιστημίου της Μεσογείου (κατόπιν απόφασης της 53ης/08.03.2021 με αριθμό πρωτοκόλλου 510) καθώς και με τη δήλωση του Ελσίνκι του 1964 και τις μεταγενέστερες τροποποιήσεις και τα ανάλογα ηθικά πρότυπα. Ενημερωμένη συγκατάθεση ελήφθη από όλους τους συμμετέχοντες στη μελέτη.

Στατιστική ανάλυση

Η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας έγινε με τη χρήση του προγράμματος SPSS (IBM Corp. Released 2019, IBM SPSS Statistics for Windows, v.26.0, Armonk, NY: IBM Corp.). Υπολογίστηκαν οι κατανομές συχνοτήτων περιγραφικών και κλινικών χαρακτηριστικών των γονέων και των παιδιών τους με ΣΔ1. Οι διαφορές κατανομών

αποκρίσεων στις δυο κλίμακες της έρευνας, Δυσφορίας (PDSS) & Άγχους (STAI) εκτιμήθηκαν μέσω της μεθόδου χ^2 (έλεγχος ομοιογένειας). Η μορφή των κατανομών των βαθμολογιών τους ελέγχθηκε μέσω της μεθόδου κατά Blom (QQ plot) ενώ υπολογίστηκαν οι συντελεστές τους αξιοπιστίας μέσω της μεθόδου Cronbach. Λόγω ελαφριάς ασυμμετρίας, χρησιμοποιήθηκαν παραμετρικές μέθοδοι σύγκρισης και συσχέτισης μεταξύ τους ή με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά γονέων και παιδιών. Ακολούθησε μονομεταβλητή συσχέτιση με τη παραμετρική μέθοδο Pearson μεταξύ των δύο κλιμάκων αλλά και με τα χαρακτηριστικά των γονέων και παιδιών ενώ μέσω πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης υπολογίστηκαν οι συντελεστές παλινδρόμησης (β, βήτα) της συσχέτισης του άγχους και των προσωπικών και κλινικών χαρακτηριστικών με την ποιότητα ζωής των γονέων (επιβάρυνση ως δυσφορία). Ως αποδεκτό επίπεδο σημαντικότητας ορίστηκε το 0,05.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Βασικά χαρακτηριστικά γονέων

Από τους 110 γονείς συμμετέχοντες στη μελέτη γονείς παιδιών και εφήβων με ΣΔ1, το 79,1% ήταν γυναίκες ενώ η μέση ηλικία όλων βρέθηκε στα 44,4 χρόνια (±5,8) (**πίνακας 1**). Στην εκπαίδευσή τους το 52,8% είναι κάτοχοι πτυχίων ή και μεταπτυχιακών τίτλων, το 85,5% βρέθηκαν έγγαμοι/ες ή το 65,5% με δυο παιδιά, το σύνολο τους σχεδόν ή το 98,2% ήταν Ελληνικής εθνικότητας και το 75,5% δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα έως 1500 ευρώ. Στη διαμονή τους, το 50,9% διαμένει εντός Κρήτης και η πλειοψηφία ή το 84,5% ανέφερε αστική περιοχή.

Πίνακας 1. Γενικά χαρακτηριστικά 110 συμμετεχόντων γονέων παιδιών με ΣΔ1, στη μελέτη

			ν	**%**
Φύλο		*άνδρες*	23	20,9
		γυναίκες	87	79,1
Ηλικία, *χρόνια*	*μέση ηλικία (τυπ. αποκλ.) [ελ., μεγ.]*		44,4 (5,8) [31, 58]	
Εκπαίδευση	*Απόφοιτοι*	*Δημοτικού*	4	3,6
		Γυμνασίου, Λυκείου	48	43,6
		ΑΕΙ, ΤΕΙ	38	34,5
		Κάτοχοι MSc, PhD	20	18,3
Οικογενειακή κατάσταση		*Έγγαμος/η, Με σύντροφο*	94	85,5
		Άγαμος/η, Χωρισμένος/η	16	14,5
Αριθμός παιδιών		*ένα*	20	18,2
		δυο	72	65,5

	τρία	14	12,7
	τέσσερα	4	3,6
Εθνικότητα	*Ελληνική*	108	98,2
	Άλλη	2	1,8
Μηνιαίο εισόδημα, €	*<500*	15	13,6
	500-1000	25	22,7
	1001-1500	43	39,2
	1501-2000	11	10,0
	>2000	16	14,5
Τόπος κατοικίας	*Κρήτη*	56	50,9
	Κεντρική Ελλάδα & Νησιά Αιγαίου	32	29,1
	Βόρεια Ελλάδα	22	20,0
Περιοχή κατοικίας	*αγροτική*	17	15,5
	αστική	93	84,5

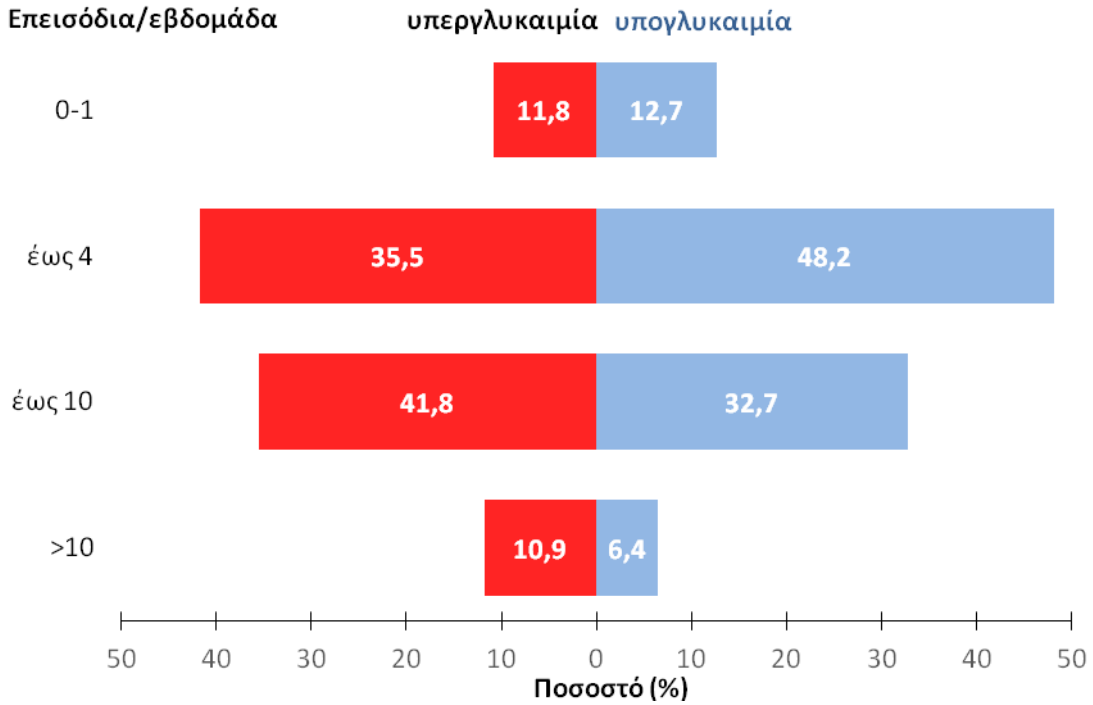
Αντίστοιχα από τα χαρακτηριστικά των παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (**πίνακας 2**), το 50,9% ήταν κορίτσια, η μέση ηλικία όλων τα 13,0 χρόνια (±4,3) ή από 3,5 έως 26,0 ετών, συμπεριλαμβάνοντας νέους ενήλικες. Το μέσο διάστημα της νόσου εκτιμήθηκε στα 5,7 χρόνια με εύρος από 0,2 έως 21,0 χρόνια, η πλειοψηφία τους (60,0%) για την θεραπεία τους χρησιμοποιούσε *σχήμα πολλαπλών ενέσεων*, ενώ στη μέθοδο ελέγχου των επιπέδων σακχάρου οι μισοί ή το 50,0% ακολουθεί το *σύστημα παρακολούθησης γλυκόζης με τεχνολογία (libre)*. Στο **σχήμα 1** επίσης, παρουσιάζεται η συχνότητα

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά 110 παιδιών / εφήβων με ΣΔ1, γονέων συμμετεχόντων στη μελέτη

.

		ν	**%**
Φύλο	*άρρενες*	54	49,1
	θήλεα	56	50,9
Ηλικία, *χρόνια*	*μέση ηλικία (τυπ. αποκλ.) [ελ., μεγ.]*	13,0 (4,3) [3,5, 26,0]	
Διάστημα νόσου, *χρόνια*	*μέση τιμή (τυπ. αποκλ.) [ελ., μεγ.]*	5,7 (4,5) [0,2, 21,0]	
Είδος θεραπείας	*αντλία ινσουλίνης*	44	40,0
	σχήμα πολλαπλών ενέσεων	66	60,0
Τρόπος παρακολούθησης επιπέδων Σακχάρου	*ταινίες μέτρησης γλυκόζης*	19	17,3
	σύστημα παρακολούθησης γλυκόζης με τεχνολογία (libre)	55	50,0
	σύστημα συνεχούς καταγραφής	36	32,7

Σχήμα 1. Συχνότητα εμφάνισης επεισοδίων υπεργλυκαιμίας & υπογλυκαιμίας στα παιδιά & εφήβους με ΣΔ1 των γονέων συμμετεχόντων στη μελέτη



εμφάνισης επεισοδίων υπεργλυκαιμίας & υπογλυκαιμίας. Έως τέσσερα επεισόδια την εβδομάδα ανάφεραν το 47,3% για υπεργλυκαιμία και περισσότεροι ή το 60,9% για υπογλυκαιμία. Γενικά διαπιστώνεται υψηλότερη συχνότητα παρουσίας επεισοδίων υπεργλυκαιμίας χωρίς να υπάρχει σημαντική διαφορά (έλεγχος περιθωριακής ομογένειας, p=0,091).

Αξιολόγηση Δυσφορίας γονέων σχετιζόμενη με την ΠΖ

Στον **πίνακα 3** παρουσιάζεται κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Αξιολόγησης Δυσφορίας γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (Parent Diabetes Distress Scale, PDDS) τον προηγούμενο μήνα. Μεταξύ άλλων, σε υψηλότερο ποσοστό ή 50,9% αναφέρει ότι *πολύ ή πάρα πολύ* ανησυχεί για την υπογλυκαιμία του παιδιού όταν είναι μακριά από το σπίτι ή όταν κοιμάται (προτάσεις 4 & 8). Αντίθετα, δεν ανησυχεί *καθόλου* ή ανησυχεί *λίγο* σε πολύ υψηλή συχνότητα ή 88,2% ότι το παιδί δε λαμβάνει την επαρκή ιατρική βοήθεια που χρειάζεται από τους ειδικούς (πρόταση 16) ή το 87,3% ότι το παιδί δεν διαθέτει τον κατάλληλο γιατρό (πρόταση 11).

Πλέον των αποκρίσεων, η Κλίμακα Δυσφορίας καθορίζει βαθμολογία για το σύνολο της σχέσης της με την ποιότητα ζωής και ακόμη σε τέσσερις βασικές συνιστώσες (**πίνακας 3**). Η μέση βαθμολογία της βρέθηκε σε μέτρια επίπεδα ή 2,42 (±0,76), με όρια 1 (καθόλου επιβάρυνση ή δυσφορία) έως 5 (πάρα πολύ), όπου υψηλότερη καταδεικνύει χειρότερη ποιότητα ζωής. Από τις τέσσερις συνιστώσες της επίσης, με σημαντικά υψηλότερη βαθμολογία και άρα περισσότερη δυσφορία, βρέθηκε η *Δυσφορία διαχείρισης εφήβου* έναντι χαμηλότερης δυσφορίας από την *ιατρική υποστήριξη* (p<0,001). Η αξιοπιστία τους επίσης εκτιμήθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach και βρέθηκε μεταξύ 0,773 & 0,919 (εξαιρετική).

Στο **σχήμα 2**, παρουσιάζεται η συχνότητα παρουσίας μέτριας ή μεγάλης δυσφορίας γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 κατά τον προηγούμενο μήνα. Όπως και στα επίπεδα βαθμολογίας του πίνακα 4, υψηλή συχνότητα μέτριας ή μεγάλης δυσφορίας διαπιστώνεται στην *Δυσφορία διαχείρισης εφήβου* (77,3%) έναντι χαμηλότερης δυσφορίας από την *ιατρική υποστήριξη* (14,5%). Σημειώνεται ότι στη γενική δυσφορία γονέων, το 63,6% βρέθηκε με μέτρια ή μεγάλη.

Πίνακας 3. Κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Αξιολόγησης Δυσφορία; γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (Parent Diabetes Distress Scale, PDDS) τον προηγούμενο μήνα

Προτάσεις	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
1. Νιώθω ότι το παιδί μου και εγώ δε λειτουργούμε (συνεργαζόμαστε) καλά μαζί όταν πρόκειται για τον διαβήτη.	39,1%	34,5%	11,8%	6,4%	8,2%
2. Νιώθω πως ό,τι προσπάθειες και αν κάνω να βοηθήσω το παιδί μου να διαχειριστεί τον διαβήτη, δεν εκτιμώνται.	54,5%	18,2%	7,3%	14,5%	5,5%
3. Νιώθω ότι δεν μπορώ να εμπιστευτώ το παιδί μου να φροντίσει τον εαυτό του/της σχετικά με τον διαβήτη.	30,0%	38,2%	16,4%	10,0%	5,5%
4. Ανησυχώ για την υπογλυκαιμία του παιδιού μου όταν είναι μακριά από το σπίτι.	3,6%	20,0%	25,5%	20,0%	30,9%

5. Ανησυχώ ότι το παιδί μου θα αδιαφορήσει ή θα ξεχάσει τον διαβήτη εάν δεν του/της υπενθυμίσω	25,5%	26,4%	16,4%	19,1%	12,7%
6. Νιώθω ότι σε καθημερινή βάση αναλώνομαι υπερβολικά με τον διαβήτη, ψυχικά και σωματικά.	7,3%	29,1%	23,6%	19,1%	20,9%
7. Νιώθω ότι το να προσπαθώ να βοηθήσω το παιδί μου με τον διαβήτη του/της είναι πάντα μια πρόκληση.	10,9%	14,5%	34,5%	23,6%	16,4%
8. Ανησυχώ για την υπογλυκαιμία του παιδιού μου όταν κοιμάται.	4,5%	20,9%	23,6%	17,3%	33,6%
9. Νιώθω ότι κανένας δεν καταλαβαίνει ότι ο διαβήτης δυσκολεύει όχι μόνο το παιδί μου, αλλά κι εμένα	17,3%	21,8%	20,0%	20,9%	20,0%
10. Νιώθω ότι το παιδί μου δεν προσπαθεί αρκετά ώστε να διαχειριστεί τον διαβήτη του/της.	31,8%	27,3%	21,8%	12,7%	6,4%
11. Ανησυχώ ότι το παιδί μου δεν διαθέτει τον κατάλληλο γιατρό	78,2%	9,1%	4,5%	6,4%	1,8%
12. Ανησυχώ ότι ο περίγυρος θα με κατηγορήσει για τον διαβήτη του παιδιού μου εάν αυτός δεν είναι σωστά ρυθμισμένος.	59,1%	25,5%	8,2%	4,5%	2,7%
13. Ανησυχώ ότι το παιδί μου θα φύγει σύντομα από το σπίτι και δεν θα μπορώ να το προστατέψω.	21,8%	29,1%	16,4%	14,5%	18,2%
14. Είμαι απογοητευμένος /η γιατί το παιδί μου αγνοεί τις συμβουλές μου για τον διαβήτη.	42,7%	27,3%	13,6%	10,0%	6,4%
15. Είμαι απογοητευμένος/η με την έλλειψη κατανόησης και στήριξης από την οικογένεια και τους φίλους σχετικά με τον διαβήτη.	55,5%	19,1%	14,5%	6,4%	4,5%
16. Ανησυχώ ότι το παιδί μου δε λαμβάνει την επαρκή ιατρική βοήθεια που χρειάζεται από τους ειδικούς.	70,0%	18,2%	3,6%	5,5%	2,7%

17. Δεν είμαι σίγουρος/η για τον τρόπο με τον οποίο παρακινώ το παιδί μου να φροντίσει τον εαυτό του όσον αφορά τον διαβήτη.	32,7%	45,5%	9,1%	10,0%	2,7%
18. Ανησυχώ ότι το παιδί μου δεν θα είναι έτοιμο να ανταπεξέλθει με τις ασφαλιστικές και τους γιατρούς όταν θα ενηλικιωθεί (θα είναι ενήλικας).	35,5%	31,8%	16,4%	9,1%	7,3%
19. Είμαι απογοητευμένος/η ότι είμαι ο μοναδικός/η που είναι υπεύθυνος/η να βοηθήσω το παιδί μου να διαχειριστεί τον διαβήτη.	30,9%	32,7%	19,1%	7,3%	10,0%
20. Ανησυχώ ότι η γκρίνια μου σχετικά με τον διαβήτη κάνει κακό στη σχέση μου με το παιδί μου.	19,1%	38,2%	15,5%	17,3%	10,0%

Έλεγχοι χ^2, σημαντικές διαφοροποιήσεις ($p<0,05$) με εξαίρεση τις προτάσεις 5, 9 και 13.

Πίνακας 4. Βαθμολογία συνιστωσών της Κλίμακας Αξιολόγησης Δυσφορίας γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (Parent Diabetes Distress Scale, PDDS) τον προηγούμενο μήνα

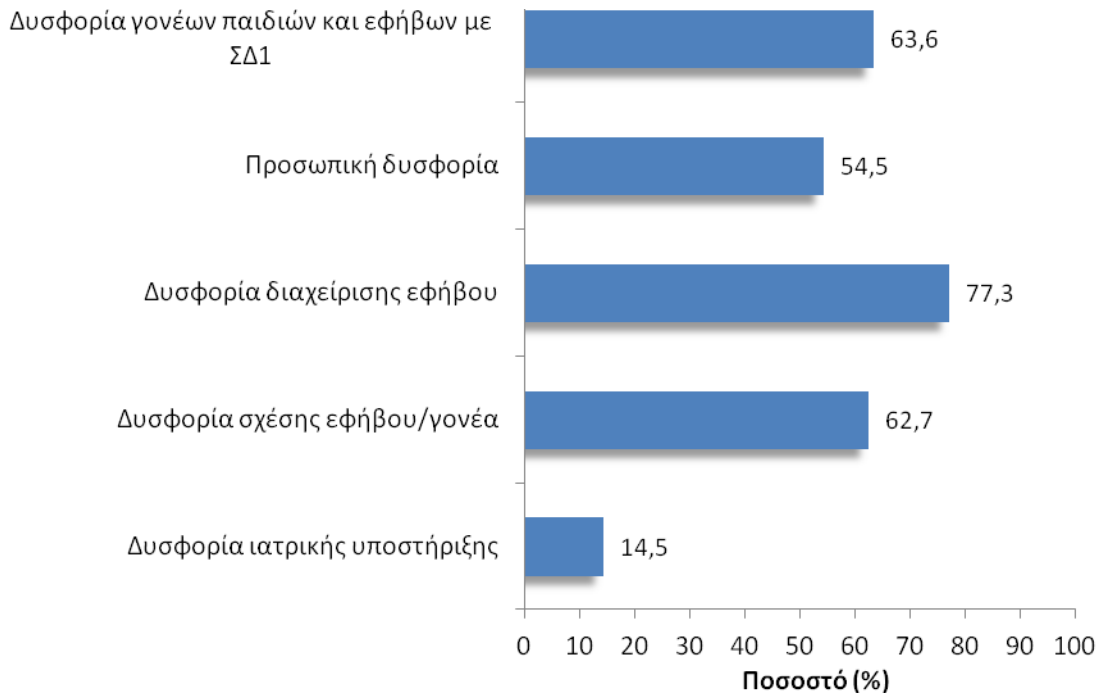
	Μέση τιμή	**Τυπ. αποκλ.**	**Διάμεσος**	**Ελάχ.**	**Μέγ.**	**Cronbach α**
Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1	2,42	0,76	2,38	1,00	4,75	0,919
Προσωπική δυσφορία	2,34	0,89	2,17	1,00	4,83	0,814
Δυσφορία διαχείρισης εφήβου	3,02	0,99	3,00	1,00	5,00	0,773
Δυσφορία σχέσης εφήβου/γονέα	2,41	0,82	2,38	1,00	4,63	0,829
Δυσφορία ιατρικής υποστήριξης	1,49	0,93	1,00	1,00	5,00	0,883

Βαθμολογία Κλίμακας από 1:καθόλου έως 5:πάρα πολύ. Υψηλότερη βαθμολογία →

υψηλότερη δυσφορία.

Έλεγχος Friedman μεταξύ των υποκλιμάκων, p<0,001.

Σχήμα 2. Συχνότητα παρουσίας μέτριας ή μεγάλης δυσφρίας γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 τον προηγούμενο μήνα



Αξιολόγηση Άγχους γονέων εφήβων/παιδιών με διαβήτη

Στην παρούσα έρευνα, πλέον της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής που καθορίζει η δυσφορία των γονέων σε ζητήματα για το ΣΔ1 των παιδιών τους, έγινε προσπάθεια αξιολόγησης και τους άγχους από την νόσο (**πίνακες 5 & 6**). Στο προσωρινό άγχος σύμφωνα με την Κλίμακα Άγχους STAI (**πίνακας 5**), μεταξύ άλλων μέτρια ή πάρα πολύ αναφέρει το 60,9% ότι *έχει αγωνία* (πρόταση 4) ή το 60,0% ότι *ανησυχεί* (πρόταση 17). Αντίθετα, *καθόλου* ή *κάπως* βρίσκεται σε διέγερση το 76,3% (πρόταση 14) ή αισθάνεται έξαψη και ταραχή το 74,5% (πρόταση 18).

Πίνακας 5. Κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Προσωρινού Άγχους (STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1

Προτάσεις	Καθόλου	Κάπως	Μέτρια	Πάρα πολύ
1. Αισθάνομαι ήρεμος/η.	17,3%	30,0%	36,4%	16,4%
2. Αισθάνομαι ασφαλής.	14,5%	27,3%	39,1%	19,1%
3. Αισθάνομαι μια εσωτερική ένταση.	17,3%	29,1%	34,5%	19,1%
4. Έχω αγωνία.	18,2%	20,9%	32,7%	28,2%
5. Αισθάνομαι άνετα.	12,7%	36,4%	35,5%	15,5%
6. Αισθάνομαι αναστατωμένος/η.	34,5%	30,9%	27,3%	7,3%
7. Ανησυχώ αυτή τη στιγμή για ενδεχόμενες ατυχίες.	25,5%	38,2%	23,6%	12,7%
8. Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.	44,5%	29,1%	18,2%	8,2%
9. Αισθάνομαι άγχος.	18,2%	24,5%	27,3%	30,0%
10. Αισθάνομαι βολικά.	25,5%	42,7%	20,0%	11,8%
11. Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση.	11,8%	38,2%	29,1%	20,9%
12. Αισθάνομαι νευρικότητα.	32,7%	29,1%	24,5%	13,6%
13. Αισθάνομαι ήσυχος/η.	32,7%	33,6%	21,8%	11,8%
14. Βρίσκομαι σε διέγερση.	34,5%	41,8%	15,5%	8,2%
15. Είμαι χαλαρωμένος/η.	40,0%	25,5%	23,6%	10,9%

16. Αισθάνομαι ικανοποιημένος/η.	10,9%	40,9 %	36,4%	11,8%
17. Ανησυχώ.	17,3%	22,7 %	31,8%	28,2%
18. Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή.	40,0%	34,5 %	18,2%	7,3%
19. Αισθάνομαι υπερένταση.	36,4%	25,5 %	21,8%	16,4%
20. Αισθάνομαι ευχάριστα.	21,8%	37,3 %	23,6%	17,3%

Έλεγχοι χ^2, σημαντικές διαφοροποιήσεις ($p<0,05$) με εξαίρεση τις προτάσεις 4, 9 και 17.

Στο μόνιμο άγχος σύμφωνα με την Κλίμακα Άγχους STAI (**πίνακας 6**), μεταξύ άλλων *συχνά ή σχεδόν πάντα* το 65,5% αναφέρει ότι *είναι ένας σταθερός χαρακτήρας* (πρόταση 39) ή το 56,4% ότι *κουράζεται εύκολα* (πρόταση 22). Αντίθετα, *σχεδόν ποτέ* ή *μερικές φορές* προσπαθεί να αποφεύγει την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας το 79,1% (πρόταση 34) ή βρίσκεται σε υπερδιέγερση το 78,2% (πρόταση 35).

Πίνακας 6. Κατανομή αποκρίσεων σε 20 προτάσεις της Κλίμακας Μόνιμου Άγχους (STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1

. **Προτάσεις**	σχεδόν ποτέ	μερικές φορές	συχνά	σχεδόν πάντα
21. Αισθάνομαι ευχάριστα.	4,5%	52,7%	37,3%	5,5%
22. Κουράζομαι εύκολα.	5,5%	38,2%	39,1%	17,3%
23. Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία.	9,1%	36,4%	31,8%	22,7%
24. Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος/η όσο φαίνονται να είναι οι άλλοι.	31,8%	29,1%	21,8%	17,3%
25. Μένω πίσω στις δουλείες μου γιατί δεν μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα.	44,5%	30,9%	19,1%	5,5%
26. Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.	44,5%	33,6%	18,2%	3,6%
27. Είμαι ήρεμος/η ψύχραιμος/η και συγκεντρωμένος/η.	14,5%	43,6%	34,5%	7,3%

28. Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται και δεν μπορώ να τις ξεπεράσω.	28,2%	40,0%	21,8%	10,0%
29. Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία.	25,5%	41,8%	24,5%	8,2%
30. Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση.	24,5%	41,8%	20,0%	13,6%
31.Έχω την τάση να βλέπω τα πράγματα δύσκολα.	29,1%	41,8%	19,1%	10,0%
32. Μου λείπει η αυτοπεποίθηση.	31,8%	33,6%	23,6%	10,9%
33. Αισθάνομαι ασφαλής.	22,7%	38,2%	29,1%	10,0%
34. Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή δυσκολίας.	42,7%	36,4%	15,5%	5,5%
35. Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση.	27,3%	50,9%	12,7%	9,1%
36. Είμαι ικανοποιημένος/η.	12,7%	42,7%	32,7%	11,8%
37. Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και με ενοχλεί.	20,9%	53,6%	19,1%	6,4%
38. Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά ώστε δεν μπορώ να τις διώξω από την σκέψη μου.	29,1%	42,7%	17,3%	10,9%
39. Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας.	4,5%	30,0%	35,5%	30,0%
40. Έρχομαι σε μια κατάσταση εντάσεως ή αναστατώσεως όταν σκέπτομαι τις τρέχουσες δυσκολίες και τα ενδιαφέροντά μου.	19,1%	39,1%	23,6%	18,2%

Έλεγχοι χ^2, σημαντικές διαφοροποιήσεις ($p<0,05$) με εξαίρεση την πρόταση 24.

Η Κλίμακα Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (State/Trait Anxiety Inventory, Spielberger STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1, πέρα των αποκρίσεών της καθορίζει και αντίστοιχη βαθμολογία (**πίνακας 7**). Η μέση βαθμολογία του Προσωρινού και του Μόνιμου άγχους βρέθηκε σε μέτρια προς υψηλά επίπεδα ή 49,8 (±10,0) και 48,0 (±8,4) αντίστοιχα, με πιθανά όρια 20 έως 80 όπου υψηλότερη καταδεικνύει υψηλότερο άγχος. Σημειώνεται ωστόσο ότι με σημαντικά υψηλότερα μέσα επίπεδα βαθμολογίας παρατηρείται το Προσωρινό άγχος ($p=0,006$). Η αξιοπιστία τους επίσης μέσω του συντελεστή Cronbach εκτιμήθηκε από 0,810 & 0,901 (εξαιρετική/excellent). Σημειώνεται επίσης ότι με υψηλά επίπεδα προσωρινού άγχους βρέθηκε το 70,9% και μόνιμου το 65,5%.

Πίνακας 7. Βαθμολογία της Κλίμακας Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (State / Trait Anxiety Inventory, Spielberger STAI) γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1

	Μέση τιμή	Τυπ. αποκλ.	Διάμεσος	Ελάχ.	Μέγ.	Cronbach α
Προσωρινό άγχος	49,8	10,0	51,0	29	70	0,846
Αυξημένα επίπεδα (45+)	ν=78 ή 70,9%					
Μόνιμο άγχος	48,0	8,4	48,0	30	69	0,810
Αυξημένα επίπεδα (45+)	ν=72 ή 65,5%					
Συνολικό άγχος	97,8	17,2	100,5	60	136	0,901

Υψηλότερη βαθμολογία → υψηλότερο άγχος.

Έλεγχος Student μεταξύ Προσωρινού & Μόνιμου άγχους, p=0,006.

Χαρακτηριστικά, ποιότητα ζωής (δυσφορία) & άγχος

Στον **πίνακα 8** παρουσιάζονται οι μονομεταβλητές συσχετίσεις των βαθμολογιών μεταξύ Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (STAI) με την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (PDDS) τον προηγούμενο μήνα. Διαπιστώνεται σημαντική συσχέτιση του άγχους με όλες τις εκφάνσεις δυσφορίας ή χειρότερης ποιότητας ζωής (p<0,001) με εξαίρεση τη Δυσφορία ιατρικής υποστήριξης (p>0,05). Μεταξύ άλλων το μόνιμο άγχος σχετίζεται με υψηλότερη δυσφορία των γονέων (r=0,608, p<0,001) ή με υψηλότερη Προσωπική δυσφορία (r=0,590, p<0,001).

Πίνακας 8. Συσχέτιση βαθμολογιών Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (STAI) με την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (PDDS) τον προηγούμενο μήνα

	Προσωρινό άγχος	Μόνιμο άγχος	Συνολικό άγχος
	r-Pearson (p-value)		
Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1	0,500 (<0,001)	0,608 (<0,001)	0,588 (<0,001)
Προσωπική δυσφορία	0,489 (<0,001)	0,590 (<0,001)	0,573 (<0,001)

Δυσφορία διαχείρισης εφήβου	0,452 (<0,001)	0,581 (<0,001)	0,547 (<0,001)
Δυσφορία σχέσης εφήβου/γονέα	0,492 (<0,001)	0,551 (<0,001)	0,556 (<0,001)
Δυσφορία ιατρικής υποστήριξης	-0,009 (0,924)	0,101 (0,296)	0,044 (0,648)

Επιπλέον, στον **πίνακα 9** παρουσιάζεται η συσχέτιση των χαρακτηριστικών των γονέων και παιδιών με ΣΔ1 με τις βαθμολογίες Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (STAI) και την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (PDDS) τον προηγούμενο μήνα. Το αυξημένο Προσωρινό άγχος των γονέων φαίνεται να σχετίζεται με τις μικρότερες ηλικίες τους (r=-0,217, p<0,05), με το χαμηλότερο μηνιαίο εισόδημα (r=-0,214, p<0,05), με τα λιγότερα χρόνια της νόσου των παιδιών τους (r=-0,216, p<0,05) ή τη χρήση σχήματος πολλαπλών ενέσεων στη θεραπεία (r=0,233, p<0,05). Το αυξημένο Μόνιμο άγχος των γονέων φαίνεται να σχετίζεται επίσης με τα χαμηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης (r=-0,225, p<0,05) ενώ το συνολικό άγχος με την αγροτική περιοχή διαμονής των γονέων (r=-0,212, p<0,05).

Πίνακας 9. Συσχέτιση χαρακτηριστικών με τις βοθμολογίες Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους (STAI) και την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1 (PDDS) τον προηγούμενο μήνα

	Προσωρινό άγχος	**Μόνιμο άγχος**	**Δυσφορία γονέων παιδιών και εφήβων με ΣΔ1**
	r-Pearson		
Γονείς			
Φύλο (1: άνδρες, 2: γυναίκες)	0,128	0,163	-0,016
Ηλικία (χρόνια)	-0,217*	-0,178	-0,073
Εκπαίδευση (1: δημοτικό, 2: γυμνάσιο-λύκειο, 3: ΑΕΙ, ΤΕΙ, 4: μεταπτυχιακό, διδακτορικό)	-0,153	-0,225*	-0,148
Οικογενειακή κατάσταση (1:	0,101	0,027	0,033

Έγγαμος/η, Με σύντροφο, 2: Άγαμος/η, Χωρισμένος/η)			
Αριθμός παιδιών	0,078	0,117	0,117
Μηνιαίο Εισόδημα (1:<€500, 2:500-1000, 3: 1001-1500, 4: 1501-2000, 5:>2000)	-0,214*	-0,155	-0,074
Περιοχή κατοικίας (1:αγροτική, 2:αστική)	-0,162	-0,182	-0,212*
Παιδιά με ΣΔ1			
Ηλικία (χρόνια)	-0,084	-0,021	0,139
Διάστημα νόσου (χρόνια)	-0,216*	-0,093	0,107
Είδος θεραπείας (1: αντλία ινσουλίνης, 2: σχήμα πολλαπλών ενέσεων)	0,233*	0,086	0,009
Επεισόδια υπεργλυκαιμίας (1:0-1, 2: έως 4, 3: έως 10, 4: >10)	-0,048	0,005	0,148
Επεισόδια υπογλυκαιμίας (1:0-1, 2: έως 4, 3: έως 10, 4: >10)	0,011	0,074	-0,078

* p<0,05

Τέλος, στον **πίνακα 10** παρουσιάζεται σε πολυμεταβλητό επίπεδο μέσω πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, η συσχέτιση του Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους και των χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών με ΣΔ1, με την ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων τον προηγούμενο μήνα. Λαμβάνοντας υπόψη όλες τις παραμέτρους που ελέγχθηκαν στις μονομεταβλητές συσχετίσεις, η αυξημένη Δυσφορία των γονέων και κατά συνέπεια η χειρότερη ποιότητα ζωής, δεν σχετίζεται σημαντικά με τα ιδιαίτερα τους χαρακτηριστικά (p>0,05), ωστόσο, αυτή φαίνεται να σχετίζεται σημαντικά με τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας (β=0,25, p=0,002), με λιγότερα επεισόδια υπογλυκαιμίας (β=-0,18, p=0,024) καθώς και με το υψηλότερο μόνιμο άγχος τους (β=0,04, p<0,001).

Πίνακας 10. Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (συσχέτιση) του Προσωρινού & Μόνιμου Άγχους και των χαρακτηριστικών γονέων και παιδιών με ΣΔ1, στην ποιότητα ζωής που καθορίζει η Δυσφορία γονέων τον προηγούμενο μήνα

	Ποιότητα Ζωής (✍ Δυσφορία ↴ χειρότερη ΠΖ)			
Προγνωστικοί παράγοντες	Συντελεστές παλινδρόμησης β	95%ΔΕ		p-value
Γονέων				
Φύλο (1: άνδρες, 2: γυναίκες)	-0,18	-0,48	0,13	0,250
Ηλικία (χρόνια)	-0,02	-0,04	0,01	0,214
Εκπαίδευση (1: δημοτικό, 2: γυμνάσιο-λύκειο, 3: ΑΕΙ, ΤΕΙ, 4: μεταπτυχιακό, διδακτορικό)	-0,01	-0,17	0,16	0,963
Οικογενειακή κατάσταση (1: Έγγαμος/η, Με σύντροφο, 2: Άγαμος/η, Χωρισμένος/η)	-0,06	-0,39	0,28	0,741
Αριθμός παιδιών	-0,05	-0,23	0,13	0,554
Μηνιαίο Εισόδημα (1:<€500, 2:500-1000, 3: 1001-1500, 4: 1501-2000, 5:>2000)	-0,01	-0,13	0,10	0,813
Περιοχή κατοικίας (1:αγροτική, 2:αστική)	-0,24	-0,59	0,11	0,170
Παιδιών με ΣΔ1				
Ηλικία (χρόνια)	0,04	-0,01	0,08	0,090
Διάστημα νόσου (χρόνια)	0,02	-0,02	0,05	0,395
Είδος θεραπείας (1: αντλία ινσουλίνης, 2: σχήμα πολλαπλών ενέσεων)	0,04	-0,22	0,30	0,765
Επεισόδια υπεργλυκαιμίας (1:0-1, 2: έως 4, 3: έως 10, 4: >10)	**0,25**	0,09	0,40	0,002

Επεισόδια υπογλυκαιμίας (1:0-1, 2: έως 4, 3: έως 10, 4: >10)	**-0,18**	-0,34	-0,02	0,024
Προσωρινό άγχος γονέων (υψηλότερη βαθμολογία → υψηλότερο άγχος)	0,01	-0,01	0,03	0,227
Μόνιμο άγχος γονέων (υψηλότερη βαθμολογία → υψηλότερο άγχος)	**0,04**	0,02	0,07	<0,001
R^2 (R^2 adjusted)	0,499 (0,425)			

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Γενική σύνοψη

Σκοπό της παρούσας διπλωματικής εργασίας αποτέλεσε η διερεύνηση κατά πόσο οι γονείς των παιδιών με Σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 αντιλαμβάνονται τα επίπεδα ποιότητας της ζωής τους μέσω της δυσφορίας που βιώνουν και τη ψυχολογική επιβάρυνση ή το άγχος για τη νόσο των παιδιών τους. Συνοπτικά βρέθηκαν: α) μέτρια επίπεδα Δυσφορίας όπου υψηλότερη καταδεικνύει χειρότερη ποιότητα ζωής, με σημαντικά υψηλότερη τη *Δυσφορία διαχείρισης εφήβου* έναντι χαμηλότερης της *ιατρικής υποστήριξης* ($p<0,001$), β) τα 2/3 περίπου των γονέων βρέθηκαν με μέτρια ή μεγάλη γενική δυσφορία, γ) βρέθηκαν μέτρια προς υψηλά επίπεδα Προσωρινού και Μόνιμου άγχους, με σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στο Προσωρινό ($p=0,006$) ενώ περισσότεροι από τα 2/3 είχαν υψηλά επίπεδα, δ) το Προσωρινό άγχος των γονέων σχετίζεται με τις μικρότερες ηλικίες τους, με το χαμηλότερο μηνιαίο εισόδημα, με τα λιγότερα χρόνια της νόσου των παιδιών τους ή τη χρήση σχήματος πολλαπλών ενέσεων στη θεραπεία ενώ το Μόνιμο άγχος σχετίζεται με τα χαμηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης ($p<0,05$) και ε) η αυξημένη Δυσφορία των γονέων και κατά συνέπεια η χειρότερη ποιότητα ζωής, δεν σχετίζεται σημαντικά με τα ιδιαίτερά τους χαρακτηριστικά όμως σχετίζεται σημαντικά με τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας, με λιγότερα επεισόδια υπογλυκαιμίας καθώς και με το υψηλότερο Μόνιμο άγχος τους ($p<0,05$).

Βιβλιογραφική αποτίμηση

Ο παιδικός σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 αποτελεί μια από τις πιο συχνές ασθένειες του παιδικού και εφηβικού πληθυσμού με συχνότητα παρουσίας 1 ανά 400 παιδιά-εφήβους, περιλαμβάνοντας πλήθος αλλαγών στη ζωή τους καθώς και των οικείων τους (Bassi et al., 2020). Αναγκάζονται να ακολουθήσουν σχήματα θεραπείας που περιλαμβάνουν ενέσεις ινσουλίνης, σωματική άσκηση και φυσικά υγιεινό διαιτολόγιο προσαρμοσμένο στην αποφυγή επεισοδίων υπεργλυκαιμίας ή υπογλυκαιμίας, αποτρέποντας τον κίνδυνο για την υγεία και τη ζωή τους.

Στα παραπάνω πλαίσια, οι οικείοι τους και κυρίως οι γονείς τους βιώνουν τακτικά, σε καθημερινή βάση, την πίεση και την αγωνία για την πορεία της υγείας των

παιδιών τους. Οι Bassi and colleagues (2020) στην πρόσφατη ανασκόπησή τους σε διάφορες μελέτες που αφορά το γονικό άγχος και τα συμπτώματα άγχους & κατάθλιψης που σχετίζονται με την αυτο-αποτελεσματικότητα (self-efficacy) στον παιδικό διαβήτη τύπου 1, βρήκαν ενδιαφέροντα αποτελέσματα. Έδειξαν λοιπόν ότι οι γονείς βιώνουν σχετικά υψηλά επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και συμπτωμάτων τα οποία σχετίζονται με τη διαχείριση της ασθένειας των παιδιών τους αλλά και με την ίδια τη γονική αυτό-αποτελεσματικότητά τους. Κατέδειξαν ακόμα ότι το γονικό άγχος (stress) προβλέπει ή σχετίζεται με την επιδείνωση στον έλεγχο των επιπέδων της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης (HbA1c) καθώς η γονική δυσφορία (parental diabetes-specific distress) προβλέπει αύξηση στα συμπτώματα κατάθλιψης των παιδιών/εφήβων. Ανάλογα στην παρούσα μελέτη, η αυξημένη δυσφορία των γονέων (ως επιδείνωση της ποιότητας ζωής τους), σχετιζόταν σημαντικά με τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας, με λιγότερα επεισόδια υπογλυκαιμίας αλλά και με το βασικό προγνωστικό παράγοντα που αποτελεί το μόνιμο άγχος τους ($p<0,05$). Στην περίπτωση λοιπόν της διαχείρισης τόσο της ίδιας της ασθένειας των παιδιών/εφήβων όσο και της ανησυχίας των γονέων που επηρεάζει τη ποιότητα ζωής τους, οι Bassi and colleagues (2020) προτείνουν την εντατική υψηλή γονική αυτο-αποτελεσματικότητα ως παρακολούθηση με άμεσες παρεμβάσεις στον έλεγχο και στην ισορροπία της HbA1c στα παιδιά/εφήβους.

Οι παρεμβάσεις αυτές πρέπει να καθορίζονται από την ενίσχυση της κοινωνικής υποστήριξης, στη βελτίωση της διαχείρισης του διαβήτη και στη μείωση του αντιληπτού άγχους, ανακουφίζοντας τις ανησυχίες των γονέων και εστιάζοντας στην αύξηση της αυτο-αποτελεσματικότητας τους. Σε παρόμοιες σχεδόν αξιολογήσεις προχώρησαν και οι Streisand and colleagues (2008) προτείνοντας να γίνεται ιδιαίτερη διαχείριση από τους ειδικούς στην υγεία και τους εκπαιδευτές σε θέματα άγχους και κατάθλιψης των γονέων αυξάνοντας την αυτο-αποτελεσματικότητα τους και συστήνοντας την αναζήτηση βοήθειας από ειδικούς της ψυχικής υγείας.

Οι Whittemore and colleagues (2012) στη συστηματική ανασκόπησή τους προσπάθησαν να διερευνήσουν τη συχνότητα παρουσίας (επιπολασμό) της ψυχολογικής δυσφορίας (psychological distress) των γονέων και τη σχέση της με την υγεία τους. Αρχικά εντόπισαν τη δυσφορία στα επίπεδα του 10% έως 74% μεταξύ των μελετών της ανασκόπησης ενώ κατά μέσο όρο αναφέρουν δυσφορία το 33,5% των γονέων κατά τη διάγνωση της νόσου και 19,0% στα 1 έως 4 χρόνια αργότερα μετά τη διάγνωση. Επιπλέον η δυσφορία των γονέων σχετιζόταν με την υψηλή συχνότητα του

stress και της κατάθλιψης που ένιωθαν τα ίδια τα παιδιά, με την προβληματική τους συμπεριφορά ή την χαμηλή ποιότητα ζωής των παιδιών. Παράλληλα οι Whittemore and colleagues (2012) εκτίμησαν από τη μελετώμενη βιβλιογραφία τους ότι η γονική δυσφορία είχε αρνητικές επιδράσεις στη διαχείριση τη νόσου των παιδιών τους. Σημειώνεται σε σχέση με την παρούσα έρευνα ότι η συχνότητα παρουσίας μέτριας ή μεγάλης δυσφορίας των γονέων ήταν στο 63,6% ή εντός των ορίων που διατύπωσαν οι Whittemore and colleagues (2012), ενώ δεν σχετιζόταν με τα χαρακτηριστικά των παιδιών ή της νόσου τους. Αντίθετα όμως, το άγχος που ένιωθαν οι γονείς σχετιζόταν με τις μικρότερες ηλικίες των παιδιών, με τα λιγότερα χρόνια της νόσου τους ή τη χρήση σχήματος πολλαπλών ενέσεων στη θεραπεία. Πέρα όλων όσων όμως αφορούν τις σχέσεις της επιβάρυνσης που έχουν οι γονείς των παιδιών/εφήβων με διαβήτη, οφείλεται να δίνεται στα πλαίσια της έρευνας και η αντίστοιχη προσοχή στην επιβάρυνση που έχουν τα ίδια τα παιδιά ως ασθενείς και στις συνέπειες που έχει στη διαχείριση της νόσου ή στην καθημερινότητά τους (Adal et al., 2015; Delamater et al., 2018; Toh et al., 2021). Ενδέχεται δηλαδή το λιγότερο άγχος των παιδιών να προσδίδει λιγότερο άγχος και στους γονείς τους. Ωστόσο σε μακροχρόνια βάση έχει αποδειχθεί ότι το αυξημένο άγχος των γονέων καθορίζει χειρότερη ψυχική υγεία στους ίδιους αλλά καλύτερα αποτελέσματα διαχείρισης στα παιδιά τους (Helgeson et al., 2012).

Αναζητώντας ωστόσο συγκεκριμένα στοιχεία για το εύρος και την ερμηνεία της σχέσης που έχει το άγχος με την δυσφορία (ποιότητα ζωής) των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη 1, στη βιβλιογραφία παρατηρούνται πλήθος μελετών. Σημειώνεται ότι στην παρούσα μελέτη η συχνότητα παρουσίας μέτριας ή μεγάλης δυσφορίας των γονέων ήταν περίπου στο 64% και του αυξημένου άγχους (μόνιμου ή προσωρινού) >65%. Μεταξύ άλλων, η Μπούσδογλου (2019) μελέτησε σε 129 γονείς το προσωρινό & μόνιμο άγχος (STAI) και εκτίμησε μέτρια μέσα επίπεδα (53,2 και 47,9, αντίστοιχα) όπως περίπου με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας, ενώ σχετιζόταν σημαντικά αρνητικά με τις υποκλίμακες της ποιότητας ζωής WHOQOL. Ανάλογα οι Hilliard and colleagues (2011), κατέγραψαν μέτρια επίπεδα άγχους που σχετίζονταν με προβληματικές συμπεριφορές εκ μέρους των παιδιών για τη διαχείριση της νόσου τους. Οι Arafa & Alwakeel (2020) εκτίμησαν αυξημένο άγχος (stress) στο 36% των γονέων ή σημαντικά περισσότερο από την ομάδα Ελέγχου στις συγκρίσεις τους, τονίζοντας ότι οι γονείς είναι σε αυξημένο κίνδυνο άγχους που επηρεάζει τη ποιότητα της ζωής τους. Από τις κύριες αιτίες και με κάθε επιφύλαξη λόγω του

συγχρονικού χαρακτήρα, η παρούσα μελέτη έδειξε ότι η αυξημένη δυσφορία των γονέων επηρεάζεται σημαντικά από τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας & λιγότερα υπογλυκαιμίας. Στις βασικές αιτίες οι Barnard and colleagues (2010), αναφέρουν το φόβο που νιώθουν οι γονείς για ενδεχόμενα επεισόδια υπογλυκαιμίας που από κοινού σε παιδιά και γονείς επιδρά αρνητικά. Οι συγγραφείς συνεχίζουν λέγοντας ότι υπάρχει ένδειξη ότι οι προσπάθειες των γονιών να βοηθήσουν τα παιδιά στον έλεγχο της υπογλυκαιμίας (hypoglycaemia avoidance behaviours) έχει αντίστροφα αποτελέσματα, εφιστώντας επιτακτική την ανάγκη για εκπαίδευση των γονιών στη μείωση τους άγχους τους.

Συνεκτιμώντας ωστόσο τις αναφορές και πληροφορίες της βιβλιογραφίας κρίνεται αναγκαίο οι επαγγελματίες υγείας να δίνουν προσοχή και βαρύτητα στην εκπαίδευση γονέων με ελλιπή γνώση στη διαχείρηση της νόσου των παιδιών τους. Απαραίτητη θεωρείται στις περιπτώσεις οικογενειών με χαμηλό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και η υποστήριξη που μπορεί να περιλαμβάνει ακόμα και την κατάλληλη ψυχολογική ή οικονομική ενίσχυση ή πρόσβαση στις κατάλληλες δομές υγείας (Jaser et al., 2019; Pateraki et al., 2015; Toh et al., 2021).

Περιορισμοί της έρευνας

Η σχεδιαστική μεθοδολογική προσπάθεια της παρούσας έρευνας ήταν να καταδείξει το μέγεθος της σχέσης που εσωκλείει το άγχος και η δυσφορία των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. Ωστόσο, από την τελική αξιολόγηση απουσιάζει η σύγκριση με άλλες μορφές νόσων των παιδιών/εφήβων που πιθανόν να προσδίδουν εξίσου αυξημένο άγχος και δυσφορία στους γονείς επηρεάζοντας συνολικά την ποιότητα ζωής της οικογένειας τους. Οι συνθήκες επίσης που βιώνει το σύστημα υγείας της χώρας μας, οι περιορισμοί και απαγορεύσεις ή οι επιφυλάξεις και η δέουσα προσοχή σε ατομικό η συλλογικό επίπεδο λόγω της πανδημίας και των μέτρων περιορισμού της, αποτελούν τροχοπέδη στην ολοκλήρωση της οποιαδήποτε έρευνας. Έτσι, η κάθε ερευνητική προσπάθεια όπως και η παρούσα, είναι υποχρεωμένες να διεκπαιρεώνονται σε πλαίσια πολλές φορές απομακρυσμένης επικοινωνίας, στοιχείο που πιθανόν να προσδίδει ένα βαθμό μεροληψίας στην συλλογή ευαίσθητων πληροφοριών (π.χ. απουσία συνέντευξης).

Γενικό Συμπέρασμα

Η παρούσα διπλωματική εργασία αποσκοπούσε στην ανάδειξη της σχέση της δυσφορίας που βιώνουν οι γονείς παιδιών με διαβήτη και τη ψυχολογική επιβάρυνση ή το άγχος για τη νόσο των παιδιών τους. Βρέθηκαν με μέτρια επίπεδα Δυσφορίας ή μέτρια προς υψηλά επίπεδα Προσωρινού και Μόνιμου άγχους ενώ το Προσωρινό άγχος των γονέων σχετιζόταν με τις μικρότερες ηλικίες τους, με το χαμηλότερο μηνιαίο εισόδημα, με τα λιγότερα χρόνια της νόσου των παιδιών τους ή τη χρήση σχήματος πολλαπλών ενέσεων στη θεραπεία. Η αυξημένη ωστόσο Δυσφορία των γονέων σχετιζόταν σημαντικά με τα περισσότερα επεισόδια υπεργλυκαιμίας ή λιγότερα υπογλυκαιμίας καθώς και με το υψηλότερο Μόνιμο άγχος τους. Κρίνεται αναγκαίο οι επαγγελματίες υγείας να παρέχουν την κατάλληλη εκπαίδευση στους γονείς με ελλιπή γνώση για τη διαχείρηση της νόσου των παιδιών τους αλλά και να δίνεται η απαραίτητη υποστήριξη που μπορεί να περιλαμβάνει ακόμα και την κατάλληλη ψυχολογική ή οικονομική ενίσχυση ή πρόσβαση στις σχετιζόμενες δομές υγείας (Toh et al., 2021).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

ΕΤΑΙΡΕΙΑ, Ε. Δ. (2013). Κατευθυντήριες οδηγίες για τη διαχείριση του διαβητικού ασθενούς. *Αθήνα: Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία*.

Καραμήτσος, Δ. Θ. (2009). Διαβητολογία θεωρία και πρακτική στην αντιμετώπιση του σακχαρώδη διαβήτη. Ιατρικές και επιστημονικές εκδόσεις Σιώκης.

Λιάκος, Α., & Γιαννίτση, Σ. (1984). Αξιοπιστία και εγκυρότητα της τροποποιημένης Ελληνικής κλίμακας άγχους του Spielberger. Εγκέφαλος, 21, 71-76.

Μπούσδογλου Ρ (2019). Άγχος και Ποιότητα Ζωής Γονέων με παιδί με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. ΕΑΠ, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, ΚΜΠΣ Διαχείριση Γήρανσης & Χρόνιων Νοσημάτων, https://apothesis.eap.gr/handle/repo/41494

Τούντας Γ. (2011). Κοινωνία και Υγεία. 2ηέκδοση. Εκδόσεις ΟΔΥΣΣΕΑΣ. Αθήνα

Τούντας, Χ. (2005). Διαβήτης, η διαχρονική του πορεία στην Ελλάδα. *Αθήνα: Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία.*

Χανιώτης, Φ., & Φυσιολογία, Χ. Δ. Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας. Έτος έκδοσης 2009. Αθήνα.

Διεθνής

Adal, E., Önal, Z., Ersen, A., Yalçın, K., Önal, H., & Aydın, A. (2015). Recognizing the psychosocial aspects of type 1 diabetes in adolescents. Journal of clinical research in pediatric endocrinology, 7(1), 57–62. https://doi.org/10.4274/jcrpe.1745 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25800477/

Alicic, R. Z., Rooney, M. T., & Tuttle, K. R. (2017). Diabetic kidney disease: challenges, progress, and possibilities. Clinical Journal of the American Society of Nephrology, 12(12), 2032-2045.

American Diabetes Association (2007). Standards of medical care in diabetes--2007. Diabetes care, 30 Suppl 1, S4–S41. https://doi.org/10.2337/dc07-S004

Arafa SM, Alwakeel ME (2020). Effect of caring for children with type I diabetes on parent's life. Sci J Al-Azhar Med Fac Girls, 4:66-70, DOI: 10.4103/sjamf.sjamf_4_20 http://www.sjamf.eg.net/text.asp?2020/4/1/66/282864

Balottin, U., Termine, C., Quadrelli, M., Brondolo, S., Baratelli, S., & Zambonin, F. (2006). Brothers of children with a neurological disease: difficulties and affective needs. Study of a clinical sample. L'encephale, 32(1 Pt 1), 60-66.

Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. BMC pediatrics, 10, 50. https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-50

Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2020). Parental Stress, Anxiety and Depression Symptoms Associated with Self-Efficacy in Paediatric Type 1 Diabetes: A Literature Review. International journal of environmental research and public health, 18(1), 152. https://doi.org/10.3390/ijerph18010152

Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. Journal of advanced nursing, 65(5), 992-1000.

Ciulla, T. A., Amador, A. G., & Zinman, B. (2003). Diabetic retinopathy and diabetic macular edema: pathophysiology, screening, and novel therapies. Diabetes care, 26(9), 2653-2664.

Coustan, D. R., Lowe, L. P., Metzger, B. E., & Dyer, A. R. (2010). The Hyperglycemia and Adverse Pregnancy Outcome (HAPO) study: paving the way for new diagnostic criteria for gestational diabetes mellitus. American journal of obstetrics and gynecology, 202(6), 654-e1.

Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. Pediatric diabetes, 19 Suppl 27, 237–249. https://doi.org/10.1111/pedi.12736

Fayers, P. M., & Sprangers, M. A. (2002). Understanding self-rated health. Lancet (London, England), 359(9302), 187-188.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. Research in developmental disabilities, 16(1), 51-74.

Feldman, E. L., Callaghan, B. C., Pop-Busui, R., Zochodne, D. W., Wright, D. E., Bennett, D. L., ... & Viswanathan, V. (2019). Diabetic neuropathy. Nature reviews Disease primers, 5(1), 1-18.

Freeman, R. (2014). Diabetic autonomic neuropathy. Handbook of clinical neurology, 126, 63-79.

Genuth, S. M. (1997). Diabetic ketoacidosis and hyperglycemic hyperosmolar coma. Curr. Ther. Endocrinol. Metab., 6, 438-447.

Gillett, M. J. (2009). International expert committee report on the role of the A1c assay in the diagnosis of diabetes: diabetes care 2009; 32 (7): 1327–1334. The Clinical Biochemist Reviews, 30(4), 197.

Greene, D. A., Sima, A. A., Pfeifer, M. A., & Albers, J. W. (1990). Diabetic neuropathy. Annual review of medicine, 41(1), 303-317.

Grossman, M. (1972). On the Concept of Health Capital and the Demand for Health The Journal of Political Economy 80 (2): 223–255.

Gupta, S., Prabhu, M. R., Gupta, M. S., & Niblett, D. (1998). Severe non-ketotic hyperosmolar coma—intensive care management. European journal of anaesthesiology, 15(5), 603-606.

Hämäläinen, A. M., & Knip, M. (2002). Autoimmunity and familial risk of type 1 diabetes. Current diabetes reports, 2(4), 347-353.

Harrison, L. C. (2008). Vaccination against self to prevent autoimmune disease: the type 1 diabetes model. Immunology and cell biology, 86(2), 139-145.

Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families With Children With Diabetes: Implications of Parent Stress for Parent and Child Health. Journal of Pediatric Psychology, 37(4), 467-478. doi: 10.1093/jpepsy/jsr110

Hessler, D., Fisher, L., Polonsky, W., & Johnson, N. (2016). Understanding the Areas and Correlates of Diabetes-Related Distress in Parents of Teens With Type 1 Diabetes. Journal of pediatric psychology, 41(7), 750–758. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw002

Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2011). Parent stress and child behaviour among young children with type 1 diabetes. Child: care, health and development, 37(2), 224–232. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01162.x

Horowitz, W. A., & Kazak, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. Journal of clinical child psychology, 19(3), 221-228.

Hu, F. B. (2011). Globalization of diabetes: the role of diet, lifestyle, and genes. Diabetes care, 34(6), 1249-1257.

Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... & Smid, H. (2011). How should we define health? Bmj, 343.

Jaser, S. S., Hamburger, E. R., Pagoto, S., Williams, R., Meyn, A., Jones, A. C., & Simmons, J. H. (2019). Communication and coping intervention for mothers of adolescents with type 1 diabetes: Rationale and trial design. Contemporary clinical trials, 85, 105844. https://doi.org/10.1016/j.cct.2019.105844

Karamitsos, D. T. (2011). The story of insulin discovery. Diabetes research and clinical practice, 93, S2-S8.

Kharroubi, A. T., & Darwish, H. M. (2015). Diabetes mellitus: The epidemic of the century. World journal of diabetes, 6(6), 850.

Kitabchi, A. E., & Wall, B. M. (1999). Management of diabetic ketoacidosis. American family physician, 60(2), 455-464.

Kuzuya, T., Nakagawa, S., Satoh, J., Kanazawa, Y., Iwamoto, Y., Kobayashi, M., ... & Committee of the Japan Diabetes Society on the Diagnostic Criteria of Diabetes Mellitus. (2002). Report of the Committee on the classification and diagnostic criteria of diabetes mellitus. Diabetes research and clinical practice, 55(1), 65-85.

Law, G. U., Walsh, J., Queralt, V., & Nouwen, A. (2013). Adolescent and parent diabetes distress in type 1 diabetes: The role of self-efficacy, perceived consequences, family responsibility and adolescent–parent discrepancies. Journal of Psychosomatic Research, 74(4), 334-339.

Liakopoulou, M., Alifieraki, T., Katideniou, A., Peppa, M., Maniati, M., Tzikas, D., ... & Dacou-Voutetakis, C. (2001). Maternal expressed emotion and metabolic control of children and adolescents with diabetes mellitus. Psychotherapy and psychosomatics, 70(2), 78-85.

Liatis, S., Dafoulas, G. E., Kani, C., Politi, A., Litsa, P., Sfikakis, P. P., & Makrilakis, K. (2016). The prevalence and treatment patterns of diabetes in the Greek population based on real-world data from the nation-wide prescription database. diabetes research and clinical practice, 118, 162-167.

Lim, E. L., Hollingsworth, K. G., Aribisala, B. S., Chen, M. J., Mathers, J. C., & Taylor, R. (2011). Reversal of type 2 diabetes: normalisation of beta cell function in association with decreased pancreas and liver triacylglycerol. Diabetologia, 54(10), 2506-2514.

Lindau, S. T., Laumann, E. O., Levinson, W., & Waite, L. J. (2003). Synthesis of scientific disciplines in pursuit of health: The interactive biopsychosocial model. Perspectives in biology and medicine, 46(3 Suppl), S74.

Lipman, T. H., Katz, L. E. L., Ratcliffe, S. J., Murphy, K. M., Aguilar, A., Rezvani, I., ... & Suarez, E. (2013). Increasing incidence of type 1 diabetes in youth: twenty years of the Philadelphia Pediatric Diabetes Registry. Diabetes care, 36(6), 1597-1603.

Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. Journal of Advanced Nursing, 32(1), 41-48.

McCaffery, J. M., Jablonski, K. A., Franks, P. W., Dagogo-Jack, S., Wing, R. R., Knowler, W. C., ... & Diabetes Prevention Program Research Group. (2011). TCF7L2 polymorphism, weight loss and proinsulin: insulin ratio in the diabetes prevention program. PloS one, 6(7), e21518.

Naughton, M. J., Ruggiero, A. M., Lawrence, J. M., Imperatore, G., Klingensmith, G. J., Waitzfelder, B., ... & SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth Study. Archives of pediatrics & adolescent medicine, 162(7), 649-657.

Portha, B., Chavey, A., & Movassat, J. (2011). Early-life origins of type 2 diabetes: fetal programming of the beta-cell mass. Experimental diabetes research, 2011.

Pateraki, N. , Mantzourani, E. , Darvyri, P. , Alexopoulos, E. , Varvogli, L. , Mamoulakis, D. , Christina, D. and Chrousos, G. (2015) Stress Management in Parents of Children with Diabetes Type 1: A Randomized Controlled Trial. Psychology, 6, 1040-1050. doi: 10.4236/psych.2015.68101

Peter-Riesch, B. (2016). The diabetic foot: the never-ending challenge. Novelties in diabetes, 31, 108-134.

Petermann, F., & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families. Pediatric hematology and oncology, 3(4), 299-309.

Riley-Lawless, K. (2000). The relationship among characteristics of the family environment and behavioral and physiologic cardiovascular risk factors in parents and their adolescent twins. University of Pennsylvania.

Santin, I., & Eizirik, D. L. (2013). Candidate genes for type 1 diabetes modulate pancreatic islet inflammation and β‐cell apoptosis. Diabetes, Obesity and Metabolism, 15(s3), 71-81.

Segev, U., & Schlesinger, Z. (1981). Rehabilitation of patients after acute myocardial infarction-an interdisciplinary, family-oriented program. Heart & lung: the journal of critical care, 10(5), 841-847.

Seino, Y. (2010). The committee of the japan diabetes society on the diagnostic criteria of diabetes mellitus: report of the committee on the classification and diagnostic criteria of diabetes mellitus. J Diabetes Invest, 1, 212-228.

Seppänen, S., Kyngäs, H., & Nikkonen, M. (1997). Parents' coping with a diabetic child. Hoitotiede, 9(4), 169-177.

Shearer, D., & Morshed, S. (2011). Common generic measures of health related quality of life in injured patients. Injury, 42(3), 241-247.

Soccorsi, S., Lombardi, F., & Paglia, P. R. (1987). Capturing death: Families of children recovering from oncological disease. Family Systems Medicine, 5(2), 191.

Stankov, K., Benc, D., & Draskovic, D. (2013). Genetic and epigenetic factors in etiology of diabetes mellitus type 1. Pediatrics, 132(6), 1112-1122.

Stenström, G., Gottsäter, A., Bakhtadze, E., Berger, B., & Sundkvist, G. (2005). Latent autoimmune diabetes in adults: definition, prevalence, β-cell function, and treatment. Diabetes, 54(suppl 2), S68-S72.

Strandberg, R. B., Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Peyrot, M., & Rokne, B. (2014). Relationships of diabetes-specific emotional distress, depression, anxiety, and overall well-being with HbA1c in adult persons with type 1 diabetes. Journal of psychosomatic research, 77(3), 174-179.

Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. Patient education and counseling, 73(2), 333–338. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.014

Toh, Z. Q., Koh, S., Lim, P. K., Lim, J., Tam, W., & Shorey, S. (2021). Diabetes-Related Emotional Distress among Children/Adolescents and Their Parents: A Descriptive Cross-Sectional Study. Clinical nursing research, 30(3), 311–321. https://doi.org/10.1177/1054773819867252

Wagner, B. M. (1990). Major and daily stress and psychopathology: On the adequacy of the definitions and methods. Stress Medicine, 6(3), 217-226.

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. The Diabetes educator, 38(4), 562–579. https://doi.org/10.1177/0145721712445216

Wolfsdorf, J., Glaser, N., & Sperling, M. A. (2006). Diabetic ketoacidosis in infants, children, and adolescents: a consensus statement from the American Diabetes Association. Diabetes care, 29(5), 1150-1159.

Woolley, N. (1990). Crisis theory: A paradigm of effective intervention with families of critically ill people. Journal of advanced nursing, 15(12), 1402-1408.

World Health Organization. (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. http://www. who. int/governance/eb/who_constitution_en. pdf.

Wysocki, T., Harris, M. A., Buckloh, L. M., Mertlich, D., Lochrie, A. S., Taylor, A., ... & White, N. H. (2008). Randomized, controlled trial of behavioral family systems therapy for diabetes: Maintenance and generalization of effects on parent-adolescent communication. Behavior therapy, 39(1), 33-46.

Ziegler, A. G., Schmid, S., Huber, D., Hummel, M., & Bonifacio, E. (2003). Early infant feeding and risk of developing type 1 diabetes–associated autoantibodies. Jama, 290(13), 1721-1728.

]

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ. 1.

ΑΤΕΛΩΣ
(άρθρο 13 Ν.2579/98)

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας
Τμήμα Νοσηλευτικής
ΠΜΣ Προηγμένη Κλινική Πρακτική στις Επιστήμες Υγείας

Πληροφ. : Ευαγγ. Γωνιανάκη-Χρονάκη
Τηλέφ. : 2810379538

Ηράκλειο, 12/4/2021

Αρ. Πρωτ. : 510

ΠΡΟΣ:
Μπαλάσκας Ανδρέας

Κοιν.: Επιβλέπων καθηγητής
Ρίκος Νικόλαος

ΘΕΜΑ: Ανάθεση εκπόνηση Διπλωματικής Εργασιας

Ανατίθεται κατόπιν απόφασης της 53ης/08.03.2021 Συνέλευσης του Τμήματος Νοσηλευτικής, η εκπόνηση Διπλωματική Εργασίας, στον/ην:

ΜΥΝ46 Μπαλάσκας Ανδρέας

με θέμα: «Διερεύνηση της αντίληψης της ποιότητας ζωής και της ψυχολογικής επιβάρυνσης των γονέων παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1».

Ο εκπαιδευτικός που θα επιβλέπει την Διπλωματική Εργασία ονομάζεται:Ρίκος Νικόλαος

Ο Διευθυντής του ΠΜΣ

Χρήστος Κλεισιάρης
Αναπλ. Καθηγητής

Signature Not Verified

Digitally signed by CHRISTOS KLEISIARIS
Date: 2021.04.12 15:09:30 EEST

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

Κλίμακα αξιολόγησης δυσφορίας γονέων εφήβων με διαβήτη

(PARENTS DDS)

Οι ακόλουθες ερωτήσεις αξιολογούν το πώς νιώθετε ως γονέας ενός εφήβου με διαβήτη. Για κάθε στοιχείο, επιλέξτε την απάντηση που σας δίνει την καλύτερη απάντηση. Δώστε μια απάντηση για κάθε ερώτηση.

Κατά την διάρκεια του προηγούμενου μήνα:

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
1. Νιώθω ότι το παιδί μου και εγώ δε λειτουργούμε (συνεργαζόμαστε) καλά μαζί όταν πρόκειται για τον διαβήτη.					
2. Νιώθω πως ό,τι προσπάθειες και αν κάνω να βοηθήσω το παιδί μου να διαχειριστεί τον διαβήτη, δεν εκτιμώνται.					
3. Νιώθω ότι δεν μπορώ να εμπιστευτώ το παιδί μου να φροντίσει τον εαυτό του/της σχετικά με τον διαβήτη.					
4. Ανησυχώ για την υπογλυκαιμία του παιδιού μου όταν είναι μακριά από το σπίτι.					
5. Ανησυχώ ότι το παιδί μου θα αδιαφορήσει ή θα ξεχάσει τον διαβήτη εάν δεν του/της υπενθυμίσω					
6. Νιώθω ότι σε καθημερινή βάση αναλώνομαι υπερβολικά με τον διαβήτη, ψυχικά και σωματικά.					
7. Νιώθω ότι το να προσπαθώ να βοηθήσω το παιδί μου με τον διαβήτη του/της είναι πάντα μια πρόκληση.					
8. Ανησυχώ για την υπογλυκαιμία του παιδιού μου όταν κοιμάται.					
9. Νιώθω ότι κανένας δεν καταλαβαίνει ότι ο διαβήτης δυσκολεύει όχι μόνο το παιδί μου, αλλά κι εμένα					
10. Νιώθω ότι το παιδί μου δεν προσπαθεί αρκετά ώστε να διαχειριστεί τον διαβήτη του/της.					

Κατά την διάρκεια του προηγούμενου μήνα:

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
11. Ανησυχώ ότι το παιδί μου δεν διαθέτει τον κατάλληλο γιατρό					
12. Ανησυχώ ότι ο περίγυρος θα με κατηγορήσει για τον διαβήτη του παιδιού μου εάν αυτός δεν είναι σωστά ρυθμισμένος.					
13. Ανησυχώ ότι το παιδί μου θα φύγει σύντομα από το σπίτι και δεν θα μπορώ να το προστατέψω.					
14. Είμαι απογοητευμένος /η γιατί το παιδί μου αγνοεί τις συμβουλές μου για τον διαβήτη.					
15. Είμαι απογοητευμένος/η με την έλλειψη κατανόησης και στήριξης από την οικογένεια και τους φίλους σχετικά με τον διαβήτη.					
16. Ανησυχώ ότι το παιδί μου δε λαμβάνει την επαρκή ιατρική βοήθεια που χρειάζεται από τους ειδικούς.					
17. Δεν είμαι σίγουρος/η για τον τρόπο με τον οποίο παρακινώ το παιδί μου να φροντίσει τον εαυτό του όσον αφορά τον διαβήτη.					
18. Ανησυχώ ότι το παιδί μου δεν θα είναι έτοιμο να ανταπεξέλθει με τις ασφαλιστικές και τους γιατρούς όταν θα ενηλικιωθεί (θα είναι ενήλικας).					

Κατά την διάρκεια του προηγούμενου μήνα:

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
19. Είμαι απογοητευμένος/η ότι είμαι ο μοναδικός/η που είναι υπεύθυνος/η να βοηθήσω το παιδί μου να διαχειριστεί τον διαβήτη.					
20. Ανησυχώ ότι η γκρίνια μου σχετικά με τον διαβήτη κάνει κακό στη σχέση μου με το παιδί μου.					

STAI (Spielberger, 1970)
(Απόδοση και προσαρμογή για τον Ελληνικό πληθυσμό: Λιάκος και Γιαννίτση, 1984)
ΟΔΗΓΙΕΣ

Ακολουθεί μια σειρά προτάσεων, τις οποίες συχνά οι άνθρωποι χρησιμοποιούν, προκειμένου να περιγράψουν τον εαυτό τους.

Ενότητα 1: Παρακαλούμε διαβάστε προσεκτικά κάθε πρόταση και στη συνέχεια βάλτε σε κύκλο έναν από τους αριθμούς που αντιστοιχεί στην απάντηση, η οποία θεωρείτε ότι σας αντιπροσωπεύει περισσότερο αυτή τη στιγμή.

	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΚΑΠΩΣ	ΜΕΤΡΙΑ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
1. Αισθάνομαι ήρεμος/η.	1	2	3	4
2. Αισθάνομαι ασφαλής.	1	2	3	4
3. Νοιώθω μια εσωτερική ένταση.	1	2	3	4
4. Έχω αγωνία.	1	2	3	4
5. Αισθάνομαι άνετα.	1	2	3	4
6. Αισθάνομαι αναστατωμένος/η.	1	2	3	4
7. Ανησυχώ για ενδεχόμενες ατυχίες.	1	2	3	4
8. Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.	1	2	3	4

9. Αισθάνομαι άγχος.	1	2	3	4
10. Αισθάνομαι βολικά.	1	2	3	4
11. Αισθάνομαι αυτοπεποίθηση.	1	2	3	4
12. Αισθάνομαι νευρικότητα.	1	2	3	4
13. Αισθάνομαι ήσυχος/η.	1	2	3	4
14. Βρίσκομαι σε διέγερση.	1	2	3	4
15. Είμαι χαλαρωμένος/η.	1	2	3	4
16. Αισθάνομαι ικανοποιημένος/η.	1	2	3	4
17. Ανησυχώ	1	2	3	4
18. Αισθάνομαι έξαψη και ταραχή	1	2	3	4
19. Αισθάνομαι υπερένταση	1	2	3	4
20. Αισθάνομαι ευχάριστα	1	2	3	4

Ενότητα 2: Παρακαλούμε διαβάστε προσεκτικά κάθε πρόταση και στη συνέχεια βάλτε σε κύκλο έναν από τους αριθμούς που αντιστοιχεί στην απάντηση, η οποία θεωρείτε ότι σας αντιπροσωπεύει περισσότερο γενικά στη ζωή σας.

	ΣΧΕΔΟΝ ΠΟΤΕ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΣΧΕΔΟΝ ΠΑΝΤΑ
21. Αισθάνομαι ευχάριστα.	1	2	3	4
22. Κουράζομαι εύκολα.	1	2	3	4
23. Βρίσκομαι σε συνεχή αγωνία.	1	2	3	4
24. Εύχομαι να μπορούσα να είμαι τόσο ευτυχισμένος/η όσο φαίνεται να είναι οι άλλοι.	1	2	3	4
25. Μένω πίσω στις δουλειές μου, γιατί δε μπορώ να αποφασίσω αρκετά γρήγορα.	1	2	3	4
26. Αισθάνομαι αναπαυμένος/η.	1	2	3	4
27. Είμαι ήρεμος/η, ψύχραιμος/η και συγκεντρωμένος/η.	1	2	3	4
28. Αισθάνομαι πως οι δυσκολίες συσσωρεύονται και δε μπορώ να τις ξεπεράσω.	1	2	3	4
29. Ανησυχώ πάρα πολύ για κάτι που στην πραγματικότητα δεν έχει σημασία.	1	2	3	4
30. Βρίσκομαι σε συνεχή υπερένταση.	1	2	3	4
31. Έχω την τάση να βλέπω τα πράγματα δύσκολα.	1	2	3	4
32. Μου λείπει η αυτοπεποίθηση.	1	2	3	4
33. Αισθάνομαι ασφαλής.	1	2	3	4
34. Προσπαθώ να αποφεύγω την αντιμετώπιση μιας κρίσης ή μιας δυσκολίας.	1	2	3	4
35. Βρίσκομαι σε υπερδιέγερση.	1	2	3	4
36. Είμαι ικανοποιημένος/η.		2	3	4
37. Κάποια ασήμαντη σκέψη μου περνά από το μυαλό και με ενοχλεί.	1	2	3	4

38. Παίρνω τις απογοητεύσεις τόσο πολύ στα σοβαρά, ώστε δε μπορώ να τις διώξω από τη σκέψη μου.	1	2	3	4
39. Είμαι ένας σταθερός χαρακτήρας.	1	2	3	4
40. Έρχομαι σε μια κατάσταση έντασης ή αναστάτωσης, όταν σκέφτομαι τις τρέχουσες δυσκολίες και τα ενδιαφέροντά μου.	1	2	3	4