ΑΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

“ Διαβήτης τύπου Ι : *Ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα που οδηγούν στη σύσταση Παγκρήτιου Συλλόγου Ατόμων με διαβήτη (τύπου Ι).”*

Σπουδαστής:
Μαραντίδης Νικόλαος

Επιβλέπουσα καθηγήτρια:
Ρουμπελάκη Καλλιόπη

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2005

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η εργασία αυτή συνιστά τον κόπο, τον χρόνο και την προσπάθεια έξι μηνών. Η εκπόνησή της, όμως, δε θα μπορούσε να γίνει αν δεν συμμετείχαν στην προσπάθεια αυτή κάποια άτομα που γνώρισα τα τελευταία χρόνια της σπουδαστικής μου περιόδου.

Πρώτα από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω την υπεύθυνη επιβλέπουσα καθηγήτρια κα.Ρουμπελάκη Καλλιόπη, την οποία συνάντησα αρχικά στα πλαίσια της εργαστηριακής μου άσκησης και η οποία με έκανε να συνειδητοποιήσω τι πραγματικά σημαίνει να είσαι Κοινωνικός Λειτουργός. Υπήρξε αρωγός και συμπαραστάτης τόσο στην εξεύρεση του θέματος, όσο και στην συλλογή των δεδομένων, και προσπάθησε να διευκολύνει όσο το δυνατόν την έρευνα που έπρεπε να πραγματωθεί. Στο σημείο αυτό θα ήθελα να της εκφράσω και το θαυμασμό μου γιατί ο Παγκρήτιος Σύλλογος Ατόμων-Παιδιών με διαβήτη τύπου 1 οφείλει κατά ένα μεγάλο μέρος την ύπάρξη του στις συντονισμένες προσπάθειες, το μεράκι και το ζήλο της, την υπομονή και επιμονή της.

Επιπλέον, θα ήθελα να ευχαριστήσω τη συμφοιτήτριά μου Χατζηγιάννη Ειρήνη για τις συμβουλές της και τη βοήθεια που μου έδωσε κατά καιρούς, ώστε να μπορέσω να ολοκληρώσω τη συγγραφή της εργασίας.

Τέλος, ευχαριστώ όσους έλαβαν μέρος στην έρευνά μου, όλες εκείνες τις οικογένειες που παρά τις αντιξοότητες της ασθένειας αφιέρωσαν λίγο χρόνο και συζήτησαν μαζί μου για να αποτελέσουν τους ουσιαστικούς πρωταγωνιστές αυτής της εργασίας.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Σελ.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ……..9

Α' ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

1.1 Η ιστορία του διαβήτη……10-13
1.2 Τι είναι ο διαβήτης τύπου 1…….. 13-15

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

2.1 Επιπτώσεις στο παιδί……..…16
2.1.1 Βιολογικές επιπτώσεις στο παιδί με διαβήτη τύπου 1……..17-18
2.1.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις……...18-22
2.1.3 Σχέση ψυχολογικού παράγοντα και απορύθμισης του διαβήτη……22-25
2.1.4 Κοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί……..25-27
2.1.5 Ο κοινωνικός στιγματισμός…….27-28
2.1.6 Σχολείο και διαβητικό παιδί…….28-30
2.1.7 Διαβήτης – Εφηβεία – Φιλίες και Ερωτικές σχέσεις……30-32
2.2 Επιπτώσεις στην οικογένεια……32
2.2.1 Σχέσεις γονέων και διαβητικού παιδιού……32-34
2.2.2 Γονείς και κοινωνική ζωή…….34-35
2.2.3 Σχέσεις διαβητικού παιδιού με τα αδέλφια του……36-38

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΑΝΑΓΚΗ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑΣ ΠΑΓΚΡΗΤΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Εισαγωγή……40
3.1 Διαδικασίες δημιουργίας Παγκρήτιου Συλλόγου Παιδιών με διαβήτη τύπου 1……41
3.1.1 Δυσκολίες και ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της Κρήτης…….42-43
3.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού……..43-45
3.3 Ο ρόλος ενός Παγκρήτιου Συλλόγου Παιδιών με διαβήτη τύπου 1…45-49

Β' ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Μεθοδολογία έρευνας……..51
4.2 Ερευνητικό εργαλείο……52
4.3 Δείγμα…….53-55
4.4 Ερευνητική υπόθεση……55
4.5 Στατιστική ανάλυση……..56

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 ΄Υπαρξη ψυχοσυναισθηματικών προβλημάτων και αναγκών……57-59
5.2 ΄Υπαρξη κοινωνικών προβλημάτων-αναγκών……..59-62
5.3 Δημιουργία Παγκρήτιου Συλλόγου παιδιών με διαβήτη τύπου 1….62-64
5.4 Συσχέτιση συναισθημάτων γονέων με ανάγκη δημιουργίας συλλόγου……64-65
5.5 Συσχέτιση κοινωνικών προβλημάτων με ανάγκη δημιουργίας συλλόγου…….65

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 : ΣΥΖΗΤΗΣΗ - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

6.1 Συζήτηση……66-68
6.2 Συμπεράσματα……..69

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ……..70-73

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι : ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ : ΑΦΙΣΑ ΙΔΡΥΤΙΚΗΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ : ΤΜΗΜΑ ΑΠΟ ΤΟ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV : ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

,

«Η αδιαφορία και η απάθεια μπορούν να ξεπεραστούν μόνο με τον ενθουσιασμό, ο οποίος με τη σειρά του γεννιέται από δυο μονάχα πράγματα : από ένα ιδεώδες που υπερνικά τη φαντασία και από ένα συγκεκριμένο και κατανοητό σχέδιο, που θα κάνει το ιδεώδες πραγματικότητα»

Arnold Toynbee

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Διαβήτης τύπου 1 ή ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης συνιστά μια χρόνια ασθένεια, η οποία, τα τελευταία χρόνια, όπως έχει παρατηρηθεί, παρουσιάζει αυξητική τάση και, μάλιστα, στις μικρότερες ηλικιακές ομάδες.
Η χρονιότητα της ασθένειας, καθώς και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της, επιδρούν τόσο στο ίδιο το άτομο, όσο και στην οικογένεια του.

Η εργασία αυτή υπήρξε αποτέλεσμα της ενασχόλησης μου, κατά την εργαστηριακή μου απασχόληση, με άτομα που έχουν διαβήτη τύπου 1 και τις οικογένειές τους. Η συνεργασία και η συνδιαλλαγή μαζί τους φανέρωσε πτυχές και προεκτάσεις της ασθένειας σε συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο, καθώς και φόβους των παιδιών και των γονέων τους για το μέλλον. Η πρώτη επαφή με ανθρώπους που αντιμετωπίζουν μια χρόνια νόσο κίνησε το ενδιαφέρον μου να ασχοληθώ με την καταγραφή των αναγκών τους και να παρατηρήσω την προσπάθεια για την δημιουργία ενός Παγκρήτιου Συλλόγου για τα παιδιά με διαβήτη.

Στο πρώτο κεφάλαιο γίνεται μια ιστορική αναδρομή του διαβήτη και ξεκαθαρίζεται τι ακριβώς είναι η νόσος αυτή. Το δεύτερο κεφάλαιο διαπραγματεύεται τις βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις του διαβήτη στο παιδί, καθώς και τις προεκτάσεις της νόσου στο οικογενειακό γίγνεσθαι. Το τρίτο κεφάλαιο περιγράφει την αναγκαιότητα ύπαρξης ενός Συλλόγου για παιδιά με Διαβήτη τύπου 1 στην Κρήτη, καθώς και το ρόλο του συλλόγου αυτού. Στο δεύτερο μέρος της εργασίας παρατίθεται η έρευνα που έγινε προκειμένου να επαληθευθεί η αρχική υπόθεση εργασίας, ότι τα διάφορα ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα της ασθένειας οδηγούν στη σύσταση ενός Παγκρήτιου Συλλόγου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

1.1 Η ιστορία του διαβήτη

Η ιστορία του σακχαρώδη διαβήτη- η ανακάλυψη, η περιγραφή και η θεραπεία του – αποτελεί ένα αξιοθαύμαστο χρονικό, που καλύπτει 3.500 χρόνια ιατρικής ιστορίας. Η ιστορία αυτής της νόσου είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα της ασταμάτητης, επίμονης και επίπονης προσπάθειας της επιστήμης, για την ανακάλυψη της αλήθειας, την ανακούφιση του αρρώστου από τον πόνο και την αποκατάσταση της υγείας του. Ο Φώτης Παυλάτος, αναπληρωτής καθηγητής της Ιατρικής Σχολής των Αθηνών, στην προσπάθειά του να καταγράψει την πορεία του διαβήτη μέσα στο χρόνο, χώρισε την ιστορία του διαβήτη σε τέσσερις μεγάλες χαρακτηριστικές περιόδους.

Σαν πρώτη εποχή συνιστά «την εποχή της κλινικής αναγνώρισης». Οι ρίζες της εποχής αυτής ξεκινούν μέσα από τα βάθη των αιώνων. Ως πρώτη περιγραφή του διαβήτη πρέπει να θεωρηθεί εκείνη που βρέθηκε σε χειρόγραφο της αρχαίας Αιγύπτου, που σήμερα είναι γνωστό ως "Πάπυρος Ebers" (1500 π.Χ.). Στο χειρόγραφο αυτό ο διαβήτης περιγράφεται αλάνθαστα ως "νόσος με πολυουρία, χωρίς πόνους, αλλά με λιποσαρκία". Ο πρώτος όμως που ονομάζει τη νόσο "Διαβήτη" είναι ο μεγάλος Έλληνας γιατρός της αρχαιότητας Αρεταίος (περίπου 120-200 μ.Χ.). Ο Αρεταίος δίνει στη νοσηρά αυτή κατάσταση το όνομα "Διαβήτης" από το ρήμα "διαβαίνω". Έτσι, με τον όρο αυτό ο Αρεταίος αναφέρεται σ' ένα από τα κυριότερα συμπτώματα της νόσου, δηλ. την πολυουρία. Μέχρι τότε ο διαβήτης είχε άλλο όνομα. Τον

ονόμαζαν "Δίψα" ή "Δίψακο" από το όνομα ενός φιδιού που το δάγκωμά του προκαλούσε ακατάσχετη δίψα και που από τον ίδιο τον Αρεταίο είχε θεωρηθεί ως πιθανό αίτιο της πάθησης. Ο Γαληνός στο 2ο μ.Χ. αιώνα αναπτύσσει την άποψη ότι ο διαβήτης προκαλείται από κάποια νεφρική "αδυναμία" και γι' αυτό το λόγο ό,τι πίνει ο άρρωστος απεκκρίνεται αναλλοίωτο. Στην εποχή περίπου του Γαληνού, ο διαβήτης είναι γνωστός και στην Άπω Ανατολή. Ο μεγάλος Κινέζος γιατρός Τσανγκ Τσονγκ-Κινγκ περιγράφει το 200 μ.Χ. το διαβήτη ως "νόσο της δίψας" και το 600 μ.Χ. ένας ιστορικός συγγραφέας, αναγνωρίζει την τριάδα των συμπτωμάτων: πολυφαγία, πολυδιψία, πολυουρία, ως το σύμπλεγμα εκδηλώσεων ταυτιζόμενο σχεδόν πάντοτε με το διαβήτη. Στον 6ο μ.Χ. αιώνα αναγνωρίζεται ο κληρονομικός χαρακτήρας της νόσου.

Στη δεύτερη εποχή ή «εποχή της βιοχημικής αναγνώρισης του διαβήτη» εμφανίζεται ο Παράκελσος (1493-1541 μ.Χ.). Ο Παράκελσος διαπιστώνει ότι ύστερα από εξάτμιση των ούρων των διαβητικών, απομένει ένα στερεό υπόλειμμα, το οποίο θεωρεί ότι είναι "άλας". Με το λάθος αυτό του Παρακέλσου περνούν άλλα 150 χρόνια, μέχρις ότου ο Άγγλος γιατρός Thomas Willis (1621-1675) ανακαλύπτει ότι τα διαβητικά ούρα είναι "σε υπέροχο βαθμό γλυκά, σαν να είναι ποτισμένα με μέλι ή ζάχαρη". Ο Thomas Willis προσθέτει το όνομα "Σακχαρώδης" στο Διαβήτη (Diabetes Mellitus) και περιλαμβάνει την "εξέταση-γεύση" των ούρων ως μέρος του ποιοτικού προσδιορισμού τους. Εκείνος όμως που τελικά αποδεικνύει ότι το σάκχαρο των ούρων είναι γλυκόζη (ταυτόσημη με τη γλυκόζη των σταφυλιών) είναι ο M. Chelreul (1815). Στην "Εποχή της Βιοχημικής Αναγνώρισης του Σακχαρώδη Διαβήτη" θα πρέπει να συμπεριληφθεί και η μεγάλη μορφή του Claude Bernard (1813-1878) που πίστευε στο πείραμα ως μέσο για τη διερεύνηση της νόσου. Πρώτος ο Claude Bernard δεικνύει την πιθανότητα της "νευρικής γλυκοζουρίας" προκαλώντας υπεργλυκαιμία. Επίσης, ο Bernard απέδειξε ότι η γλυκόζη απεκκρίνεται στα ούρα, είτε όταν η συγκέντρωσή της στο αίμα είναι σε ψηλά επίπεδα, είτε όταν ο "νεφρικός ουδός" απέκκρισης της γλυκόζης είναι πολύ χαμηλός ("νεφρική γλυκοζουρία").

Η «εποχή της ανακάλυψης της ινσουλίνης» έπεται και στην περίοδο αυτή, ύστερα από πολλά ατυχή πειράματα που έγιναν με σκοπό τη συσχέτιση παγκρέατος και διαβήτη, ξεκινούν μια σειρά από σπουδαίες για το διαβήτη ανακαλύψεις. Το 1889 στέκεται χρονικά σαν ένας από τους πιο μεγάλους

σταθμούς στην ιστορία του διαβήτη. Τη χρονιά αυτή στο Στρασβούργο της Γερμανίας δύο γιατροί, ο Oscar Minkowski (1858-1931) και ο Joseph von Mering (1849-1908) καταφέρνουν ν' αφαιρέσουν το πάγκρεας από ένα σκύλο και να προκαλέσουν την τυπική κλινική εικόνα του διαβήτη όπως παρουσιάζεται στον άνθρωπο. Η ανακάλυψη για την υπευθυνότητα του παγκρέατος κάνει τώρα την έρευνα πιο έντονη. Το ερώτημα είναι: Ποιο τμήμα του παγκρέατος εμπλέκεται στο διαβήτη;

Μετά τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων των πειραμάτων των von Mering και Minkowski, με τα οποία αποκλείστηκε οριστικά πια η σχέση του διαβήτη με την οποιαδήποτε διαταραχή της παγκρεατικής λειτουργίας παραγωγής των πεπτικών ενζύμων, ένας Γάλλος ιστολόγος, ο E.G. Laquesse, ξέθαψε - μετά από 23 ολόκληρα χρόνια από τη δημοσίευσή της - την εργασία του Langerhans και εξέφρασε την άποψη ότι η απουσία από το πάγκρεας των κυτταρικών "σωρών" που περιέγραψε ο τότε νεαρός φοιτητής της ιατρικής είναι υπεύθυνη για την εγκατάσταση του διαβήτη. Μάλιστα, ο Laquesse ήταν εκείνος που έδωσε το όνομα "νησίδια" στους κυτταρικούς "σωρούς", από την εικόνα που έδιναν σκορπισμένοι στην "αχανή" - όπως την περιέγραψε - ενζυμο-εκκριτική παγκρεατική "θάλασσα". Επιστήμονες από όλο τον κόσμο επικέντρωσαν την έρευνά τους στην ανακάλυψη της "αντιδιαβητικής" ουσίας των νησιδίων του Langerhans. Έχει υπολογιστεί ότι, περίπου 400 ερευνητές εργάστηκαν στα επόμενα 30 χρόνια προς αυτή την κατεύθυνση. Μερικοί κατάφεραν να φτάσουν πολύ κοντά στο στόχο, όμως ο θρίαμβος ήλθε τις πρώτες μέρες του 1922, όταν οι Καναδοί Frederick Banting και Charles Best, ύστερα από μια πυρετώδη πειραματική εργασία περίπου 9 μηνών και με την υποστήριξη του J.J.R. Macleod και τη βοήθεια του J.B. Collip, χρησιμοποίησαν το εκχύλισμά τους, την "ινσουλίνη", στον Leonard Thompson, ένα διαβητικό παιδί 14 χρόνων που κυριολεκτικά με την ένεση της ινσουλίνης αναστήθηκε. Από εκείνη τη μέρα αρχίζει η Εποχή της ινσουλίνης. Μέσα σε δυο χρόνια από την ανακάλυψη της ινσουλίνης, ο ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης, έπαψε να είναι η χωρίς εξαίρεση θανατηφόρος νόσος.

Μετά την ανακάλυψη της ινσουλίνης ξεκινά η «εποχή των υπογλυκαιμικών δισκίων», κατά την οποία οι ανακαλύψεις διαδέχονται η μία την άλλη και οι κατασκευές νέων φαρμακευτικών σκευασμάτων θα βοηθήσει

πολύ τους ασθενείς με την νόσο του διαβήτη. Από τα μέσα της 10ετίας του 1970, άρχισε η έρευνα για την παραγωγή ινσουλίνης ανθρώπινου τύπου με τη βοήθεια της γενετικής μηχανικής. Η ινσουλίνη αυτή δοκιμάστηκε το 1980 σε εθελοντές και το 1982 κυκλοφόρησε, η πρώτη βιοσυνθετική ανθρώπινη ινσουλίνη. (Διαβητολογικά Νέα 18: 1990)

1.2 Τι είναι ο διαβήτης τύπου 1

Ο διαβήτης τύπου 1 είναι ένα μεταβολικό σύνδρομο, μια μόνιμη διαταραχή της εσωτερικής χημείας του σώματος. Τα άτομα με διαβήτη τύπου 1 δεν παράγουν επαρκώς ή καθόλου την ορμόνη «ινσουλίνη». Λέγοντας ορμόνη, εννοούμε μια ουσία που παράγεται σε ένα συγκεκριμένο τμήμα του σώματος – εν προκειμένω το πάγκρεας – και εκκρίνεται στο κυκλοφορικό σύστημα, ώστε να ρυθμίζει τις λειτουργίες του οργανισμού (Καραμήτσου, 1987). Η ινσουλίνη, δηλαδή, συνιστά εκείνη την ορμόνη, που βοηθάει τον οργανισμό να ρυθμίσει αποτελεσματικά τα επίπεδα σακχάρου στο αίμα, και αποτελεί ορμόνη αναντικατάστατη και αδιαμφισβήτητης σημασίας για την διατήρηση της υγείας.

Ο διαβήτης τύπου 1 ή ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης «μπορεί να εμφανισθεί για πρώτη φορά από τα 2 ως τα 16 χρόνια του ατόμου, και κυρίως, στην ηλικία 11 με 13 ετών» (Λιακοπούλου, 1994), όμως, την τελευταία δεκαετία, επιδημιολογικές μελέτες που έγιναν στην Ευρώπη δείχνουν ότι το όριο ηλικίας συχνότερης εμφάνισης της ασθένειας έχει κατέβει στα 5-7 έτη και πως υπάρχει μια αυξητική τάση του διαβήτη – όχι μόνο του τύπου 1, αλλά και του τύπου 2 - σε όλες τις αναπτυγμένες χώρες (Green, Gale & Patterson,1992). Σύμφωνα, άλλωστε, με την Γαλλική Ένωση Διαβητικών ο τύπου 1 διαβήτης – η πιο σοβαρή μορφή διαβήτη – είναι ο πιο συχνά εμφανιζόμενος στα παιδιά και τους εφήβους.

Η εμφάνιση του νεανικού διαβήτη και η συναφής χρονιότητά, που τον χαρακτηρίζει, τοποθετούν το παιδί και την οικογένειά του σε ένα καινούργιο πλαίσιο, μέσα στο οποίο πρέπει όλα τα μέλη να διαμορφώσουν και να αναπροσαρμόσουν σχέσεις, συμπεριφορές, καθώς και να ανακατανείμουν και τους ρόλους και το καθημερινό τους πρόγραμμα. Ο διαβήτης τύπου 1 χαρακτηρίζεται από την ιδιαίτερη προσοχή που απαιτείται για τον έλεγχο του επιπέδου σακχάρου στο αίμα και των τακτικών χρονικά ενέσιμων δόσεων ινσουλίνης, ώστε να ρυθμίζεται το οργανικό πρόβλημα. Γίνεται φανερό πόσο η διαδικασία αυτή φθείρει ψυχοσωματικά το ίδιο το παιδί, αλλά και τους γονείς που θα αναλάβουν αρχικά αυτήν την ευθύνη, καθώς μιλούμε για μια μακροχρόνια και μόνιμη σχέση και ενασχόληση παιδιού – ασθένειας – φαρμάκων – ιατρού.

Ο διαβήτης τύπου 1 αποτελεί μία χρόνια ασθένεια που δυσκολεύει και ταλαιπωρεί, πρώτα το νεαρό ασθενές άτομο και, στη συνέχεια, το περιβάλλον στο οποίο αυτό ζει και δραστηριοποιείται. Η εμφάνιση του νεανικού διαβήτη σηματοδοτεί και την αρχή πολλών άλλων προβλημάτων που αφορούν και το διαβητικό παιδί και την οικογένειά του. Τα προβλήματα αυτά σχετίζονται, αρχικά, με οργανικές δυσλειτουργίες και διατροφικές επιπλοκές, ενώ επεκτείνονται και σε μεταπτώσεις στο ψυχοσυναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο.

Η εμφάνιση της ασθένειας και η ανισορροπία που αυτή επιφέρει στον οργανισμό απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή, αναφορικά με τη σωστή χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής, τις απαιτήσεις για συγκεκριμένη, και περιορισμένων επιλογών, διατροφή και δίαιτα, καθώς και με την καθημερινή άσκηση και άθληση. Το νεαρό άτομο με διαβήτη θα πρέπει να αναδιοργανώσει το χρόνο και το πρόγραμμά του, συμπεριλαμβάνοντας πια και καινούργιες «υποχρεωτικές» δραστηριότητες που συνοδεύουν την νόσο. Στην νέα και πρωτόγνωρη αυτή κατάσταση, όμως, θα πρέπει να προσαρμοστούν και οι γονείς του παιδιού, οι οποίοι πλέον γίνονται εκ των πραγμάτων συμπορευτές με το παιδί, ελέγχοντας και φροντίζοντας το καθημερινό του πρόγραμμα, και είναι αυτοί που θα το βοηθήσουν να αντιμετωπίσει τις αρχικές αναστολές και φόβους του για την ασθένεια.

Πέρα από την συνέπεια, την τακτικότητα και την υπευθυνότητα που οφείλουν τόσο το παιδί, όσο και οι γονείς να έχουν, σχετικά με τη ρύθμιση της

ασθένειας και ό,τι αυτή επιτάσσει, ο διαβήτης επιφέρει σύνοδα προβλήματα στην καθημερινότητα μιας οικογένειας. Ούτως ή άλλως, η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας αποσταθεροποιεί κάθε μέλος της οικογένειας. Από το σοκ της πρώτης διάγνωσης, την άρνηση για την ύπαρξη της ασθένειας, τις συνεχείς εναλλαγές στο θυμικό του ασθενούς και της οικογένειάς του μέχρι την αποδοχή και την προσαρμογή κάθε μέλους στα νέα δεδομένα, ο διαβήτης θα λέγαμε πως δεν συνιστά απλώς μια οργανική ασθένεια, αλλά μια νόσος που κατατρύχει και ταλανίζει και τον ασθενή και την οικογένειά του σε όλα τα επίπεδα της δραστηριότητάς τους. Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητη η λεγόμενη ολιστική προσέγγιση της ασθένειας, προσέγγιση που αφορά κάθε τομέα και επίπεδο, βιολογικό – ψυχολογικό – κοινωνικό.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

2.1 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟ ΠΑΙΔΙ

Στα πλαίσια του Πανελλήνιου Διαβητολογικού Συνεδρίου, που έγινε στις 2-4 Απριλίου 2002 στην Αθήνα, ο Dr. Ιωάννης Γιώβος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ενδοκρινολογίας στο Νοσοκομείο «ΑΧΕΠΑ» Θεσσαλονίκης, τόνισε την πολυπροβληματική κατάσταση, που επιφέρει η νόσος του ινσουλινοεξαρτώμενου διαβήτη λέγοντας χαρακτηριστικά πως για έναν διαβητικό ασθενή, δημιουργείται ένας καινούργιος κόσμος από τη στιγμή που πραγματοποιείται η διάγνωση του διαβήτη. Οι πολλαπλές ιατρικές επισκέψεις, η σημαντική αλλαγή στον καθημερινό τρόπο ζωής, η ανάγκη για εκπαίδευση σε αυτοέλεγχο, η κλινική εμφάνιση τυχόν επιπλοκών, διάφορα ψυχοκοινωνικά και επικοινωνιακά προβλήματα ταλανίζουν το άτομο που πάσχει από διαβήτη, πόσο μάλλον όταν το άτομο αυτό βρίσκεται στην παιδική ή εφηβική ηλικία, κάθε μία από τις οποίες χαρακτηρίζεται από τις δικές της ιδιαιτερότητες.

Επιπλέον, πρόσθεσε ότι η νέα αυτή κατάσταση επηρεάζει παράλληλα και τον οικογενειακό και κοινωνικό περίγυρο του ασθενούς, με αναπροσαρμογές και αναδιοργανώσεις τόσο της οικονομικής διαχείρισης, όσο και της γενικότερης καθημερινής δραστηριότητας των μελών – με αλλαγές στον τομέα της εργασίας, των εκάστοτε προσωπικών ενδιαφερόντων και της ψυχαγωγίας -, και επιδρώντας τελικά με διαφορετικό τρόπο στον ψυχισμό κάθε μέλους. (Γλυκιά ζωή : 33, 2001)

2.1.1 Βιολογικές επιπτώσεις στο παιδί με Διαβήτη τύπου 1

Τα παιδιά με διαβήτη τύπου 1 έχουν χάσει την ικανότητα να παράγουν ινσουλίνη, διότι τα κύτταρα του παγκρέατος, που την παράγουν, έχουν καταστραφεί. Με την απουσία ινσουλίνης από τον οργανισμό, το παιδικό σώμα δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει τη γλυκόζη και κατά συνέπεια τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα θα αυξηθούν. Αποτέλεσμα αυτού του γεγονότος είναι η περίσσεια ποσότητα γλυκόζης να αποβάλλεται με τα ούρα, προξενώντας συχνουρία και έντονη δίψα. Ταυτόχρονα, η μη χρησιμοποίηση της γλυκόζης από το σώμα οδηγεί γρήγορα σε απώλεια βάρους και σε κόπωση. Για να ξεπεραστούν αυτά τα συμπτώματα και να ελεγχθεί η ασθένεια είναι επιτακτική ανάγκη η χορήγηση ινσουλίνης, ένα σωστό διατροφικό πρόγραμμα και μια φυσιολογική σωματική δραστηριότητα.

Συγκεκριμένα, τα παιδιά που πάσχουν από ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη « έχουν ανάγκη από ενέσεις ινσουλίνης, οι οποίες γίνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα και συνδυάζονται με ειδική δίαιτα, ώστε να εξισορροπούνται η πρόσληψη υδρογονανθράκων και η απαιτούμενη ποσότητα ινσουλίνης, που είναι απαραίτητη για τη μετατροπή του σακχάρου σε κυτταρική ενέργεια. Για να επιταχυνθεί αυτή η διαδικασία, απαιτείται προσεκτική παρακολούθηση των επιπέδων σακχάρου στο αίμα και ο ασθενής θεωρείται ότι βρίσκεται σε κατάσταση διαβητικής ισορροπίας, όταν τα επίπεδα σακχάρου στο αίμα προσεγγίζουν τα επίπεδα της φυσιολογικής μη διαβητικής διακύμανσης» . (Court S. & Lamb B, 1997)

Αυτή η βιολογική ανισορροπία απαιτεί από τον ασθενή να παρακολουθείται συχνά από ειδικό ιατρό, ιδιαίτερα τον πρώτο καιρό, μέχρι να αρχίσουν να ρυθμίζονται σωστά τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και να σταθεροποιηθεί η κατάσταση του ασθενούς, η οποία, όπως αναφέρθηκε,

εξαρτάται άμεσα και από την καλή και ισορροπημένη διατροφή και από την παράλληλη άσκηση- άθληση.

2.1.2 Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί

Η διάγνωση του διαβήτη εκλαμβάνεται από πολλούς ως σοκ και για άλλους ως καταστροφή. Η πορεία της ζωής, που μέχρι τώρα κυλούσε μέσα σε ένα γνωστό και καθορισμένο μέλλον, φαίνεται τώρα να κλονίζεται. Κάθε προγραμματισμός, απ΄ αυτό που είναι να γίνει αύριο μέχρι αυτό που είναι να μη γίνει για την υπόλοιπη ζωή, μπορεί πια να χρειάζεται αλλαγή. Το άτομο στο οποίο γίνεται η διάγνωση και τα μέλη της οικογένειάς του πληροφορούνται ότι πρέπει να προσαρμόσουν τον τρόπο ζωής τους σύμφωνα με το πλαίσιο ρύθμισης και συνειδητοποιούν ότι βρίσκονται αντιμέτωποι με μια σειρά δυσκολιών, αλλαγών και ενδεχόμενων κινδύνων που διαμορφώνουν μια ιδιαίτερα στρεσογόνο κατάσταση. Η ψυχοπιεστική κατάσταση εκλύει έντονα αισθήματα άγχους, αγωνίας, αβεβαιότητας, ανασφάλειας, φόβου, θυμού που συχνά δυσχεραίνουν την απορρόφηση νέων δεδομένων, την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων, την επίλυση προβλημάτων και την προσαρμογή. Οι ψυχολογικές αναταράξεις που ανακύπτουν από την πρώτη διάγνωση διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην ομαλή η όχι πορεία της ασθένειας και τυχόν φόβοι ή ανησυχίες που υποβόσκουν στον ασθενή πρέπει να ανιχνεύονται για να αντιμετωπιστούν (*Diabetes Care*, 26:104-111, 2003) .

Η διαδικασία της προσαρμογής, αναφορικά με τις μεταβολές που επιφέρει ο ΙΣΔ, αποτελεί μια επώδυνη και εύθραυστη πορεία ανακατατάξεων και επαναπροσδιορισμού αναφορικά με τον εαυτό, τις σχέσεις με τους άλλους, τα συναισθήματα, τις ανάγκες, τις προσδοκίες, τους στόχους και τις επιδιώξεις, η οποία διαμορφώνεται μέσα από πέντε διαδοχικά στάδια. Αναμφισβήτητα ο κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός και το ίδιο μοναδικές είναι και οι αντιδράσεις του στην ψυχοπιεστική κατάσταση. Η αντίδραση και η συμπεριφορά ενός ατόμου καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τον ιδιαίτερο και

υποκειμενικό τρόπο με τον οποίο αυτός αξιολογεί την κατάσταση αλλά και από τους ιδιαίτερους παράγοντες της ηλικίας, του μορφωτικού επιπέδου, της ικανότητας εκμάθησης και κατανόησης καθώς και το στενού, μα και του ευρύτερου περίγυρου μέσα στο οποίο ζει και δραστηριοποιείται το εκάστοτε άτομο. Όμως η διαδικασία προσαρμογής ενός ανθρώπου κάτω από την επίδραση ψυχοπιεστικών παραγόντων μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσα από μια επώδυνη και δύσκολη πορεία που αναδιπλώνεται μέσα από τα ακόλουθα διαδοχικά στάδια:

Α) Το στάδιο του σοκ και της άρνησης

Οι αιφνίδιες και απειλητικές μεταβολές που συνδέονται με την εμφάνιση της χρόνιας ασθένειας διαταράσσουν την ομοιόσταση με αποτέλεσμα συχνά οι ψυχικοί αμυντικοί μηχανισμοί να μην επαρκούν πλέον για τη διευθέτηση του άγχους, για την αντιμετώπιση του οποίου κινητοποιείται ο μηχανισμός της άρνησης. Έτσι το άτομο είτε αρνείται εντελώς την πραγματικότητα (π.χ: "δεν είναι δυνατόν να συμβαίνει αυτό, κάποιο λάθος έχει γίνει"), είτε με ένα επιλεκτικό τρόπο δέχεται απρόθυμα ένα μέρος της πραγματικότητας ενώ αποκλείει κάποιο άλλο (π.χ: δέχεται την ύπαρξη του ΙΣΔ αλλά εναγωνίως αναζητά τη "μαγική θεραπεία" που θα "εξαφανίσει" το πρόβλημα). Ο μηχανισμός της άρνησης ενώ αρχικά έχει ως σκοπό να προστατεύσει το άτομο από την ψυχική αποδιοργάνωση και να διευκολύνει, ανάλογα με τα ψυχικά αποθέματά του, τη σταδιακή αποδοχή της πραγματικότητας και την προσαρμογή, μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να αποδειχθεί δυσπροσαρμοστικός. Αυτό συμβαίνει, για παράδειγμα, στην περίπτωση του εφήβου που επιδίδεται σε ριψοκίνδυνες ενέργειες ή αποφεύγει τις ενέσεις ινσουλίνης ή δεν τηρεί τους κανόνες διατροφής, καθώς πιστεύει ότι "δεν υπάρχει περίπτωση να πάθει κάτι". Η διευθέτηση του μηχανισμού άρνησης απαιτεί ειδικό και προσεκτικό χειρισμό. Για παράδειγμα, σε περιπτώσεις που ένα άτομο καταφεύγει σε μια αυτοκαταστροφική συμπεριφορά λόγω του ότι αρνείται την πραγματικότητα ακριβώς γιατί την βιώνει ως εξαιρετικά απειλητική, η επιδίωξη της συμμόρφωσης μέσω του εκφοβισμού ουσιαστικά επιβεβαιώνει την αναγκαιότητα της χρήσης της άρνησης και επιτείνει τη

συγκεκριμένη συμπεριφορά. Το Νοσηλευτικό και Ιατρικό προσωπικό είναι σημαντικό να αξιολογήσει τη δυνατότητα του ατόμου να αποδεχτεί την πραγματικότητα (π.χ: πώς αντιδρά συνήθως στις δύσκολες καταστάσεις; συμμετέχει με ενεργητικό τρόπο;) και να παρέχει τις διευκολυντικές συνθήκες (π.χ: σταδιακή πληροφόρηση με επικέντρωση στα βασικά, ανάπτυξη σχέσεων εμπιστοσύνης, ενστάλαξη ελπίδας, ανάπτυξη ενδοπροσωπικού ελέγχου) για την προοδευτική αποδοχή της.

Β) Το στάδιο του θυμού

Η προοδευτική αποδοχή της επώδυνης πραγματικότητας κινητοποιεί την "αντίδραση μάχης ή φυγής" προκαλώντας αισθήματα θυμού και επιθετικότητας. Ο άνθρωπος νιώθει ότι αυτό που του συμβαίνει είναι άδικο και προσπαθεί να βρει μια εξήγηση που θα δώσει ένα νόημα στην κατάσταση που βιώνει. Συχνά ο θυμός και η επιθετική συμπεριφορά, εκτός από την εκφόρτιση της έντασης, παρέχουν μια προσωρινή αίσθηση ελέγχου καθώς προστατεύουν το άτομο από αισθήματα αβοηθητότητας και ευαλωτότητας σε στιγμές που τα εσωτερικά στηρίγματα δεν επαρκούν για την αντιμετώπιση της κατάστασης. Σε αρκετές περιπτώσεις τα αισθήματα θυμού και επιθετικότητας στρέφονται είτε εναντίον του εαυτού προκαλώντας αισθήματα ενοχής, αυτομομφή, αυτοτιμωριτική συμπεριφορά, τάση για απομόνωση, άρνηση αναζήτησης υποστήριξης, κ.λπ., είτε εναντίον των άλλων (π.χ: εναντίον ενός μέλους της οικογένειας ή εναντίον του Νοσηλευτικού και Ιατρικού προσωπικού).

Γ) Το στάδιο της διαπραγμάτευσης

Καθώς το άτομο συνειδητοποιεί ότι η αντίδραση "μάχης ή φυγής" δεν τον απαλλάσσει από τη δυσάρεστη πραγματικότητα, προσπαθεί να

αντιμετωπίσει τα έντονα αισθήματα άγχους μέσω διαπραγματεύσεων (π.χ: "αν είμαι καλό παιδί, ο θεός θα με κάνει καλά", ή "αν κάνω τη σωστή δίαιτα και τηρήσω τις οδηγίες του ιατρού μου με προσοχή, θα πετύχω την καλύτερη ρύθμιση και τότε θα αποκατασταθεί το θέμα της υγείας μου και δεν θα έχω πια διαβήτη"). Όταν αυτές οι διαπραγματεύσεις δεν φέρουν το επιθυμητό αποτέλεσμα τότε ο άνθρωπος βυθίζεται σε αισθήματα αβοηθητότητας και απελπισίας.

Δ) Το στάδιο της καταθλιπτικής αντίδρασης

Η συνειδητοποίηση ότι δεν υπάρχει δυνατότητα διαφυγής από την επώδυνη πραγματικότητα εκλύει αισθήματα θλίψης, απογοήτευσης και απόγνωσης. Επικρατεί μια διαδικασία πένθους λόγω των απωλειών που επιφέρουν οι μεταβολές του τρόπου ζωής και οι περιορισμοί που επιβάλλει η χρόνια ασθένεια (π.χ: απώλεια του ιδανικού εαυτού, της ελευθερίας, κ.λπ.). Για παράδειγμα, η συνειδητοποίηση του παιδιού ότι πάσχει από μια χρόνια ασθένεια μπορεί να συνδεθεί με την απώλεια της "παντοδυναμικής γονεϊκής εικόνας που προστατεύει και παρέχει", της "παντοδυναμικής φαντασίωσης ότι είναι άτρωτο" καθώς και το αίσθημα "απώλειας της αγάπης" (π.χ: όταν ερμηνεύει την ειδική δίαιτα ως ένδειξη τιμωρίας και απόρριψης από την πλευρά των γονέων). Η κατανόηση, αποδοχή και επεξεργασία των αισθημάτων θυμού, θλίψης, απογοήτευσης και απόγνωσης παίζουν ουσιαστικό ρόλο στη δυνατότητα συναισθηματικής αποεπένδυσης του παρελθόντος και την επανεπένδυση νέων δεδομένων που διευκολύνουν την προσαρμογή. Η τροποποίηση των αρνητικών μη ρεαλιστικών σκέψεων που δημιουργούν αίσθηση αβοηθητότητας και η ανάπτυξη δεξιοτήτων επίλυσης προβλημάτων συμβάλλουν σημαντικά στην επίτευξη της προσαρμογής.

Ε) Το στάδιο της αποδοχής

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

2.1.3 Σχέση ψυχολογικού παράγοντα και απορύθμισης του διαβήτη

Ο ψυχολογικός παράγοντας παίζει σημαντικό ρόλο στην απορύθμιση του ινσουλινοεξαρτώμενου διαβήτη. Η επίδραση του ψυχολογικού παράγοντα μπορεί να είναι άμεση ή έμμεση:

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

ελεγχόμενες γλυκαιμικές διακυμάνσεις δεν έχουν προσδιοριστεί και διαφοροποιηθεί επαρκώς.

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

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

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

οικογένειάς του στην ανάπτυξη κατάλληλων στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων. (Τσαμασίρος Γ., www.mednet.gr)

2.1.4 Κοινωνικές επιπτώσεις στο παιδί

Η χρόνια ασθένεια διαφέρει από την οξεία ασθένεια σε πολλά σημεία. Η οξεία ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί και να πλήξει το άτομο με δραματικό τρόπο, οδηγώντας τον ασθενή είτε στο να υποκύψει και τελικά να πεθάνει είτε να αντιμετωπίσει τα συμπτώματα και ύστερα από καιρό να αναρρώσει και να γυρίσει όσο το δυνατόν στην παλιά του ζωή. Αντίθετα, η χρόνια ασθένεια φαίνεται συχνά να μην έχει ένα προκαθορισμένο μονοπάτι. Για τους χρόνιους ασθενείς, δύο παράγοντες έχουν κυρίαρχη σημασία : η μονιμότητα και η αβεβαιότητα της ασθένειας, οι οποίοι και αλλάζουν με διάφορους τρόπους την καθημερινή ζωή και δραστηριότητα. Από τη διάγνωση ακόμα, οι ασθενείς θα πρέπει να τροποποιήσουν και να αναπροσαρμόσουν τα ως τότε μελλοντικά σχέδια και τις στρατηγικές τους και θα πρέπει ακόμα να αναζητήσουν και να υιοθετήσουν μια στάση ζωής που να «συμφωνεί» με τις απαιτήσεις της νέας ασθένειας. Πολλές χρόνιες ασθένειες είναι αόρατες, με συμπτώματα που δεν γίνονται αντιληπτά από τον εξωτερικό κόσμο. Άτομα με τέτοιες ασθένειες δείχνουν φυσιολογικά εξωτερικά, αλλά μπορεί να υποφέρουν κάτω από την επιφάνεια. Αυτό συνιστά μια ευλογία διπλής όψεως. Από τη μία πλευρά, δηλαδή, ο ασθενής φαίνεται υγιής και φυσιολογικός, γεγονός που συνδράμει σημαντικά στην ανάπτυξη και διαφύλαξη της ταυτότητας του και στην πορεία της μελλοντικής επαγγελματικής του σταδιοδρομίας. Από την άλλη, το «αόρατο» της ασθένειας μπορεί να επιφορτίσει το άτομο με επαγγελματικές και κοινωνικές ευθύνες που λόγω της νόσου να μη μπορεί να φέρει εις πέρας. Για παράδειγμα, αν κάποιος έχει σπασμένο πόδι, τότε τα κοινωνικά πρωτόκολλα είναι εμφανή και γνωρίζουμε τι μπορεί να κάνει και τι όχι μέχρι τουλάχιστον να θεραπευτεί. Για την χρόνια ασθένεια όμως τα πράγματα δεν είναι ξεκάθαρα. Η έκφραση: «Πώς είναι ο

διαβήτης σου σήμερα;» σίγουρα δεν είναι και η πιο κοινωνικά άνετη και ανεκτή ερώτηση για να ξεκινήσεις μια συζήτηση ή να για να αναθέσεις ευθύνες σε κάποιον (http://www.cdc.gov/nccdphp/major.htm).

Οι κοινωνιολόγοι σημειώνουν πως η ασθένεια είναι μια κοινωνική κατάσταση, εννοώντας ότι είναι κοινωνικά προσδιοριζόμενη και πως βρίθει συμβολισμού και νοήματος. Κρίνουμε την ασθένεια σε συσχετισμό με τα ιδανικά-φυσιολογικά άτομα και κινούμαστε βάσει κοινωνικά διαθέσιμων κατηγοριών, υιοθετημένων από ένα μεγάλο πολιτιστικό ρεπερτόριο ορισμών που αποδίδονται στην ασθένεια. Η αποδοχή της διάγνωσης και των συμπτωμάτων εξαρτάται άμεσα από τις κοινωνικές νόρμες. Υπάρχουν κανονιστικές προσδοκίες για την υγεία, οι οποίες εμφανίζονται μόνο αν υποψιαστούμε πως «κάτι» δεν λειτουργεί σωστά στον οργανισμό και τότε αναδύουν σαφείς κοινωνικοί ορισμοί για την αποσαφήνιση της ασθένειας και των συμπτωμάτων. Αυτό σημαίνει πως οι ερμηνείες και η συμπεριφορά μας απέναντι στην υγεία και την ασθένεια επηρεάζονται από τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου. Η Axtell αναφέρει πως οι χρόνιοι ασθενείς που ερεύνησε συνέκλιναν πως ο περίγυρός τους ένιωθε περίεργα και αμήχανα με την ασθένεια τους και τούτο επηρέαζε την ψυχολογία τους (Axtell, S. 1999). Όταν, λοιπόν, κάποιος νοσεί, έχουμε κανονιστικές προσδοκίες από αυτόν για το ποια θα είναι και η συμπεριφορά του. Ο Parsons το διευκρινίζει αυτό όταν διαπραγματεύεται τον «ρόλο του ασθενούς», όπου και ερμηνεύει την ασθένεια ως ένα ξεχωριστό είδος παρέκκλισης με αυτονόητες κοινωνικές υποχρεώσεις και δικαιώματα (Parsons, T. 1961).

Κατά κάποιο τρόπο, ο Parsons είχε δίκιο. Η ασθένεια, είτε είναι οξεία είτε είναι χρόνια, μπορεί να κάνει κάποιον κοινωνικά διαφορετικό. Τα ίδια τα συμπτώματα της ασθένειας, η θεραπευτική δίαιτα που πρέπει να ακολουθηθεί, διάφοροι περιορισμοί που επιτάσσει η ασθένεια, τυχόν λειτουργική ανικανότητα, νέοι κοινωνικοί και επαγγελματικοί διακανονισμοί και αναπροσαρμογή του τρόπου ζωής γενικότερα, είναι παράγοντες που συμβάλλουν στη κοινωνική διαφορετικότητα. Για τους χρόνιους ασθενείς είναι δυνατό να υπάρχει μια διαρκής αποδυνάμωση της λειτουργικότητας και ένας αυξανόμενος πόνος και, παράλληλα, οι ίδιοι να βιώνουν την απομόνωση και τον κοινωνικό αποκλεισμό, σαν να αδυνατούν «εξ ορισμού» να αντεπεξέλθουν στις κοινωνικές συναναστροφές. Και αυτό μπορεί τελικά να

οδηγήσει σε απειλή της αίσθησης του «ανήκειν». Η ασθένεια εμφανίζεται ως κίνδυνος για τις επικρατούσες πολιτιστικές αξίες της εποχής μας, τη νεότητα, την ομορφιά και το σφρίγος. Η διαχείριση μιας πολύπλοκης θεραπευτικής αγωγής και η συναρτούμενη ενασχόληση με την εσωτερική ισορροπία του εαυτού συνδέεται με την καθημερινή ροή της ζωής και την αυτοαντίληψη. Η προσήλωση στον εαυτό μπορεί προσωρινά να ασθενήσει την ενασχόληση με άλλες πτυχές της καθημερινής ζωής. Άλλωστε, η υγεία του σώματος που ως τότε θεωρείτο δεδομένη, ξαφνικά γίνεται ευάλωτη μέσα από την ασθένεια. Ακόμα και αν οι κοινωνικές νόρμες επιτρέπουν κάποιον με γρίπη να μείνει σπίτι του ώστε σε λίγες μέρες να νιώθει καλύτερα, να γιατρευτεί, στην χρόνια ασθένεια τα πράγματα διαφέρουν. Για τον χρόνιο ασθενή, η υλική και η συμβολική ταυτότητα – η διαχείριση δηλαδή του φυσικού σώματος και των κοινωνικών ερμηνειών που εξαρτώνται από αυτό – είναι εξ ολοκλήρου διαφορετικές (Charmaz, K. 1991) . Μία από τις πιο μελετημένες πτυχές της ασθένειας είναι ο αντίκτυπος που αυτή έχει στην ταυτότητα του ασθενούς, και ιδιαίτερα, όταν ο ασθενής αυτός βρίσκεται σε μικρή ηλικία. Η απαξίωση, ο στιγματισμός και η έλλειψη αυτοεκτίμησης που η ασθένεια μπορεί να επιφέρει συνδέονται με μια διπλή ταυτότητα που ο ασθενής υιοθετεί στην προσπάθειά του να αποδιώξει το στίγμα της ασθένειας και να φανεί «υγιής» όταν συναναστραφεί με άλλους ανθρώπους.

2.1.5 Ο κοινωνικός στιγματισμός

Ιδιαίτερα σε μια ευάλωτη ηλικιακή ομάδα, όπως είναι οι έφηβοι, η ταυτότητα και η διαμόρφωση της προσωπικότητας και του χαρακτήρα διαδραματίζουν σημαίνοντα ρόλο στην καθημερινή τους ζωή, γιατί βάσει αυτών δρουν και δραστηριοποιούνται. Για να επιτευχθεί η ισορροπία σε κάποιο άτομο – και στην περίπτωσή μας σε κάποιο χρόνια ασθενές άτομο – είναι θεμιτή η εξωτερίκευση της ταυτότητας του, η γνωστοποίηση και η αποδοχή της νόσου του από το σύνολο όπου ζει και διαβιεί, με την προϋπόθεση βέβαια ότι το ίδιο το άτομο πρώτα έχει αποδεχθεί την κατάστασή του. Στο σημείο αυτό, όμως, προκύπτει ένα άλλο μεγάλο ζήτημα που απασχολεί το νέο. Αυτή η γνωστοποίηση της κατάστασής του προξενεί τον

επικείμενο φόβο του «στίγματος». Ο Goffman θεωρεί πως το στίγμα αναφέρεται σε ένα χαρακτηριστικό γνώρισμα του ανθρώπου, το οποίο θεωρείται απαξιωτικό. Συγγενής με αυτήν την άποψη, είναι ότι το γνώρισμα αυτό παρεκκλίνει από εκείνο που η κοινωνία θεωρεί «φυσιολογικό» (Schur,1971). Πρέπει να σημειωθεί πως η εμφάνιση του στίγματος εξαρτάται και είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το χρόνο, τον τόπο και τις εκάστοτε επικρατούσες ιδέες και γνωσιακές αντιλήψεις. Ο Coleman πρότεινε τρεις κύριους λόγους εμφάνισης του στίγματος. Ο φόβος απέναντι στο διαφορετικό και το άγνωστο – συνδέεται και με την άγνοια -, τα στερεότυπα, τα οποία δημιουργούνται από την τάση του ανθρώπου να κατηγοριοποιεί τα άτομα και να αποδίδει σε αυτά γνωρίσματα γενικά και αβάσιμα, και ο κοινωνικός έλεγχος, ο οποίος στηρίζεται στην κοινωνική ιεραρχία και θεωρεί ότι υπάρχουν ανώτερες και κατώτερες ομάδες ατόμων.

Οι χρόνιοι ασθενείς ανήκουν σε εκείνη την κατηγορία που αντιμετωπίζουν συχνά τον όρο «στίγμα» στη ζωή τους. Ο διαβήτης τύπου 1 συνιστά ασθένεια που δε μπορεί να αποκρυφτεί. Η χρήση ενέσιμων δόσεων ινσουλίνης, οι συχνές επισκέψεις στον θεράποντα ιατρό, η συγκεκριμένη και περιοριστική διατροφή, οι συνακολουθούμενες «απαγορεύσεις» φανερώνουν την ασθένεια στο ευρύτερο περιβάλλον, που μεταφράζεται ως συγγενείς και γειτονιά, σχολείο, φίλοι και παρέες, ερωτικές σχέσεις. Κάθε ένα από τα πλαίσια αυτά μπορεί να κυοφορεί το λεγόμενο «στίγμα», το οποίο στην περίπτωση του σακχαρώδη διαβήτη, μεταφράζεται κυρίως ως άγνοια και φόβος για την ασθένεια.

2.1.6 Σχολείο και διαβητικό παιδί

Το παιδί με διαβήτη συχνά έρχεται αντιμέτωπο με διλήμματα και δυσκολίες αναφορικά με θέματα που αφορούν στο σχολείο. Οι σχολικές δραστηριότητες προάγουν στο παιδί το αίσθημα ότι είναι ένα ξεχωριστό πρόσωπο με δικές του ανάγκες, επιθυμίες, συναισθήματα, στόχους και επιδόσεις. Το παιδί καθώς εντάσσεται σταδιακά στο σχολικό περιβάλλον

έρχεται αντιμέτωπο με νέες καταστάσεις που συμβάλλουν στη διαμόρφωση ταυτότητας, δηλαδή, το αίσθημα του παιδιού αναφορικά με το ποιος ή ποια είναι, το οποίο έχει ως κύριο άξονα το αίσθημα αξίας του εαυτού. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι το αίσθημα αξίας που ένα παιδί έχει για τον εαυτό του καθορίζεται από την αξία που οι "σημαντικοί άλλοι" (οι γονείς, τα αδέλφια, άλλα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, ο δάσκαλος, οι φίλοι, κ.λπ.) του αποδίδουν. Το παιδί χρειάζεται να ξέρει ποιος ή ποια είναι σε σχέση με την οικογένειά του, τους φίλους, τις φίλες, και τα άτομα που έχουν για το ίδιο σημαντικό ρόλο στο σχολικό περιβάλλον (τον δάσκαλο ή τον καθηγητή, τους συμμαθητές, κ.λπ.). Συχνά, "αρνητικές" συμπεριφορές του παιδιού ή του εφήβου (π.χ. αντιδραστική ή προκλητική συμπεριφορά, αναίρεση των κανόνων) έχουν ακριβώς αυτήν τη σημασία του προσδιορισμού των ορίων και της σχέσης, της διαμόρφωσης μιας εικόνας του πόσο αποδεκτός είναι πραγματικά κάποιος για τους "σημαντικούς άλλους".

Το σχολείο συμπληρώνει και διευρύνει τις ψυχολογικές και συναισθηματικές αναπτυξιακές διεργασίες - του παιδιού - που επιτελούνται στο οικογενειακό περιβάλλον. Παράγοντες όπως η ποιότητα των σχέσεων και οι ταυτίσεις που διαμορφώνονται μέσω της αλληλεπίδρασης (πρωτογενώς με τους γονείς και τα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, δευτερογενώς με τον δάσκαλο ή τον καθηγητή και την ομάδα συνομηλίκων) καθώς και η συμπεριφορά των "σημαντικών άλλων" (ειδικότερα συνιστώσες όπως, η επιβράβευση ή η αποδοκιμασία, η αποδοχή ή η απόρριψη, ο σεβασμός στην προσωπικότητα του παιδιού και το ενδιαφέρον ή η συναισθηματική παραμέληση, κ.λπ.) επηρεάζουν σημαντικά το αίσθημα ταυτότητας του παιδιού, τη διαμόρφωση του αισθήματος αυτοεκτίμησης και αυτοπεποίθησης, το αίσθημα του "ανήκειν" στην "ομάδα" της οικογένειας πρωταρχικά και αργότερα του σχολείου καθώς και του ευρύτερου κοινωνικού πλαισίου, το κίνητρο για σχολικές επιδόσεις και την προσαρμογή στο σχολικό περιβάλλον. Συχνά το παιδί (ή ο έφηβος) με διαβήτη νιώθει ότι είναι "διαφορετικό" από τα άλλα παιδιά. Αισθάνεται φόβο ότι δεν θα γίνει αποδεκτό από τους συμμαθητές του ή από τον δάσκαλο. Άλλες φορές έρχεται αντιμέτωπο με διλήμματα όπως: πρέπει να το πω στον δάσκαλο (ή τον καθηγητή) ότι έχω διαβήτη; πρέπει να το ξέρουν οι φίλοι μου στο σχολείο ή οι άλλοι συμμαθητές μου; θα με απορρίψουν αν το μάθουν; Η μη έγκαιρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση

αυτών των φόβων μπορεί να οδηγήσει σε αποφευκτική συμπεριφορά, σε απομόνωση και σε αυτο-απορριπτική ή αυτο-καταστροφική στάση. Το ερώτημα αναφορικά με τον δάσκαλο (ή τον καθηγητή) δεν είναι "αν πρέπει να το πούμε", αλλά "πώς πρέπει να το πούμε", δηλαδή, πώς μπορούμε να μοιραστούμε μαζί του τις πληροφορίες που απαιτούνται για την πρόληψη και αντιμετώπιση των δυσκολιών. Είναι σημαντικό να γνωρίζει ο δάσκαλος ότι το παιδί έχει διαβήτη ώστε σε περίπτωση που χρειαστεί (π.χ. σε περίπτωση υπογλυκαιμίας) να μπορέσει να δράσει με αποτελεσματικό και διακριτικό τρόπο. Η άγνοια συνήθως αποδεικνύεται πιο επώδυνη και τραυματική.

Στην περίπτωση των συμμαθητών τα πράγματα και οι καταστάσεις δυσκολεύουν περισσότερο. Η ανάγκη του παιδιού να εξισωθεί με τα υπόλοιπα παιδιά και να θεωρείται ίσο με αυτά υποσκελίζεται από την ολική άγνοια ή την μερική αντίληψη της νόσου ή ακόμα και από το φόβο για την ασθένεια. Τα πειράγματα, οι εμπαιγμοί και ο παραμερισμός του παιδιού από ομαδικά παιχνίδια επιφορτίζουν αρνητικά το παιδί, το οποίο δεν έχει ακόμα τις δεξιότητες εκείνες που θα το βοηθήσουν να προστατεύσει τον εαυτό του εξηγώντας απλά στον περίγυρό του τι είναι αυτό που του συμβαίνει. Τελικά, πολλά παιδιά με διαβήτη μπροστά στο φόβο μιας τέτοιας διαφορετικής συμπεριφοράς απέναντί τους ή μιας απόρριψης επιθυμούν να αποκρύψουν την νόσο για να αισθάνονται ίσα και ισότιμα με τα υπόλοιπα παιδιά (Radley, A. 1994).

2.1.7 Διαβήτης – Εφηβεία – Φιλίες και Ερωτικές σχέσεις

Προχωρώντας στην ηλικία της εφηβείας, νέες προκλήσεις εμφανίζονται. Οι νέοι πια ασθενείς, πέρα από την νόσο τους, έχουν να αντιμετωπίσουν μια σειρά από νέα δεδομένα στη ζωή τους. Η εφηβική ηλικία είναι, ομολογουμένως, μια δύσκολη περίοδος για τον άνθρωπο, καθώς ο έφηβος ταλαντεύεται ανάμεσα στην επιθυμία του να συμπεριφέρεται κάποτε ως παιδί και άλλοτε ως ενήλικας. Από τη μια, δηλαδή, η παιδική πλευρά του

νέου θέλει να διατηρήσει την εξάρτηση από τους γονείς, ενώ, από την άλλη, ο επαναστάτης νέος αγωνίζεται για μια πλήρη ανεξαρτησία από το γονεικό περιβάλλον. Επιπρόσθετα, ο έφηβος εισδύει σε μια διαδικασία φυσικών – βιολογικών αλλαγών. Το σώμα του αρχίζει να αναπτύσσεται και οι ορμόνες αυξάνονται, με αποτέλεσμα το μερικό μπλοκάρισμα της φυσιολογικής δράσης της ινσουλίνης. Όσο μεγαλώνει το σώμα, τόσο μεγαλώνουν και οι ανάγκες για ινσουλίνη. Στους εφήβους με διαβήτη, η σωστή ρύθμιση του σακχάρου στο αίμα, στην ηλικιακή αυτή περίοδο, όπου οι ανάγκες για ινσουλίνη μεγαλώνουν, θα αποτελέσει τη βάση για σωστή ανάπτυξη στο μέλλον. Η έντονη ενασχόληση με την ομορφιά του σώματος, η ανάγκη για κοινωνικοποίηση, οι προστριβές με τους γονείς για θέματα ανεξαρτησίας και ανάληψης ευθυνών, ο επαναπροσδιορισμός της φιλίας και η απαρχή των ερωτικών σχέσεων συνιστούν νέα ζητήματα για τον έφηβο. Η χρόνια ασθένεια του διαβήτη αναμειγνύεται σε όλα τα παραπάνω ζητήματα και επηρεάζει τον έφηβο με ποικίλους τρόπους.

Όσον αφορά την εικόνα του σώματος, ο έφηβος της αποδίδει σημαίνοντα ρόλο στην διαδικασία αποδοχής του από το σύνολο και κυρίως από τις παρέες των συνομηλίκων του. Ακόμα και σημάδια που μπορεί να φαίνονται από τις ενέσιμες δόσεις, είτε οι αντλίες ινσουλίνης που είναι δύσκολο να αποκρυφτούν είτε η ταυτότητα που συνίσταται να φορούν οι διαβητικοί για να αναγνωρίζεται η ασθένεια σε περιπτώσεις υπογλυκαιμίας ή και οι περιοριστικές διατροφικές επιλογές είναι παράγοντες που δυσχεραίνουν την ελευθερία, σύμφωνα με το σκεπτικό των εφήβων (Court, S.& Lamb, B. , 1997). Οι απαιτήσεις της ασθένειας και οι περιορισμοί που επιτάσσει αποτελούν φραγμό στην κοινωνικότητα των διαβητικών εφήβων, οι οποίοι πια αποδίδουν τεράστια σημασία στην φιλία και τις παρέες, λόγω του επικείμενου στίγματος.

Για τους εφήβους γενικότερα, η φιλία και η παρέα αναπαριστούν το πλαίσιο μέσα στο οποίο βρίσκουν κατανόηση και υποστήριξη, ανταλλάσσουν απόψεις και αντιλήψεις, αναπτύσσουν τις αξίες και τις στάσεις τους απέναντι σε ποικίλα θέματα και δε θα ήταν υπερβολικό αν λέγαμε πως η παρέα στην παρούσα περίοδο αντικαθιστά σε μεγάλο ποσοστό την οικογένεια. Ένας διαβητικός έφηβος, λοιπόν, δε θα θελε ούτε να απομονωθεί από την παρέα, ούτε να γίνει ο «ασθενής» και περίλυπος της παρέας, και προσπαθεί, τελικά,

να αποκρύψει όσο το δυνατό περισσότερα για την ασθένεια του. Η ανεξαρτησία και η διεκδίκηση προνομιών είναι για όλους τους εφήβους μια φυσιολογική και υγιής διαδικασία, η οποία δυσχεραίνεται όταν επικάθεται μια χρόνια ασθένεια στο παιδί. Οι γονείς ζουν με το φόβο της υπογλυκαιμίας του παιδιού τους και το παιδί, που είναι έφηβος πλέον, δεν επιθυμεί να υπερπροστατεύεται από το γονεικό περιβάλλον του.

Ένα ακόμα μείζον ζήτημα είναι η σύναψη ερωτικών σχέσεων με το αντίθετο φύλο. Στην εφηβική περίοδο ξεκινάνε οι πρώτες σεξουαλικές επαφές τόσο για τα αγόρια, όσο και για τα κορίτσια. Για κάποιον έφηβο που έχει διαβήτη η αγωνία και η ανησυχία για την μελλοντική σεξουαλική πράξη διογκώνονται, καθώς μελέτες δείχνουν πως όσο μεγαλώνει η ηλικία, στους μεν άνδρες υποκρύπτεται φόβος στυτικής δυσλειτουργίας, στις δε γυναίκες ενυπάρχει ο φόβος για επιπλοκές στην εγκυμοσύνη. Και τα δύο ενισχύουν και επαυξάνουν το ήδη υπάρχον άγχος και στρες που προκαλούν οι πρώτες επαφές (International Diabetes Monitor vol. 13:2, p 6-10, 2001) .

Στα πλαίσια της ασθένειας και των κοινωνικών περιορισμών της, θα μπορούσαμε να προσθέσουμε και την απαγόρευση τόσο του καπνίσματος, όσο και του αλκοόλ, καθώς και οι δύο συνήθειες συνιστούν ανασταλτικό παράγοντα για την καλή διατήρηση και ρύθμιση του σακχάρου στο αίμα. Αν και για όλους τους έφηβους, και το κάπνισμα και το αλκοόλ είναι επιβλαβή, εδώ τα αναφέρουμε απλώς ως επιπρόσθετες απαγορεύσεις για τους διαβητικούς, σε μια ηλικία, που τα θεωρεί σε μεγάλο ποσοστό ως ένα μέσο μετάβασης στην ενήλικη ζωή.

2.2 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

2.2.1 Σχέσεις Γονέων και διαβητικού παιδιού

Κάθε γονιός θέλει να βλέπει το παιδί του χαρούμενο, υγιές, με αυτοπεποίθηση και να είναι αρεστό σε όλους. Η ίδια η διάγνωση, όπως ήδη

αναφέραμε, βιώνεται σαν μια ξεχωριστή ψυχοσυναισθηματική κρίση, κατά την οποία οι γονείς θλίβονται για την απώλεια του «ιδανικού» και υγιούς παιδιού και εισέρχονται σε μια περίοδο έντονων αλλαγών του θυμικού, που επιδρά εξίσου στην καθημερινή κοινωνική τους δραστηριότητα. Το γονεικό άγχος εμφανίζεται ιδιαίτερα αυξημένο στον διαβήτη τύπου 1, καθώς η ανησυχία για την πιθανότητα μια υπογλυκαιμίας του παιδιού τους, η οποία μπορεί να εμφανιστεί πολύ γρήγορα και απροειδοποίητα, εγκαινιάζει το φόβο για μια ίσως απειλητική για τη ζωή του παιδιού μεταβολική κρίση. Πολλοί γονείς περιγράφουν και συναισθήματα απογοήτευσης, όταν δεν πετυχαίνουν έναν τέλειο γλυκαιμικό έλεγχο, και φοβούνται για την μελλοντική πορεία του παιδιού. Ακόμα, στρεσάρονται από την αγωνία τους να εξισορροπήσουν τις ψυχοκοινωνικές ανάγκες του παιδιού με τις αυστηρές απαιτήσεις και τους περιορισμούς της ασθένειας. Ο διαβήτης, όπως είδαμε, επηρεάζει ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά το ίδιο το παιδί. Οι γονείς πρέπει, λοιπόν, να φανούν αρκετά δυνατοί, να αντιμετωπίσουν και να διαχειριστούν χωρίς πανικό και προχειρότητα τις προεκτάσεις της ασθένειας, θωρακίζοντας το ίδιο το παιδί με εφόδια, ώστε να αντεπεξέλθει ευέλικτα στις περισσότερες δυσκολίες που θα συναντήσει.

Ορισμένοι γονείς στην προσπάθειά τους να μη στεναχωρήσουν το παιδί τους είναι ενδοτικοί σε όλες του τις απαιτήσεις με αποτέλεσμα να δέχονται και τις πιο παράλογες από αυτές ή στην προσπάθειά τους να αντισταθμίσουν την παρουσία του διαβήτη να αγοράζουν πληθώρα παιχνιδιών. Μια τέτοια στάση δείχνει ότι έχουν επηρεαστεί συναισθηματικά και σίγουρα δεν βοηθάει στη σωστή διαπαιδαγώγηση του παιδιού. Αντιθέτως, περνούν στο παιδί μηνύματα που πιθανόν να μην είχαν πρόθεση να του διδάξουν όπως ότι ο διαβήτης μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν μια δικαιολογία για να ξεφύγει από υποχρεώσεις που δεν θέλει να εκτελέσει ή ότι οι κανόνες που οι περισσότεροι άνθρωποι ακολουθούν (π.χ. το ότι πρέπει να περιμένει τη σειρά του ή να μάθει να μοιράζεται ή να δέχεται την άρνηση των άλλων) δεν αφορούν στο ίδιο γιατί έχει διαβήτη ή ακόμα ότι διαφέρει από τα άλλα παιδιά γιατί έχει διαβήτη. Βέβαια δεν θα πρέπει να ξεχνάμε ότι μπορεί να φταίει και το επίπεδο του σακχάρου αίματος πίσω από μια ερεθιστική ή ανάρμοστη συμπεριφορά του παιδιού. Για το λόγο αυτό το πρώτο πράγμα

που θα πρέπει να κάνουν οι γονείς σε μια ανάλογη περίπτωση είναι να ελέγξουν εάν το σάκχαρο αίματος είναι υψηλό ή χαμηλό.

Ο διαβήτης εντάσσει τους γονείς σε ένα καινούργιο πλαίσιο δράσης και λειτουργίας. Ξεκινώντας από την εκπαίδευση του παιδιού για την ασθένεια, οι γονείς πρέπει να επιδοθούν πρώτα στη δική τους εκπαίδευση, με σκοπό να μάθουν όσα δυνατόν περισσότερα για τη νόσο. Η εκπαίδευση αυτή θα τους παρέχει την σιγουριά και την ασφάλεια ότι μπορούν να διαχειριστούν την ασθένεια και τις τυχόν επιπλοκές της. Επιπρόσθετα, η εμφάνιση της ασθένειας απαιτεί πλέον μια αναδιανομή των γονεικών ρόλων. Θα πρέπει δηλαδή να οριστούν από την αρχή οι αρμοδιότητες και οι ευθύνες τόσο της μητέρας, όσο και του πατέρα. Οι ενέσιμες δόσεις, η διατροφική δίαιτα, η καθημερινή άσκηση, οι επισκέψεις στον θεράποντα ιατρό, οι μετρήσεις του σακχάρου στο αίμα έρχονται να προστεθούν στις ήδη υπάρχουσες ανάγκες που μπορεί να έχει ένα παιδί στην προεφηβική ηλικία. Παράλληλη θα πρέπει να είναι και η διαρκής συναισθηματική ενίσχυση του παιδιού, καθώς και η εκπαίδευσή του, σε αρχικά στάδια, ώστε σιγά και σταθερά να μαθαίνει μόνο του να αναλαμβάνει κάποιες ευθύνες που προκύπτουν από τη νόσο.

Όσο μεγαλώνει το παιδί και γίνεται έφηβος, οι ανάγκες και οι επιταγές από την ασθένεια αυξάνονται, καθώς οι αναπτυξιακές αλλαγές που συντελούνται φέρουν στην επιφάνεια καινούργια δεδομένα. Η ανάγκη για ανεξαρτητοποίηση, οι έντονες μεταβολές του θυμικού, η προσδοκία αποδοχής από τις παρέες και τους φίλους, οι ερωτικές σχέσεις είναι βασικά χαρακτηριστικά της εφηβικής ηλικίας. Οι γονείς θα πρέπει σε αυτή τη χρονική περίοδο να δείξουν μεγαλύτερη υπομονή και να προσπαθήσουν να αποφύγουν την υπερπροστατευτικότητα, πλησιάζοντας τον έφηβο υποστηρικτικά και με κατανόηση. Η σωστά θεμελιωμένη σχέση μεταξύ γονέων και εφήβου μπορεί να ξεπεράσει πολλά προβλήματα που προκύπτουν τόσο από την ίδια την εφηβεία, όσο και από τη νόσο.

2.2.2 Γονείς και κοινωνική ζωή

Ο ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης, ως χρόνια ασθένεια επηρεάζει τις *περισσότερες δραστηριότητες* της καθημερινότητας, η ρύθμισή του αποτελεί μια *πολύπλοκη και απαιτητική διαδικασία* της οποίας η έκβαση εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις *επιλογές* που θα κάνει το παιδί ή ο έφηβος και οι γονείς του ανάλογα με τις απαιτήσεις των περιστάσεων (δοσολογία ινσουλίνης, κατάλληλη δίαιτα, πρόληψη ή αντιμετώπιση της υπογλυκαιμίας, κ.λπ.), *οι επιλογές* αυτές έχουν ιδιαίτερη βαρύτητα γιατί επηρεάζουν άμεσα τον γλυκαιμικό έλεγχο και ακολούθως, βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα, την κατάσταση της υγείας του ατόμου.

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

Ο φόβος του κοινωνικού στίγματος (της μη αποδοχής του παιδιού λόγω της χρόνιας ασθένειας) συχνά προκαλεί την απομάκρυνση της οικογένειας από το ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον με αποτέλεσμα να ελαττώνεται η δυνατότητα παροχής υποστήριξης, όταν αυτή είναι διαθέσιμη. Αλλά και οι μεγάλες ή μικρές αποδράσεις διασκέδασης και ψυχαγωγίας περιορίζονται στο ελάχιστο, κυρίως λόγω της ανασφάλειας των γονέων να αφήσουν μόνο το παιδί τους. Και βέβαια δεν μπορεί να μην σημειωθεί ότι σε πολλές περιπτώσεις προβληματίζει ο οικονομικός

παράγοντας, ιδιαίτερα όταν δεν παρέχεται πλήρης ασφαλιστική κάλυψη ώστε να αντιμετωπισθούν επαρκώς τα έξοδα θεραπείας.

2.2.3 Σχέσεις διαβητικού παιδιού με τα αδέλφια του

Η εμφάνιση του διαβήτη και οι δυσκολίες που συνδέονται με την τήρηση του πλαισίου ρύθμισης δημιουργούν σε όλα τα μέλη της οικογένειας έντονη συναισθηματική αναστάτωση: άγχος, ανασφάλεια, αβεβαιότητα, αγωνία, φόβο, θυμό, θλίψη, ενοχές. Η προσοχή των γονέων εστιάζεται στην αντιμετώπιση της κρίσης, στην επίλυση των πρακτικών δυσκολιών, στη συλλογή πληροφοριών για τη νέα κατάσταση, στη συναισθηματική υποστήριξη του παιδιού με διαβήτη και στην εφαρμογή του πλαισίου ρύθμισης του διαβήτη. Ακολούθως, η κρίση που δημιουργείται συχνά προκαλεί συναισθηματική εξουθένωση στους γονείς (έλλειψη χρόνου - υπομονής - διάθεσης, ευερεθιστότητα, κ.λπ.) και μια αναδιάρθρωση του οικογενειακού συστήματος (μια ανακατανομή ρόλων, ευθυνών, κανόνων, προσδοκιών και “συμμαχιών" ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας).

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

1. δεν έχει την απαιτούμενη υποστήριξη, προσοχή, φροντίδα και καθοδήγηση.

2. οι ανάγκες, οι επιθυμίες, τα ενδιαφέροντα του/της αποτελούν μια δεύτερη προτεραιότητα.

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

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

Οι ψυχοπιεστικοί παράγοντες που δημιουργούνται συχνά προκαλούν στα αδέλφια του παιδιού με διαβήτη αίσθημα παραμέλησης και απόρριψης, άγχος, φόβο, ανασφάλεια, θυμό, αισθήματα ζήλιας και ενοχές. Όταν οι δυσκολίες, αντί να επιλυθούν, αθροίζονται μπορεί στα αδέλφια του παιδιού ή του εφήβου με διαβήτη να εμφανιστούν συμπεριφορές και αντιδράσεις που χαρακτηρίζονται από: *επιθετικότητα* (π.χ. παρουσιάζει εκρήξεις θυμού, εχθρική συμπεριφορά), *αντιδραστική συμπεριφορά* (π.χ. γίνεται “δύσκολο παιδί”), *μετάθεση του θυμού* (π.χ. θυμώνει με τον αδελφό του και “ξεσπάει" τον θυμό του σε άλλα πρόσωπα ή φίλους του ή συμμαθητές του), *στροφή του θυμού εναντίον του εαυτού* (π.χ. παρουσιάζει αυτοκαταστροφική συμπεριφορά), *εκδραμάτιση* (εκφράζει την αντίθεσή του και τις συναισθηματικές του συγκρούσεις μέσα από “αρνητικές” πράξεις και συμπεριφορές, π.χ. παρουσιάζει προκλητική συμπεριφορά, παραμελεί τα μαθήματά του, κάνει “κακές παρέες”), *παλινδρόμηση* (αρχίζει να παρουσιάζει συμπεριφορές που αντιστοιχούν σε πρωτύτερη φάση της ανάπτυξής του, π.χ. το παιδί δεν μπορεί να τα καταφέρει μόνο του σε πράγματα που μέχρι πριν μπορούσε), *παραίτηση από τη διεκδίκηση* (π.χ. αναπτύσσει παθητική συμπεριφορά και παραιτείται από στόχους που πριν πρόσφεραν ικανοποίηση), *θλίψη, απομόνωση* (κλείνεται στον εαυτό του), *υπερπροστατευτική ή επιθετική συμπεριφορά προς το παιδί με διαβήτη, ανάγκη για πρόκληση της προσοχής ακόμα και με τρόπους που επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις* (π.χ. συμπεριφέρεται με τρόπους που επιφέρουν τιμωρία και απόρριψη), *ανάγκη για υπερβολική εξάρτηση ή για υπέρμετρη*

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

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

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

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΑΝΑΓΚΗ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑΣ ΠΑΓΚΡΗΤΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Η ασθένεια του διαβήτη χαρακτηρίζεται, όπως είδαμε, από τη χρονιότητα της και την μακρόχρονη φροντίδα και περίθαλψη του ασθενούς. Όταν ένα παιδί ασθενεί με διαβήτη μια ομάδα ειδικών επιστημόνων – γιατροί, νοσηλευτές, διαιτολόγοι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί – λειτουργούν συμπληρωματικά, ώστε να επιτευχθεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για τον ασθενή. Κάθε ένας από τους ειδικούς δραστηριοποιείται στο δικό του επιστημονικό πεδίο, χωρίς να παρεμβαίνει και να εμπλέκεται στο επαγγελματικό έργο των άλλων ειδικών. Αντίθετα, δημιουργείται ένα κλίμα συνεργασίας και αλληλοβοήθειας μεταξύ των διαφόρων ειδικοτήτων, έτσι ώστε η ασθένεια να αντιμετωπίζεται κάτω από μια προσέγγιση αμιγώς ολιστική. Από την αρχή της διάγνωσης τόσο το παιδί-ασθενής, όσο και τα συγγενικά του μέλη επιδέχονται από μέρους των ειδικών την μέγιστη δυνατή βοήθεια σε βιοιατρικο, κοινωνικό και συναισθηματικό-ψυχολογικό επίπεδο. Δεδομένης της χρονιότητας και των επιταγών της ασθένειας του διαβήτη, η καλή σχέση και συνεργασία πρέπει να υφίσταται και να διατηρείται μεταξύ θεραπευτικού προσωπικού, ασθενούς και της οικογένειας του. Παρά το θετικό κλίμα που μπορεί, όμως να δημιουργείται ανάμεσα στα συνεργαζόμενα μέρη, είναι φυσική η ψυχολογική φθορά και κόπωση από την διαρκή και συνεχόμενη επαφή του ασθενούς και του περιβάλλοντός του με τους επαγγελματίες Υγείας. Άλλωστε, όλοι έχουμε συνδέσει τις ιατρικές υπηρεσίες , κατά κύριο λόγο με ασθένειες που μας ταλανίζουν και μας ταλαιπωρούν και το επιθυμητό θα ήταν η όσο το δυνατόν περιορισμένη χρήση των υπηρεσιών αυτών.

Στην Παιδιατρική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου του

Ηρακλείου στην Κρήτη νοσηλεύονται παιδιά που εμφανίζουν είτε για πρώτη φορά διαβήτη και χρειάζονται έλεγχο και ρύθμιση της ασθένειας είτε λόγω απορύθμισης της ασθένειας, οπότε και επανεισάγονται στην κλινική. Στα εξωτερικά τακτικά ιατρεία λειτουργεί Διαβητολογικό Ιατρείο, όπου και υπάρχει ένας παιδίατρος με εξειδίκευση στον διαβήτη, καθώς και μία νοσηλεύτρια από τους οποίους πραγματοποιείται ο περιοδικός έλεγχος των διαφόρων περιστατικών με διαβήτη. Θα πρέπει εδώ να σημειωθεί ότι δεν υφίσταται στο Νοσοκομείο εξειδικευμένο Διαβητολογικό Κέντρο το οποίο να περικλείει όλες τις απαραίτητες ειδικότητες, που απαιτούνται για την άρτια αντιμετώπιση και ρύθμιση του διαβήτη- δεν υπάρχει δηλαδή μια ομάδα επιστημόνων που θα ασχολείται με το κάθε περιστατικό και τις ιδιαιτερότητες του και θα αντιμετωπίζει ολιστικά την ασθένεια. Για το λόγο αυτό, οι οικογένειες που έχουν παιδιά με διαβήτη εξυπηρετούνται κατά ένα μόνο μέρος στο Νοσοκομείο, κάνοντας, δηλαδή, απλώς τις απαραίτητες εξετάσεις και ελέγχους που χρειάζονται, ενώ οι ειδικότητες του διαιτολόγου, του ψυχολόγου και του κοινωνικού λειτουργού είναι σχεδόν ανύπαρκτες παρά τον σημαίνοντα ρόλο τους.

Ο σχετικά μεγάλος αριθμός των περιστατικών με διαβήτη στην Κρήτη, η αύξηση νέων περιστατικών, ο χαμηλός μέσος όρος ηλικίας εμφάνισης της νόσου (6 – 8 ετών), η ανάγκη για μια πιο άρτια και σωστή ενημέρωση των γονέων αλλά και των παιδιών, η επιθυμία για επικοινωνία μεταξύ αυτών των οικογενειών για την ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών και η διεκδίκηση αιτημάτων κάτω από συλλογική προσπάθεια και κοινό αγώνα, οδήγησαν την αρμόδια Κοινωνική Λειτουργό σε συνεργασία με τον υπεύθυνο Παιδίατρο της Κλινικής να προβληματισθούν πάνω στο ζήτημα της σύστασης ενός συλλόγου παιδιών με διαβήτη τύπου 1.

3.1 Διαδικασίες δημιουργίας Παγκρήτιου Συλλόγου Παιδιών με Διαβήτη Τύπου 1

Ο εύλογος προβληματισμός της κοινωνικής λειτουργού και του παιδιάτρου για τη δημιουργία ενός Παγκρήτιου συλλόγου για παιδιά με διαβήτη τύπου 1, του ρόλου και της σημασίας που θα διαδραμάτιζε, καθώς ως τότε δεν είχε γίνει κάποια οργανωμένη προσπάθεια , οδήγησε στην υπόθεση πως δε θα ήταν παρά μόνο εποικοδομητικός ένας τέτοιος σύλλογος για τα εμπλεκόμενα μέλη.

Κατά συνέπεια, η υπόθεση αυτή έπρεπε να επαληθευθεί μέσα από μια διαδικασία ενημέρωσης και πληροφόρησης των άμεσα ενδιαφερόμενων μελών, δηλαδή των ασθενών και της οικογένειας τους, ώστε, σε περίπτωση που, κατά γενική ομολογία, αναδυόταν η διάθεση και η προθυμία, συνέτρεχαν οι κατάλληλες προϋποθέσεις και συνέτειναν οι ανάγκες που δημιουργεί η ασθένεια, να ξεκινήσει μια προσπάθεια προς την επίτευξη ενός τέτοιου στόχου. Έπρεπε, δηλαδή, να γίνει πρώτα μια καταμέτρηση και καταγραφή των αναγκών που έχουν οι ασθενείς και η οικογένεια τους μέσα από την προσωπική επικοινωνία μαζί τους, στη συνέχεια να αξιολογηθούν οι ανάγκες αυτές και βάσει της αξιολόγησης και της συνακόλουθης επιθυμίας εκ μέρους των ενδιαφερόντων για την ύπαρξη ενός συλλόγου και του ρόλου που θα διαδραμάτιζε στη ζωή τους, να ξεκινήσουν οι διαδικασίες οργάνωσης και σύστασης του συλλόγου αυτού.

Η υπεύθυνη κοινωνική λειτουργός της κλινικής με υπευθυνότητα, συνέπεια και ζήλο ανέλαβε τον σημαντικό ρόλο του οργανωτή και του συντονιστή της όλης αυτής προσπάθειας, μιας προσπάθειας που δεν ήταν διόλου εύκολη και βατή, καθώς απαιτούσε και χρόνο και κόπο και,

παράλληλα, χρειαζόταν να υπερκεραστούν αντιξοότητες και δυσκολίες λόγω κάποιων ιδιαίτερων γνωρισμάτων της Κρήτης.

3.1.1 Δυσκολίες και ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της Κρήτης

Α) *Το γεωγραφικό μήκος και πλάτος*

Η Κρήτη συνιστά το μεγαλύτερο νησί της Ελλάδας. Αποτελείται από τέσσερις νομούς και οι αποστάσεις μεταξύ τους σίγουρα δεν είναι αμελητέες αν σκεφτούμε ότι η έδρα του Παγκρήτιου Συλλόγου είναι το Ηράκλειο, το οποίο απέχει λ.χ. από τα Χανιά τρεις ώρες. Η απόσταση αυτή δεν είναι παρά ένας ανασταλτικός παράγοντας για τις οικογένειες που επιθυμούν να συμμετέχουν στην προσπάθεια αυτή, καθώς απαιτείται και χρόνος και χρήματα για τη μετάβαση από οποιονδήποτε νομό προς το Ηράκλειο.

Β) *Οι απαιτήσεις του διαβήτη τύπου 1*

Οικογένειες που έχουν μικρά σε ηλικία παιδιά και βρίσκονταν απομακρυσμένοι από το Ηράκλειο έπρεπε να οργανώσουν κατά τέτοιο τρόπο το χρόνο τους, ώστε να μπορούν να συμμετέχουν στις διαδικασίες του Συλλόγου αφού ρυθμίσουν τόσο το θέμα της διατροφής, όσο και τις ενέσιμες δόσεις που χρειάζεται το παιδί. Αναμφισβήτητα, η χιλιομετρική απόσταση και η διάθεση χρόνου για τις εργασίες του Συλλόγου έπρεπε να συνυπολογιστούν σε συνάρτηση με τις επιταγές του διαβήτη.

Γ) *Η διαφορετικότητα στην νοοτροπία και τον τρόπο ζωής*

Όπως σε κάθε άλλη περιοχή, η ανομοιογένεια της Κρήτης με τα αστικά κέντρα, τις παράκτιες περιοχές και τα ορεινά μέρη συντελεί στην ύπαρξη διαφορετικών και ποικίλων ανθρώπινων συμπεριφορών. Το κοινωνικό γίγνεσθαι μεταβάλλεται από περιοχή σε περιοχή και, κυρίως, στην Κρήτη που είναι κατά βάση παραδοσιακή, άνθρωποι από ορεινούς προορισμούς έπρεπε να ξεπεράσουν προκαταλήψεις που συνδέονται με την υπερηφάνεια που τους διακρίνει και που είχαν να κάνουν με την ασθένεια και το στίγμα. Το ίδιο ισχύει και για περιοχές με πιο κλειστές κοινωνίες.

3.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Η Κοινωνική Εργασία αποτελεί το επάγγελμα για όλους όσους επιθυμούν να συμβάλλουν στη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και του γενικότερου τρόπου ζωής ανθρώπων που αντιμετωπίζουν διαφορετικά και ποικίλα προβλήματα και δυσκολίες. Οι κοινωνικοί λειτουργοί βοηθούν τους ανθρώπους να λειτουργήσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στο ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον, στις διαπροσωπικές τους σχέσεις και στην επίλυση των προσωπικών και οικογενειακών τους ζητημάτων. Το έργο των κοινωνικών λειτουργών αναφέρεται σε προβλήματα που έχουν να κάνουν με τις άμεσες βιοτικές ανάγκες των εξυπηρετούμενων, με την ανεργία, τις

σοβαρές ασθένειες, τις ειδικές ανάγκες, την αποκατάσταση των εξυπηρετούμενων ύστερα από την αντιμετώπιση του προβλήματος τους, καθώς και με ζητήματα που αφορούν τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, την οργάνωση κοινωνικών υπηρεσιών σε σχέση με την υγεία, τα διάφορα κοινοτικά προγράμματα και την έρευνα.

Η ποικιλία των πεδίων άσκησης της Κοινωνικής Εργασίας αυτομάτως δημιουργεί μια σειρά από διαφορετικούς ρόλους που μπορεί να υιοθετεί ο κοινωνικός λειτουργός ανάλογα με το πλαίσιο στο οποίο βρίσκεται. Στην περίπτωση της σύστασης ενός Παγκρήτιου Συλλόγου, η υπεύθυνη κλινική κοινωνική λειτουργός της Παιδιατρικής Διαβητολογικής Κλινικής του ΠΑΓΝΗ έπρεπε να αναλάβει τρεις κυρίαρχους ρόλους δράσης και δραστηριοποίησης.

Α) *Συλλογή και αξιολόγηση κοινωνικών προβλημάτων και Συναισθηματική στήριξη*

Πρωταρχική αρμοδιότητα της κοινωνικής λειτουργού μέσα στο Νοσοκομειακό πλαίσιο εργασίας είναι η διερεύνηση των κοινωνικών προβλημάτων που αντιμετωπίζει το κάθε περιστατικό ξεχωριστά, η αξιολόγηση των προβλημάτων αυτών και η από κοινού εύρεση λύσεων που θα επιφέρει την οικογενειακή ισορροπία και θα εξομαλύνει τυχόν ενδοοικογενειακές προστριβές ή θα περιορίσει τυχόν κοινωνικές αντιξοότητες. Παράλληλα πρέπει να στηρίζει και να υποστηρίζει συναισθηματικά τόσο το παιδί-ασθενής, όσο και τα μέλη της οικογένειας του, αλλά και να τους εμψυχώνει βοηθώντας τους πρώτα να κατανοήσουν τις προεκτάσεις της ασθένειας στους διάφορους τομείς της ζωής τους και ύστερα να καταπολεμήσουν κάθε φοβία ή ανασφάλεια, προτείνοντάς τους νέους εναλλακτικούς τρόπους προσέγγισης.

Β) *Ο ρόλος του ερευνητή*

Η συλλογή και η αξιολόγηση των αναγκών και των προβλημάτων που προκαλεί ο διαβήτης τύπου 1 και στο παιδί και στην οικογένεια του έπρεπε να πραγματωθεί μέσα από μια διαδικασία ερευνητικής συζήτησης με την κάθε οικογένεια, ώστε να καταγραφούν οι απόψεις τους, οι ιδιαίτερες ανάγκες και τα προβλήματα, αλλά και η διάθεση, η επιθυμία και η προθυμία να εμπλακούν στη δημιουργία ενός Παγκρήτιου Συλλόγου παιδιών με διαβήτη τύπου 1, ο οποίος τους ενδιέφερε άμεσα και θα εξυπηρετούσε τα συμφέροντα τους. Με τη βοήθεια των σπουδαστών της κοινωνικής εργασίας που ασκούσαν τα εργαστήριά τους στην συγκεκριμένη κλινική και με την εποπτεία της υπεύθυνης κοινωνικής λειτουργού συντάχθηκε ένα ερωτηματολόγιο με ανοικτές και κλειστές ερωτήσεις με σκοπό την συλλογή όλων αυτών των πληροφοριών.

Γ) *Ο ρόλος του οργανωτή και συντονιστή*

Πέρα από την αμιγώς ενδονοσοκομειακή εργασία, η κοινωνική λειτουργός έπρεπε να διαδραματίσει και το ρόλο του οργανωτή και του συντονιστή. Στο ρόλο αυτό συμπεριλαμβάνεται όλη αυτή η προσπάθεια οργάνωσης των ενδιαφερόμενων για τη σύσταση του Συλλόγου Παιδιών με διαβήτη τύπου 1 τόσο με την άμεση επικοινωνία με κάθε έναν από αυτούς, όσο και με την ανεύρεση του κατάλληλου τόπου και χρόνου για την πρώτη συγκέντρωση, όπου θα πραγματοποιούταν συζήτηση για τη λειτουργία, τους σκοπούς και τους στόχους του συλλόγου. Η οργάνωση της συζήτησης και η θεματολογία θα συντονιζόταν επίσης από την κοινωνική λειτουργό.

3.3 Ο ρόλος ενός Παγκρήτιου Συλλόγου Παιδιών με διαβήτη τύπου 1

Ο σύλλογος αφορά έναν αριθμό ατόμων, οι οποίοι συγκεντρώθηκαν στοχεύοντας στην επίτευξη κάποιων σκοπών. Για να είναι ένας σύλλογος αποτελεσματικός, θα πρέπει οι σκοποί που έχει θέσει να είναι ξεκάθαροι από την αρχή και ανάμεσα στα μέλη του συλλόγου θα πρέπει να υπάρχει κοινή αντίληψη και αποδοχή της από κοινού προσπάθειας και φιλοδοξίας τους. Κυρίαρχη επιδίωξη του συλλόγου θα πρέπει να είναι η εκπλήρωση των στόχων και η παράλληλη αντιμετώπιση των προβλημάτων που έχουν εντοπιστεί.

Οι συμμετέχοντες στο σύλλογο έχουν ο καθένας τους τις ιδέες, τις απόψεις, τις προτάσεις τους καθώς και μια ανάγκη να συνεισφέρουν με τις ικανότητες και δυνατότητες τους στην επίλυση διαφόρων προβλημάτων. Αυτή η συνύπαρξη πολλών και διαφορετικών ανθρώπων δημιουργεί αλληλεπιδράσεις στις σχέσεις, καθώς όλοι συνασπίζονται πίσω από ένα κοινό στόχο, αλλά καθένας τους έχει γαλουχηθεί με άλλες αξίες και έχει διαφορετικά πιστεύω. Χρειάζεται, λοιπόν, πάντα ένα χρονικό διάστημα ώστε να γνωριστούν καλύτερα τα μέλη ωσότου να αρχίσει μια διαδικασία ανταλλαγής και σύνθεσης των ιδεών. Είναι επίσης απαραίτητο να υπάρχει ενότητα μεταξύ των μελών ώστε να διατηρείται η ισορροπία ανάμεσα στις σχέσεις.

Οι ρόλοι που μπορούν να υιοθετήσουν και να αναλάβουν μέσα σε ένα σύλλογο τα μέλη ποικίλουν. Μέσα από δημοκρατικές διαδικασίες κάποιοι θα αναλάβουν ρόλους πιο δραστήριους και οργανωτικούς, και θα συντονίζουν οικονομικά ζητήματα του συλλόγου, τις συγκεντρώσεις των μελών ανά τακτά διαστήματα και την προώθηση των αιτημάτων προς τις αρμόδιες κρατικές υπηρεσίες. Κάποιοι άλλοι θα συμμετέχουν απλά σε διαδικασίες και συζητήσεις για τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσουν και θα δηλώνουν την παρουσία τους μέσα από τη συμφωνία ή την αντίθεση. Άλλοι πάλι μπορεί να παραμένουν σιωπηλοί τις περισσότερες φορές χωρίς να παρεμβαίνουν ιδιαίτερα στις διαδικασίες. Όλοι τους όμως με τη στάση τους είναι σημαντικοί για το σύλλογο και την εξέλιξη του, ώστε να επαληθεύεται κάθε φορά η αναγκαιότητα της λειτουργίας και του ρόλου του.

Η συγκρότηση ενός συλλόγου, στην προκειμένη περίπτωση, του Παγκρήτιου Συλλόγου Για Παιδιά-Ασθενείς με διαβήτη τύπου 1,

πραγματώνεται για να εξυπηρετήσει κάποιους σκοπούς. Βασικός και κυρίαρχος ρόλος του συλλόγου αυτού είναι πρώτα από όλα η επικοινωνία και η γνωριμία τόσο των παιδιών με διαβήτη, όσο και των γονιών μεταξύ τους. Αυτή η συνεύρεση τόσων ατόμων γίνεται εφαλτήριο για να ξεπεραστεί η σκέψη ότι δεν αποτελούν την μοναδική οικογένεια που έχει ένα διαβητικό παιδί. Ο συγχρωτισμός τόσων ατόμων με κοινό στοιχείο την ύπαρξη του διαβήτη περιορίζει και υποσκελίζει την ως τότε διαμορφωμένη αντίληψη του κάθε ενδιαφερόμενου πως αποτελεί μία από τις λίγες περιπτώσεις που έχει να αντιμετωπίσει ένα παιδί με σακχαρώδη διαβήτη. Ήδη από την πρώτη συνάντηση των μελών ενός τέτοιου υποστηρικτικού συλλόγου, κάθε εμπλεκόμενος με έκπληξη και ανακούφιση διαπιστώνει πως υπάρχουν πολλές οικογένειες που βρίσκονται σε παρόμοια κατάσταση. Μάλιστα, ύστερα από τις πρώτες μεταξύ τους συζητήσεις το αίσθημα της χαράς και της ικανοποίησης αναπτερώνεται καθώς ο καθένας αναγνωρίζει στα λόγια του συνομιλητή του τις δικές του παραπλήσιες εμπειρίες και καταστάσεις.

Η ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών αποτελεί και το δεύτερο στόχο του συλλόγου. Καθώς ο διαβήτης σαν ασθένεια χαρακτηρίζεται από την πολυπλοκότητα και την επίδραση που έχει σε όλους σχεδόν τους τομείς της καθημερινής δραστηριότητας, κάθε οικογένεια έχει να παρουσιάσει διάφορες και διαφορετικές πτυχές και σκοπιές του προβλήματος. Ο διαβήτης, όπως έχουμε προαναφέρει, προεκτείνεται σε όλες τις δραστηριότητες του παιδιού-ασθενούς όπως το σχολείο, τις παρέες συνομηλίκων, τη διασκέδαση και το παιχνίδι, και συνεχίζει να επιδρά και στην καθημερινή προσωπική και επαγγελματική δραστηριότητα των γονιών. Η ανοιχτή προβολή και συζήτηση αυτών των δυσχερειών και ο τρόπος που ο καθένας τις αντιμετώπισε αποτελεί παράδειγμα για οικογένειες που συνεχίζουν να έχουν τέτοιας υφής ζητήματα και που επιζητούν την επίλυση τους μέσα από χειροπιαστά παραδείγματα.

Η ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών και η ευκαιρία που δίδεται σε κάθε εμπλεκόμενο να μάθει οτιδήποτε καινούργιο συμβαίνει γύρω από την ασθένεια σε όλα τα επίπεδα προσδίδει στο σύλλογο εκπαιδευτικό χαρακτήρα. Εφόσον ένας τέτοιος σύλλογος έχει τοπικό χαρακτήρα, δεν πρέπει να παραβλέπεται το γεγονός παράλληλης συνύπαρξης και άλλων συλλόγων όχι μόνο στην ελληνική επικράτεια, όπου υπάρχει μια πληθώρα συλλόγων

διαβητικών, αλλά και στην υπόλοιπη Ευρώπη. Τόσο ελληνικά περιοδικά που εκδίδονται από συλλόγους, όσο και ξενόγλωσσα, παρέχουν μια σειρά από πληροφορίες για τις τελευταίες εξελίξεις για την ασθένεια που δεν είναι παρά πολύτιμες για κάθε μέλος. Με δεδομένο, μάλιστα, ότι οι οικογένειες που έχουν ένα διαβητικό παιδί δεν προλαβαίνουν να παρακολουθήσουν τις εξελίξεις αυτές στον επιστημονικό και όχι μόνο τομέα, ο σύλλογος μπορεί να συλλέγει τις πληροφορίες αυτές και να τις εκθέτει σε κάθε συνάντηση, ώστε να ενημερώνει τα μέλη του με άρτιο και ολοκληρωμένο τρόπο.

Μέσα στους κόλπους του συλλόγου και καθώς τα μέλη γνωρίζονται καλύτερα μεταξύ τους, δημιουργούνται σχέσεις εμπιστοσύνης και αλληλοστήριξης. Η συναισθηματική αλληλοϋποστήριξη των μελών συνιστά σπουδαίο παράγοντα για την επαλήθευση της σημαντικότητας ενός συλλόγου. Η συμβουλευτική από ανθρώπους που έχουν περάσει παρόμοιες καταστάσεις αποτελεί μεγάλη παρηγορητική δύναμη για κάθε έναν που πιστεύει πως είναι ο μοναδικός φορέας ενός προβλήματος. Οι οικογένειες που πρόσφατα γνώρισαν την ασθένεια του διαβήτη και βρίσκονται στα πρώτα στάδια της «συναισθηματικής αναστάτωσης», καθώς είναι δύσκολο είτε να αποδεχτούν είτε να συμπορευτούν με την ασθένεια, μπορούν να βρουν μέσα στους κόλπους του Συλλόγου άλλες οικογένειες, οι οποίες έχουν ξεπεράσει αυτά τα πρώτα στάδια, αποδέχτηκαν την ασθένεια και ζουν πλέον αρμονικά με αυτήν, ώστε να παρηγορηθούν, να ενδυναμωθούν και να θωρακιστούν ψυχικά αλλά και να αντλήσουν, μέσα από την προσωπική εμπειρία, πληροφορίες χρήσιμες για να συνεχίσουν τον αγώνα τους και να ξεπεράσουν το διαβήτη.

Πέρα από την συναισθηματική υποστήριξη, την εκπαιδευτική δραστηριότητα και την ανταλλαγή των εμπειριών, ο σύλλογος νέων ατόμων με διαβήτη αποσκοπεί και σε έναν ακόμη σημαντικό στόχο. Η πολυπλοκότητα του διαβήτη και οι προεκτάσεις της ασθένειας σε ολόκληρο το φάσμα της ατομικής και οικογενειακής δραστηριότητας προκαλούν μια σειρά από αιτήματα προς την Πολιτεία με άμεσο σκοπό την βασική εξυπηρέτηση αναγκών και την ανακούφιση είτε κοινωνικών είτε οικονομικών δυσκολιών. Αιτήματα, δηλαδή, που αφορούν πρακτικά ζητήματα της καθημερινής ζωής όπως η απαίτηση για δωρεάν παροχή όλων των αναγκαίων και χρήσιμων φαρμακευτικών προϊόντων, σαφές νομικό πλαίσιο για τις μαθητικές και

πανελλαδικές εξετάσεις, ισότιμη μεταχείριση σε όλους τους επαγγελματικούς τομείς, ενισχυτικά επιδόματα, κονδύλια για την ενίσχυση της έρευνας κατά του διαβήτη σε όλα τα πεδία κτλ. Είναι απολύτως λογικό και κατανοητό πως για να υποστηριχθούν και να ληφθούν υπόψη από μέρους της Πολιτείας τα παραπάνω αιτήματα θα πρέπει να υπάρχει μια κοινή αντίληψη και επιθυμία από τους άμεσα ενδιαφερόμενους και μια συλλογική προσπάθεια για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Ο σύλλογος προσφέρει τέτοιες ακριβώς δυνατότητες συνασπισμού και συλλογικότητας, ώστε να επιτευχθούν οι εκάστοτε σκοποί.

Β’ ΜΕΡΟΣ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.1 Μεθοδολογία έρευνας

Στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η εξακρίβωση της επιθυμίας των γονέων, που έχουν παιδία με διαβήτη τύπου 1, για τη σύσταση ενός Παγκρήτιου Συλλόγου για Παιδιά με διαβήτη τύπου 1, λόγω της ύπαρξης κοινωνικών και ψυχολογικών αναγκών. Η έρευνα εκπονήθηκε στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου, το οποίο διαθέτει Διαβητολογικό Ιατρείο με παιδίατρο εξειδικευμένο στο διαβήτη, όπου και παρακολουθούνται ανά τακτά χρονικά διαστήματα περιστατικά από όλους τους νομούς της Κρήτης. Το δείγμα αποτελείτο από γονείς που συνόδευαν τα παιδιά τους στο Διαβητολογικό Ιατρείο και προέρχονταν από ολόκληρη την περιφέρεια της Κρήτης. Η έρευνα διήρκησε έξι μήνες. Ως ερευνητικό εργαλείο χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο, το οποίο συντάχθηκε από κοινού με την υπεύθυνη καθηγήτρια – υπεύθυνη Κοινωνική Λειτουργό της συγκεκριμένης κλινικής.

4.2 Ερευνητικό εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείτο από εννέα (9) ενότητες. Στις ενότητες αυτές περιλαμβάνονται :

- Τα ατομικά στοιχεία
- Τα οικογενειακά στοιχεία
- Η πρώτη εισαγωγή στο νοσοκομείο
- Βαθμός ενημέρωσης για την νόσο
- Συναισθήματα και παραδοχή-αποδοχή της νόσου
- Ψυχολογική υποστήριξη
- Πορεία και εξέλιξη της νόσου
- Επιπτώσεις και αλλαγές στην ζωή της οικογένειας
- Συνεργασία με άλλους φορείς- Σύσταση Συλλόγου

Το ερωτηματολόγιο περιέχει ερωτήσεις τόσο κλειστού, όσο και ανοικτού τύπου. Στις κλειστού τύπου ερωτήσεις, οι τυποποιημένες απαντήσεις ποικίλουν ανάλογα με το εκάστοτε ζητούμενο. Στις ερωτήσεις αυτές, πέρα από τις τυποποιημένες απαντήσεις που είτε απαντώνται με «ΝΑΙ» ή «ΟΧΙ» είτε συνήθως κυμαίνονται από 4-5 επιλογές, υπάρχει, όπου θεωρήθηκε απαραίτητο, στο τέλος η απάντηση «Άλλο», στην οποία ο ερωτώμενος μπορεί να σημειώσει μια δική του απάντηση αν δεν ικανοποιείται από τις υπόλοιπες, δίνοντάς του έτσι την δυνατότητα της καθαρά προσωπικής του εκτίμησης. Στις ανοικτού τύπου ερωτήσεις, οι απαντήσεις δόθηκαν ύστερα

από συζήτηση με τον κάθε ερωτώμενο, ώστε να καταγραφεί επακριβώς η άποψή του. (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι)

4.3 Δείγμα

Η επιλογή του δείγματος ήταν τυχαία. Το Διαβητολογικό Ιατρείο το επισκέπτονται παιδιά με διαβήτη τύπου 1 ανά περιοδικά διαστήματα για να εξετασθεί κατά πόσο υφίσταται καλή ρύθμιση του διαβήτη ή όχι. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν ύστερα από συζήτηση με έναν από τους δύο γονείς, με την παρουσία του παιδιού με διαβήτη, ανάλογα με την ηλικία του. Αναλυτικά, το δείγμα αποτελείται από 50 γονείς (33 γυναίκες και 17 άντρες) από ολόκληρη την Κρήτη (πίνακας 4.1). Στον πίνακα 4.2 φαίνεται το ποσοστό των ερωτηθέντων των οικογενειών αναφορικά με την ηλικία του παιδιού με διαβήτη.

Πίνακας 4.1 *Σύνθεση του δείγματος*

ΦΥΛΟ	**N**	**%**
ΑΝΤΡΕΣ	17	34%
ΓΥΝΑΙΚΕΣ	33	66%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 4.2 *Αριθμός οικογενειών-Ηλικία διαβητικού παιδιού*

	Ν (ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ)	**ΗΛΙΚΙΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ**	**%**
	2	3	4%
	5	5	10%
	7	6	14%
	9	8	18%
	7	10	14%
	10	12	20%
	4	14	8%
	6	16	12%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**		**100%**

Όπως βλέπουμε στον πίνακα 4.2, το 4% των οικογενειών έχουν διαβητικό παιδί ηλικίας 3 ετών, το 10% των οικογενειών έχουν διαβητικό παιδί ηλικίας 5 ετών, το 14% έχει διαβητικό παιδί ηλικίας 6 ετών, το 18% έχει διαβητικό παιδί ηλικίας 8 ετών, το 14% έχει διαβητικό παιδί ηλικίας 10 ετών, το 20% έχει διαβητικό παιδί ηλικίας 12 ετών, το 8% έχει διαβητικό παιδί ηλικίας 14 ετών και το 12% έχει διαβητικό παιδί ηλικίας 16 ετών.

Στους πίνακες 4.3 και 4.4 αντίστοιχα, παρουσιάζεται η οικονομική κατάσταση και η εκπαίδευση των ερωτηθέντων.

Πίνακας 4.3 *Οικονομική κατάσταση οικογενειών*

ΟΙΚΟΝ.ΚΑΤ	**Ν**	**%**
ΚΑΚΗ	9	18%
ΜΕΤΡΙΑ	22	44%
ΚΑΛΗ	12	24%
ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ	7	14%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 4.4 *Κατανομή γονέων ως προς την εκπαίδευση*

	ΠΑΤΕΡΑΣ		**ΜΗΤΕΡΑ**	
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	**Ν**	**%**	**Ν**	**%**
ΒΑΣΙΚΗ	10	20%	12	24%
ΜΕΣΗ	23	46%	23	46%
ΑΝΩΤΕΡΗ	10	20%	8	16%
ΑΝΩΤΑΤΗ	7	14%	7	14%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**	**50**	**100%**

Στον πίνακα 4.3 παρατηρούμε πως το 44% των ερωτηθέντων θεωρούν πως η οικονομική τους κατάσταση είναι «μέτρια», το 24% την θεωρεί «καλή», ενώ το 18% πιστεύει πως η οικονομική του κατάσταση είναι «κακή» και το 14% ότι έχει «πολύ καλή» οικονομική κατάσταση.

Στον πίνακα 4.4 γίνεται ένας διαχωρισμός των γονέων σε «πατέρας» και «μητέρα», ώστε να διαφανεί ξεχωριστά η εκπαίδευση και των δύο γονέων σε κάθε οικογένεια.

4.4 Ερευνητική υπόθεση

Η ερευνητική υπόθεση στην οποία βασίστηκε η έρευνα που πραγματώθηκε είναι η εξής:

- Τα διάφορα ψυχοσυναισθηματικά και κοινωνικά προβλήματα και οι ανάγκες που προκαλεί η ασθένεια του διαβήτη τύπου 1 τόσο στο ίδιο το παιδί, όσο και στο οικογενειακό περιβάλλον οδηγούν στην σύσταση ενός ***Παγκρήτιου Συλλόγου Ατόμων με διαβήτη τύπου 1.***

4.5 Στατιστική ανάλυση

Μετά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, εισάγαμε τα δεδομένα στο πρόγραμμα EXCEL της MICROSOFT, όπου και έγιναν οι διάφοροι πίνακες, με σκοπό να ποσοστοποιήσουμε τις απαντήσεις. Στη συνέχεια, για τη συσχέτιση κάποιων από τους πίνακες χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα SPSS, χρησιμοποιώντας το συντελεστή συσχέτισης Pearson r (Pearson product-moment correlation coefficient r).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1 ΄Υπαρξη ψυχοσυναισθηματικών προβλημάτων-αναγκών

Για να ανιχνεύσουμε αν υπάρχουν και ποια είναι τα ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα που επέφερε η εμφάνιση της ασθένειας του διαβήτη διατυπώθηκαν δύο ερωτήματα. Το πρώτο ερώτημα απευθύνθηκε στους γονείς και ζητούσε τα συναισθήματα που προκλήθηκαν, ύστερα από την πληροφόρηση της νόσου (πίνακας 5.1). Το δεύτερο ερώτημα απευθύνθηκε πάλι στους γονείς – εκτός από τις περιπτώσεις που το παιδί μπορούσε μόνο του να δώσει την απάντηση - , αλλά αναφερόταν στα συναισθήματα που προκλήθηκαν στο παιδί ύστερα από την πληροφόρησή του για την ασθένεια (πίνακας 5.2).

Πίνακας 5.1 *Συναισθήματα γονέων μετά τη διάγνωση του διαβήτη*

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	**Ν**	**%**
ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ	3	6%
ΘΥΜΟΣ	4	8%
ΟΡΓΗ	2	4%
ΠΟΝΟ	2	4%
ΑΙΣΘΗΜΑ ΑΠΩΛΕΙΑΣ	0	0%
ΣΟΚ	2	4%
ΑΜΗΧΑΝΙΑ	0	0%
ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑ	1	2%
ΌΛΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ	0	0%
ΌΛΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ ΕΚΤΟΣ ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑΣ	1	2%
ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ+ΠΟΝΟ+ΑΙΣΘ.ΑΠΩΛΕΙΑΣ	12	24%
ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ+ΠΟΝΟ+ΟΡΓΗ+ΣΟΚ	14	28%
ΠΟΝΟ+ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑ	9	18%
ΚΑΝΕΝΑ ΛΟΓΩ ΑΓΝΟΙΑΣ	0	0%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.2 *Συναισθήματα παιδιού μετά τη διάγνωση*

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ	**N**	**%**
ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ	4	8%
ΘΥΜΟ	7	14%
ΟΡΓΗ	5	10%
ΠΟΝΟ	2	4%
ΑΙΣΘΗΜΑ ΑΠΩΛΕΙΑΣ	0	0%
ΕΚΠΛΗΞΗ	2	4%
ΣΤΕΝΟΧΩΡΙΑ	4	8%
ΤΡΟΜΟΣ/ΣΟΚ	4	8%
ΚΑΜΙΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΛΟΓΩ ΗΛΙΚΙΑΣ	8	16%
ΚΑΜΙΑ ΑΝΤΙΔΡΑΣΗ ΛΟΓΩ ΑΓΝΟΙΑΣ	6	12%
ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ+ΠΟΝΟ+ΘΥΜΟ	8	16%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Στον πίνακα 5.1, όπου και τα συναισθήματα των γονέων, διακρίνουμε πως για το 28% του δείγματος η κυρίαρχη συναισθηματική του κατάσταση μετά τη διάγνωση του παιδιού τους για διαβήτη, περιλαμβάνει «απογοήτευση, πόνο, οργή και σοκ». Στον πίνακα 5.2, όπου και τα συναισθήματα του ασθενούς-παιδιού, παρατηρούμε πως το 16% λόγω ηλικίας δεν κατάλαβε ακριβώς τι του συνέβαινε, ενώ ένα 16% αισθάνθηκε «απογοήτευση, πόνο και θυμό».

Στην ίδια ενότητα του ερωτηματολογίου υπήρχαν δύο ερωτήματα σχετικά με την αναγκαιότητα μιας ψυχολογικής υποστήριξης, τόσο των γονέων, όσο και του παιδιού με διαβήτη. Τα αποτελέσματα από τις απαντήσεις διαφαίνονται στους πίνακες 5.3 και 5.4 αντίστοιχα.

Πίνακας 5.3 *Ψυχολογική υποστήριξη γονέων*

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	**N**	**%**
ΝΑΙ	29	58%
ΟΧΙ	21	42%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.4 *Ψυχολογική υποστήριξη παιδιού-ασθενούς*

ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	**N**	**%**
ΝΑΙ	28	56%
ΟΧΙ	22	44%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

5.2 ΄Υπαρξη κοινωνικών προβλημάτων-αναγκών

Για τον εντοπισμό διαφόρων κοινωνικών προβλημάτων που έχουν να κάνουν τόσο με την καθημερινή δραστηριότητα της οικογένειας, αλλά και τις αντιδράσεις του κοινωνικού περίγυρου απέναντι στην ασθένεια του παιδιού οι ερωτώμενοι απάντησαν στις εξής ερωτήσεις : «ποια η στάση του ευρύτερου οικογενειακού και κοινωνικού περίγυρου», «αν είναι ενήμεροι οι φίλοι του παιδιού», «αν είναι ενήμερο το σχολείο (δάσκαλοι-καθηγητές)», «ποια τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν συχνότερα οι γονείς από την ασθένεια», «πόσο επηρέασε τη ζωή των γονέων η εμφάνιση του διαβήτη στο παιδί» και «σε ποιους τομείς». Σε όλες τις παραπάνω ερωτήσεις, οι απαντήσεις ήταν τυποποιημένες, με την πρόσθετη απάντηση «άλλο», ώστε να μην αποκλείσουμε απαντήσεις που δεν προνοήσαμε ότι θα δοθούν. Οι παρακάτω πίνακες δίνουν τα αποτελέσματα από αυτές τις ερωτήσεις.

Πίνακας 5.5 *Στάση ευρύτερου οικογενειακού και κοιν. περίγυρου*

ΣΤΑΣΗ	**N**	**%**
ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ	18	36%
ΧΩΡΙΣ ΔΙΑΦΟΡΟΠΟΙΗΣΕΙΣ	7	14%
ΟΙΚΤΟΣ/ΛΥΠΗΣΗ	9	18%
ΥΠΕΡΠΡΟΣΤΑΤΕΥΤΙΚΗ	16	32%
ΆΛΛΟ	0	0%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.6 *Ενημέρωση φιλικού περιβάλλοντος του παιδιού*

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	**N**	**%**
ΝΑΙ	29	58%
ΟΧΙ	21	42%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Η ερώτηση για την ενημέρωση του φίλων του παιδιού σχετικά με την ασθένεια και τις ιδιαιτερότητες τους, συνοδευόταν από μια ανοιχτή ερώτηση στην περίπτωση που το φιλικό περιβάλλον δεν είχε ενημερωθεί. Η ερώτηση αφορούσε το λόγο της μη ενημέρωσης. Από το 42% που δεν πληροφόρησε το φιλικό περιβάλλον του παιδιού, οι περισσότεροι γονείς ισχυρίστηκαν πως δεν επιθυμούσαν να φέρουν σε μειονεκτική θέση το παιδί τους από τυχόν αρνητικές αντιδράσεις των συνομήλικών του.

Πίνακας 5.7 *Ενημέρωση σχολικού περιβάλλοντος*

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΣΧΟΛΕΙΟΥ	**N**	**%**
ΝΑΙ	40	80%
ΟΧΙ	10	20%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.8 *Συχνότητα προβλημάτων κατά την πορεία εξέλιξης της νόσου*

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	**Ν**	**%**
ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ	15	30%
ΤΗΡΗΣΗ ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΙΟΥ	23	46%
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	2	4%
ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΛΛΩΝ	10	20%
ΆΛΛΟ	0	0%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.9 *Τομείς επίδρασης της ασθένειας στην οικογένεια*

ΤΟΜΕΙΣ ΕΠΙΔΡΑΣΗΣ	**Ν**	**%**
ΕΡΓΑΣΙΑ	5	10%
ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	1	2%
ΕΝΔΟΟΙΚΟΓ.ΣΧΕΣΕΙΣ	1	2%
ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ	0	0%
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ	4	8%
ΕΡΓΑΣΙΑ+ΚΟΙΝ ΖΩΗ+ΚΟΙΝ.ΣΧΕΣΕΙΣ	28	56%
ΕΡΓΑΣΙΑ+ΚΟΙΝ ΖΩΗ+ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΠΑΙΔΙ	6	12%
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ	1	2%
ΌΛΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ	3	6%
ΚΑΝΕΝΑ	1	2%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Στον πίνακα 5.8 παρατηρούμε πως το συχνότερο πρόβλημα που εμφανίζεται κατά την πορεία της νόσου είναι η τήρηση του διαιτολογίου (23%) και αμέσως μετά η συνεργασία με το παιδί (15%). Στον πίνακα 5.9 που αφορά τους τομείς επίδρασης της ασθένειας το 56% των ερωτηθέντων θεωρεί πως η νόσος του διαβήτη επηρέασε ταυτόχρονα την εργασία, την κοινωνική ζωή και τις διαπροσωπικές σχέσεις, ενώ μόλις το 2% δήλωσε πως δεν επηρεάστηκε καθόλου από την εμφάνιση του διαβήτη. Η ερώτηση για την επίδραση της ασθένειας και τις αλλαγές που επέφερε αυτή, συνοδευόταν από μια επεξηγηματική-συμπληρωματική ανοιχτή ερώτηση αναφορικά με τον τρόπο που επηρέασε η ασθένεια τα μέλη της οικογένειας. Το 56% που απάντησε ότι

επηρεάστηκε στην εργασία, την κοινωνική ζωή και τις κοινωνικές σχέσεις δήλωσαν πως ένας από τους δύο γονείς έπρεπε να σταματήσει για κάποιο διάστημα την εργασιακή του απασχόληση, ενώ –ανάλογα με την ηλικία του παιδιού- περιορίστηκε η κοινωνική ζωή του ζευγαριού (κυρίως οι νυχτερινές έξοδοι) και, κατά συνέπεια, και οι κοινωνικές σχέσεις, καθώς έπρεπε να βρίσκονται δίπλα στο παιδί είτε λόγω της ανασφάλειας και του φόβου απορύθμισης είτε λόγω αδυναμίας του παιδιού να χειριστεί μόνο του την ασθένεια και τις απαιτήσεις της.

5.3 Δημιουργία Παγκρήτιου Συλλόγου για παιδιά με διαβήτη τύπου 1

Ύστερα από τις ερωτήσεις για την ύπαρξη ψυχοσυναισθηματικών και κοινωνικών προβλημάτων που πηγάζουν από την ύπαρξη του διαβήτη τύπου 1, ακολούθησαν πέντε ερωτήματα που αφορούσαν την επιθυμία για τη δημιουργία ενός συλλόγου με Παγκρήτιο χαρακτήρα, αλλά και το ρόλο που θα εξυπηρετούσε ένας τέτοιος σύλλογος. Συγκεκριμένα, τα ερωτήματα ήταν : «θα σας ενδιέφερε η επικοινωνία με άλλους γονείς», «θεωρείτε αναγκαία τη δημιουργία συλλόγου», «ποιος ο ρόλος του συλλόγου» και «αν ενδιαφέρεστε να ασχοληθείτε ενεργά με τη δημιουργία συλλόγου». Στο τέλος, χρησιμοποιήθηκε η ερώτηση «τι άλλες παρατηρήσεις θα είχατε να κάνετε» προκειμένου να συμπληρωθούν σχόλια των ερωτώμενων που τυχόν θα ήθελαν να προσθέσουν.

Πίνακας 5.10 *Λόγοι επικοινωνίας με άλλους γονείς*

ΛΟΓΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ	**N**	**%**
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ-ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ	4	8%
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	3	6%
ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΟΜΑΔΑ ΓΟΝΕΩΝ	14	28%
ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ	15	30%
ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΟΜΑΔΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	14	28%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.11 *Αναγκαιότητα δημιουργίας Συλλόγου*

ΑΝΑΓΚΗ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ	**N**	**%**
ΝΑΙ	48	96%
ΟΧΙ	2	4%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.12 *Ενεργή συμμετοχή ερωτηθέντων στη δημιουργία Συλλόγου*

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ	**N**	**%**
ΝΑΙ	29	58%
ΟΧΙ	21	42%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Πίνακας 5.13 *Ο ρόλος του συλλόγου*

ΡΟΛΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ	**N**	**%**
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	2	4%
ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ	2	4%
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ	3	6%
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ/ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ	1	2%
ΟΜΑΔΕΣ ΓΟΝΕΩΝ	0	0%
ΟΜΑΔΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ	0	0%
ΌΛΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ	2	4%
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ+ΥΠΟΣΤ.ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ	17	34%
ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ+ΣΥΝΑΙΣΘ.ΥΠΟΣΤ+ΟΜΑΔΕΣ ΓΟΝΕΩΝ	12	24%
ΣΥΝΑΙΣΘ.ΥΠΟΣΤ+ΟΜΑΔΕΣ ΠΑΙΔΙΩΝ+ΥΠΟΣΤ.ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ	11	22%
ΣΥΝΟΛΟ	**50**	**100%**

Στον πίνακα 5.10 παραθέτονται οι λόγοι για τους οποίους οι γονείς ενός παιδιού με διαβήτη τύπου 1, θα επιθυμούσαν να έρθουν σε επαφή με άλλους γονείς. Παρατηρούμε πως το 30% δηλώνει πως θα ήθελε να δημιουργήσει ένα σύλλογο με σκοπό να υποστηρίξουν από κοινού τα αιτήματά τους προς την Πολιτεία, το 28% ενδιαφέρεται για τη δημιουργία ομάδα γονέων, ενώ ένα 28% θα επιθυμούσε τη δημιουργία ομάδας παιδιών.

Στον πίνακα 5.11, το 96% του δείγματος απάντησε θετικά στην ανάγκη δημιουργίας ενός Παγκρήτιου Συλλόγου για παιδιά με διαβήτη τύπου 1 και το 58% από αυτούς δηλώνει (πίνακας 5.12) ότι διατίθεται να ασχοληθεί ενεργά με την δημιουργία και τη σύσταση του Συλλόγου.

Στον πίνακα 5.13 δίνονται οι απαντήσεις στην ερώτηση για το λόγο σύστασης και το ρόλο του Συλλόγου. Το 34% του δείγματος επιθυμεί από το Σύλλογο να έχει χαρακτήρα δυναμικό και να υποστηρίξει αιτήματα προς την Πολιτεία και, παράλληλα, να παρέχει συναισθηματική υποστήριξη στα μέλη. Το 24% του δείγματος δηλώνει πως θέλει τόσο συναισθηματική υποστήριξη, όσο και ανταλλαγή εμπειριών και δημιουργία ομάδας γονέων. Το 22% απάντησε πως επιθυμεί και συναισθηματική υποστήριξη και προώθηση των αιτημάτων, αλλά και δημιουργία ομάδας γονέων.

5.4 Συσχέτιση συναισθημάτων γονέων με ανάγκη δημιουργίας συλλόγου

Πίνακας 5.14 *Συσχέτιση συν.γονέων και ανάγκης δημ. συλλόγου*

Correlations

		Συν.Γονέων	Ανάγκη Συλλόγου
Συν.Γονέων	Pearson Correlation	1	**,870**
	Sig. (2-tailed)	,	**,029**
	N	50	50
Ανάγκη Συλλόγου	Pearson Correlation	**,870**	1
	Sig. (2-tailed)	**,029**	,
	N	50	50

Στον πίνακα 5.14 παρατηρούμε πως η συνάφεια (correlation coefficient) είναι 0,870 και είναι κοντά στο 1, υποδεικνύοντας ότι υπάρχει υψηλή συσχέτιση των συναισθημάτων των γονέων με την ανάγκη ίδρυσης

συλλόγου. Το p-value (significance level) = 0,029 οπότε και καταλαβαίνουμε πως η συσχέτιση είναι σημαντική και οι δύο μεταβλητές σχετίζονται γραμμικά (linearly correlation) . Όσο λοιπόν περισσότερα ψυχοσυναισθηματικά προβλήματα εμφανίζονται, τόσο πιο μεγάλη η ανάγκη για τη δημιουργία συλλόγου.

5.5 Συσχέτιση κοινωνικών προβλημάτων με ανάγκη δημιουργίας συλλόγου

Πίνακας 5.15 *Συσχέτιση τομέων επίδρασης της ασθένειας με την αναγκαιότητα δημιουργίας συλλόγου*

Correlations

		Τομείς επίδρασης	Ανάγκη Συλλόγου
Τομείς επίδρασης	Pearson Correlation	1	**,742**
	Sig. (2-tailed)	,	**,020**
	N	50	50
Ανάγκη Συλλόγου	Pearson Correlation	**,742**	1
	Sig. (2-tailed)	**,020**	,
	N	50	50

Στον πίνακα 5.15 η συνάφεια (correlation coefficient) είναι ίση με 0,742 κοντά στην μονάδα (1), οπότε αντιλαμβανόμαστε πως υπάρχει στενή συσχέτιση των δύο μεταβλητών. Το p-value (significance level) = 0,020, η συσχέτιση είναι σημαντική και οι δύο μεταβλητές συνδέονται γραμμικά (Linearly correlation). Όσα περισσότερα κοινωνικής φύσης προβλήματα εμφανίζονται, τόσο πιο μεγάλη η ανάγκη για την ύπαρξη συλλόγου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 : ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

6.1 Συζήτηση – Προβληματισμοί

Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας θέτει το άτομο σε ένα καινούργιο πλαίσιο ζωής και δράσης. Η αλήθεια είναι ότι όσο κάποιος βρίσκεται έξω από μια τέτοια κατάσταση, είναι δύσκολο να αφουγκραστεί τις δυσκολίες και τα προβλήματα που προκαλεί μια χρόνια νόσος, και όχι μόνο οργανικά. Συχνά, τα συναισθηματικά και τα κοινωνικά ζητήματα που προκύπτουν ύστερα από μια διάγνωση δημιουργούν μεγαλύτερες εντάσεις και διλήμματα τόσο στο ίδιο το άτομο, όσο και στο άμεσο οικογενειακό του περιβάλλον. Αυτό τουλάχιστον απεκόμισα εγώ μέσα από την προσωπική μου ενασχόληση με νεαρά άτομα που πάσχουν από το διαβήτη τύπου 1.

Η εργαστηριακή μου άσκηση στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου στάθηκε το έναυσμα για να έρθω για πρώτη φορά σε επαφή με άτομα και οικογένειες που είτε βρίσκονταν στο πρώτο στάδιο της διάγνωσης της ασθένειας είτε είχαν εντάξει πλέον την ασθένεια στις δραστηριότητες της ζωής τους. Και στις δύο περιπτώσεις ήταν ολοφάνερη η αγωνία και ο φόβος για την πορεία και την εξέλιξη της νόσου, και, παράλληλα, διαφαίνονταν διάφοροι προβληματισμοί γύρω από καθημερινά ζητήματα.

Η ασθένεια του διαβήτη τύπου 1 είναι χρόνια και πολύπλοκη, ακόμα περισσότερο όταν αφορά παιδιά και νέους. Επηρεάζει πρώτιστα το ίδιο το άτομο που φέρει την ασθένεια, πλήττοντας το τόσο οργανικά, όσο και συναισθηματικά και κοινωνικά, θέτοντας περιορισμούς σε δραστηριότητες, που για τους περισσότερους από εμάς θεωρούνται δεδομένες. Το παιδί καλείται να αντιμετωπίσει μια κατάσταση άγνωστη, συχνά επίπονη και με αρκετές ιδιαιτερότητες, σε μια ηλικία που πρέπει να χαρακτηρίζεται από ξεγνοιασιά και ανεμελιά. Η νόσος του διαβήτη συνοδεύει το παιδί σε όλες τις δραστηριότητες του, από τη διατροφή του, το σχολείο, το παιχνίδι, τη

διασκέδαση μέχρι τα όνειρα και τις φιλοδοξίες του για το μέλλον. Όμως, η νόσος δεν ταλανίζει μόνο το παιδί. Η οικογένεια δέχεται ισχυρές επιδράσεις ύστερα από την διάγνωση του διαβήτη στο παιδί τους. Το πλαίσιο δράσης του κάθε μέλους αναπροσαρμόζεται και η σταθερότητα και η ισορροπία στη δομή της οικογένειας κλονίζονται, καθώς νέα δεδομένα εισέρχονται και απαιτούν καινούργιες στάσεις και συμπεριφορές. Άλλωστε, οι γονείς είναι αυτοί που κυρίως θα στηρίξουν και θα θωρακίσουν ψυχοσυναισθηματικά το παιδί, προσπαθώντας να υποσκελίσουν τις δικές τους ανάγκες για υποστήριξη και συναισθηματική ενίσχυση. Ταυτόχρονα, η καθημερινότητα αλλάζει, καθώς οι ιδιαιτερότητες της ασθένειας με τις τακτές ενέσιμες δόσεις, τη μέτρηση του σακχάρου, την προσοχή της διατροφής, την αναγκαιότητα της άθλησης, επιβάλλουν στους γονείς να βρίσκονται δίπλα στο παιδί τους σε διάφορα διαστήματα της ημέρας, δημιουργώντας μεταβολές στον επαγγελματικό τομέα, στην κοινωνική δραστηριοποίηση του ζευγαριού, στην διασκέδαση και ψυχαγωγία τους, στις ίδιες τις ενδοοικογενειακές σχέσεις.

Επίσης, πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η Κρήτη και οι τοπικές κοινωνίες της χαρακτηρίζονται από την παράδοση, μέσα στην οποία περιέχεται συχνά και ο όρος «υπερηφάνεια». Οικογένειες που διαμένουν σε περιοχές απομακρυσμένες από τα αστικά κέντρα του νησιού, αντιμετωπίζουν συχνά την ασθένεια του παιδιού τους με μεγάλη μυστικότητα, καθώς θέλουν να αποφύγουν τον κοινωνικό στιγματισμό, αλλά και με υπερβολική στενοχώρια, γιατί δίνουν κυρίαρχη σημασία στην άρτια και υγιή εικόνα του παιδιού τους, ιδιαίτερα όταν το παιδί είναι αγόρι. Θυμάμαι χαρακτηριστικά έναν από τους ερωτώμενους, παραδοσιακός Κρητικός από ορεινή περιοχή του νησιού, που δεν ήθελε να συζητήσει καθόλου για τα ζητήματα της ασθένειας και προτιμούσε να δίνει μονολεκτικές απαντήσεις στα θέματα του ερωτηματολογίου.

Αν και ο διαβήτης μέσα στην ιστορική του πορεία έχει επικρατήσει να θεωρείται ως ασθένεια, τα τελευταία χρόνια υπάρχει έντονος προβληματισμός γύρω από την πολιτική που ακολουθείται. Από τη μία, δηλαδή, τα άτομα με διαβήτη τύπου 1 λόγω της έλλειψης μιας ορμόνης στον οργανισμό τους ακολουθούν συγκεκριμένη διατροφή, αθλούνται συστηματικά και ενισχύουν τον οργανισμό τους με ινσουλίνη, και όλα αυτά εφ’ όρου ζωής μετατρέποντας τις απαιτήσεις της νόσου σε καθημερινές συνήθειες, με σκοπό να μην

διαφέρουν από τους υπόλοιπους ανθρώπους στις διάφορες δραστηριότητες της ζωής. Από την άλλη, όμως, ακολουθείται μια επιδοματική πολιτική μέσω της Πρόνοιας καθώς και μια θέσπιση νομοσχεδίου που να θεωρεί τα άτομα με διαβήτη ως ευπαθή και με αναπηρία, ώστε να διευκολύνονται και να αντιμετωπίζονται ευμενώς σε διάφορες περιστάσεις όπως π.χ. στις Πανελλαδικές εξετάσεις. Η αντίφαση έγκειται στο σκοπό που θέλουμε τελικώς να επιτευχθεί, επιθυμούμε τα παιδιά με διαβήτη να αντιμετωπίζονται ως αδύναμα άτομα που χρειάζονται διαφορετική αντιμετώπιση ή οφείλουμε να τα προστατέψουμε από τέτοιους χαρακτηρισμούς απομυθοποιώντας την ασθένεια και εξισώνοντας αυτά τα παιδιά με όλα τα υπόλοιπα; Και μήπως τελικά πρέπει να αλλάξουν οι στάσεις εφησυχασμού ή απαισιοδοξίας και να μεταβληθούν σε στάσεις δυναμικές; Ειδάλλως, πώς επιθυμούμε να περιορίσουμε και να άρουμε το στίγμα της ασθένειας;

Όλα τα ερωτήματα και οι προβληματισμοί που δημιουργούνται αναφορικά με κάθε πτυχή και προέκταση της ασθένειας, θέλω να πιστεύω πως θα αντιμετωπίζονται πλέον κατάλληλα μέσα στο Σύλλογο, οποίος και συστάθηκε ύστερα από την καταγραφή και την ολοκλήρωση των ερωτηματολογίων και εφόσον υπήρξε καθολική επιθυμία για την ίδρυση του. Ο Παγκρήτιος Σύλλογος Για το Νεανικό Διαβήτη (ΠΑ. ΣΥ. ΝΕ. Δ.) όπως ονομάστηκε λειτουργεί εδώ και ένα χρόνο περίπου διοργανώνοντας τοπικές συναντήσεις των μελών ανά τακτά χρονικά διαστήματα, αλλά και οργανώνοντας ποικίλου ενδιαφέροντος δραστηριότητες, προσβλέποντας και αποβλέποντας πάντα σε βαθύτερους στόχους και σκοπούς. Η πρώτη, ιδρυτική συνέλευση πραγματοποιήθηκε σε κεντρικό ξενοδοχείο του Ηρακλείου (ΠΑΡΑΤΗΜΑ ΙΙ) και στέφθηκε με μεγάλη επιτυχία αν κρίνουμε από την μεγάλη συμμετοχή των παρευρισκομένων. Αξίζει να μνημονευθεί η προσπάθεια που έκανε η κα.Ρουμπελάκη Καλλιόπη για την επιτυχή έκβαση της συνέλευσης, η οποία υπήρξε αρωγός σε όλη την αρχική πορεία του Συλλόγου κα παραμένει εξωτερικός συνεργάτης πλέον, καθώς ο οργανωτικός και συντονιστικός ρόλος, που ανέλαβε, ολοκληρώθηκε.

6.2 Συμπεράσματα

- Η εμφάνιση και η διάγνωση της ασθένειας του διαβήτη τύπου 1 επιφέρει στους γονείς και τα παιδιά διάφορες ψυχοσυναισθηματικές αναταράξεις με κυρίαρχες την απογοήτευση, τον πόνο, την οργή και το σοκ.
- Ο διαβήτης τύπου 1 προκαλεί προβλήματα στην κοινωνική ζωή της οικογένειας και επιτάσσει αναπροσαρμογή του τρόπου ζωής
- Η ασθένεια του διαβήτη τύπου 1 επιβαρύνει την εφηβική ηλικία
- Το 96% των ερωτηθέντων θεωρούν αναγκαία την σύσταση Παγκρήτιου συλλόγου για παιδιά με διαβήτη τύπου 1

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αβράμικα Μ. : Ψυχολογική υποστήριξη αρρώστων με σακχαρώδη διαβήτη, *Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά*, τ.6, 1 : 10-17, 1993

Anderson BJ, Auslander WF: Research on diabetes management and the family: a critique. *Diabetes Care* 3 : 696–702, 1980

Axtell S. : Disability and chronic illness identity , *Praeger* 4 : 53-72 New York : 1999

Brown B., Movits N., Lamborn S. & Steinberg L. : Parenting practices and peer group affiliation in adolescence, *Child Development* 64 : 467-482, 1993

Charmaz K. : Good days, bad days : the self in chronic illness and time New Brunswick, NJ : *Rutgers University Press*, 1991

Charmaz K. : Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill *Social Health* 5 : 168-195 , 1983

Γλυκιά Ζωή: Ο ψυχικός κόσμος του διαβητικού ασθενή, 33 : 15-17 , 2001

Coleman LM : Stigma : an enigma demystified, the dillema of difference , *Plenum Press* 23 : 211-232 , 1996

Corbin J. & Strauss A. : Accompaniments of chronic illness : changes in body, Self, biography and biographical time : in J.Roth & P.Conrad (eds) : ”*research in the sociology of health care*” 6 : 249-281, Greenwich Press

Court S. & Lamb B. (eds) : Childhood and adolescent diabetes, John Wiley & Sons, 1997

Davis H. : Counselling parents of children with chronic illness, British Psychological Society, 2001

Delamater A. : Quality of life in youths with diabetes, *Diabetes Spectrum* 13: 42-46, 2000

Green A., Gale E., Patterson C., : Incidence of childhood – onset insulin – Dependent diabetes mellitus: “the Eurodiab age study”, The Lancet, 339 : 905-910, 1992

Hegarty K., Lyke T., Docherty R. & Douglas S. : “ *I didn’t ask to have this*” :

First person accounts of young people. In Closs A. (eds), *the education of children with medical conditions* : 15-26 , David Fulton Publishers , London

Holmes C.S., Cant M.C., Fox M.A. & Lambert N.L. : Disease and demographic risk factors for disrupted cognitive functioning in children with Insulin Dependent Diabetes Mellitus(IDDM), *School Psychology Review*, 28 : 215-227, 1999

Καραμήτσου Δ. Θ. : Σακχαρώδης διαβήτης, εκδ. Σιώκη, Θεσσαλονίκη, 1987

Kovacs M., Obrosky D.S., Goldston D. & Drash A. : Major depressive disorder in youths with IDDM: a controlled prospective study and outcome *Diabetes Care* 20 : 45-51, 1995

Larson R. : Toward a psychology of positive youth development, *American Psychologist* 55 : 170-183, 2000

Λιακοπούλου Μ. : Σακχαρώδης Διαβήτης, Ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί Και την οικογένεια. Στο Τσιάντης Ι., *Βασική Παιδοψυχιατρική- Ερευνητικά και κλινικά κείμενα* , 1 : 219-231, εκδόσεις Καστανιώτη Αθήνα, 1994

Λιακοπούλου Μ., Κορβέστη Μ., Δάκου Κ. : Χαρακτηριστικά της Προσωπικότητας των διαβητικών εφήβων, *Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά*, τ.4 , 2 : 108-114, 1991

Lustman P.J., Griffith L.S., Clouse R.E. : Depression in youths with diabetes *Senin Clin Neuropsychiatry* 2 : 15-23, 1997

Maccoby E.E., Martin J. : Socialization in the contest of the family; parent-Child interactions. In "*Handbook of child psychology*" vol.4 : Socialization, Personality and Social Development, Hetherington E.M. (eds), 60-101, New York, 1993

Maria de Alva, The impact of diabetes on family life, *DiabetesVoice*, vol 47 Special issue, September 2002

Northam E., Anderson P., Adler R., Werther G., Warne G. : Psychosocial And family functioning in children with insulin dependent diabetes at Diagnosis and one year later, *Journal of Pediatric Psychology* 21 : 699-717, 1996

Parsons T. : The social system, *Glencoe, IL* : Free Press, 1961

Παυλάτος Φ. : Η ιστορία του διαβήτη , *Διαβητολογικά Νέα* 18 : 17-21, 1990

Radley A. : Making sense of illness : *the social psychology of health and Disease*, London : Sage

Wysocki T. : The ten keys to helping your child grow up with diabetes, *American Diabetes Association*, 1997

INTERNET SOURCES

Βαζαίου Α. : «*Πότε το παιδί με σακχαρώδη διαβήτη αναλαμβάνει την Ρύθμιση*;» Διαθέσιμο στο : www.mednet.gr/greek/soc/ede/diab23.htm

British Columbia Special Education : " *Awareness of chronic health conditions : what the teacher should know"* Διαθέσιμο στο: www.bced.gov.bc.ca/

Children with diabetes : www.childrenwithdiabetes.com

Centers for Disease control, Chronic diseases and conditions : Διαθέσιμο στο: www.cdc.gov/necdphp/major.htm

Ορφανού Ξ. : «*Το αλφαβητάριο του διαβήτη»,* Διαθέσιμο στο: www.mednet.gr/greek/soc/ede/diab212.htm

The healing handbook for persons with diabetes, Διαθέσιμο στο: www.americandiabetesassociation.com

The role of the family in diabetes,
Διαθέσιμο στο: www.dsuper.net/~amique/role.html

The role of social worker in caring,
Διαθέσιμο στο:
www.alisonball.com.au/papers/the_role_of_social_work_in_care.htm

The role of non-governmental organizations in Human Resources,
Διαθέσιμο στο: www.independentliving.org/docs1

Τσαμασίρος Γ. : « *Η επίδραση του ινσουλινοεξαρτώμενου διαβήτη στη Λειτουργία της οικογένειας*» Διαθέσιμο στο:
www.mednet.gr/greek/soc/ede/diab33.htm

Τσαμασίρος Γ. : « *Το παιδί με διαβήτη και το σχολείο*», Διαθέσιμο στο:
www.mednet.gr/gree/soc/ede/diab83.htm

Τσαμασίρος Γ. : « *Τα αδέλφια του παιδιού με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη*»
Διαθέσιμο στο: www.mednet.gr/greek/soc/ede/diab103.htm

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι – ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ

ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΓΝΗ

Αύξων αριθμός :
Ημερομηνία :
Κοινωνικός λειτουργός :

Α. ΑΤΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Ονοματεπώνυμο :……..
Ημερομηνία γέννησης :……
Ηλικία :……...
Διεύθυνση μόνιμης κατοικίας :……
Τηλέφωνο :……
Ασφάλεια :……

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

ΔΗΜΟΤΙΚΟ	
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	
ΛΥΚΕΙΟ	

ΑΛΛΟ…….

Β. ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	ΗΛΙΚΙΑ	ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ
ΠΑΤΕΡΑΣ			
ΜΗΤΕΡΑ			
ΑΔΕΛΦΙΑ			
«»			
«»			

ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΓΟΝΕΩΝ

ΠΑΤΕΡΑΣ

ΒΑΣΙΚΗ	
ΜΕΣΗ	
ΑΝΩΤΕΡΗ	
ΑΝΩΤΑΤΗ	

ΜΗΤΕΡΑ

ΒΑΣΙΚΗ	
ΜΕΣΗ	
ΑΝΩΤΕΡΗ	
ΑΝΩΤΑΤΗ	

ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

ΠΟΛΥ ΚΑΛΗ	
ΚΑΛΗ	
ΜΕΤΡΙΑ	
ΚΑΚΗ	

Γ. ΠΡΩΤΗ ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

1. Νοσοκομείο πρώτης εισαγωγής :……..
2. Ημερομηνία :……
3. Διάστημα παραμονής στο νοσοκομείο :……...

4. Προβλήματα που προέκυψαν από :

Την δυσκολία αντιμετώπισης της νόσου	
Τη νοσηλευτική φροντίδα	
Την ιατρική φροντίδα	
Το σύνολο των υπηρεσιών του νοσοκομείου	
Την κοινωνική – ψυχολογική υποστήριξη	

Άλλα προβλήματα :……...

Δ. ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΝΟΣΟ

1. ΠΑΙΔΙ

1.Πότε έγινε η ενημέρωση του παιδιού για την ασθένειά του ;

Με την εισαγωγή του στο νοσοκομείο	
Μέσα σε μια εβδομάδα	
Σταδιακά , με την πάροδο του χρόνου	

Άλλο…….

2. Ποιος ανέλαβε την ενημέρωση του παιδιού ;

Γονείς	
Γιατρός	

Άλλο……..

3. Το παιδί είναι ενημερωμένο

ΜΕΤΡΙΑ	
ΚΑΛΑ	
ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ	
ΑΡΙΣΤΑ	

4. Αν δεν έχει γίνει ενημέρωση , ποιοι είναι οι λόγοι ;……..
……..
……..

2. ΓΟΝΕΙΣ

1. Θεωρείτε ότι είστε ενήμεροι για την νόσο:

ΜΕΤΡΙΑ	
ΚΑΛΑ	
ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ	
ΑΡΙΣΤΑ	

2. Μετά από τη διάγνωση από πού αντλήσατε πληροφορίες για τη νόσο ;

ΙΑΤΡΟ	
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	
ΒΙΒΛΙΑ – ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ	
ΙΝΤΕΡΝΕΤ	
ΓΟΝΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ Ν.ΔΙΑΒΗΤΗ	

ΑΛΛΟ……..

Ε. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ – ΠΑΡΑΔΟΧΗ

1. Ποια ήταν τα συναισθήματά σας όταν πληροφορηθήκατε το πρόβλημα υγείας του παιδιού ;

ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ	
ΘΥΜΟΣ	
ΟΡΓΗ	
ΠΟΝΟΣ	
ΑΙΣΘΗΜΑ ΑΠΩΛΕΙΑΣ	
ΑΙΣΙΟΔΟΞΙΑ	

ΑΛΛΟ……..

2. Ποια η αντίδραση του παιδιού όταν πληροφορήθηκε το πρόβλημα υγείας του;

ΑΔΙΑΦΟΡΗ ΓΙΑΤΙ ΔΕ ΣΥΝΕΙΔΗΤΟΠΟΙΗΣΕ ΤΙ ΣΗΜΑΙΝΕ	
ΦΟΒΟΣ	
ΑΠΟΓΟΗΤΕΥΣΗ	
ΘΥΜΟΣ	

ΑΛΛΟ……..

3. Ποια η στάση του ευρύτερου οικογενειακού και κοινωνικού περιβάλλοντος;

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ	
ΧΩΡΙΣ ΔΙΑΦΟΡΟΠΟΙΗΣΕΙΣ	
ΟΙΚΤΟΥ	
ΥΠΕΡΠΡΟΣΤΑΤΕΥΤΙΚΗ	

4. Είναι ενήμεροι οι φίλοι του παιδιού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

5. Αν ΟΧΙ , γιατί;……..

6. Είναι ενήμερο το σχολείο (δάσκαλοι-καθηγητές);

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

ΣΤ. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

1. Θεωρείτε αναγκαία την ψυχολογική υποστήριξη από ειδικό ψυχολόγο , προκειμένου να αντιμετωπίσετε καλύτερα τα προβλήματα που προκύπτουν;
ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

2. Έχετε απευθυνθεί σε ψυχολόγο;
ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

3. Αν ΟΧΙ , γιατί;……..

4. Θεωρείτε ότι το παιδί σας έχει ανάγκη να στηριχθεί από ειδικό ψυχολόγο , προκειμένου να κατανοήσει τις ιδιαιτερότητες της νόσου;
ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Ζ. ΠΟΡΕΙΑ – ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

1. Ποια είναι τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε συχνότερα ;

ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ	
ΤΗΡΗΣΗ ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΙΟΥ	
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	
ΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΛΛΩΝ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ	

ΑΛΛΟ…….

2. Θεωρείτε ότι ελέγχετε τη νόσο:

ΜΕΤΡΙΑ	
ΚΑΛΑ	
ΠΟΛΥ ΚΑΛΑ	
ΑΡΙΣΤΑ	

3. Παρακολουθείται το παιδί σας συστηματικά από εξειδικευμένο παιδίατρο ή άλλο ειδικό ;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

4. Μετά τη διάγνωση , έγιναν άλλες εισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω απορύθμισης του Ν. Διαβήτη ή επιπλοκών ;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

5. Αν ναι , πόσες ;……

6. Από ποιες άλλες ειδικότητες παρακολουθείται το παιδί σας ;…….
……

7. Αντίδραση του παιδιού :

Συνεργάσιμο , ακολουθεί το διαιτολόγιο και αθλείται	
Μερικώς συνεργάσιμο . δεν ακολουθεί συστηματικά το διαιτολόγιο και δεν αθλείται	
Αρνείται συστηματικά	

ΑΛΛΟ……..

Η. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ & ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

1. Πόσο επηρέασε τη ζωή σας η εμφάνιση του Ν. Διαβήτη στο παιδί σας ;

ΚΑΘΟΛΟΥ	
ΛΙΓΟ	
ΑΡΚΕΤΑ	
ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ	

2. Σε ποιους τομείς σας επηρέασε ;

ΕΡΓΑΣΙΑ	
ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΖΩΗ	
ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	
ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	
ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ	

ΑΛΛΟ……..

3. Με ποιον τρόπο σας επηρέασε ;……
……
……
……..

4. Με ποιόν τρόπο επηρέασε τη ζωή του παιδιού; ……
……
……

Θ. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΑΛΛΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ

1. Είστε ενημερωμένοι για τα προγράμματα της πολιτείας και των ασφαλιστικών ταμείων που αφορούν το Ν. Διαβήτη ;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

2. Αν ναι ,θεωρείτε τα προγράμματα αυτά:

ΕΠΑΡΚΗ	
ΕΛΛΙΠΗ	

3. Αν όχι , θα θέλατε να ενημερωθείτε για αυτά ; ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

4. Λαμβάνετε κάποιο επίδομα ; ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

5. Αν ναι , από πού ;

ΠΡΟΝΟΙΑ	
ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ	

ΑΛΛΟ……

6. Έχετε έρθει σε επαφή με γονείς άλλων παιδιών με το ίδιο πρόβλημα ;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

7. Αν ναι , με ποιον τρόπο ;

ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ	
ΤΥΧΑΙΑ	

ΑΛΛΟ……

8. Θα σας ενδιέφερε να έρθετε σε επικοινωνία με άλλους γονείς για :

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ – ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΕΜΠΕΙΡΙΩΝ	
ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ	
ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΟΜΑΔΑΣ ΓΟΝΕΩΝ	
ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΙΤΗΜΑΤΩΝ	

ΑΛΛΟ……

9. Θεωρείτε αναγκαία τη δημιουργία συλλόγου γονέων παιδιών με νεανικό σακχαρώδη διαβήτη ;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

10. Εάν από αυτή την καταγραφή προκύψει από το σύνολο των απαντήσεων η ανάγκη δημιουργίας συλλόγου , θα σας ενδιέφερε η επικοινωνία μας μαζί σας ώστε να ασχοληθείτε ενεργά με αυτό ;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

11. Αν ναι, ποιος θα θέλατε να είναι ο ρόλος του συλλόγου;……
……
……
……

12 . Τι άλλες παρατηρήσεις θα είχατε να κάνετε ;……
……
……
……..

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ – ΑΦΙΣΑ ΙΔΡΥΤΙΚΗΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ – ΤΜΗΜΑ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ

ΠΑΓΚΡΗΤΙΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΓΙΑ ΤΟΝ ΝΕΑΝΙΚΟ ΔΙΑΒΗΤΗ
(ΠΑ.ΣΥ.ΝΕ.Δ.)

Α. ΙΔΡΥΣΗ-ΕΠΩΝΥΜΙΑ-ΕΔΡΑ-ΣΚΟΠΟΙ-ΜΕΣΑ

Άρθρο 1ο

Ιδρύεται σύλλογος μη κερδοσκοπικός με την επωνυμία **ΠΑΓΚΡΗΤΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΝΕΑΝΙΚΟ ΔΙΑΒΗΤΗ (ΠΑ.ΣΥ.ΝΕ.Δ.)**

[……]

Άρθρο 4ο

Σκοποί του Συλλόγου:

1. Η διεξαγωγή αγώνα για την αντιμετώπιση του νεανικού διαβήτη με όλες τις μορφές και περιπτώσεις με τις οποίες είναι δυνατόν να εμφανιστεί αυτός.
2. Η προαγωγή της έρευνας και της θεραπευτικής και κλινικής μεθοδολογίας και αγωγής για την εξάλειψη ή πλήρη έλεγχο ή μείωση των συνεπειών της ασθένειας
3. Η οργάνωση σεμιναρίων και μαθημάτων για την πρόληψη, διάγνωση, καταπολέμηση της ασθένειας και η διαφώτιση των γονέων των διαβητικών παιδιών ή νέων.
4. Η έκδοση διδακτικού και επιμορφωτικού υλικού
5. Η διατήρηση επαφής και η ανάπτυξη στενής συνεργασίας με άλλους σχετικούς φορείς ή συλλόγους ή ενώσεις που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα και το εξωτερικό
6. Η διατήρηση επαφής και ανάπτυξης συνεργασίας με τις αρμόδιες αρχές, νοσηλευτικά ιδρύματα, πνευματικά ιδρύματα κλπ, με σκοπό την βελτίωση της υγείας, της περίθαλψης και γενικά της καλύτερης διαβίωσης των διαβητικών παιδιών
7. Η συνεργασία με κρατικούς φορείς για θέματα έρευνας, ίδρυσης νέων τμημάτων και κέντρων στα νοσηλευτικά ιδρύματα της περιοχής για την καταπολέμηση του νεανικού διαβήτη , εναρμόνισης κοινής πολιτικής ασφαλιστικών φορέων για την κάλυψη δαπανών, ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και παροχή επιδομάτων σε πάσχοντες με νεανικό διαβήτη
8. Η ηθική , ψυχοσυναισθηματική στήριξη μελών του συλλόγου με παιδία με διαβήτη τύπου 1
9. Η δραστηριοποίηση γενικά σε κάθε θέμα και πρόβλημα που αφορά τα παιδία με διαβήτη και τις οικογένειες τους

10. Η επιβράβευση ατόμων με σημαντικές δραστηριότητες που έχουν σχέση με τους σκοπούς του συλλόγου

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV - ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥ