

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΠΑΤΡΑΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ

*ΝΕΑΝΙΚΟΣ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ
ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΤΥΠΟΥ 1
ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ*

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ ΑΝΘΟΥΛΑ
ΤΖΕΜΟΥ ΑΝΝΑ
ΠΑΠΑΧΑΡΑΛΑΜΠΟΥΣ ΜΑΡΙΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ
Ι.ΔΕΤΟΡΑΚΗΣ

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ
Π.ΠΑΝΤΑΖΑΚΑΣ
Α.ΤΣΑΚΑ

ΠΑΤΡΑ 2002

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	6
Εισαγωγή.....	6
Πρόβλημα.....	7
Σκοπός.....	8
Ορισμοί Όρων.....	9

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΝΕΑΝΙΚΟΣ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

2.1 Ιστορική Αναφορά.....	11
2.2 Επιδημιολογία του Νεανικού Σακχαρώδη Διαβήτη (IDDM) στην Ελλάδα.....	12
2.3 Ορισμός σακχαρώδη Διαβήτη.....	14
2.4 Ταξινόμηση (Σ.Δ.).....	15
2.5 Αιτιολογία.....	17
2.6 Παθογενετικοί μηχανισμοί του (Σ.Δ.)Τύπου 1.....	18
2.7 Κλινική εικόνα.....	20
2.8 Στάδια του Νεανικού (Σ.Δ.).....	21
2.9 Διαγνωστική Εκτίμηση.....	22
2.10 Πρόγνωση.....	24
2.11 Επιπλοκές.....	25

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ Ν.Σ.Δ

3.1 Στόχοι Θεραπευτικής αντιμετώπισης.....	27
3.2 Εκπαίδευση.....	29
3.3 Τρόποι χορήγησης ινσουλίνης.....	30
3.4 Διατροφή Παιδιών και Εφήβων με (Σ.Δ.).....	33
3.5 Προϊόντα για Διαβητικούς.....	35
3.6 Σωματική Άσκηση.....	36
3.7 Ο Ρόλος της Άσκησης.....	37
3.8 Συμμετοχή σε αθλοπαιδείες.....	38
3.9 Διενέργεια Ενέσεων.....	39
3.10 Έλεγχος.....	39

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΤΑ ΤΗ ΡΥΘΜΙΣΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ

4.1 Εφαρμογή του συνιστώμενου Διαιτητικού Σχήματος.....	41
4.1 Αντιμετώπιση γονιών και παιδιών με σοβαρή αρρώστια.....	41
4.2 Ενημέρωση Άρρωστου Παιδιού.....	43
4.3 Προσαρμογή στη νέα κατάσταση.....	45
4.4 Ενεργητική συμμετοχή του παιδιού στην θεραπεία.....	50
4.5 Η φοβία των ενέσεων στα παιδιά.....	53
4.6 Η παρακολούθηση του διαβητικού ασθενή.....	55

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΕΦΗΒΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

5.1 Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στην εφηβεία.....	58
5.2 Οικογενειακό περιβάλλον και αυτοδιαχείριση.....	72
5.3 Προσαρμογή της οικογένειας.....	73
5.4 Ρόλος των ενδοοικογενειακών συγκρούσεων στην αυτοδιαχείριση της ασθένειας από τον έφηβο.....	82
5.5 Σχέση επαγγελματία υγείας και εφήβου με διαβήτη.....	87

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ Ν.Σ.Δ

6.1 Αυτοεκτίμηση του εφήβου με Σ.Δ.....	89
6.2 Αλλαγές στο σωματικό εγώ της χρόνιας ασθένειας.....	94
6.3 Επίδραση του διαβήτη σε κοινωνικούς παράγοντες.....	95
6.4 Οικογένεια και Χρόνια Ασθένεια.....	101
6.5 Τρόποι Χειρισμού της Χρόνιας Ασθένειας.....	105
6.6 Επίδραση του στρες.....	112
6.7 Ψυχολογικές επιπτώσεις του νεανικού διαβήτη.....	113
6.8 Επίδραση στην ποιότητα ζωής.....	122
6.9 Επίδραση στη γνωστική- νευροψυχολογική λειτουργία.....	125

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΚΑΙ	
ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	132
ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ.....	135
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	137
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	141
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	143

ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΜΕΛΕΤΗΣ

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει αποδεκτό από έναν αυξανόμενο αριθμό ερευνητών ότι ο νεανικός σακχαρώδης διαβήτης έχει σημαντικές επιδράσεις τόσο στη σωματική όσο και στη ψυχική λειτουργικότητα του εφήβου. Γι' αυτό το λόγο κρίθηκε αναγκαίο το επίκεντρο αυτής της μελέτης να στραφεί στην ψυχοκοινωνική προσέγγιση της ασθένειας.

Συγκεκριμένα, η θεματολογία της εργασίας περιλαμβάνει αρχικά κάποια εισαγωγικά ιατρικά στοιχεία για τον νεανικό σακχαρώδη διαβήτη και την πορεία της νόσου και στη συνέχεια επικεντρώνεται στον έφηβο και στις συνέπειες που επιφέρει η χρόνια ασθένεια σε τομείς της φυσιολογικής του ανάπτυξης.

Ακολουθεί η προσέγγιση των παραγόντων που κατέχουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή του εφήβου ως προς τις απαιτήσεις και τους περιορισμούς που επιβάλλει η συγκεκριμένη ασθένεια. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη αποτελούν το επόμενο μέρος της μελέτης, στο οποίο αναλύονται οι επιπτώσεις της ασθένειας στις κοινωνικές, συμπεριφορικές, αναπτυξιακές και ψυχολογικές λειτουργίες του εφήβου.

Επίσης ένα σημαντικό μέρος της μελέτης εστιάζεται στις εκπαιδευτικές παρεμβάσεις που συντελούν στη μείωση των επιπτώσεων στο μέγιστο δυνατό βαθμό και στην αποδοχή της ασθένειας τόσο από τον ίδιο όσο και από το οικογενειακό του περιβάλλον, αναγκαίο στοιχείο για τον επιτυχή έλεγχο της. Καταλήγουμε με την αναφορά συνεντεύξεων των εφήβων με σακχαρώδη διαβήτη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο Σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί μια από τις σημαντικές χρόνιες αρρώστιες της εποχής μας. Οι χρόνιες ασθένειες και η αντιμετώπιση τους αποτελούν ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες, καθώς οι χρόνιοι ασθενείς λόγω των αυξημένων αναγκών τους επιβαρύνουν το κόστος των υπηρεσιών υγείας.

Οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν μια δοκιμασία για τα άτομα που πάσχουν αλλά και για τις οικογένειές τους, εξαιτίας ακριβώς της χρονιότητας τους και λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργούν όσον αφορά την πορεία και την έκβαση τους. Ενώ κάθε ασθένεια έχει διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων και κάθε ασθενής βιώνει διαφορετικά τη νόσο του, υπάρχουν κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι χρόνιοι ασθενείς ανεξάρτητα από την νόσο την οποία πάσχουν.

Οι ασθενείς με χρόνιο νόσημα και οι οικογένειές τους περνούν διάφορα στάδια, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με τη χρόνια ασθένεια. Η χρόνια ασθένεια μπορεί να επιδράσει καταλυτικά στην ικανότητα του ατόμου για βασικές λειτουργίες όπως η επικοινωνία, η κοινωνικότητα και η αυτοφροντίδα.

Η προσαρμογή στην ασθένεια είναι μια σύνθετη διαδικασία που επηρεάζεται από το άτομο, την οικογένεια, την κοινότητα και από

κοινωνικούς παράγοντες. Οι κοινωνικές στάσεις απέναντι στους ανθρώπους με χρόνια νόσημα παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή του ατόμου και της οικογένειας. Διάφορες μελέτες αποδεικνύουν πως η αγωγή υγείας του πληθυσμού σε μακροχρόνια και συστηματική βάση βελτιώνει την κοινωνική στάση απέναντι στα άτομα με χρόνια νόσο.

ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Η εφηβεία είναι μια περίοδος αβεβαιότητας σχετικά με το μέλλον του ατόμου, τον τρόπο ζωής που θα ακολουθήσει, την ανεξαρτησία του, την εκλογή επαγγέλματος και την σεξουαλική του έκφραση. Όταν η χρόνια ασθένεια έρχεται στην περίοδο της εφηβείας, όπως ο νεανικός σακχαρώδης διαβήτης, το άτομο εξαναγκάζεται να αντιμετωπίσει πράγματα που σχετίζονται με τη γεροντική ηλικία.

Μεγάλος αριθμός ερευνητών έχει μελετήσει τις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις που αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες της κατάστασης της υγείας και της προσαρμογής του εφήβου στην ασθένεια.

Στη μελέτη αυτή θα διερευνηθεί πως οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, οι στρατηγικές αντιμετώπισης, το κοινωνικό οικογενειακό περιβάλλον και η σχέση επαγγελματία-ασθενή κατέχουν σημαντική θέση σ' αυτή τη διαδικασία.

Το ενδιαφέρον μας λοιπόν θα εστιαστεί σε μια αναλυτικότερη προσέγγιση των παραπάνω παραγόντων και ειδικότερα στην επίδραση τους σε έφηβους με χρόνια ασθένεια, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης.

ΣΚΟΠΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Η εργασία που ακολουθεί αποσκοπεί στο να μελετήσει και να καταγράψει τα στοιχεία τα οποία συγκεντρώθηκαν από έγκυρες επιστημονικές πηγές αναφορικά με το θέμα του «Νεανικού Σακχαρώδους Διαβήτη» και τις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του.

Βασικός στόχος αυτής της μελέτης είναι να πλησιάσει όσο το δυνατόν περισσότερο όλο τις όψεις της συγκεκριμένης χρόνιας νόσου και των επιπτώσεων της.

Επιπλέον στόχος είναι να πληροφορήσει για τους τρόπους θεραπευτικής αντιμετώπισης λαμβάνοντας υπόψη όλους τους παράγοντες που επιδρούν σ' αυτή με ιδιαίτερη έμφαση στους ψυχοκοινωνικούς.

Φιλοδοξεί να ευαισθητοποιήσει και να βοηθήσει τους επαγγελματίες στο χώρο της υγείας και κυρίως τους Κοινωνικούς Λειτουργούς, να κατανοήσουν τη σημασία και το ρόλο που διαδραματίζουν οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες στη χρόνια νόσο.

Φιλοδοξεί επίσης να γίνει αντιληπτή η σημαντικότητα της διεπιστημονικής συνεργασίας σε θέματα χρόνιας νόσου, κατά την οποία μόνο η φαρμακευτική αντιμετώπιση δεν αρκεί αλλά απαιτείται και ψυχοκοινωνική στήριξη.

ΟΡΙΣΜΟΙ ΟΡΩΝ

ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΤΥΠΟΥ 1: γνωστός και ως νεανικός διαβήτης , χαρακτηρίζεται από αδυναμία των κυττάρων του παγκρέατος να παράγουν επαρκή ποσότητα ινσουλίνης. Ως αποτέλεσμα, δεν ρυθμίζονται ικανοποιητικά τα επίπεδα σακχάρου του αίματος, κατάσταση που οδηγεί τελικά σε πολυάριθμες και επικίνδυνες για τη ζωή επιπλοκές. Έτσι, οι πάσχοντες από διαβήτη τύπου 1 είναι αναγκασμένοι να υποβάλλονται καθημερινά σε ενέσεις ινσουλίνης.

ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΤΥΠΟΥ 2: είναι τύπος του σακχαρώδους διαβήτη που εμφανίζεται σε παχύσαρκα ενήλικα άτομα, με επίπεδα ινσουλίνης στο αίμα που δεν επαρκούν για την ρύθμιση των επιπέδων γλυκόζης.

ΕΦΗΒΕΙΑ: είναι η χρονική περίοδος από 10-12 μέχρι τα 16-18, αποτελεί το συνδετικό κρίκο μεταξύ της παιδικής ηλικίας και της ενηλικίωσης. Είναι μια εποχή αλλαγών για το άτομο, αλλαγών σωματικών, νοητικών και ψυχολογικών.

ΙΝΣΟΥΛΙΝΗ: η ινσουλίνη είναι μια μικρή πρωτεΐνη με μοριακό βάρος, στον άνθρωπο, 5808. Αποτελείται από δυο αλυσίδες αμινοξέων που συνδέονται μεταξύ τους με δισουλφιδικούς δεσμούς. Προκαλεί γρήγορη πρόσληψη, εναποθήκευση και χρησιμοποίηση της γλυκόζης από όλους σχεδόν τους ιστούς του οργανισμού, αλλά ιδιαίτερα από το ήπαρ, το μυϊκό και λιπώδη ιστό.

ΠΑΓΚΡΕΑΣ: ενδοκρινής αδένας, που περιέχει ειδικά κύτταρα (β-κύτταρα) που παράγουν την ινσουλίνη, το ρυθμιστή της γλυκόζης στον οργανισμό.

ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ: Αποτελεί σύνδρομο διαταραχής του μεταβολισμού, το οποίο χαρακτηρίζεται από παθολογικώς αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα. Οφείλεται ή σε απόλυτη ανεπάρκεια εκκρίσεως ινσουλίνης, ή σε περιορισμό της δραστηριότητας της ή και στα δυο.

ΥΠΟΓΛΥΚΑΙΜΙΑ: Υπογλυκαιμία είναι μια κατάσταση κατά την οποία η τιμή του σακχάρου στο αίμα πέφτει σε χαμηλές τιμές (συμβατικά μπορούμε να πούμε κάτω από 50mg/dl). Συμβαίνει σε ένα διαβητικό συνήθως όταν παραλείψει κάποιο γεύμα, ενώ έχει πάρει τα φάρμακα του, ή όταν η δόση του φαρμάκου είναι μεγαλύτερη από αυτή που χρειάζεται. Εκδηλώνεται συνήθως με ιδρώτα και τρόμο. Μπορεί να την αντιμετωπίσει κανείς εύκολα και γρήγορα, αρκεί να λάβει άμεσα μικρή ποσότητα ζάχαρης ή τροφής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΝΕΑΝΙΚΟΣ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

2.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΦΟΡΑ

Καππαδοκία Μ.Ασίας 2 μ.χ αιώνας, ο Αρεταίς μας δίνει την πρώτη ακριβή περιγραφή μιας ήδη γνώριμης από εκατοντάδες χρόνια παθολογικής κατάστασης που έμελλε να γίνει γνωστή σ'όλον τον κόσμο σαν Σακχαρώδης διαβήτης, από την ελληνική λέξη «διαβαίνω». Από τότε χρειάστηκε να κυλήσουν 2000 χρόνια περίπου για να φθάσουμε στο 1889, οπότε οι mincomski και οι mering απέδειξαν την άρρηκτη σχέση μεταξύ διαβήτη και παγκρέατος.

Το πρώτο βήμα είχε γίνει τριάντα χρόνια αργότερα, το 1921, έρχεται η ανακάλυψη της ινσουλίνης. Το διαβητικό παιδί ξαναγεννιέται. Αποκτά πια το δικαίωμα να γίνει ενήλικας. Διαβητικός όμως ενήλικας, έχοντας έχοντας μάλιστα να διασχίσει δύσβατα μονοπάτια. Δεν είναι μόνο οι καθημερινές ενέσεις ινσουλίνης και οι συνεχείς μετρήσεις σακχάρου του αίματος. Είναι, και το σημαντικότερο ίσως, ο κίνδυνος των επιπλοκών που προβάλλει απειλητικά στον ορίζοντα..

Επιπλοκές που αν και η παθογένεια τους δεν είναι απόλυτα γνωστή, είναι σχεδόν βέβαιο ότι σχετίζονται άμεσα με την μεταβολική κατάσταση των διαβητικών. Δεδομένου όμως, ότι παρά τη σημαντική πρόοδο που έχει σημειωθεί όλα αυτά τα χρόνια στην αντιμετώπιση του Σ.Χ., οι ασθενείς εκείνοι που μπορούν να επιτύχουν και να διατηρήσουν για μεγάλο χρονικό διάστημα μεταβολική κατάσταση που να πλησιάζει το φυσιολογικό, αποτελούν μάλλον την εξαίρεση του κανόνα, γίνεται

φανερó ότι απαιτούνται νέες θεραπευτικές στρατηγικές. Η δυνατότητα όμως ανάπτυξης μεθόδων, που σε τελική ανάλυση θα μπορούσαν να προλάβουν την καταστροφή των β-κυττάρων του παγκρέατος, εξαρτάται κατά ένα μεγάλο μέρος από την κατανόηση των μηχανισμών εκείνων που υπεισέρχονται στις διεργασίες αυτές. Και προς την κατεύθυνση αυτή έχουν γίνει αρκετά βήματα την τελευταία εικοσαετία .

2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ (IDDM) ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.

Η μελέτη της επίπτωσης του νεανικού Σ.Δ. (IDDM) στις διάφορες χώρες και ηπείρους παρέχει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με την αιτιολογία του νεανικού διαβήτη (1).

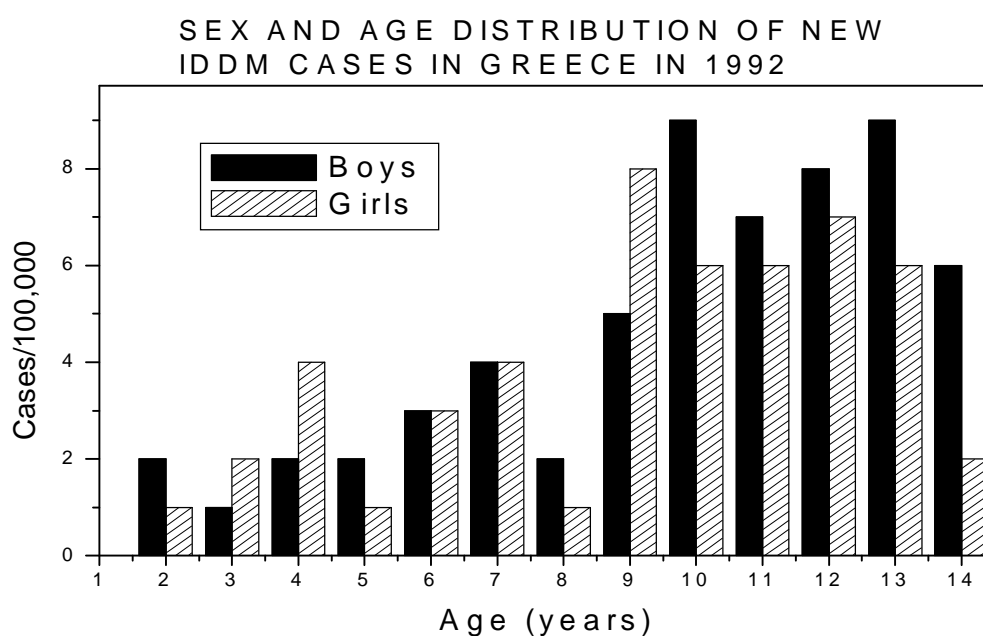
Όλα τα πρωτοδιάγνωστα διαβητικά παιδιά στην Ελλάδα εξετάζονται σε παιδιατρικά νοσοκομεία, σε τμήματα ή σε διαβητολογικά κέντρα και σχεδόν όλα-εισάγονται στο νοσοκομείο για αρχικό έλεγχο και εκπαίδευση.

Η ημερομηνία της εισαγωγής στο νοσοκομείο συμπίπτει με την ημερομηνία έναρξης της ινσουλίνης. Το 1992 διαγνώσθηκαν στην Ελλάδα 131 νέες περιπτώσεις IDDM 69 αγόρια και 62 κορίτσια. Με αναλογική επίπτωση 6,60/100.000 πληθυσμό (αγόρια 6,73/100.000, κορίτσια 6,46/100.000).

Η επίπτωση του IDDM στην Ελλάδα το 1992 ήταν 6,6/100.000.

Συνεπώς η Ελλάδα κατατάσσεται ανάμεσα στις 5 χώρες με χαμηλότερη επίπτωση IDDM στην Ευρώπη.

Η επίπτωση του IDDM στην ομάδα των εφήβων ήταν σημαντικά υψηλότερη σε σύγκριση με τις δύο άλλες ομάδες ηλικιών (0-4.9, 5-9.9). Η εφηβική αυτή κορύφωση παρουσιάζεται ενωρίτερα στα κορίτσια από ότι στα αγόρια .



Η εφηβική κορύφωση στην επίπτωση του IDDM πιθανότατα οφείλεται στις ορμονικές μεταβολές της εφηβείας και εμφανίζεται νωρίτερα στα κορίτσια από τα αγόρια, εξαρτώμενη από την χρονική διαφοροποίηση της ενάρξεως της εφηβείας ανάμεσα στα δύο φύλα.

Συμπερασματικά η Ελλάδα κατατάσσεται ανάμεσα στις 5 χώρες της Ευρώπης με την χαμηλότερη επίπτωση του IDDM. Παρατηρήθηκε σημαντική συσσώρευση των περιπτώσεων στην περιφέρεια πρωτεύουσας σε σύγκριση με λιγότερο πυκνοκατοικημένες περιοχές.

Η παρατήρηση αυτή, πιθανότατα, αποτελεί μια ακόμη ισχυρή ένδειξη για την συμβολή των περιβαλλοντικών παραγόντων (καταστάσεις stress, διαιτητικές συνήθειες, λοιμογόννοι παράγοντες) στην εκδήλωση του IDDM (Ελληνική Παιδαγωγική Εταιρεία. 33^ο Πανελλήνιο Παιδιατρικό Συνέδριο, Λήμνος, 9-11 Ιουνίου 1995).

2.3 ΟΡΙΣΜΟΣ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (Σ.Δ.) είναι σύνδρομο, το οποίο χαρακτηρίζεται από διαταραχές του μεταβολισμού των υδατανθράκων, των λιπών και των λευκωμάτων με ετερογενές και πολυπαραγοντικό αιτιολογικό υπόστρωμα, που δεν έχει μέχρι σήμερα πλήρως διευκρινισθεί. Οι διαταραχές αυτές στην κλασσική εκδήλωση του συνδρόμου εκφράζονται, κατά κύριο λόγο, με υπεργλυκαιμία, υπερλιπιδαιμία και υπεραμινοξαιμία και οφείλονται στην έλλειψη (πλήρη ή μερική) της ινσουλίνης ή στην ελάττωση της βιολογικής δραστηρότητας της στους περιφερικούς ιστούς –στόχους ή και στα δυο (Τούντας Χ.,1995,σελ.133.).

Κατ' άλλους διαβήτης είναι μια συστηματική νόσος που χαρακτηρίζεται από υπεργλυκαιμία, υπερλιπιδαιμία και υπεραμινοξαιμία. Προκαλείται από την ελαττωμένη έκκριση ή δραστηρότητα της ινσουλίνης και σχετίζεται συχνά με ειδικές βλάβες στη μικροκυκλοφορία, νευροπαθητικές διαταραχές και προδιάθεση για αθηροσκλήρυνση (Κρασσάς Γ.Ποντικίδης, 1998).

2.4 ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ (Σ.Δ.)

Û **ΤΥΠΟΣ 1** **Ινσουλινο-εξαρτώμενος**

Û **ΤΥΠΟΣ 2** **Μη ινσουλινο εξαρτώμενος**

Α) άτομα κανονικού βάρους (~20%)

Β) άτομα παχύσαρκα (~80%)

Û **Άλλοι τύποι** : που σχετίζονται με ορισμένες κλινικές καταστάσεις ή σύνδρομα όπως : νοσήματα, φαρμακευτικές ή χημικές ουσίες, γενετικά σύνδρομα, σύνδρομα με ανωμαλίες στους υποδοχείς της ινσουλίνης .

Û **Σακχαρώδης διαβήτης κήσης.**

Οι τύποι 1 και 2 το Σ.Δ. περιλαμβάνουν την πλειονότητα των διαβητικών ασθενών και ενώ έχουν κοινό χαρακτηριστικό την υπεργλυκαιμία και τις ίδιες επιπλοκές, διαφέρουν ριζικά στην αιτιοπαθογένεια και στην παθοφυσιολογία, έτσι ώστε να χρειάζονται διαφορετική θεραπευτική προσέγγιση και αντιμετώπιση.

Σ.Δ ΤΥΠΟΥ 1.

Στον τύπο αυτό υπάγονται όλοι οι διαβητικοί που από τη διάγνωση του Σ.Δ. είναι ινσουλινο-εξαρτώμενοι ή χρειάστηκαν μόνιμη ινσουλινοθεραπεία το αργότερο ένα χρόνο μετά την διάγνωση. Ο τύπος 1 του Σ.Δ. χαρακτηρίζεται συνήθως από απότομη και αιφνίδια έναρξη των συμπτωμάτων. Στις περισσότερες περιπτώσεις η διάγνωση γίνεται στη παιδική ή εφηβική ηλικία ή σε νεαρούς ενήλικες. Διαβήτης τύπου 1 όμως είναι δυνατόν να εκδηλωθεί σε οποιαδήποτε ηλικία.

Ο σακχαρώδης διαβήτης προσβάλλει περίπου 1 ανά 600 παιδιά σχολικής ηλικίας. Η νόσος σπάνια διαγιγνώσκεται στη βρεφική ηλικία, η συχνότητα στα παιδιά προσχολικής ηλικίας είναι μικρότερη από εκείνη των παιδιών της σχολικής ηλικίας. Η μεγαλύτερη συχνότητα παρατηρείται κατά την αρχή της εφηβείας και κατόπιν μειώνεται. Ο σακχαρώδης διαβήτης μπορεί να εκδηλωθεί σε οποιαδήποτε ηλικία, πάνω όμως από 80% των διαγνωσμένων περιπτώσεων αφορούν στον πληθυσμό των ενηλίκων.

Επομένως, όσο μεγαλύτερο είναι το άτομο τόσο μεγαλύτερη πιθανότητα έχει να εμφανίσει κάποιο τύπο διαβήτη. Ο σακχαρώδης διαβήτης στα παιδιά, με λίγες εξαιρέσεις, είναι ινσουλινοεξαρτώμενος και διαφέρει από τον σακχαρώδη διαβήτη του ενήλικα κατά το ότι πάντοτε χρειάζεται την χορήγηση ινσουλίνης, είναι πιο ασταθής, εύκολα αναπτύσσεται διαβητική κένωση και τέλος, η παχυσαρκία δεν αποτελεί προδιαθεσικό παράγοντα, όπως συμβαίνει στους ενήλικες.(Πάνου Μαρία., 1998, σελ 434).

Σ.Δ ΤΥΠΟΥ 2.

Ο Σ.Δ. τύπου 2 περιλαμβάνει μια ετερογενή ομάδα ηπιότερων μορφών διαβήτη, έχει ισχυρή κληρονομική βάση, προσβάλλει κυρίως ενήλικες άνω των 40 χρονών, αν κι σε ένα ποσοστό 10-20% περίπου, μπορεί να εκδηλωθεί και σε άτομα μικρότερης ηλικίας. Ο Σ.Δ. τύπου 2 δεν προκαλεί κένωση και για την αντιμετώπιση του δεν απαιτείται, τουλάχιστον στα πρώτα χρόνια η χορήγηση ινσουλίνης. Από αυτό προέρχεται και το όνομα μη Ινσουλινοεξαρτώμενος Σ.Δ.. Πάνω από 80% των αρρώστων με Σ.Δ. τύπου 2 είναι παχύσαρκοι.

Άλλοι τύποι σακχαρώδη διαβήτη

Στην ομάδα αυτή ανήκουν διάφορες υποκατηγορίες Σ.Δ που παλιότερα ταξινομούνταν κάτω από το γενικό τίτλο «Δευτεροπαθής Διαβήτης». Εδώ περιλαμβάνονται ειδικές διαταραχές όπως νοσήματα του παγκρέατος, ενδοκρινοπάθειες, φαρμακευτικές, χημικές ή τοξικές ουσίες που μπορεί να προκαλέσουν Σ.Δ. και διάφορα γενετικά σύνδρομα ή καταστάσεις.

Διαβήτης της κήσης

Πρόκειται για Σ.Δ. που εμφανίζεται στην διάρκεια της κήσης και συμβαίνει στο 2% περίπου των κήσεων. Είναι συνέπεια της διαβητογόνου δράσης κυρίως του πλακουντιακού γαλακτογόνου. Εάν δεν διαγνωσθεί έγκαιρα αυξάνει τους κινδύνους περιγεννητικής νοσηρότητας και θνησιμότητας. Επιπλέον οι ασθενείς αυτοί έχει διαπιστωθεί ότι έχουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης Σ.Δ στα επόμενα χρόνια.

2.5 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι ο διαβήτης είναι γενετική διαταραχή, αλλά το γενετικό σχήμα δεν είναι διευκρινισμένο. Η συχνότητα είναι μικρότερη απ'ότι θα αναμενόταν σε παιδιά που γεννήθηκαν από γονείς που και οι ίδιοι είναι διαβητικοί, άρα αναιρεί τη θεωρία ότι ο διαβήτης είναι οδιλή αυτοσωματική υπολειπόμενη διαταραχή. Η πολυγονιδιακή κληρονομικότητα φαίνεται πιο πολύ πιθανή.

Τελευταία, πιστεύεται ότι ο νεανικού τύπου ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης είναι αυτοάνοσο νόσημα. Όχι σπάνια, παρουσιάζεται με νόσο του Addison, διαταραχές του θυρεοειδούς και με κακοήθη αναιμία. Σε ορισμένα άτομα με γενετική προδιάθεση, η λειτουργία των νησιδίων του παγκρέατος διαταράσσεται μετά από ιογενή λοίμωξη. Τα νησιδιακά κύτταρα εμφανίζονται ιδιαίτερα ευαίσθητα είτε

στην απευθείας ιογενή βλάβη είτε στη χημική προσβολή. Η ομάδα των ιών Coxsackie's έχει προκαλέσει το μεγαλύτερο ενδιαφέρον, αλλά και ο ιός της παρωτίτιδας, ο μεγαλοκυτταροϊός, ο ιός Epstein Barr και ο ιός της λοιμώδους ηπατίτιδας έχουν επίσης ενοχοποιηθεί. Παρ'όλα αυτά, κανένας ειδικός ιός δεν έχει τεκμηριωθεί ως επισπευστικός παράγοντας (Drash, 1983) (Πάνου Μαρία, 1998, σελ.345).

2.6 ΠΑΘΟΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ ΤΟΥ Σ.Δ. ΤΥΠΟΥ 1.

ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΗ

Στον ινσουλινοεξαρτώμενο Σ.Δ., ο κληρονομικός παράγοντας δεν φαίνεται να είναι τόσο σημαντικός, δεδομένου ότι 90% των παιδιών, τα οποία εμφανίζουν την νόσο, δεν έχουν οικογενειακό ιστορικό Σ.Δ.

Επίσης, σε ζευγάρια μονογενών διδύμων, η συχνότητα εμφάνισης της νόσου και στους δυο διδύμους ανέρχεται μόνο στο 50%. Η μεταβίβαση του διαβήτη φαίνεται ότι γίνεται όχι μόνο με ένα γόνο, αλλά με περισσότερους γόνους (πολυπαραγοντική κληρονομικότητα).

Η γενετική προδιάθεση για το Σ.Δ. τύπου 1 συσχετίζεται με την παρουσία ορισμένων αντιγόνων του Μείζονος Συστήματος ιστοσυμβατότητας. Το σύστημα αυτό ελέγχεται από γόνους που στον άνθρωπο βρίσκονται στο βραχύ σκέλος του 6^{ου} χρωμοσώματος και καθορίζουν την ανοσιακή απάντηση στον οργανισμό.

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ

Από τα μέχρι σήμερα επιδημιολογικά δεδομένα , ενισχύεται η άποψη της συμμετοχής «διαβητογόνων» παραγόντων του περιβάλλοντος για την εμφάνιση του Σ.Δ. τύπου 1.

Στην κατηγορία αυτή περιλαμβάνονται λοιμώξεις κυρίως από ιούς, (όπως oxsakie ΒΜ, παρωτίδας, ερυθράς), τοξικοί παράγοντες (όπως το πρωκτικοκτόνο vacoz που προκαλεί βαριά μορφή ινσολινοεξαρτώμενου Σ.Δ.) και άλλες κυτταροτοξικές ουσίες (όπως υδροκυάνιο από ρίζες κασσόβα ή χαλασμένη ταπιόκα). Η βλαπτική επίδραση των παραπάνω εξωγενών παραγόντων στα β-κύτταρα του παγκρέατος, σε άτομα με κληρονομική προδιάθεση στο Σ.Δ. τύπου 1, θεωρείται ότι πυροδοτεί την ανάπτυξη αυτοάνοσων μηχανισμών, οι οποίοι οδηγούν τελικά στην καταστροφή των ινσουλινοπαραγωγών κυττάρων και στην εμφάνιση του Σ.Δ.

ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Είναι γενικά αποδεκτή σήμερα η άποψη, ότι ο Σ.Δ. τύπου 1 είναι αποτέλεσμα χρόνιας ανοσολογικής διεργασίας (αυτοάνοση καταστροφή των β-κυττάρων), η οποία πυροδοτείται από περιβαλλοντικούς ή άλλους επίκτητους παράγοντες, σε άτομα με γενετικά προκαθορισμένη ευαισθησία. *Η άποψη αυτή βασίστηκε:*

Α. Στην ανεύρεση στον όρο ατόμων με Σ.Δ. τύπου 1, κατά το χρόνο της διάγνωσης της νόσου, υψηλών τίτλων αντισωμάτων έναντι των νησίδων του Laugezhaus και αυτοαντισωμάτων έναντι της ενδογενούς ινσουλίνης (πριν τη χορήγηση ινσουλίνης για τη θεραπεία του Σ.Δ.).

Β) Στο συνδυασμό του Σ.Δ. τύπου 1 με μα άλλα αυτοάνοσα νοσήματα (όπως θυρεοειδίτιδα, Hashimoto, νόσος Addison, κακοήθης αναιμία του Biermer κ.α.).

Γ) Στη διαπίστωση ιστοπαθολογικών ευρημάτων (στο πάγκρεας ατόμων που απεβίωσαν κοντά στο χρόνο της διάγνωσης του Σ.Δ.) αυτοάνοσης διεργασίας (νησιδίτιδα).

ΓΑΛΑ ΑΓΕΛΑΔΑΣ-ΘΗΛΑΣΜΟΣ

Αναφέρθηκε ότι και παράγοντες του περιβάλλοντος είτε μόνοι, είτε σε συνδυασμό, φέρουν την ευθύνη για την πυροδότηση της αυτοάνοσης διαδικασίας, ιδιαίτερα σε άτομα με γενετικά προδιάθεση. Την άποψη αυτή, στηρίζουν δεδομένα από επιδημιολογικές μελέτες. Έτσι βρέθηκε, ότι άτομα τα οποία δεν θήλασαν καθόλου ή θήλασαν για πολύ μικρό χρονικό διάστημα και η αναπλήρωση του μητρικού γάλακτος έγινε από γάλα αγελάδας, θεωρούνται ως υψηλού κινδύνου για την ανάπτυξη Σ.Δ. τύπου 1, σε κάποια περίοδο της ζωής τους.

Σε ομάδες παιδιών διαβητικών και μη, διερευνήθηκε ο τρόπος και οι συνθήκες διατροφής κατά τους πρώτους, από τη γέννηση, μήνες.

A) Τα παιδιά με Σ.Δ. τύπου 1, θήλασαν για διάστημα των έξι μηνών.

B) Στην πλειοψηφία αυτών των παιδιών, ο θηλασμός διεκόπη και αντί για μητρικό γάλα, εδόθη γάλα αγελάδας, από ηλικίας μικρότερης των τριών μηνών.

Γ) Ο κίνδυνος για την εμφάνιση Σ.Δ. τύπου 1, ήταν 1,4 φορές μεγαλύτερος για τα παιδιά που θήλασαν λιγότερο από έξι μήνες.

2.7 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Στην κλινική πράξη η υπόνοια ύπαρξης Σ.Δ. βασίζεται στο ιστορικό και στα κλινικά ευρήματα. Η νόσος εκδηλώνεται με πολυουρία, πολυδιψία, νυχτουρία, καταβολή δυνάμεων, απώλεια βάρους και με συχνές ή υποτροπιάζουσες λοιμώξεις.

Ένδειξη της ύπαρξης πολυουρίας μπορεί να είναι η επανεμφάνιση νυκτερινής ενούρησης. Η διάρκεια των συμπτωμάτων αυτών ποικίλλει,

σπάνια όμως υπερβαίνει τον ένα μήνα. Αν ο Σ.Δ. δεν αντιμετωπισθεί έγκαιρα, εμφανίζονται απόπνοια οξίνης, οξεωτική αναπνοή, αφυδάτωση και κώμα.

Κατά τη διαβητική οξέωση συχνή είναι η εμφάνιση κοιλιακών αλγών με σύσπαση των κοιλιακών τοιχωμάτων, τα οποία υποδύονται την εικόνα της οξείας χειρουργικής κοιλιάς. Είναι δυνατόν ακόμη να διαπιστωθούν λευκοκυττάρωση, καθώς και αύξηση της αμυλάσης του ορού, χωρίς η αύξηση αυτή να σημαίνει την ύπαρξη οξείας παγκρεατίτιδας. Το οικογενειακό ιστορικό Σ.Δ., και η εμφάνιση νευροπαθητικών διαταραχών θέτουν επίσης την ένδειξη ύπαρξης Σ.Δ.

2.8 ΣΤΑΔΙΑ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ

Αρκετά στάδια του νεανικού σακχαρώδους διαβήτη έχουν αναγνωρισθεί: Παροδική και αυτοπεριοριστική ανεπάρκεια της ινσουλινικής έκκρισης παρατηρείται στα νεογνά, αλλά εξαφανίζεται αμέσως μετά τη γέννηση και δεν έχει επακόλουθα.

Ο **ΠΡΟΔΙΑΒΗΤΗΣ** αναφέρεται στην περίοδο από τη σύλληψη μέχρι τη διαπίστωση των πρώτων διαταραχών του μεταβολισμού των υδατανθράκων σε μελλοντικό διαβητικό. Στο χρόνο αυτό ενδέχεται να παρατηρηθούν πρώιμες αγγειακές βλάβες.

Το δεύτερο στάδιο, ο **ΥΠΟΚΛΙΝΙΚΟΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ**, αντιπροσωπεύει την χρονική περίοδο, κατά την οποία ο μεταβολισμός των υδατανθράκων είναι παθολογικός μόνο σε περιόδους καταπονήσεως του οργανισμού (λοίμωξη, χειρουργική επέμβαση, τραύμα), αλλά το σάκχαρο αίματος

νηστείας παραμένει φυσιολογικό, όταν πάψει να επιδρά ο παράγων που προκάλεσε την καταπόνηση. Το παιδί αυτό είναι ασυμπτωματικό.

Ο *ΛΑΝΘΑΝΩΝ ΔΙΑΒΗΤΗΣ*, το τρίτο στάδιο χαρακτηρίζεται από επίμονα παθολογική δοκιμασία ανοχής στη γλυκόζη, αλλά με φυσιολογικό σάκχαρο αίματος νηστείας. Το στάδιο αυτό είναι σύντομο κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας, αν και μπορεί να υπάρχει αξιόλογος αριθμός παιδιών με λανθάνοντα διαβήτη.

Ο *ΕΚΔΗΛΟΣ ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ* εμφανίζεται απότομα στην παιδική ηλικία και μετάπτωση από τον λανθάνον στο έκδηλο στάδιο μπορεί να παρατηρηθεί μετά από περίοδο καταπονήσεως του οργανισμού, π.χ μετά από λοίμωξη (Πάνου,1988).

2.9 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ

Η διάγνωση του κλινικού διαβήτη γίνεται από τα εκδηλούμενα σημεία και συμπτώματα και από την ανεύρεση υπεργλυκαιμίας και σακχαουρίας.

Σάκχαρο αίματος νηστείας πάνω από 120 mg/dl ή σάκχαρο πάνω από 120 mg/dl 2 ώρες μετά την λήψη γεύματος είναι ένδειξη υπεργλυκαιμίας. Η δοκιμασία ανοχής στη γλυκόζη (ΔΑΓ)σπάνια γίνεται στα παιδιά, διότι ο διαβήτης εύκολα μπορεί να διαγνωσθεί. Η ΔΑΓ είναι επίσης τραυματική, δαπανηρή και μερικές φορές ανακριβής. Η γλυκοζουρία διαπιστώνεται με την εξέταση του σακχάρου των ούρων με test-tape και clinistix ή δίσκια clinitest. Μόνη η γλυκοζουρία δεν είναι διαγνωστική του διαβήτη.

Άλλα σάκχαρα, όπως η γαλακτόζη, μπορούν να δώσουν θετική ένδειξη στο clinitest και άλλες καταστάσεις μπορούν να προκαλέσουν ήπιον βαθμού γλυκοζουρίας. Τέτοιες καταστάσεις είναι: λοίμωξη, τραύμα, συγκινησιακή και φυσική καταπόνηση, υπερθρεψία και μερικά νεφρικά και ενδοκρινικά νοσήματα. Η διαβητική κετοξέωση διαπιστώνεται από :υπεργλυκαιμία, (σάκχαρο αίματος 300 mg/dl), κετοναιμία (έντονα θετική), οξέωση, γλυκοζουρία, και κετονοουρία. Η κετοξένωση πρέπει να διαφοροδιαγιγνώσκεται από την οξέωση ή κώμα άλλης αιτιολογίας, όπως το υπογλυκαιμικό και ουραιμικό κώμα, τη δηλητηρίαση με σαλικυλικά ή άλλες ουσίες, την εγκεφαλίτιδα, εγκεφαλικές βλάβες και την γαστρεντερίτιδα με μεταβολική οξέωση (Πάνου, 1988).

Στα παιδιά η διάγνωση του διαβήτη γίνεται συχνά σε κατάσταση κετοξέωσης. Είναι παράδοξο ότι οι γονείς δεν αντιλαμβάνονται τα συμπτώματα της πολυδιψίας και πολουρίας, καθώς και την απώλεια βάρους που εμφανίζουν τα παιδιά τους αρκετές μέρες ή και εβδομάδες πριν εκδηλωθεί η κετοξέωση.

Τέλος ακόμη και σήμερα εξακολουθούν να υποπίπτουν στην αντίληψη μας σποραδικές περιπτώσεις παιδιών, τα οποία διαγνώστηκαν εσφαλμένως ως πάσχοντα από οξεία σκωληκοειδίτιδα, ενώ έχουν κοιλιακά άλγη και εμετούς στα πλαίσια της διαβητικής κετοξέωσης. Στις υπόλοιπες περιπτώσεις, εκείνο το σύμπτωμα που ανησυχεί τους γονείς και τους παρακινεί να ζητήσουν ιατρική βοήθεια είναι η απώλεια βάρους.

Είναι εντυπωσιακό ότι σε δυο ή τρεις βδομάδες που υπάρχουν εμφανή τα συμπτώματα της δίψας και της πολουρίας χάνονται 8-12 kg βάρους, στις περισσότερες των περιπτώσεων. Όταν η έναρξη της μεταβολικής διαταραχής του διαβήτη συμβαίνει στην εφηβεία, οι γονείς θεωρούν ότι το παιδί τους δείχνει ότι αδυνάτισε «επειδή ψηλώνει» και παραμελούν να

ελέγχουν το βάρος του με ζύγιση. Μερικές φορές τα παιδιά που είναι μαθητές παραπονιούνται ότι άλλαξε η όραση τους, γεγονός που οφείλεται σε διαθλαστικές διαταραχές του οφθαλμού.

σελ.557

2.10 ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Ο διαβήτης αποτελεί το κυριότερο αίτιο τύφλωσης προκαλώντας περίπου 5000 νέες περιπτώσεις τύφλωσης κάθε έτος. Η διαβητική νεφροπάθεια ευθύνεται για το 1/3 περίπου, όλων των περιπτώσεων νεφρικής ανεπάρκειας τελικού σταδίου. Η διαβητική νεφροπάθεια, στην οποία περιλαμβάνεται και η νευροπάθεια του αυτόνομου νευρικού συστήματος, μπορεί να προκαλέσει σημαντική αναπηρία.

Η μακροαγγειοπάθεια, που οδηγεί σε στεφανιαία νόσο και σε ακρωτηριασμούς των κάτω άκρων, είναι πολύ συχνή σε διαβητικούς ασθενείς. Αυτές οι επιπλοκές εμφανίζονται μετά από 10-20 έτη νόσου και σπάνια παρατηρούνται πριν από την εφηβεία γι' αυτό, ο παιδικός διαβήτης μπορεί να δώσει την απατηλή εντύπωση μιας κακοήθους νόσου. Η σχέση μεταξύ της ρύθμισης του σακχαρώδους διαβήτη και των επιπλοκών του, αποτελεί την βάση των προσπαθειών εντατικοποίησης του μεταβολικού ελέγχου, ώστε ο μεταβολισμός να πλησιάζει όσο το δυνατό περισσότερο στο φυσιολογικό.

Οι προσπάθειες «καθυστέρησης» του διαβήτη μόλις εκδηλωθεί κλινικά και η διατήρηση της ικανότητας προς παραγωγή ινσουλίνης, που έχει απομείνει στον οργανισμό, με φάρμακα που καταστέλλουν την αυτοάνοση διεργασία, είναι προς το παρόν πειραματικές. Πειραματική μέθοδος, επίσης, αποτελεί και η μεταμόσχευση παγκρέατος, η οποία προς

το παρόν εκτελείται μόνο σε περιπτώσεις που απαιτούν ταυτόχρονη μεταμόσχευση νεφρού.

2.11 ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

Η εμφάνιση επιπλοκών σχετίζεται με το βαθμό ρύθμισης του διαβήτη. Διαβητική κετοξέωση, κώμα, αναστολή της αύξησης του παιδιού και καθυστέρηση της ενήβωσης παρατηρούνται σε παιδιά με όχι καλά ρυθμισμένο διαβήτη.

Η νεφροπάθεια, η αμφιβληστροειδοπάθεια και η νευροπάθεια είναι από τις κυριότερες μακροχρόνιες επιπλοκές που οφείλονται σε μικροαγγειοπάθεια. Η προσδόκιμη ζωή για άτομα που εμφανίζουν διαβήτη σε ηλικία κάτω των 20 ετών μειώνεται στο 1/3 και η πιο συχνή αιτία θανάτου είναι η νεφροπάθεια, με τη διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια μια από τις αιτίες που οδηγούν στην τύφλωση.

Η αμφιβληστροειδοπάθεια εμφανίζεται πιο συχνά στα δεκάχρονα κορίτσια με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη. Τα νοσήματα που οφείλονται σε μικροαγγειοπάθεια αναπτύσσονται κατά τα 30 πρώτα χρόνια του διαβήτη- με έναρξη στα πρώτα 10 με 15 χρόνια-με νεφρική συμμετοχή, που διαπιστώνεται με λευκωματουρία και κλινικώς διαπιστωμένη αμφιβληστροειδοπάθεια. Εάν οι επιπλοκές δεν έχουν εκδηλωθεί στα πρώτα 30 χρόνια τα άτομα αυτά είναι απαλλαγμένα των επιπλοκών αυτών.

Σε όχι καλά ρυθμισμένο διαβήτη, οι αγγειακές αλλοιώσεις εμφανίζονται 30-36 μήνες μετά τη διάγνωση. Με καλή ή άριστη ρύθμιση, οι αλλοιώσεις αναβάλλονται για 20 ή περισσότερα χρόνια. Αλλοιώσεις

πριν από την εφηβεία δεν είναι συχνές, αλλά μετά την εφηβεία , όσο πιο καλή είναι η ρύθμιση τόσο πιο γρήγορες είναι οι αγγειακές αλλοιώσεις.

Άλλη επιπλοκή που έχει παρατηρηθεί στα διαβητικά παιδιά είναι η περιορισμένη κινητικότητα των μικρών αρθρώσεων των χεριών, παρουσιάζεται σε 30% των παιδιών ηλικίας 7 μέχρι 8 ετών με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη και φαίνεται να έχει σχέση με αλλοιώσεις στο δέρμα και τα μαλακά μόρια που περιβάλλουν την άρθρωση ως αποτέλεσμα γλυκοζυλίωσης (Πάνου,1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

3.1 ΣΤΟΧΟΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Από όλα όσα έχουν αναφερθεί γίνεται φανερό ότι ο Σ.Δ. επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις και περιορισμούς στην καθημερινή δραστηριότητα του εφήβου, στις κοινωνικές του σχέσεις και γενικότερα στην πραγματοποίηση των προσωπικών του φιλοδοξιών και της μελλοντικής του εξέλιξης.

Λαμβάνοντας κανείς υπόψη αυτές τις επιπτώσεις, οι οποίες καταγράφονται όχι μόνο στη σφαίρα του σωματικού αλλά και ψυχικού κόσμου του ατόμου, μπορεί να κατανοήσει την αναγκαιότητα της θεραπευτικής αντιμετώπισης για τη βελτίωση τόσο της ψυχικής και διανοητικής όσο και της σωματικής υγείας των εφήβων με διαβήτη.

Οι στόχοι της θεραπευτικής αντιμετώπισης του διαβήτη επιγραμματικά συνοψίζονται στους εξής:

- Εξασφάλιση φυσιολογικής σωματικής και ψυχολογικής ανάπτυξης και εξέλιξης.
- Ενίσχυση της φυσιολογικής συναισθηματικής ανάπτυξης που οδηγεί στην εκμάθηση γνωστικών δεξιοτήτων για αυτοφροντίδα.

- Û Μείωση συμπτωμάτων υπογλυκαιμίας όπως είναι η πολυδιψία και η πολουρία.
- Û Απόκτηση φυσιολογικών επιπέδων γλυκόζης.
- Û Απόκτηση «καλού» μεταβολικού ελέγχου.
- Û Αποφυγή ή μείωση στο ελάχιστο των υπογλυκαιμικών επεισοδίων.
- Û Πλήρης συμμετοχή στις σωματικές και κοινωνικές δραστηριότητες.
- Û Ανάπτυξη υπευθυνότητας παιδιών /εφήβων όσο αφορά την αυτοδιαχείριση του διαβήτη, με βάση την ηλικία τους και το επίπεδο νοημοσύνης.

Γενικά έχει επισημανθεί ότι ο κύριος στόχος της θεραπείας είναι η αποκατάσταση της μεταβολικής λειτουργίας όσο πιο κοντά γίνεται στο φυσιολογικό ρυθμό και η αποφυγή σοβαρών επιπλοκών όπως είναι τα υπογλυκαιμικά επεισόδια.

Ο στόχος αυτός βασίζεται στην πεποίθηση ότι η απόκτηση και η μακροχρόνια διατήρηση ενός «καλού» μεταβολικού ελέγχου μειώνει τον κίνδυνο ανάπτυξης επιπλοκών που οφείλονται στον σακχαρώδη διαβήτη. Ο «καλός» μεταβολικός έλεγχος καθορίζεται ως βασικός στόχος μέσω του οποίου το άτομο μπορεί να προστατευτεί από την εξέλιξη μακροχρόνιων επιπλοκών.

Επιπλέον γίνεται λόγος και για τον «ασφαλή» έλεγχο ο οποίος αναφέρεται στην ικανότητα του ατόμου για πρόληψη των υπεργλυκαιμικών επεισοδίων και της κετοοξέωσης. Ο συνεχής περιορισμός των συμπτωμάτων συμβάλλει στην ανύψωση του αισθήματος της σωματικής και συναισθηματικής ευεξίας στον έφηβο με διαβήτη και συνεισφέρει αποτελεσματικά στη διατήρηση του φυσιολογικού βάρους καθώς και στη φυσιολογική σωματική και σεξουαλική ανάπτυξη του εφήβου.

Η επίτευξη των στόχων της θεραπείας προϋποθέτει οι στόχοι που έχουν καθοριστεί να είναι ρεαλιστικοί, να μπορούν δηλαδή να πραγματοποιηθούν σχετικά εύκολα. Ο καθορισμός ρεαλιστικών στόχων είναι ιδιαίτερα σημαντικός γιατί συμβάλλει στην ανάπτυξη της ικανότητας του εφήβου για την αυτοδιαχείριση του διαβήτη,

στη μείωση του άγχους και οδηγεί σε μεγαλύτερη ενδοτικότητα και σταθερότητα όσων αφορά την τήρηση των ιατρικών συμβουλών.

Ο χειρισμός των απαιτήσεων μιας χρόνιας ασθένειας ,όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης, για την θεραπευτική του αντιμετώπιση αποτελεί μια σύνθετη και επίμονη διαδικασία η οποία είναι ιδιαίτερα ψυχοπιεστική για τον ασθενή με διαβήτη.

Γι' αυτό το λόγο η θεραπευτική αντιμετώπιση θα πρέπει να κινείται σε δυο βασικούς άξονες. Ο ένας αφορά την ιατρική παρακολούθηση και ο άλλος την ψυχολογική. Οι δυο αυτοί τρόποι αντιμετώπισης είναι χρήσιμο να γίνονται παράλληλα καθώς δεν αποκλείει ο ένας τον άλλο. Η ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας, η οποία να περιλαμβάνει τόσο ιατρικό-νοσηλευτικό προσωπικό όσο και ψυχολόγο, θεωρείται απαραίτητη για τη θεραπεία και την αντιμετώπιση των επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη καθώς και την εξασφάλιση «καλής» υγείας που να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες του ίδιου του ατόμου.

3.2 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Η ομάδα πρέπει να διδάξει και να εκπαιδεύσει τα διαβητικά παιδιά, τους εφήβους καθώς και τις οικογένειες τους . Η εκπαίδευση πρέπει να περιλαμβάνει τις υπάρχουσες γνώσεις για την αιτιολογία, την κληρονομικότητα , την ινσουλίνη, τη διατροφή, τα συμπτώματα, την θεραπεία, την αυτοέλεγχο, τις οξείες και τις χρόνιες επιπλοκές. Υψηλή προτεραιότητα πρέπει να δίδεται στα ψυχοκοινωνικά προβλήματα και στις καθημερινές ανάγκες της θεραπείας. Η εκπαίδευση πρέπει να προσαρμόζεται στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού και να επαναλαμβάνεται τακτικά.

Επιπρόσθετα στην προφορική πληροφόρηση και εκπαίδευση είναι απαραίτητη η χορήγηση του έντυπου υλικού. Ομαδική εκπαίδευση γονέων και παιδιών μπορεί να είναι πολύ χρήσιμη. Πρέπει επίσης να οργανώνονται κατασκηνώσεις για παιδιά και εφήβους με διαβήτη. Σχετική ενημέρωση πρέπει να γίνεται και σε άλλα άτομα χρήσιμα για το παιδί και τον έφηβο, όπως το προσωπικό του σχολείου του (Χ..Χούντας, 1995, σελ.168).

3.3 ΤΡΟΠΟΙ ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΙΝΣΟΥΛΙΝΗΣ

1.ΣΥΡΙΓΓΕΣ ΙΝΣΟΥΛΙΝΗΣ: Ο κλασικός τρόπος χορήγησης της ινσουλίνης είναι με τις σύριγγες μιας χρήσης των 0.5 ml και των 0.3 ml. Αν και οι σύριγγες είναι μιας χρήσης, πολλοί ασθενείς για οικονομικούς λόγους χρησιμοποιούν την ίδια σύριγγα για περισσότερες της μίας ενέσεις.

Αυτό πρέπει να αποφεύγεται σε ασθενείς με κακή σωματική υγιεινή, με ανοιχτά τραύματα στα χέρια ή με συστηματικά νοσήματα και ελαττωμένη αντίσταση στις λοιμώξεις: στις περιπτώσεις αυτές ο κίνδυνος λοίμωξης στη περιοχή της ένεσης είναι μεγάλος. Ακόμα η σύριγγα πρέπει να χρησιμοποιείται για δεύτερη φορά εάν η προηγούμενη ένεση έχει στραβώσει το άκρο της βελόνας. Για να ξαναχρησιμοποιήσει ο ασθενής την σύριγγα πρέπει να σκεπάσει προσεκτικά τη βελόνα με το κάλυμμα της. Ο καθαρισμός της βελόνας με οινόπνευμα δεν συνιστάται διότι καταστρέφεται η επικάλυψη σιλικόνης.

2.ΣΤΥΛΟ(PENS): Οι συσκευές αυτές έχουν το σχήμα και το μέγεθος στυλογράφου και είναι δυο ειδών: περιορισμένης χρήσης και πολλαπλών χρήσεων. Και στα δυο είδη, η βελόνα πρέπει να αλλάζεται μετά από κάθε ένεση. Εάν ο ασθενής επιθυμεί να ξαναχρησιμοποιήσει την ίδια βελόνα, ισχύουν όσα αναφέρθηκαν παραπάνω για τις σύριγγες ινσουλίνης.

Οι μονάδες της ινσουλίνης καθαρίζονται εύκολα με την στροφή του άνω τμήματος της συσκευής. Η ένεση της ινσουλίνης γίνεται με την πίεση ενός κουμπιού στο άνω άκρο της συσκευής. Οι συσκευές αυτές είναι εξαιρετικά χρήσιμες διότι κάνουν την διαδικασία της ένεσης πρακτική και εύκολη. Με τον τρόπο αυτό, βοηθούν καθοριστικά στην ευρύτερη εφαρμογή της εντατικοποιημένης ινσουλινοθεραπείας (Τούντας,1995,σελ.228).

3.ΜΙΚΡΟ-ΑΝΤΛΙΕΣ ΣΥΝΕΧΟΥΣ ΕΓΧΥΣΗΣ(MINIPUMPS):

Είναι μικρές ηλεκτρονικές συσκευές που έχουν την δυνατότητα της συνεχούς έγχυσης ινσουλίνης. Με αυτό τον τρόπο μιμούνται την βασική έκκριση ινσουλίνης από το πάγκρεας. Η συνεχής έκκριση ινσουλίνης δεν είναι σταθερή αλλά μπορεί με κατάλληλο προγραμματισμό της αντλίας, να μειωθεί ώστε να απομακρυνθεί ενδεχόμενος κίνδυνος υπογλυκαιμίας , (π.χ κατά την άσκηση) ή να αυξηθεί, (π.χ τις πρώτες πρωινές ώρες για να εμποδιστεί η αύξηση του σακχάρου κατά τις ώρες εκείνες). Εκτός όμως απ'αυτό, οι μικροαντλίες έχουν την δυνατότητα να ενεργοποιούνται πριν από τα γεύματα και να αυξάνουν την έγχυση της ινσουλίνης, ώστε να μιμούνται τη φυσιολογική λειτουργία των β-κυττάρων.

Οι αντλίες αυτές είναι δυο ειδών: εξωτερικές και εμφυτευόμενες. Όσον αφορά τις εξωτερικές μικροαντλίες η χορήγηση ινσουλίνης (ταχείας δράσης) γίνεται στον υποδόριο ιστό διαμέσου καθετήρα και μικρής βελόνας («πεταλούδας»).

Στους περισσότερους ασθενείς, η ρύθμιση του σακχάρου είναι το ίδιο ικανοποιητική όταν χρησιμοποιούν πολλαπλές ενέσεις ινσουλίνης με μικροαντλίες. Οι μικροαντλίες δεν χρησιμοποιούνται σαν θεραπεία ρουτίνας, αποτελούν εναλλακτική λύση για ασθενείς στους οποίους 3-4 ενέσεις την ημέρα δεν καταφέρνουν να ρυθμίσουν το σάκχαρο τους ή όταν ο τρόπος ζωής τους το επιβάλλει.

Στην αρχή της θεραπείας, οι μονάδες ινσουλίνης καθορίζονται με τον ακόλουθο τρόπο: η συνεχής (βασική) έγχυση ινσουλίνης από την μικροαντλία πρέπει να είναι περίπου 40-50% της συνολικής δόσης του 24ωρου. Για παράδειγμα εάν ο ασθενής χρειάζεται 50 μονάδες ημερησίως, η βασική χορήγηση ινσουλίνης θα είναι $50 \times 40\% = 20$ μονάδες, δηλαδή 0.8 μονάδες ανά ώρα.

Τα υπόλοιπα 50-60% των αναγκών του 24ώρου σε ινσουλίνη καλύπτονται από τις εγχύσεις ινσουλίνης πριν από τα γεύματα. Οι μονάδες που θα εξαρτηθούν προφανώς από τις διαιτητικές συνήθειες του ασθενούς και μπορούν να καταπολεμηθούν αρχικά ως εξής:20% (της συνολικής ποσότητας που απαιτείται για την κάλυψη των γευμάτων) πριν από το πρωινό, 15% πριν από το μεσημεριανό και 15% πριν από το βραδινό. Τα σύνολο των ποσοστών αυτών δεν είναι 100%. Πρέπει όμως να τονισθεί ότι , στην αρχή της θεραπείας, είναι σκόπιμο να αρχίσει κανείς με δόσεις μικρότερες εκείνων που ενδεχομένως θα χρειαστούν.

Οι δόσεις αυξάνονται προοδευτικά ανά 1-2 μονάδες, ανάλογα με τις τιμές των μεταγευματικών σακχάρων αίματος, μέχρι να φθάσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα. Προσοχή χρειάζεται στην αύξηση της συνεχούς (βασικής) χορήγησης ινσουλίνης, εάν το σάκχαρο αίματος πριν από πρωινό είναι υψηλό.: η αύξηση γίνεται ανά 0.1 μονάδες /ώρα αφού πρώτα γίνει σχολαστικός έλεγχος του σακχάρου αίματος κατά τη διάρκεια της νύχτας (ιδιαίτερα 3:00-4:00 το πρωί).

Η χρήση των μικροαντλίων προϋποθέτει ασθενή συνεργάσιμο και με υψηλό δείκτη νοημοσύνης, καθώς και την κατάλληλη τεχνολογική υποστήριξη ώστε οι βλάβες και τα γενικότερα προβλήματα που αφορούν την λειτουργία τους να επιλύονται εύκολα και γρήγορα. Εάν τηρηθούν αυτές οι προϋποθέσεις, οι μικροαντλίες είναι ασφαλής τρόπος θεραπείας.

Σε αντίθετη περίπτωση, ο κίνδυνος εμφάνισης κετοξέωσης (λόγω διακοπής λειτουργίας της αντλίας χωρίς να το αντιληφθεί ο ασθενής, απόφραξης του καθετήρα έγχυσης της ινσουλίνης ή μετακίνησης της βελόνας), φλεγμονής ή αποστημάτων στο σημείο της βελόνας (πολύ συχνή επιπλοκή) ή υπογλυκαιμιών είναι άμεσος, και η χρήση τέτοιων συσκευών πρέπει να αποφεύγεται.

5.ΣΥΣΚΕΥΕΣ ΔΙΑΔΕΡΜΙΚΗΣ ΧΟΡΗΓΗΣΗΣ ΙΝΣΟΥΛΙΝΗΣ ΥΠΟ

ΠΙΕΣΗ (JET INJECTORS): οι συσκευές αυτές λειτουργούν χωρίς βελόνα και χορηγούν την ινσουλίνη διαδερμικά με πίεση. Το φιαλίδιο της ινσουλίνης τοποθετείται μέσα στη συσκευή και οι μονάδες καθορίζονται από τον ασθενή με κατάλληλους χειρισμούς. Αυξάνουν την ταχύτητα απορρόφησης της ινσουλίνης από τον υποδόριο ιστό προκαλώντας με αυτόν τον τρόπο ταχύτερη έναρξη της δράσης της ινσουλίνης.

Μπορεί να αποτελούν εναλλακτική λύση στις σύριγγες ινσουλίνης (για παράδειγμα σε ασθενείς με υπερβολική φοβία στις βελόνες). Έχουν όμως σοβαρά μειονεκτήματα: α) μειώνουν τον συνολικό χρόνο δράσης της ινσουλίνης β) η θέση της συσκευής στο μέρος που θα

γίνει η χορήγηση πρέπει να είναι εντελώς κάθετη διαφορετικά ένα μέρος της ινσουλίνης μπορεί εύκολα να χυθεί έξω γ) η βίαια είσοδος της ινσουλίνης στον υποδόριο ιστό μπορεί να προκαλέσει καταστροφή του μορίου της δ) η μακροχρόνια χρήση μπορεί να προκαλέσει βλάβη στους ιστούς ε) οι συσκευές παρουσιάζουν τεχνικά προβλήματα και έχουν μεγάλο κόστος. Οι συσκευές αυτές δεν υποκαθιστούν τις σύριγγες ή τα στυλό στην καθημερινή θεραπεία των διαβητικών ασθενών και η χρήση τους σήμερα δεν συνίσταται (Τούντας,1995).

Η απορρόφηση της ινσουλίνης από τον υποδόριο ιστό και η διάχυση της στην κυκλοφορία του αίματος επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες. Ο πιο σημαντικός είναι η περιοχή του σώματος που γίνεται η ένεση της ινσουλίνης: μεγαλύτερη είναι η ταχύτητα απορρόφησης στα κοιλιακά τοιχώματα, ακολουθείται από την περιοχή του δελτοειδούς και μετά από το μοιρό. Η διαφοροποίηση αυτή είναι αρκετή για να προκαλέσει διαφορές στις διακυμάνσεις του σακχάρου αίματος και επομένως προβλήματα στη ρύθμιση. Για το λόγο αυτό είναι προτιμότερο οι ασθενείς να διατηρούν τον ίδιο ανατομικό χώρο για την συγκεκριμένη ένεση της ημέρας εναλλάσσοντας τα σημεία της ένεσης στο χώρο αυτό. Σε αδύνατους ασθενείς, η ένεση της ινσουλίνης είναι εύκολο να γίνει ενδομυϊκά αντί υποδόρια , πράγμα το οποίο θα αυξήσει την ταχύτητα απορρόφησης (Τούντας ,1995).

3.4 ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΚΑΙ ΕΦΗΒΩΝ ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ

Η σωστή διατροφή και η κατανομή των γευμάτων αποτελούν ένα από τα βασικά στοιχεία της θεραπευτικής αντιμετώπισης των πασχόντων με σακχαρώδη διαβήτη. Ιδιαίτερα όμως τα παιδιά και οι έφηβοι παρουσιάζουν ιδιαιτερότητες, που οφείλονται όχι μόνο στην ηλικία, το σύστημα, το βάρος, το φύλο και το ρυθμό αύξησης, αλλά και στις καθημερινές δραστηριότητες, αθλητισμό, ψυχολογικές επιδράσεις και φυσικά στις συνήθειες. Τα παιδιά αποτελούν συνεχώς μεταβαλλόμενους οργανισμούς, που αναπτύσσονται και ωριμάζουν.

Συνεπώς οι χορηγούμενες θερμίδες έχουν ως σκοπό, εκτός από την κάλυψη βασικών αναγκών και δραστηριοτήτων και την παροχή των απαραίτητων στοιχείων για φυσιολογική αύξηση, ανάπτυξη και την εξασφάλιση αποθεμάτων γλυκόζης για τις περιπτώσεις έντονης ινσουλινικής δραστηριότητας.

Τα συνιστώμενα διαιτητικά σχήματα στα παιδιά περιλαμβάνουν τρία κύρια γεύματα και τρία μικρά ενδιάμεσα, στα οποία γίνεται κατανομή των διάφορων συστατικών, ανάλογα με τις συνήθειες του ατόμου. Φροντίζουμε όμως να μην διαφέρει η διατροφή του διαβητικού παιδιού από αυτή των υπόλοιπων μελών της οικογένειας του.

Φυσικά, καμία συζήτηση δεν γίνεται για καταλληλότητα «διαβητικών» τροφών με μόνη εξαίρεση τα ποτά. Η διατροφή του διαβητικού παιδιού πρέπει να συνιστάται σε 55-60% υδατάνθρακες και λίπη, λιγότερα του 30% του συνόλου των θερμίδων. Η πρόσληψη λευκωμάτων δεν πρέπει να είναι μικρότερη του 1g/kg την ημέρα, που αποτελεί το 12-13% των αναγκών. Η ποσότητα υδατανθράκων που αναφέρθηκε παραπάνω εξασφαλίζει καλύτερη ισορροπία σακχάρου αίματος και χαμηλά επίπεδα χοληστερίνης.

Όσον αφορά τα οينوπνευματώδη ποτά εκτός από τα ισχύοντα γενικά τα παιδιά, πρέπει να γνωρίζουν τον κίνδυνο υπογλυκαιμίας από την χρήση τους, γι' αυτό και δεν πρέπει να λαμβάνονται εκτός γευμάτων (Τούντας Χ., 1995, σελ. 166-167).

Στα διαβητικά παιδιά είναι υποχρεωτική η παροχή τροφής υψηλής ποιότητας, η οποία θα παρέχει επάρκεια διαιτητικής και θερμιδικής υποστηρίξεως για την διατήρηση φυσιολογικής αυξήσεως και μεταβολισμού. Είναι απαραίτητα η συχνή επαφή με τον διαιτολόγο για

να βοηθηθεί η οικογένεια στη διατήρηση καλής διατροφής (Οι επιπλοκές του σακχαρώδη διαβήτη στα παιδιά και τους εφήβους, Ά Παιδ.κλινική, Π&Α Κυριακού, σελ12).

3.5 ΠΡΟΪΟΝΤΑ ΓΙΑ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥΣ

Αν και ένας μεγάλος αριθμός από αυτά είναι διαθέσιμα στην αγορά, δεν πρέπει να ενθαρρύνεται η χρήση τους. Τα προϊόντα αυτά συνήθως περιέχουν φρουκτόζη ή σορβιτόλη, ουσίες που παρουσιάζουν κάποια μειονεκτήματα.

Ειδικότερα η φρουκτόζη μετατρέπεται σε γλυκόζη και μάλιστα στα αρρυθμιστα διαβητικά άτομα, ενώ οι μεγάλες ποσότητες σορβιτόλης προκαλούν διάρροιες. Επιπλέον αυτά τα προϊόντα γενικά δεν έχουν λιγότερες θερμίδες απ'ότι η ζάχαρη ενώ ορισμένες φορές τα λεγόμενα «προϊόντα για διαβητικούς» περιέχουν περισσότερο λίπος. Αν παρόμοια προϊόντα χρησιμοποιηθούν πρέπει αυτά να συνυπολογισθούν στην ημερήσια διατροφή, είναι αναγκαίο να υπάρχει για το διαβητικό παιδί ποικιλία τροφών στο σπίτι. Κατ'αυτόν τον τρόπο του δίνεται η ευκαιρία της επιλογής.

Η εναρμόνιση της διατροφής προς τη χορηγούμενη ινσουλίνη και τη μυϊκή άσκηση συνεχίζεται στη διάρκεια τη εφηβείας. Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζονται τα κορίτσια κατά την εφηβεία για την αποφυγή αύξησης βάρους λόγω των μεταβολικών αλλαγών κατά την έναρξη της εμμηνορρυσίας.

Η ζωή των εφήβων περιστρέφεται γύρω από την τροφή, που συχνά είναι πλούσια σε θερμίδες, και μάλιστα καταναλώνεται σε ακανόνιστες ώρες.

Ο έφηβος με σακχαρώδη διαβήτη βρίσκεται σε μια δύσκολη φάση της ζωής του. Η ομάδα υποστήριξης (Γιατρός, Κοινωνικός Λειτουργός, Διαιτολόγος) μπορεί να προσφέρει πολύτιμη βοήθεια, σ' αυτή τη περίπτωση η επανεκτίμηση του διαιτολόγου με την ενεργό συμμετοχή του εφήβου έχει ως στόχο την ενσωμάτωση, όσης ευκαμψίας είναι από ιατρική πλευρά επιτρεπτή, ώστε στο μέτρο του δυνατού – να ικανοποιηθούν οι επιθυμίες του εφήβου (Τούντας, 1995).

3.6 ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ

Πολύς θόρυβος γίνεται τα τελευταία χρόνια για τη σωματική άσκηση ως σημαντικό παράγοντα στη θεραπεία του διαβήτη. Πρέπει ο έφηβος αλλά και οι γονείς, ιδίως των νεότερων παιδιών, να κατανοήσουν ότι η σωματική άσκηση εκτός από την συμβολή της στην ψυχοσωματική ευεξία και καταπολέμηση της παχυσαρκίας, αυξάνει την ευαισθησία στην ινσουλίνη και μειώνει τον κίνδυνο για αρτηριοσκλήρυνση.

Φυσικά η σωματική άσκηση πρέπει να ξεκινά σταδιακά, να γίνεται τακτικά και σε κατάσταση καλής μεταβολικής ρύθμισης. Δεν υπάρχει αθλοπαιδία, ίσως με εξαίρεση την άρση βαρών και την πυγμαχία, από την οποία αποκλείονται τα διαβητικά παιδιά και οι έφηβοι.

Αξίζει να σημειωθεί εδώ ότι απαιτούνται τροποποιήσεις της δίαιτας καθώς και της δοσολογίας της ινσουλίνης για την αποφυγή υπογλυκαιμικών επεισοδίων.

Οι καλύτερες ασκήσεις για την ρύθμιση της γλυκόζης είναι η ποδηλασία, το αργό τρέξιμο (jogging) και η βόδιση. Απεναντίας, η άρση βαρών λόγω της αναερόβιας μυϊκής προσπάθειας, μπορεί να

δημιουργήσει προβλήματα. Αθλητικές δραστηριότητες όπως η ορειβασία, τα χειμερινά σπορ (χιονοδρομία), οι καταδύσεις και η υποβρύχια κολύμβηση εμπεριέχουν κινδύνους υπογλυκαιμίας για το διαβητικό άτομο. Για τον ίδιο λόγο δεν συνιστάται το διαβητικό να ασκείται μόνο του.

Λόγω της ανάγκης να είναι καλά ρυθμισμένη η γλυκόζη του αίματος συνιστάται η εντατικοποιημένη θεραπεία με 3 ή 4 ενέσεις την ημέρα στα αθλούμενα παιδιά. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται μεγαλύτερη ελαστικότητα στο ωράριο των γευμάτων και ρύθμιση της δοσολογίας ινσουλίνης για να προσαρμόζεται στη σωματική άσκηση (Τούντας Χ., 1995, σελ.167).

3.7 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΑΣΚΗΣΗΣ

Η άσκηση δεν αποτελεί μέσο ρύθμισης του διαβήτη στον ασθενή με Σ.Δ τύπου 1, γιατί μπορεί να δράσει, μεταφορικά, σαν δίκοπο μαχαίρι. Στον απορρυθμιζόμενο διαβητικό αυξάνει την απορύθμιση και στο ρυθμιζόμενο προδιαθέτει σε υπογλυκαιμία. Η άσκηση αποτελεί μια ευχάριστη γύμναση του σώματος, σύμφυτη με την ηλικία του ατόμου, αλλά δεν πρέπει να γίνεται παρανόηση του ρόλου της στο μεταβολισμό του διαβητικού.

Από την άλλη πλευρά είναι σχεδόν βέβαιο ότι το Οκνηρό παιδί που μένει πολλές ώρες μπροστά στη τηλεόραση δεν έχει καλύτερες προϋποθέσεις για την επιθυμητή δυνατή ρύθμιση.

3.8 Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΑΘΛΟΠΑΙΔΙΕΣ

Η συμμετοχή αθλοπαιδίες πρέπει να ενθαρρύνεται, γιατί με τη συστηματική άσκηση μειώνεται το άγχος και βελτιώνεται το ηθικό των ασθενών. Η κολύμβηση πρέπει να γίνεται παράλληλα προς την ακτή, ώστε αν ασθενής πάθει υπογλυκαιμία να μπορεί εύκολα να βγει από την θάλασσα. Απαγορεύονται οι καταδύσεις, ιδίως με φιάλες οξυγόνου, για ευνόητους λόγους.

Υπάρχουν διαβητικοί που ασχολήθηκαν συστηματικά με τον αθλητισμό. Ωστόσο, η υπερβολική ενασχόληση με τον αθλητισμό προσθέτει έναν παράγοντα δυσκολίας στη ρύθμιση του διαβήτη, γιατί αυξάνονται οι υπογλυκαιμίες. Σε μερικά μάλιστα αισθήματα οι υπογλυκαιμίες είναι αναπόφευκτες, εκτός αν ο διαβητικός κάνει πολύ συχνά αυτοέλεγχο και

καταναλίσκει συστηματικές επιπλέον υδατάνθρακες, για να καλύψει τις αυξημένες ανάγκες του σε ενέργεια.(στο ίδιο, σελ362-365).

Η σωματική άσκηση μιας ώρας ευαισθητοποιεί τους ιστούς στη δράση της ινσουλίνης για τις επόμενες οκτώ περίπου ώρες. Αν η άσκηση είναι καθημερινή, μειώνονται οι ανάγκες σε ινσουλίνη, γι' αυτό και πρέπει να δοθούν συστάσεις για μείωση των δόσεων. Αν η άσκηση δεν είναι καθημερινή, τότε πρέπει ο διαβητικός νεαρός να παίρνει επιπλέον υδατάνθρακες σε ποσότητα που να καλύπτει τις ανάγκες του και να αποτρέπει την υπογλυκαιμία.

3.9 Η ΔΙΕΝΕΡΓΕΙΑ ΕΝΕΣΕΩΝ

Μετά το 8^ο έτος της ηλικίας οι περισσότεροι νεαροί διαβητικοί είναι σε θέση να κάνουν μόνοι τους τις ενέσεις ινσουλίνης. Οι γονείς πρέπει να επιβλέπουν τη δόση και την τεχνική της ένεσης με διακριτικότητα. Έτσι, αυξάνεται το αίσθημα της ανεξαρτησίας των μικρών ασθενών και αμβλύνεται το αίσθημα της μειονεκτικότητας τους. Μερικές φορές δημιουργείται λιποϋπερτροφία στα σημεία των ενέσεων στα ίδια σημεία, όπου δεν αισθάνονται καθόλου την ενόχληση της ένεσης.

Στις περιπτώσεις εκείνες που ένας έφηβος αρνείται να κάνει ένεση μόνος του, υπάρχει συνήθως πρόβλημα υπερπροστασίας από τους γονείς.

3.10 ΕΛΕΓΧΟΣ

Εκτός από τις επισκέψεις στο γιατρό του που πρέπει να γίνονται τουλάχιστον κάθε 3 μήνες, ο διαβητικός μπορεί και μόνος του να ελέγχει τα πιο σημαντικά σημεία της θεραπείας του.

Ο έλεγχος γίνεται με τη μέτρηση του σακχάρου και όταν χρειάζεται, της οξόνης των ούρων που γίνεται με ειδικές ταινίες ή πλαστικές μανέλες που αλλάζουν χρώμα όταν τα ούρα περιέχουν σάκχαρο ή οξόνη. Από το βαθμό της αλλαγής του χρώματος συμπεραίνεται η ποσότητα του σακχάρου ή οξόνης που περιέχονται στα ούρα και έτσι ο διαβητικός και ο γιατρός του ενημερώνονται για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας.

Κάθε διαβητικός θα πρέπει να μάθει να χρησιμοποιεί αυτές τις μεθόδους αυτοελέγχου και να ειδοποιεί τον γιατρό του όταν σε συνεχείς μετρήσεις το σάκχαρο των ούρων είναι αυξημένο. Εξετάσεις αίματος ή ούρων που

γίνονται σε ειδικά εργαστήρια (όπως σάκχαρο, χοληστερίνη, ουρία κ.α.) γίνονται μετά από σύσταση του υπεύθυνου γιατρού του διαβητικού σε τακτικά χρονικά διαστήματα ή όταν ο γιατρός το θεωρήσει απαραίτητο (Σακχαρώδης Διαβήτης από Α ως Ω, Αγωγή Υγείας, Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΤΑ ΤΗ ΡΥΘΜΙΣΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ

4.1 ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΓΟΝΙΩΝ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΟΒΑΡΗ ΑΡΡΩΣΤΙΑ

Είναι λανθασμένη η αντίληψη που επικρατεί ότι οι αγράμματοι γονείς δεν μπορούν να καταλάβουν, γι' αυτό και η ενημέρωσή τους δεν είναι απαραίτητη. Οι γονείς που θέλουν να ξέρουν τι συμβαίνει στο παιδί τους, μπορούν να καταλάβουν όλες τις λεπτομέρειες μιας πληροφόρησης, ανεξάρτητα από το επίπεδο μόρφωσης, αρκεί να είναι αυτή προσαρμοσμένη στο μορφωτικό τους επίπεδο.

Ο γονιός που δεν ενημερώνεται ζει με ένα συνεχές άγχος και πανικό, που δημιουργείται από την άγνοια ή τις παρερμηνείες που διαμορφώνονται από πληροφόρηση και γνώμες τρίτων. Αντίθετα, ο γονιός που ενημερώνεται, παρόλο που μπορεί να πολλαπλασιαστεί προσωρινά το άγχος του, νιώθει ότι ελέγχει όσα συμβαίνουν και προετοιμάζεται ψυχικά για τις καταστάσεις που θα αντιμετωπίσει.

Η πληροφόρηση αρχικά πρέπει να είναι σύντομη, γιατί τις περισσότερες φορές οι γονείς είναι βαθιά συγκλονισμένοι και συναισθηματικά φορτισμένοι ώστε να μη είναι σε θέση να αφομοιώσουν λεπτομερείς

επεξεγήσεις και το μόνο που συγκρατούν είναι μια : «σακχαρώδης διαβήτης », «νεφρική ανεπάρκεια» κ.λ.π.

Ο αρχικός κλονισμός των γονέων που συνοδεύεται από άρνηση και δυσπιστία να δεχτούν την οδυνηρή πραγματικότητα. Οι γονείς αμφισβητούν γιατρούς και εξετάσεις :«Σίγουρα έγινε κάποιο λάθος στη διάγνωση», «Δεν μπορεί.....είναι αδύνατο να το πιστέψω». Αυτή η άρνηση της πραγματικότητας αποτελεί μια φυσιολογική ψυχική άμυνα που βοηθά το γονιό να αντιμετωπίσει την αρχική έντονη κρίση με λιγότερη συναισθηματική φόρτιση. Την άρνηση συνήθως διαδέχεται η μερική αποδοχή της πραγματικότητας: «ναι, ίσως πράγματι συμβαίνει αυτό στο δικό μου παιδί...». Σχεδόν ταυτόχρονα τον πνίγει ο θυμός: «γιατί να τύχει σε μας αυτό το κακό;». Το συναίσθημα του θυμού εκφράζει τη βαθύτερη απελπισία, ένα συναίσθημα αδικίας.

Ο θυμός αυτός μετατοπίζεται και στρέφεται άλλοτε προς τον θεό, άλλοτε προς τον γιατρό, άλλοτε προς το/τη σύζυγο και σπανιότερα προς το άρρωστο παιδί. Μερικές φορές οι γονείς κατευθύνουν τον θυμό προς τον ίδιο τους τον εαυτό: «φταιω γιατί δεν έφερα το παιδί μου νωρίτερα στο γιατρό».

Οι νέες αυτές συνθήκες απαιτούν πολλές αλλαγές στην καθημερινή ζωή της οικογένειας, που οδηγούν σε συναισθηματικές μεταπτώσεις και εκδηλώνονται άλλοτε με έντονη θλίψη και αδυναμία, άλλοτε όμως με αισιοδοξία και υπερενεργητικότητα.

4.2 ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ

Στη χώρα μας οι περισσότεροι γονείς αλλά και οι γιατροί αποφεύγουν να ενημερώσουν το παιδί για την αρρώστια του. Μέσα από μια υπερπροστατευτική θέση σκέφτονται: «είναι μικρό και δεν θα καταλάβει», «είναι μεγάλο και αν μάθει την αλήθεια θα πληγωθεί».

Άλλοτε πάλι δεν ξέρουν «πως» και «τι» να του πουν και νιώθουν αμήχανοι όταν αντιμετωπίζουν το παιδί.

Όμως κάθε παιδί- ανεξάρτητα από ηλικία καταλαβαίνει. Παρατηρεί ότι ενώ ο γιατρός, οι γονείς και οι συγγενείς προσπαθούν να το καθησυχάσουν με λόγια, η συμπεριφορά του δείχνει το αντίθετο. Ανήσυχοι οι ενήλικοι και τρομαγμένοι μερικές φορές κλαίνε μπροστά του ή σιγοψιθυρίζουν μεταξύ τους δημιουργώντας ένα κλίμα «μυστηρίου». Κάτω από αυτές τις συνθήκες το παιδί κινητοποιεί τη φαντασία του για να εξηγήσει όσα του συμβαίνουν. Τα αποτελέσματα είναι συχνά τραγικά.

Με τη σκέψη του που κυριαρχείται από εγωκεντρισμό, δίνει ερμηνείες που είναι συχνά εφιαλτικότερες από την ίδια την πραγματικότητα πιστεύει ότι φταίει που αρρώστησε. Αποδίδει την αιτία της αρρώστιας του σε κάτι «κακό» που σκέφτηκε, που είπε ή του είπανε. Οι ενοχές του πολλαπλασιάζονται όταν νιώθει υπεύθυνο για την αναστάτωση και η στεναχώρια που προκαλεί με την αρρώστια του στους δικούς του.

Με χαμηλή αυτοεκτίμηση και έντονο άγχος βρίσκεται αντιμέτωπο με ιατρικές εξετάσεις και θεραπευτικές διαδικασίες που ερμηνεύει ως «τιμωρία» και όχι ως θεραπεία.

Το παιδί της προεφηβικής ηλικίας στηρίζεται σε «λέξεις», «συζητήσεις» που θα κρυφακούσει ή διαγράμματα και ιατρικές εξετάσεις που θα διαβάσει και θα δημιουργήσει τη δική του θεωρία σχετικά με το τι συμβαίνει.

Τα περισσότερα παιδιά που συνειδητοποιούν ότι η αρρώστια τους αποτελεί απαγορευμένο θέμα για συζήτηση, σέβονται τους κανόνες της «σιωπής» και αποφεύγουν τις ερωτήσεις που θα φέρουν τους ενήλικους σε δύσκολη θέση και θα τους οδηγήσουν σε ψεύτικες εξηγήσεις. Το οικογενειακό περιβάλλον που αποκρούει την ανοιχτή επικοινωνία και πληροφόρηση σχετικά με την αρρώστια αποτρέπει και μια ανοιχτή επικοινωνία στο επίπεδο των συναισθημάτων.

Έτσι αποφεύγεται η εκδήλωση της στεναχώριας, του θυμού, του φόβου ή της θλίψης και καλλιεργείται ένα κλίμα «ευθυμίας» και «προσποίησης». Μέσα σ'ένα τέτοιο περιβάλλον το παιδί οδηγείται σε μια «συναισθηματική απομόνωση» χωρίς ουσιαστική υποστήριξη και κατανόηση. Αποφάσεις σχετικά με την τακτική της ενημέρωσης πρέπει να παίρνονται συλλογικά από τον υπεύθυνο γιατρό, τους γονείς και τον ψυχολόγο.

Με τη μεθόδευση αυτή συνεκτιμώνται η ηλικία, η προσωπικότητα του παιδιού, η οικογενειακή ατμόσφαιρα και η δυναμική των μελών της οικογένειας να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις, καθώς και η φύση της αρρώστιας, η επικρατούσα ψυχική και οργανική κατάσταση του παιδιού, οι ανάγκες του για πληροφόρηση, οι αμυντικοί μηχανισμοί που τι ίδιο χρησιμοποιεί για να αντιμετωπίσει την πραγματικότητα.

Η ολοκληρωμένη αντιμετώπιση του παιδιού με χρόνια αρρώστια προϋποθέτει τόσο την αντιμετώπιση της αρρώστιας όσο και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής του παιδιού. Οι ψυχολογικές ανάγκες των παιδιών είναι μεγάλες και χρειάζονται ιδιαίτερη μεταχείριση από εξειδικευμένο προσωπικό (ψυχολόγους, παιδοψυχιάτρους, κοινωνικούς λειτουργούς).

Γι' αυτό και η κατάλληλη προσέγγιση που ανταποκρίνεται τόσο στις ψυχικές ανάγκες του παιδιού με χρόνιο νόσημα απαιτεί τη στενή συνεργασία μιας ομάδας ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.

4.3 Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗ ΝΕΑ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Εννοείται ότι την καλύτερη πρόγνωση έχουν οι ασθενείς οι οποίοι μπορούν ν' αποδεχθούν την ασθένεια τους και τους καταναγκασμούς της και να οργανώσουν ανάλογα τη ζωή τους.

Συχνά ως πρώτη αντίδραση έχουμε μια αντίδραση «άρνησης» της ασθένειας –κατανάλωση τροφών και ποτών, άρνηση της ινσουλίνης ή άλλων φαρμάκων, σύγκρουση με το περιβάλλον- ή μια καταθλιπτική αντίδραση. Σε πολύ διαταραγμένα περιβάλλοντα και ανώριμες προσωπικότητες μπορεί ή τήρηση της αγωγής και της δίαιτας να γίνει το αντικείμενο διάφορων εκβιασμών.

Θα μπορούσαμε να περιγράψουμε τις εξής, συνήθειες, αντιδράσεις προσαρμογής, μετά την πρώτη περίοδο από την εκδήλωση της νόσου.

1. Ψυχαναγκαστική συμπεριφορά:

Η τήρηση των κανόνων διατροφής και φαρμακοθεραπείας τηρούνται απαράβατα και η παραμικρή παρέκκλιση συνοδεύεται από άγχος.

2. Επιθετική συμπεριφορά.

Η οποιαδήποτε υπόμνηση ή παρατήρηση εκ μέρους των άλλων μπορεί να γίνει αιτία παρεξήγησης, ενώ ο ασθενής γίνεται συνολικά πιο ευερέθιστος.

3. Φοβική συμπεριφορά

Το παραμικρό ενόχλημα γίνεται αιτία επίκλησης προς το γιατρό και το περιβάλλον και σε αυτούς «αφήνεται» η σωστή αντιμετώπιση της ασθένειας.

4. Συμπεριφορά οπισθοδρόμησης

Ο ασθενής εγκαταλείπει τον εαυτό του και την προσπάθεια και αναγκάζει τον γιατρό και το περιβάλλον να παρέμβουν για να βοηθήσουν. Όπως και η προηγούμενη μπορεί να καταλήξει σε εξάρτηση από τους οικείους. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι αυτές οι συμπεριφορές αποτελούν, παρά τον μη λογικό και αποτελεσματικό χαρακτήρα τους, συμπεριφορές άμυνας, από τον ψυχικό τραυματισμό, που αποτελεί η νόσος.

Αν τις κατανοήσουμε ως τέτοιες, θα δούμε ότι συχνά εξαφανίζονται ή μειώνονται μετά από κάποιο χρονικό διάστημα και τα πιθανά μέτρα στήριξης του ασθενή, που θα λάβουμε.

Σπανιότερα θα χρειαστούν πιο οργανωμένα μέτρα ψυχολογικής στήριξης ή και ψυχιατρικής αντιμετώπισης.

Εφαρμογή του συνιστώμενου διαιτητικού σχήματος :

Οι θρεπτικές ανάγκες του διαβητικού παιδιού δεν διαφέρουν από εκείνες των υγιών παιδιών. Δεν χρειάζονται ειδικές τροφές ή συμπληρώματα. Η θερμιδική κάλυψη πρέπει να είναι ικανοποιητική, για να ισορροπεί την καθημερινή κατανάλωση ενέργειας και να ικανοποιεί τις ανάγκες για

αύξηση και ανάπτυξη. Αντίθετα με τι υγιές παιδί, του οποίου η ινσουλίνη εκκρίνεται σε απόκριση της λαμβανόμενης τροφής, η ινσουλίνη που χορηγείται υποδορίως έχει προκαθορισμένο χρόνο έναρξης, μέγιστη δράση, διάρκεια δράσης και ρυθμό απορρόφησης ανάλογα με το σκεύασμα ινσουλίνης που χρησιμοποιείται. Επομένως, ο χρόνος κατανάλωσης της τροφής πρέπει να ρυθμίζεται έτσι, ώστε να ανταποκρίνεται στο χρόνο και τη δράση της λαμβανόμενης ινσουλίνης.

- Τα διαιτητικά σχήματα είναι πολύ χαλαρά. Εφόσον το παιδί παίρνει εξωγενή ινσουλίνη, μπορεί να επιτευχθεί κάποια ρύθμιση του σακχάρου του αίματος χωρίς αυστηρούς διαιτητικούς περιορισμούς.
- Η σημαντικότερη πλευρά της καλής διαιτητικής αγωγής είναι η εξασφάλιση της κατανομής των θερμίδων στο διάστημα της ημέρας τις ώρες που το παιδί είναι ξύπνιο. Τα γεύματα πρέπει να διαιρούνται έτσι, ώστε το $\frac{1}{4}$ περίπου των ολικών θερμιδικών αναγκών [$1000 \text{ θερμίδες} + (100 \times \text{έτη ηλικίας})$] να καλύπτεται σε κάθε γεύμα, το $\frac{1}{8}$ με ένα απογευματινό συμπλήρωμα και το άλλο $\frac{1}{8}$ με ένα συμπλήρωμα πριν από τον ύπνο. Τα ενδιάμεσα γεύματα είναι σημαντικά και δεν πρέπει να παραλείπονται. Τροποποιήσεις στην προσλαμβανόμενη τροφή μπορούν να γίνουν ώστε τροφή, ινσουλίνη, και άσκηση να βρίσκονται σε ισορροπία. Πρόσθετη τροφή μπορεί να δοθεί για πρόσθετη δραστηριότητα.
- Η διατροφή πρέπει να είναι πλήρης από πλευράς θρεπτικών συστατικών. Αποφεύγονται οι συμπυκνωμένοι υδατάνθρακες και, επειδή ο κίνδυνος της αθηροσκλήρυνσης στους διαβητικούς αυξάνεται, τα λίπη μειώνονται στο 30% των ολικών θερμιδικών αναγκών.
- Η διαβητική διατροφή προσαρμόζεται στις απαιτήσεις του παιδιού, για να είναι περισσότερο εφαρμόσιμη.

- Û Γονείς και παιδί ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στο σχεδιασμό της διαίτας όσο πιο γρήγορα (Πάνου,1998).

Ενθάρρυνση του παιδιού να αποδεχθεί ότι είναι φυσιολογικό και υγιές άτομο, ικανό να ανταγωνισθεί με οποιοδήποτε συνομήλικό του:

- Û Γονείς και παιδί συμπεριλαμβάνονται στο θεραπευτικό σχήμα από τα αρχικά στάδια.
- Û Τονίζεται ότι η καθημερινή αντιμετώπιση της νόσου πρέπει να αποτελεί ρουτίνα, όπως η ατομική του υγιεινή.
- Û Ενθαρρύνεται το παιδί να αναπτύξει τα φυσικά ταλέντα του και αποθαρρύνεται να χρησιμοποιεί την αρρώστια του σαν δεκανίκι.
- Û Ενθαρρύνεται να αποκτήσει ανεξαρτησία στη φροντίδα του όσο γίνεται πιο γρήγορα, αλλά πάντοτε να του παρέχεται η ανάλογη φροντίδα.
- Û Έναρξη ομαδικών συζητήσεων, εάν στο τμήμα βρίσκονται και άλλοι διαβητικοί έφηβοι.
- Û Παρότρυνση των γονέων να συμμετέχουν στις ομαδικές συγκεντρώσεις που γίνονται για τους γονείς των διαβητικών παιδιών, εφόσον βέβαια οργανώνονται τέτοιου είδους συγκεντρώσεις.

Γνώση των παραγόντων που μεταβάλλουν τις ανάγκες του παιδιού σε ινσουλίνη- ειδικά η άσκηση και η μόλυνση :

- Û Η άσκηση προάγει το μεταβολισμό και τη χρησιμοποίηση των υδατανθράκων, με αποτέλεσμα τη μείωση των αναγκών του οργανισμού σε ινσουλίνη. Το παιδί ενθαρρύνεται να επιδίδεται σε φυσιολογική δραστηριότητα.
- Û Η λοίμωξη αυξάνει τις ανάγκες του παιδιού σε ινσουλίνη, διότι αυξάνει το μεταβολικό ρυθμό.

Χορήγηση επαρκών δόσεων ινσουλίνης, για την διατήρηση του σακχάρου στα φυσιολογικά επίπεδα (Πάνου, 1998).

Το παιδί, ο έφηβος και η οικογένεια του πρέπει να δέχονται επαρκή ψυχολογική υποστήριξη από την ομάδα προκειμένου να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν την ψυχολογική κρίση και να αποδεχθούν μια νέα αντίληψη για τη ζωή. Σε ειδικά προβλήματα, όπως σε διαλυμένες οικογένειες, πρέπει να δίδεται εξειδικευμένη βοήθεια από ψυχολόγο όταν απαιτείται.

Δίχως να θέτουν σε κίνδυνο την επαγγελματική τους κατάσταση πρέπει να καθίσταται δυνατό στους γονείς να παραμένουν στο σπίτι στην αρχική κρίση μετά τη διάγνωση, καθώς και αργότερα όταν το παιδί πρέπει να επισκεφθεί το γιατρό του.

Αυτό πρέπει να διευκολύνεται με κρατική οικονομική ενίσχυση σ' αυτούς που την χρειάζονται. Συχνά ο ασθενής, αλλά και η οικογένεια χρειάζονται υποστήριξη για να συνηθίσουν την θεραπευτική αντιμετώπιση. Η ομάδα των ειδικών πρέπει να έχει τις γνώσεις και την ικανότητα να παρέχει επιστημονική αλλά και ανθρωπιστική υποστήριξη επαρκή για τις οικογένειες διαφορετικών κοινωνικών συνθηκών, καθώς και για τα παιδιά και εφήβους διαφορετικών ηλικιών και ψυχολογικής ωριμάνσεως (Οι επιπλοκές του σακχαρώδη διαβήτη στα παιδιά και τους εφήβους, Ά Παιδ. Κλινική, Νοσοκομείο Παίδων Π&Α. Κυριακού, σελ.11).

4.4 Η ΕΝΕΡΓΗΤΙΚΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Καλλιεργεί συναίσθημα αυτοελέγχου, αυτοπεποίθησης και αυτοκυριαρχίας σε καταστάσεις που νιώθει ότι μπορεί να αντεπεξέλθει. Συμμετέχει ενεργά όταν του δίνεται το δικαίωμα επιλογής ανάμεσα σε εναλλακτικές προτάσεις (π.χ. «Σε ποιο χέρι προτιμάς να γίνει η ένεση;») ή ακόμη όταν του δίνεται η ευκαιρία να αποφασίζει για θέματα που αφορούν το ίδιο ή τη θεραπεία του.

Ανάλογα με την ηλικία του μπορεί να μάθει να παίρνει μόνο τα φάρμακα, να παρακολουθεί το βάρος και τη διαίτα του και να κρατά κάποιο διάγραμμα πορείας της αρρώστιας του.

Η ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ

Η κατανόηση στο συναισθηματικό κόσμο του παιδιού είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη εμπιστοσύνης.

Δεν υπάρχουν συναισθήματα του «πρέπει» ή δεν «πρέπει» να εκδηλώνονται. Ο θυμός, η αναγκαιότητα, η αποθάρρυνση, η θλίψη, τα δάκρυα, είναι όλα φυσιολογικές εκδηλώσεις και αντιδράσεις κάθε παιδιού που αναγκάζεται ξαφνικά να ζει με μια χρόνια αρρώστια.

ΑΝΟΙΧΤΟΣ ΔΙΑΛΟΓΟΣ ΜΕ ΤΟ ΠΑΙΔΙ

Δεν αρκεί να ενημερώσουμε το παιδί σχετικά με την αρρώστια του αλλά και να το προετοιμάσουμε για τις θεραπευτικές διεργασίες ή εξετάσεις που πρόκειται να υποστεί. Το παιδί ενημερώνεται και προετοιμάζεται, νοιώθει ότι ελέγχει όσα του συμβαίνουν και κατά συνέπεια με

περισσότερη ψυχική δύναμη και ευθύνη αντιμετωπίζει ή υπομένει δύσκολες συνθήκες.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

Το κοινωνικό περιβάλλον αποτελεί έναν από τους βασικούς ψυχοκοινωνικούς παράγοντες που μεσολαβούν στην προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια και στη διατήρηση της υγείας. Οι φίλοι, η οικογένεια καθώς και το προσωπικό παροχής ιατρικής φροντίδας αποτελούν μια σημαντική πηγή ενίσχυσης.

Σε μελέτες τους οι Berkman και οι Syme (1994) όσον αφορά τα ατομικά χαρακτηριστικά, στα οποία περιλαμβάνονται η ηλικία, το φύλο και η κατάσταση της υγείας, διαπίστωσαν ότι η διαθεσιμότητα των φίλων για ενίσχυση καθώς και οι στενές οικογενειακές σχέσεις έχουν μακροχρόνια επίπτωση στα ποσοστά θνησιμότητας (Jacobson, M.A, Hanser, 1994, σελ.431-450). Επίσης έχει διαπιστωθεί ότι οι «σημαντικοί άλλοι» μπορούν να επηρεάσουν θετικά το άτομο όσον αφορά την προσαρμογή του στη χρόνια ασθένεια και τη διαχείριση της.

Η ύπαρξη συγκρούσεων στις οικογενειακές σχέσεις καθώς και η αποδιοργάνωση της οικογένειας μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την κατάσταση της υγείας, σε αντίθεση με οικογένειες που χαρακτηρίζονται από συνοχή, συναισθηματική έκφραση και έλλειψη συγκρούσεων στις οποίες τα άτομα με διαβήτη επιτυγχάνουν καλύτερη διαχείριση της ασθένειάς τους (Coupey, M.S.Cohen,I. M., 1991, σελ.21,1,211-224).

Στην πλειοψηφία τους οι έρευνες έχουν καταλήξει στο συμπέρασμα ότι η ύπαρξη ενίσχυσης από το κοινωνικό περιβάλλον επηρεάζει την

ικανότητα τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας για την αντιμετώπιση του διαβήτη.

Είναι χρήσιμο να επισημανθεί ότι οι περισσότερες έρευνες έχουν στρέφονται στην μελέτη μιας μόνο όψης του κοινωνικού περιβάλλοντος που αποτελεί το οικογενειακό περιβάλλον και δεν περιλαμβάνουν άλλους τύπους επικοινωνιακής ενίσχυσης όπως για παράδειγμα οι ομάδες αυτοβοήθειας κ.α. Η καλύτερη κατανόηση των ψυχοκοινωνικών καθώς και των οικογενειακών μεταβλητών είναι πολύ σημαντική για τους ασθενείς με διαβήτη καθώς οι έρευνες καταλήγουν στη διαπίστωση της ύπαρξης μιας σύνθετης και πολύπλοκης σχέσης ανάμεσα στους ψυχολογικούς παράγοντες και στην έκβαση της υγείας.

Η άποψη της σύνδεσης της εμφάνισης προβλημάτων στο παιδί και τον έφηβο με διαβήτη, της δυσλειτουργίας της οικογένειας καθώς και του μεταβολικού ελέγχου ενισχύεται ακόμα περισσότερο από ερευνητικά δεδομένα (Northam, A.E., Anderson, 1999, σελ.1438-1444).

Η αυτό-διαχείριση του διαβήτη θεωρείται ως θεμέλιος λίθος της ολοκληρωτικής διαχείρισης και προσαρμογής του ατόμου στην ασθένεια του. Οι Goodall & Halford ορίζουν την αυτό-διαχείριση ως ένα σύνολο ικανών συμπεριφορών που επιτρέπουν στα άτομα με διαβήτη να διαχειρίζονται μόνοι τους την ασθένειά τους (Ruggiero, L., Glasgow, E.R., 1997, σελ.24, 4, 568-576). Στον ορισμό αυτό δίνεται έμφαση στην υπευθυνότητα και στο ρόλο του ίδιου του ατόμου όσον αφορά τη διαχείριση της ασθένειάς του.

Η ανάγκη καθημερινής διαχειρίσεως του διαβήτη περιλαμβάνει την προσαρμογή στις ιδιαίτερες διατροφικές απαιτήσεις, την εξάσκηση στον

αυτο-έλεγχο του επιπέδου γλυκόζης στο αίμα και πιθανόν ιατροφαρμακευτική φροντίδα. Ο απώτερος στόχος όλων αυτών των ενεργειών είναι η επίτευξη ενός καλού μεταβολικού ελέγχου μέσω της διατήρησης του επιπέδου της γλυκόζης του αίματος σε φυσιολογικά επίπεδα. Επιπλέον, η αυτό-διαχείριση δεν περιλαμβάνει μόνο την αποπεράτωση των βασικών αυτών καθημερινών δραστηριοτήτων αλλά και την ικανότητα του ατόμου για την εφαρμογή κατάλληλων αλλαγών στην καθημερινή ρουτίνα, κάθε φορά που αυτό κρίνεται απαραίτητο.

Διαφαίνεται λοιπόν η ανάγκη ανάπτυξης της ικανότητας του ατόμου με διαβήτη για αυτό-διαχείριση και αυτό-φροντίδα, γεγονός που συνδέεται με ποικίλες συμπεριφορικές και συναισθηματικές διαντιδράσεις που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στο κοινωνικό περιβάλλον και κυρίως ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, τα οποία κατέχουν κεντρική θέση στη διαδικασία της ψυχολογικής προσαρμογής του ατόμου.

Στη συνέχεια θα επικεντρωθούμε σε δυο βασικά θέματα που σχετίζονται με την αυτό-διαχείριση και το κοινωνικό περιβάλλον:

• την επίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος στην αυτό-διαχείριση του διαβήτη και στην επίτευξη καλού μεταβολικού ελέγχου

• τη σημαντικότητα της σχέσης γιατρού-ασθενή όσον αφορά την αυτό-διαχείριση.

4.5 Η ΦΟΒΙΑ ΤΩΝ ΕΝΕΣΕΩΝ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

Οι αιτίες δημιουργήθηκαν συνήθως πολύ φυσιολογικά

• λόγω ταυτόχρονης εμφάνισης των ενέσεων με το σωματικό πόνο

ü δημιουργείται συνεξάρτηση ανάμεσα στο οπτικό ερέθισμα (ένεση) και στα συναισθήματα αποστροφής –φόβου.

ü λόγω παιδαγωγικών σφαλμάτων των γονέων –αταξίες ή προβλήματα συμπεριφοράς «τιμωρούνται» λεκτικά με την ιδέα ότι «θα του κάνουμε ένεση».

A) Εξάλειψη τέτοιων φόβων με τη μέθοδο της «θετικής αναπαράστασης» εδώ περιγράφουμε καταστάσεις που φέρνουν στο παιδί μεγάλη ευχαρίστηση , καταστάσεις με πολύ θετικό περιεχόμενο, όταν αρχίζει το παιδί και τις φέρνει στο νου του παραστατικά, τότε του περιγράφουμε καταστάσεις που προκαλούν φόβο, (ο γιατρός βάζει την ένεση) ή αν είναι δυνατόν του δείχνουμε σχετικά σλάϊτς, φιλμ ή εικόνες. Μόλις το παιδί νιώσει φόβο, σηκώνει το χέρι του αμέσως και το βοηθούμε να φανταστεί μια κατάσταση με θετικό περιεχόμενο. Σιγά σιγά όταν περάσουμε και δούμε όλα τα σκαλοπάτια ιεραρχικά, πηγαίνουμε «στην πραγματική ζωή».

B) Παρουσιάζουμε στο παιδί την ένεση, αρχικά σε κάποια απόσταση και εν συνέχεια ολοένα και πιο κοντά, ενώ το παιδί κάνει κάτι που του προκαλεί ευχαρίστηση π.χ. τρώει, παίζει μ'ένα αγαπημένο παιχνίδι ή μ'ένα φίλο του κ.λ.π. Ο θεραπευτής διατηρώντας πάντοτε σε μια υπεροχή το ευχάριστο συναίσθημα π.χ. λήψη της τροφής έναντι του αρνητικού συναισθήματος της θέας της ένεσης κατορθώνει να εξαλείψει το φόβο του παιδιού προς τις ενέσεις, αντικαθιστώντας τον με ευχάριστο συναίσθημα. Οι φοβίες για να εξαλειφθούν πρέπει να χειρισθούν με ειδικό τρόπο και υπευθυνότητα. Κλινικοί ψυχολόγοι και ψυχίατροι – ψυχοθεραπευτές, είναι οι ειδικοί που πρέπει να παραπέμψουμε αυτά τα άτομα. Εξειδικευμένα προγράμματα όμως –όπως τα προαναφερθέντα- μπορούν να γίνουν σε ατομική ή ομαδική βάση και από ειδικά εκπαιδευμένα πρόσωπα, πάντα όμως με την εποπτεία ψυχολόγων ή ψυχιάτρων (Καλαντζή Αζίζι Α.,1996).

4.6 Η ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΙΚΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

Η παρακολούθηση του διαβητικού ασθενή και σε ότι αφορά στην ψυχολογική διάσταση της πορείας της ασθένειας παίζει σημαντικό ρόλο για την καλή της εξέλιξη, για τους εξής λόγους:

1. Είναι χρόνια νόσος με σημαντικές συνέπειες για πολλούς τομείς της ζωής του ασθενή.
2. Αν τηρηθεί η φαρμακευτική αγωγή ορισμένοι κανόνες διαβίωσης και διατροφής, μπορούν να ελαχιστοποιηθούν οι επιπλοκές και οι συνέπειες της ασθένειας για μεγάλο χρονικό διάστημα.
3. Οι σωματικές επιπλοκές, η μείωση της αντοχής και της δραστηριότητας του ατόμου μπορούν να έχουν σημαντικές ψυχολογικές συνέπειες μερικές φορές την εμφάνιση ψυχικών νοσημάτων, με πρώτη τη κατάθλιψη, η οποία ως αντίδραση ή ως νόσος μπορεί να εμφανιστεί σε διάφορες φάσεις.

Από την πείρα γνωρίζουμε ότι το μεγαλύτερο μέρος των ψυχολογικών αυτών αντιδράσεων αντιμετωπίζεται από τον ίδιο τον άρρωστο και το θεράποντα γιατρό του, ενώ οι πιο βαρείες περιπτώσεις φτάνουν ως τον ψυχίατρο. Αυτό οφείλεται στο γεγονός, ότι η βοήθεια που προσφέρει η διαβητολογία είναι αρκετά αποτελεσματική, ώστε να εμποδιστεί η βίαιη εκδήλωση του άγχους και του φόβου θανάτου, τον οποίο γεννά κάθε σοβαρή σωματική ασθένεια.

Ο διαβήτης ιδιαίτερα ο ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης (τύπου 1), παρά την σχετικά καλή του πρόγνωση, είναι μια βαριά σωματική νόσος. Όταν γίνει γνωστός μπορεί να παρατηρηθούν τ'ακόλουθα :

- Û Αγωνία θανάτου: Σε αρκετές περιπτώσεις και όταν ο ασθενής διαπιστώνει ότι ο γιατρός έχει σημαντικά θεραπευτικά μέτρα να του προτείνει, η αγωνία αυτή ελέγχεται ικανοποιητικά, τουλάχιστον σε συνειδητό επίπεδο.
- Û Αγωνία καταστροφής του σώματος: Πρόκειται συναίσθημα συγγενές με το προηγούμενο και πρώτο βήμα για την αντιμετώπιση του είναι οι εξηγήσεις, που θα δώσουμε στον ασθενή για τη φύση της ασθένειας και τις συνέπειες της στο σώμα του, συμπεριλαμβανόμενης και της εξέλιξης της μέσα στο χρόνο.
- Û Οι παρακλινικές εξετάσεις και η νοσηλεία είναι τραυματικά γεγονότα. για όσους δεν τα έχουν συνηθίσει και είναι απαραίτητες, τόσο η παροχή εξηγήσεων, όσο και η ψυχολογική στήριξη.
- Û Η καθημερινή ένεση (ή ενέσεις) ινσουλίνης είναι σημαντικό γεγονός. Απ' την μία δυσάρεστο (τρύπημα, πόνος, γεγονός) και από την άλλη απαραίτητη για την ζωή. Μπορεί η ένεση να γίνει αντικείμενο «εξέγερση» (άρνησης) από τον ασθενή ή και αιτία καταθλιπτικής αντίδρασης. Ιδιαίτερο σημαντικό είναι αυτό το πρόβλημα στα διαβητικά παιδιά, όπου η καθημερινή ένεση μπορεί να βιώνεται τραυματικά κι από τα ίδια κι από τους γονείς τους. Στους εφήβους επίσης δεν είναι πάντα εύκολο να γίνει κατανοητή η αιτία της νόσου, η χρόνια χρήση ινσουλίνης και η ανάγκη της «ένεσης».
- Û Η ίδια η ασθένεια βιώνεται ως υπαρξιακή πηγή. Δηλαδή ως παράγοντας σταματήματος της εξέλιξης του ατόμου, οπισθοδρόμησης και απώλειας της αυτονομίας του. Μπορεί να έχει συνέπειες στις σχέσεις του(οικογένεια, φίλους, ερωτική ζωή). Είναι απαραίτητη η στήριξη του ασθενούς και η απομυθοποίηση των καταστροφικών συνεπειών, που μπορεί να φαντάζεται, όσο

και το αντίθετο, δηλαδή η αυταπάτη, ότι ο διαβήτης δεν έχει καμιά συνέπεια στη ζωή του.

Ü Η ασθένεια έχει συνέπειες στην αυτοεκτίμηση του ασθενή. Μειώνεται σε φαντασιωσικό επίπεδο η δυνατότητα του να φτιάχνει σενάρια για τη ζωή του και πολύ περισσότερο, όταν εμφανιστούν επιπλοκές. Σ' αυτό το επίπεδο έχει σοβαρές συνέπειες και η συχνή ανικανότητα καθώς και οι εκδηλώσεις διαβητικής πολυνεφρίτιδας. Στις περισσότερες περιπτώσεις μια διακριτική στήριξη και ο χρόνος αρκούν για να επουλώσουν τον ψυχικό τραυματισμό απ' την εμφάνιση της νόσου και να επιτρέψουν μια αρκετή ικανοποιητική ισορροπία.

Ü Η ασθένεια προκαλεί αγωνία εγκατάλειψης ή απόρριψης από το περιβάλλον. Συχνά η δυνατότητα του ασθενή να μιλήσει γι' αυτά τα ζητήματα με το γιατρό του χάρη σε μια διακριτική ερώτηση, μπορεί να αρκεί για να τοποθετηθούν στις πραγματικές τους διαστάσεις.

Σε κάθε περίπτωση η συμπαράσταση από τους οικείους του είναι καθοριστικός παράγοντας για την επιτυχή αντιμετώπισή της

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΕΦΗΒΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

5.1 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΕΦΗΒΕΙΑΣ

Η περίοδος της εφηβείας έχει χαρακτηριστεί από την Άννα Φρόιντ ως : ως μια «διακοπή της «ήρεμης » ανάπτυξης του ατόμου και η ύπαρξη μια συνεχούς ισορροπίας κατά την διάρκεια αυτής της περιόδου είναι από μόνη της μη φυσιολογική». Στην εφηβεία σύμφωνα με την ίδια, εκδηλώνονται ποικίλες αναταραχές τόσο συναισθηματικές όσο και αναπτυξιακές. Τα συναισθήματα που εμφανίζονται προσεγγίζουν την διαμόρφωση, νευρωτικών, ψυχωτικών και αντικοινωνικών συμπτωμάτων.

Συχνά, γίνεται έντονη η δυσκολία διαχωρισμού μιας ψυχιατρικής διαταραχής από μια φυσιολογική συναισθηματική αντίδραση των εφηβικών χρόνων. Σ' αυτό συντελούν οι ραγδαίες αλλαγές σε βιολογικό επίπεδο, οι οποίες συνοδεύονται από την αύξηση της σωματικής , γνωστικής και συναισθηματικής ωριμότητας. Πρόκειται δηλαδή, για μια περίοδο που συχνά ονομάζεται «κρίση της εφηβείας »και αποτελεί μια από τις φυσιολογικές εξελικτικές κρίσεις, συνοδευόμενη από μια μεγάλη ποικιλία συμπεριφορών (Τσιάντης Γ., 1993).

Κατά τους Elmen & Offer είναι λοιπόν μια ιδιαίτερη φάση της ζωής του ατόμου με συγκεκριμένες προκλήσεις, η πραγματοποίηση των οποίων

αποτελεί ορόσημο για το άτομο, όπως άλλωστε και η περίοδος της εφηβείας αυτή καθαυτή (Χριστοπούλου, 1996).

Σε βιολογικό επίπεδο, πραγματοποιούνται σωματικές και ορμονικές μεταβολές, που συχνά προκαλούν έντονες συναισθηματικές διακυμάνσεις και αντιδράσεις καθώς και ευμετάβλητη, αμφιθυμική και αντιδραστική συμπεριφορά. Η περίοδος της εφηβείας καταλήγει στην πλήρως σεξουαλική και σωματική ανάπτυξη (Τσαμασίρος Γ., 1998).

Όσον αφορά την ψυχολογική ανάπτυξη ο έφηβος περνά από τρεις διαφορετικές εξελικτικές φάσεις: την πρώιμη, την μέση και μεταγενέστερη (Σπινάρης Β., 1998).

Η πρώιμη εφηβεία χαρακτηρίζεται από ραγδαία σωματική ανάπτυξη και ωρίμανση, αλλαγές που επέρχονται μετά από έντονη αυτό-εξερεύνηση. Σ'αυτή τη φάση η εικόνα του σώματος αποκτά μεγάλη σημασία. Πρωταρχική ανάγκη αποτελεί το να νιώθουν φυσιολογικοί και να γίνονται αποδεκτοί από τους συνομήλικούς τους. Και τούτο γιατί μέσω αυτής της αποδοχής εξασφαλίζεται η φυσιολογική συναισθηματική ανάπτυξη και η διαμόρφωση της κοινωνικής τους ταυτότητας.

Κατά την διάρκεια της μετάβασης στην μέση εφηβεία, αυξάνεται η ανάγκη της αυτονομίας και του ελέγχου των προσωπικών αποφάσεων. Αρχίζει να δημιουργείται η αίσθηση του εαυτού και ο έφηβος σχηματίζει το δικό του σύστημα σχέσεων προς τη ζωή (Τσιαντής Γ., 1993).

Με την είσοδο του εφήβου στην μεταγενέστερη φάση, επέρχεται, η σταθερότητα στη ζωή, όπου η επιτυχής κατάληξη της συνδέεται με την εγκαθίδρυση ξεκάθαρων επαγγελματικών στόχων και μιας περισσότερο

ολοκληρωμένης αίσθησης της προσωπικής ταυτότητας, η οποία αφορά την προσαρμογή σε ένα νέο σωματικό, γνωστικό και κοινωνικό εαυτό. Επίσης, σ' αυτή τη φάση, συντελείται η επαναγκαθίδρυση των σχέσεων με τους γονείς σε νέα βάση, που χαρακτηρίζεται από λιγότερο ή καθόλου εξάρτηση.

Όσον αφορά τις γνωστικές ικανότητες, ο έφηβος αποκτά ένα καινούργιο τρόπο και σκέψης και αντίληψης του εαυτού του στα πλαίσια του περιβάλλοντος του. Επίσης στην γνωστική δομή περιλαμβάνονται οι πεποιθήσεις του εφήβου για την υγεία και ασθένεια, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά τον τρόπο χειρισμού των συμπεριφορών σε ότι αφορά θέματα υγείας.

Έρευνες σχετικά με την κοινωνική ανάπτυξη του εφήβου έχουν δείξει ότι συχνά εμφανίζουν το αίσθημα της δυστυχίας και της αυτό-υποτίμησης κατά την ηλικία των 14-15 χρόνων (Rutter et al, 1976) (Haire-Joshu, D.,1992). Η αυτοαντίληψη του εφήβου αποκτά μια πιο σύνθετη μορφή καθώς περιλαμβάνει τις αντιλήψεις που έχει το άτομο για τα σωματικά, κοινωνικά, εκπαιδευτικά, νοητικά και ψυχολογικά χαρακτηριστικά του. Το αίσθημα αυτοαξίας είναι στενά συνδεδεμένο με το αποτελεσματικό χειρισμό σημαντικών γεγονότων της ζωής.

Υπάρχει περισσότερη ανάγκη ελευθερίας και υπευθυνότητας καθώς οι ρόλοι διαφοροποιούνται. Είναι η στιγμή που κρίνεται αναγκαία η αύξηση της ανεξαρτησίας από τα δίκτυα της οικογένειας και της απόκτησης εμπειριών, πειραματισμού και περιορισμού του ελέγχου. Ο έφηβος κινείται μεταξύ της εξάρτησης και της ανεξαρτησίας από το οικογενειακό περιβάλλον. Η αποδέσμευση από τις γονεϊκές εικόνες αποτελούν το βασικό πυρήνα των διεργασιών της εφηβείας.

Οι αλλαγές που συντελούνται σε σωματικό επίπεδο και καθορίζουν τη σεξουαλική τους ανάπτυξη συχνά προκαλούν φόβο στους νέους αυτής της ηλικίας, λόγω της έλλειψης της ικανότητας ελέγχου. Ο έφηβος θα πρέπει να εξοικειωθεί με τις υπάρχουσες σωματικές μεταβολές και να αποκτήσει την αίσθηση της ώριμης σωματικής του ανάπτυξης (Τσιαντής Γ., 1993).

Στις περιπτώσεις όπου οι έφηβοι αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους ως μη ιδανικό έχει διαπιστωθεί ότι έχουν αρνητικά συναισθήματα.. Η σχέση με τους συνομήλικους τους μεταβάλλεται και αναθεωρείται όσον αφορά στα πρότυπα συμπεριφοράς και στο σύστημα αξιών και μέσω των διαπροσωπικών αυτών σχέσεων συνειδητοποιούν τις αλλαγές του σώματος τους και αναπτύσσουν την σεξουαλική και κοινωνική συμπεριφορά τους.

Στην ήδη ψυχοπαιστική αυτή περίοδο, η εμφάνιση μίας χρόνιας ασθένειας η οποία αναμφίβολα αποτελεί έναν επιπρόσθετο στρεσογόνο παράγοντα- επηρεάζει σημαντικά την ομαλή λειτουργικότητα και ανάπτυξη του παιδιού /εφήβου.

Σύμφωνα με τον Franklin Shontz (1975) , οι αντιδράσεις που συνήθως ακολουθούν την διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας όπως είναι ο διαβήτης, έχουν ως εξής:

- Την αίσθηση της ταραχής /σύγχυσης
- Την συμπεριφορά με αυτόματο τρόπο
- Της αίσθησης της αποστασιοποίησης από τη κατάσταση (δηλαδή αισθάνεται περισσότερο σαν παρατηρητής παρά σαν μέρος των γεγονότων (Sarafino, P.E., 1998).

Η περίοδος του «σοκ» μπορεί να είναι σύντομη ή είναι πιθανόν να συνεχίζει για εβδομάδες και έχει διαπιστωθεί ότι είναι πιο έντονη όταν το πρόβλημα υγείας εμφανίζεται ξαφνικά χωρίς καμιά προειδοποίηση. Ωστόσο κάποιοι άλλοι είναι πιο «ήρεμοι» και «συγκεντρωμένοι» και άλλοι που βρίσκονται σε μια κατάσταση «παράλυσης» με πολύ έντονο άγχος και με πιθανότητα να εμφανίσουν συμπτώματα υστερίας (Silver & Worthman, 1980).

Η επόμενη αντίδραση που ακολουθεί χαρακτηρίζεται από σκέψεις αποδιοργάνωσης, συναισθήματα απώλειας, απελπισίας, θλίψης, μελαγχολίας καθώς και από μείωση της αντίληψης της πραγματικότητας.

Στη συνέχεια τα άτομα με χρόνια ασθένεια έχουν την τάση να χρησιμοποιούν στρατηγικές αποφυγής, όπως είναι η άρνηση είτε της ύπαρξης του προβλήματος υγείας, είτε των επιπλοκών που είναι πιθανόν να δημιουργήσει σε σωματικό ή ψυχολογικό επίπεδο.

Τα άτομα που χρησιμοποιούν την άρνηση, αλλά και άλλες τεχνικές αποφυγής, προσπαθούν έτσι να ελέγξουν την συναισθηματική τους αντίδραση στο στρες, ιδιαίτερα όταν νομίζουν ότι δεν μπορούν να κάνουν τίποτα για να αλλάξουν την κατάσταση (Groyee & Ditto, 1990: Lazarus, 1983). Κάποιες έρευνες έχουν δείξει ότι οι στρατηγικές αποφυγής συχνά παρέχουν ψυχολογικά οφέλη κατά την διαδικασία αντιμετώπισης του προβλήματος υγείας. Όμως η υπερβολική χρήση αυτού του είδους στρατηγικών μπορεί να επιφέρει δυσπροσαρμογή στη σωματική και ψυχολογική ευεξία του παιδιού/ εφήβου (Suls & Fletcher, 1985).

Πρόσφατα επίσης , έχουν διατυπωθεί από τον Doka (1993) διάφορες φάσεις που περνά το άτομο με χρόνια ασθένεια. Πρόκειται για τις εξής :

Û ΠΡΟΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΦΑΣΗ

Χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση συμπτωμάτων που ορίζουν την ένδειξη σωματικών διαταραχών. Σ' αυτό το σημείο, το άτομο έρχεται σε πρώτη επαφή με το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει και είτε αναζητά την ιατρική βοήθεια είτε απωθεί ή συνειδητά αρνείται να αναζητήσει ιατρική φροντίδα.

Û ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΗ ΦΑΣΗ

Στην αυτή, συντελούνται έντονες συναισθηματικές και ψυχολογικές αντιδράσεις καθώς οι προσδοκίες και τα όνειρα του εφήβου αντικαθίστανται από αμφισβήτηση. Στα πλαίσια αυτής της φάσης , το άτομο καλείται να κατανοήσει την ασθένεια του αλλά και τις απαιτήσεις που αυτή επιβάλλει, να αναθεωρήσει τον μέχρι τώρα τρόπο ζωής και να θέσει σε εφαρμογή κατάλληλους χειρισμούς της νόσου έτσι ώστε να επιτύχει τόσο την προσαρμογή του σ' αυτήν όσο και να μειώσει την πιθανότητα εμφάνισης επιπλοκών.

Û ΧΡΟΝΙΑ ΦΑΣΗ

Αναφέρεται κυρίως στην αποδοχή της νέας κατάστασης και στην προσπάθεια διατήρησης και εξασφάλισης καλών συνθηκών διαβίωσης υπό την νόσο αυτή. Επηρεάζεται, σημαντικά από την σοβαρότητα της ασθένειας, την πρόγνωση και τις επιπτώσεις που μπορεί να προκαλέσει στην ανάπτυξη του ατόμου (Doka K.J ,1993).

Η προσπάθεια του ατόμου, ενώ η πραγματική κατάσταση παραμένει, τα συμπτώματα εκδηλώνονται ή γίνονται πιο αρνητικά και η διάγνωση της χρόνιας ασθένειας επισφραγίζεται, απαιτεί την προσαρμογή του στην νέα πραγματικότητα, που αποτελεί το τελικό στάδιο, το στάδιο της

προσαρμογής στην χρόνια ασθένεια. Ωστόσο, πολλά προβλήματα συνδέονται με την προσαρμογή του εφήβου, όπως είναι η ορατότητα του προβλήματος, ο φόβος ή ο πόνος θανάτου.

Επίσης ένας άλλος παράγοντας που σχετίζεται είναι η ηλικία των ασθενών (O Dongherty & Brown, 1990). Στις περιπτώσεις που η χρόνια ασθένεια εμφανίζεται στην εφηβεία είναι πιθανόν να συνοδεύεται από σχολική αποτυχία, έλλειψη φιλικών σχέσεων καθώς και μείωση της αυτοπεποίθησης και αυτοεκτίμησης.

Σ' αυτό το σημείο, αξίζει να αναφερθούν τα αποτελέσματα μιας έρευνας που διεξήχθη από την Λιακοπούλου και τους συνεργάτες της εν έτη 1992. Μελετήθηκαν 45 έφηβοι με διαβήτη και βρέθηκε αυξημένο το καταθλιπτικό συναίσθημα και οι σκέψεις καταθλιπτικού τύπου καθώς και το έντονο άγχος αλλά όχι διαφοράς στην αυτοεκτίμηση σχετικά με υγιείς μάρτυρες.

Επίσης βρέθηκε ότι το άγχος και η αυτοεκτίμηση δεν σχετίζονταν με το γλυκαιμικό έλεγχο των εφήβων, εύρημα με το οποίο κάποιοι ερευνητές συμφωνούν και άλλοι διαφωνούν.

Σύμφωνα με τους Kellerman και συνεργάτες (1980, οι έφηβοι με διαβήτη συχνά χρησιμοποιούν την άρνηση, η οποία κάποιες φορές είναι βοηθητική στην διαδικασία προσαρμογής.

Ο David Milrod (1982) γράφει ότι η επιθυμητή εικόνα του εαυτού και το ιδανικό εγώ ρυθμίζουν την αυτοεκτίμηση, η οποία αυξάνεται όταν πλησιάζουμε επιθυμητές αξίες και μειώνεται όταν αποτυγχάνουμε. Όταν πλησιάζει κανείς την επιθυμητή εικόνα του εαυτού, δημιουργείται ένα αίσθημα υπερηφάνειας πολύ προσωπικό που σχετίζεται με επιτεύγματα

στον τομέα των φυσικών ικανοτήτων, στον καλλιτεχνικό ή νοητικό τομέα αλλά όχι στον ηθικό.

Όταν δεν μπορεί να ζήσει κανείς έτσι ώστε να πλησιάζει την επιθυμητή εικόνα του εαυτού, γιατί σύμφωνα με την κλινική εμπειρία του Milrod (1982), έφηβοι με διαβήτη δεν μπορούν να πλησιάσουν την επιθυμητή εικόνα του εαυτού, γιατί οι αναπαραστάσεις τους εαυτού με τις παραμορφώσεις που έχουν υποστεί, απέχουν πολύ, από αυτήν την επιθυμητή εικόνα και έτσι καταλαμβάνεται από αισθήματα ντροπής, ταπείνωσης και κατωτερότητας.

Το αίσθημα αυτό της ντροπής είναι πολύ συχνό στους διαβητικούς έφηβους γι' αυτό όπως βρέθηκε στην έρευνα των Milrod, Bobrow και συνεργάτες (1985), η ύπαρξη του διαβήτη κρατιέται μυστική (Ι.Τσιαντής, Κ. Χριστιανόπουλος, Δ. Αναστασόπουλος, Μ.Λιακοπούλου, Β.Χαντζάρου, 1994).

Η Λιακοπούλου και οι συνεργάτες της (1992) αναφέρουν ότι πάνω από το 50% των εφήβων με διαβήτη το κρατούν κρυφό μα τα εξής επακόλουθα: 1) την εμφάνιση του συναισθήματος της ντροπής, 2) άγχος για την τυχόν αποκάλυψη του μυστικού, 3) την μη τήρηση του ωρολογίου προγράμματος για το φαγητό και την ινσουλίνη και 4) την απομόνωση του εφήβου από τους φίλους του (Ι. Τσιαντής , 1994).

Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι τα ακόλουθα: Μια κοπέλα 15 χρονών λέει :«Νιώθω διαφορετική από τους άλλους. Δεν θέλω να φανερώσω ότι έχω διαβήτη, γιατί οι συγγενείς θα με κουτσομπολεύουν». Μια άλλη 14χρονη προσθέτει: Επί δυο χρόνια έτρωγα περά από το διαιτολόγιο μου, γιατί ήθελα να δείξω ότι δεν έχω τίποτα». Ο Κώστας 13 χρονών λέει επίσης ότι φοβάται τις γριές στο χωριό που «θα λένε

πράγματα » γι' αυτόν και η 16χρονη Ελένη φοβάται ότι οι φίλοι της θα πουν πως είναι άρρωστη.

Οι έφηβοι αυτού επιβεβαιώνουν με τα λόγια τους την παρατήρηση των Rosenberg & Simmons (1975), ότι η εικόνα του εαυτού κατά την εφηβεία είναι μια σχετική έννοια, η οποία επηρεάζεται από την ένταση της διαφοράς του ατόμου από το κοινωνικό περιβάλλον. Τέλος, επιβεβαιώνει επίσης η κοπέλα με τα λόγια αυτά τις παρατηρήσεις του Erikson, που γράφει ότι η εικόνα του εαυτού, εξελίσσεται ανάλογα με το πώς ερμηνεύει κανείς την αντίληψη των άλλων για τον εαυτό του (Ι.Τσιαντής, Κ. Χριστιανόπουλος, Δ. Αναστασόπουλος, Μ.Λιακοπούλου, Β.Χαντζάρου, 1994).

Η δυσκολία στην προσαρμογή συνδέεται με την εμφάνιση προβλημάτων στα εξής επίπεδα:

- ü **Σωματικό επίπεδο**: το άτομο παρουσιάζει ανικανότητα να αντιμετωπίσει τους κινητικούς περιορισμούς ή τον πόνο που ίσως να προκαλέσει η ασθένεια.
- ü **Συναισθηματικό επίπεδο**: είναι πιθανό το άτομο να παρουσιάσει υψηλά επίπεδα άρνησης αποδοχής της ασθένειας, που συνοδεύονται από έντονο άγχος ή από συμπτώματα καταθλιπτικής συμπεριφοράς.
- ü **Κοινωνικό επίπεδο**: η απώλεια ευχάριστων μέχρι τώρα δραστηριοτήτων ή η υιοθέτηση καινούριων, προκαλεί δυσκολία αποδοχής της ασθένειας. Επίσης, οι αλλαγές στις σχέσεις με τους φίλους, την οικογένεια, ή τον σύντροφο, έχουν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση δυσκολιών σε ότι αφορά την αποτελεσματική αντιμετώπιση.
- ü **Εκπαιδευτικό/ επαγγελματικό επίπεδο**: τα επαγγελματικά /εκπαιδευτικά σχέδια του εφήβου ανατρέπονται και

δημιουργούνται προβλήματα στην απόκτηση ικανοποιητικής, σύμφωνα με τον ίδιο, εργασία.

Û **Αυτό-αντίληψη**: η αυτοεκτίμηση του εφήβου είναι χαμηλή, δεν αποδέχεται τις αλλαγές που πραγματοποιούνται, στην εικόνα του ιδανικού εαυτού και δεν έχει εμπιστοσύνη στις ικανότητες και δεξιότητες που διαθέτει.

Û **Συμμόρφωση**: ο έφηβος με διαβήτη έχει δυσκολία να αποδεχτεί τους περιορισμούς και τις ιδιαίτερες απαιτήσεις που καθορίζει η ασθένεια με αποτέλεσμα να δημιουργούνται ενδοψυχικές και ενδοοικογενειακές συγκρούσεις που δυσχεραίνουν την ομαλή ψυχοκοινωνική του ανάπτυξη (Sarafino, P.E., 1998).

Η προσαρμογή του ατόμου στη χρόνια ασθένεια αποτελεί μια ιδιαίτερα σύνθετη διαδικασία 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 επηρεάζεται τόσο από τις πεποιθήσεις του ίδιου του ασθενή και της οικογένειάς του όσο και από συναισθηματικούς παράγοντες (Τσαμασίρος Γ., 1998).

Ωστόσο στη «φτωχή» προσαρμογή συμβάλουν, ποικίλοι παράγοντες, όπως είναι η εμφάνιση ψυχιατρικών / ψυχολογικών διαταραχών, η παρουσία έντονων ενδοοικογενειακών συγκρούσεων, τα ψυχοπιεστικά γεγονότα ζωής, η έλλειψη γνωστικών ικανοτήτων και η μη αποτελεσματική χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης

Η αντίληψη που έχει ο έφηβος, για παράδειγμα, για την υπογλυκαιμία ή την υπεργλυκαιμία συχνά δημιουργεί δυσάρεστα σωματικά συμπτώματα καθώς και αρνητική διάθεση που μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη και στεναχώρια.

Η ικανότητα χειρισμού της ασθένειας κατά την διάρκεια της εφηβικής περιόδου συνδέεται άμεσα με την επίδραση που έχει η ασθένεια σε τρεις βασικούς αναπτυξιακούς στόχους της εφηβείας που είναι η προοδευτική επίτευξη συναισθηματικής αυτονομίας και ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς, η διαμόρφωση ενός κοινωνικά αποδεκτού σεξουαλικού ρόλου και η διαμόρφωση της ταυτότητας του εγώ (Τσαμασίρος Γ., 1998).

Σύμφωνα με τον Holmes (1983), ο έφηβος μέσω της αποστασιοποίησης του από τους γονείς και της εναντίωσης του σε κάθε είδους εξουσία, επιδιώκει την εγκατάλειψη της εξαρτητικότητας και της διαφοροποίησης της αυτονομίας, όπως ήδη έχει αναφερθεί. Η ανάγκη όμως αυτή στους διαβητικούς εφήβους, δημιουργεί προβλήματα γιατί συχνά έχουν την αίσθηση ότι δεν μπορούν να πάρουν τις αποφάσεις που οι ίδιοι επιθυμούν για την ζωή τους, ιδιαίτερα όταν δεν συμμετέχουν στην διαδικασία σχεδιασμού της φροντίδας της υγείας τους.

Κατά την φάση που αρχίζει η διαδικασία της ανεξαρτητοποίησης, οι έφηβοι αρχίζουν να πειραματίζονται είτε παραλείποντας κάποια δόση ινσουλίνης είτε τρώγοντας περισσότερο / λιγότερο με σκοπό να πειστούν ότι έχουν διαβήτη (Λιακοπούλου Μ., Τσιαντής Π., 1994).

Ο φόβος των επιπλοκών και η αγωνία για την πιθανή απόρριψη από το οικογενειακό ή ευρύτερα κοινωνικό περιβάλλον επιτείνουν στην αμφιθυμική εξαρτητικότητα του εφήβου με αποτέλεσμα την δυσκολία διαφοροποίησης και κινητοποίησης του για την διευθέτηση των στόχων του.

Επίσης, όταν έρχεται αντιμέτωπος με την χρόνια ασθένεια, πολλές φορές δεν του επιτρέπεται ή δεν ενθαρρύνεται από το περιβάλλον της

οικογένειάς του για την υιοθέτηση αποτελεσματικών συμπεριφορών. Αυτή η έλλειψη ανεξαρτησίας αποτελεί την αιτία εμφάνισης ποικίλων προβλημάτων που δυσχεραίνουν την ομαλή ανάπτυξη σε συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο και πιθανόν να οδηγήσουν στη διαμόρφωση ατόμων που στην ενήλικη περίοδο της ζωής τους θα χαρακτηρίζονται από υψηλά επίπεδα εξάρτησης, μη παραγωγικότητας και διαταραχών συμπεριφοράς (Τσαμασίρος Γ., 1999).

Ακόμη έχει διαπιστωθεί ότι οι έφηβοι με χρόνια ασθένεια έχουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν επιπλοκές στην σεξουαλική τους ανάπτυξη και δραστηριότητα. Οι αλλαγές που συντελούνται στην περίοδο της εφηβείας στο σώμα τους δημιουργούν ερωτηματικά και ανησυχίες τόσο σε υγιή όσο και σε μη υγιή άτομα αυτής της ηλικίας.

Από την στιγμή όμως που οι έφηβοι με διαβήτη διαπιστώνουν ότι κάποια σημεία του σώματος τους δεν είναι φυσιολογικά, δημιουργούνται προβλήματα καθώς δεν μπορούν να αποδεχτούν την απόκλιση από την ιδανική εικόνα του εαυτού.

Συνήθως, τα αγόρια αυτής της ηλικίας ανησυχούν περισσότερο για την ικανότητα τους να λειτουργήσουν με αυτονομία και να πετύχουν τους εκπαιδευτικούς –επαγγελματικούς στόχους τους, ενώ τα κορίτσια για την ικανότητα τους να προσελκύσουν, τους άλλους και να δημιουργήσουν σχέσεις.

Ο φόβος της απόρριψης των κοριτσιών από τους φίλους / γονείς, έχει ως αποτέλεσμα την αλλαγή της εικόνας του σώματος και την μη συμμόρφωση στις απαιτήσεις της θεραπείας. Τα αγόρια επίσης μπορεί να μην αποδέχονται να συμβιβαστούν με τις απαιτήσεις της θεραπείας

λόγω του περιορισμού της ανεξαρτησίας τους και της αδυναμίας απόκτησης των ικανοτήτων που θεωρούν απαραίτητες για το μέλλον τους.

Με την εμφάνιση αυτών των αλλαγών ταυτόχρονα αρχίζει μια εσωτερική ψυχολογική διεργασία που επιδρά στη διαμόρφωση της εικόνας του εαυτού, η οποία συνήθως στους εφήβους με χρόνια νόσημα είναι αρνητική. Βέβαια στις περιπτώσεις που ο έφηβος νιώθει ότι είναι ένα άτομο που αξίζει, ελκυστικό και έξυπνο τότε μπορεί αυτή η αρνητική επίδραση να περιοριστεί στο μέγιστο δυνατό (Coupey M.S. & Cohen I.M., 1991).

Οι γνωστικές ικανότητες στην περίοδο αυτή είναι τέτοιες που μπορούν να επιτρέψουν στο άτομο να κατανοήσει την ασθένεια και τις πιθανές μελλοντικές επιπλοκές (Wolfsdorf I.J., Anderson J.B. & Pasquarello C., 1994).

Αντί λοιπόν να αισθάνεται αυτοπεποίθηση για το μέλλον του, νιώθει αβεβαιότητα και θυμό (Holmes, 1986). Έτσι οι έφηβοι που αισθάνονται λιγότερο σίγουροι για τον εαυτό τους, κάποιες φορές παραμελούν την αυτό-φροντίδα του διαβήτη για να αποφύγουν την διαφοροποίηση από άτομα της ίδιας ηλικίας.

Συν τοις άλλοις, προκειμένου να αποκρύψουν την ύπαρξη της χρόνιας ασθένειας εγκαταλείπουν το πρόγραμμα ρύθμισης ή εκφράζουν τάσεις απομόνωσης και επομένως δυσχεραίνεται η ένταξη τους στην ομάδα των συνομηλίκων και αποφεύγονται οι ετεροφυλικές σχέσεις (Μπαρτσόκας Χ., Τούντας Δ., 1995).

Εύρος ερευνητών συγκλίνουν στην άποψη ότι κατά την εφηβεία υπάρχουν δυσκολίες στην ικανότητα επίτευξης «καλού» μεταβολικού ελέγχου (Tattersal & Lowe, 1981) και υποστηρίζουν ότι αυτό οφείλεται

στην αύξηση της αντίστασης της ινσουλίνης που πιθανόν να επηρεάζει το γλυκαιμικό έλεγχο ή ίσως και στο ότι το άτομο αυτό δεν έχει αποδεχτεί ακόμα την νόσο του σακχαρώδη διαβήτη. Αν και έρευνες έχουν δείξει ότι γύρω στα 17 χρόνια αρχίζουν να φαίνονται τα πρώτα σημάδια αποδοχής της ασθένειας, οπότε αυτόματα παρατηρείται και μείωση των ενδοοικογενειακών συγκρούσεων, της άρνησης και του άγχους, ενίοτε δεν συμβαίνει (Johnson-Bennett S.,1998).

Πρόσφατες έρευνες που γίνονται με στόχο τη διερεύνηση της σχέσης που υπάρχει μεταξύ της αιτίας εμφάνισης και εξέλιξης του σακχαρώδη διαβήτη και των ψυχολογικών παραγόντων, έχει διατυπωθεί η άποψη της ύπαρξης «διαβητικής προσωπικότητας » ως παράγοντας προδιάθεσης για την εμφάνιση της νόσου.

Ωστόσο, παρόλο που οι έρευνες και οι εμπειρίες των κλινικών έχουν αποτύχει , να ισχυροποιήσουν αυτή την αντίληψη, το ενδιαφέρον παραμένει έντονο στραμμένο στην αλληλεπίδραση της ασθένειας με συμπεριφορικούς, συναισθηματικούς και κοινωνικούς παράγοντες (Johnson, 1980). Αρχικές έρευνες για τις ψυχοκοινωνικές όψεις του σακχαρώδη διαβήτη επικεντρώθηκαν κυρίως σε θέματα σχετιζόμενα με την προσωπικότητα του ασθενή. Όμως τα πιο σύγχρονα μοντέλα είναι πιο σύνθετα και υποστηρίζουν ότι η κατάσταση της υγείας είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών μεταβλητών που σχετίζονται τόσο με τον ασθενή όσο και με το περιβάλλον του (Johnson-Bennett S.1988).

Η προσπάθεια κατανόησης της ψυχοκοινωνικής επίδρασης του διαβήτη στους εφήβους και στις οικογένειές τους είναι χρήσιμη και μπορεί να βοηθήσει να δούμε το νέο με διαβήτη ως ένα φυσιολογικό έφηβο σε μια μη φυσιολογική κατάσταση (Haire-Joshu D., 1992).

5.2 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΚΑΙ ΑΥΤΟ-ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ

Οι οικογένειες των παιδιών και των εφήβων που έχουν διαγνωστεί πρόσφατα ότι πάσχουν από ινσουλινοεξαρτώμενη μορφή διαβήτη επηρεάζονται με ποικίλους τρόπους. Σύμφωνα με μελέτες ο διαβήτης επηρεάζει σημαντικά τη σωματική και κοινωνικοσυναισθηματική υγεία του παιδιού και της οικογένειας (Overstreet, S., Coins, J., 1995, σελ.20,4,435-447).

Ο διαβήτης αποτελεί αιτία συγκρούσεων στην οικογένεια όσον αφορά θέματα που σχετίζονται με τη διαχείριση του, όπως είναι η διατροφή, οι ενέσεις ινσουλίνης, ο έλεγχος της γλυκόζης του αίματος (Wertlieb, D., Hauser, T.S., & Jacobson, 1986, σελ.11,4,463-479). Η ψυχοπιεστική κατάσταση που δημιουργείται λόγω του περιοριστικού πλαισίου ρύθμισης, της αίσθησης απώλειας ελέγχου και της αίσθησης απειλής, που οφείλεται στην πιθανότητα εμφάνισης επιπλοκών, κινητοποιεί αμυντικούς μηχανισμούς οι οποίοι τροποποιούν τη λειτουργία της οικογένειας.

Η τροποποίηση αυτή, προκειμένου να επιτευχθεί επιτυχημένη διαχείριση της ασθένειας του εφήβου, καθιστά αναγκαία την αναδιοργάνωση της καθημερινής ρουτίνας της οικογένειας, την ανακατανομή των υπευθυνοτήτων και των κανόνων, την αναδιαπραγμάτευση των ρόλων και των ορίων μέσα στην οικογένεια και την τροποποίηση της ποιότητας της επικοινωνίας και της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας.

Το οικογενειακό περιβάλλον κατέχει σημαντικό ρόλο στη ζωή του εφήβου με διαβήτη και για αυτό το λόγο αποτελεί βασικό αντικείμενο των ερευνητών ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια μπορεί να επηρεάσει την προσαρμογή του εφήβου στην ασθένεια. Συγκεκριμένα οι έρευνες εστιάζονται στα οικογενειακά χαρακτηριστικά που μπορούν να επηρεάσουν το μεταβολικό έλεγχο και γενικότερα την αυτό-διαχείριση.

Δυο βασικά ερωτήματα τίθενται όσον αφορά το θέμα της οικογένειας και εφήβου με διαβήτη. Το πρώτο αφορά τον αντίκτυπο που είχε η νόσος στην οικογένεια και το δεύτερο το πώς η οικογένεια προσαρμόστηκε στις απαιτήσεις της ασθένειας (Leventhal, M.J.,1984, 31,1,71-86) (Λιακοπούλου, Μ.,1994).

5.3 ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η εμφάνιση του διαβήτη αποτελεί ένα ιδιαίτερο στρεσογόνο παράγοντα που δημιουργεί δυσκολίες οι οποίες διαταράσσουν την ομοιόσταση σε οικογενειακό και ατομικό επίπεδο. Η διάγνωση της ασθένειας ακολουθείται από μια σειρά ψυχολογικών σταδίων, που η ομαλή τους κατάληξη έχει ως συνέπεια την αποδοχή της ύπαρξης της ασθένειας.

Το πρώτο στάδιο αναφέρεται στην αντίδραση της άρνησης της αποδοχής της ασθένειας (Τσαμασίρος, Γ., 1998).

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η άρνηση της ασθένειας μπορεί να είναι καταστροφική θέτοντας σε κίνδυνο ακόμα και τη ζωή του παιδιού. Δυσκολίες στην προσαρμογή του παιδιού στο μεταβολικό έλεγχο παρουσιάζονται όταν η μητέρα αποτυγχάνει να αποδεχτεί τον διαβήτη, καθώς επίσης και στις περιπτώσεις όπου ο πατέρας θεωρείται από το παιδί ως άκαμπος και καταπιεστικός. Οι εχθρικές ή αδιάφορες μητέρες

είναι σπάνιες αλλά δημιουργούν μια επικίνδυνη ατμόσφαιρα που οδηγεί σε έλλειψη φροντίδας και εγκληματικότητα.

Στη συνέχεια είναι το στάδιο της διαμαρτυρίας-θυμού στα πλαίσια του οποίου οι γονείς αναρωτιούνται γιατί συνέβη στο δικό τους παιδί. Ο θυμός και η προβολή ενοχών δημιουργούν κλίμα έντασης στο γονεϊκό ζευγάρι, με αποτέλεσμα την δημιουργία προβλημάτων στη γενικότερη λειτουργία της οικογένειας.

Η προβολή ενοχών από τους γονείς για την κατάσταση υγείας του παιδιού αποτελεί την πηγή είτε της μητρικής ανησυχίας, που μπορεί να φτάσει σε παθολογικά επίπεδα της υπερπροστασίας και μπορεί να επηρεάσει το παιδί με ποικίλους τρόπους συχνά με υπερβολική και παρατεταμένη εξάρτηση από την μητέρα, με την άρνηση να κάνει μόνος του τις ενέσεις ινσουλίνης ή με την αντιδραστική δράση και τη μη συνεργασία, είτε της άκαμπτης στάσης που υιοθετούν οι γονείς στις περιπτώσεις όπου έχει παρατηρηθεί ότι ο μεταβολικός έλεγχος των διαβητικών παιδιών είναι δύσκολος. (Τσαμασίρος, Γ., 1998, (1999, σελ.4,13-15).

Ακολουθεί το στάδιο της διαπραγματεύσεως όπου αρχίζουν πλέον να αποδέχονται την νέα πραγματικότητα και να εξετάζουν τι μπορούν να κάνουν για τη βελτίωση της κατάστασης.

Στο επόμενο στάδιο αυτό της καταθλιπτικής αντίδρασης οι γονείς μετά την αρχική έκπληξη και τον πανικό που ακολουθεί την διάγνωση της ασθένειας είναι πιθανόν να περάσουν μια περίοδο πένθους. Η περίοδος αυτή χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, από ριζικές αλλαγές στη ζωή του αρρώστου και της οικογένειας καθώς και

από το γεγονός ότι καλούνται να πάρουν σημαντικές αποφάσεις που σχετίζονται με τη λειτουργία όλης της οικογένειας.

Η περίοδο του πένθους είναι διαφορετική για την κάθε οικογένεια και διαρκεί περίπου 6 μήνες μα 1 χρόνο και συνήθως καταλήγει στην αποδοχή της διάγνωσης και στην αντιμετώπιση της πραγματικότητας (Liakoroulou, M., Korvesi, M., 1992, σελ.1,83-88)(Λιακοπούλου, M., 1994). Υπάρχουν βέβαια και περιπτώσεις όπου η περίοδος του πένθους διαρκεί περισσότερο από ένα χρόνο ή όπου ο ένας από τους δυο γονείς δεν μπορεί να πενήσει. Σε αυτές τις περιπτώσεις υπάρχουν δυσκολίες προσαρμογής και αποδοχής της πραγματικότητας, με συνέπεια να παρουσιάζονται προβλήματα στην ανταπόκριση στις ιδιαίτερες απαιτήσεις του διαβήτη και γενικότερα στην αυτοδιαχείριση του.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που αναπτύσσει η οικογένεια μπορεί να έχουν λειτουργικό ή και δυσλειτουργικό χαρακτήρα στη διαδικασία προσαρμογής του εφήβου στην ασθένειά του. Οι Hamlet, Pellegrini & Katz αναφέρουν ότι οι στρατηγικές αντιμετώπισης της οικογένειας έχουν σημαντική επίδραση στη ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού που έχει διαγνωστεί ο διαβήτης (Holden, W., E., Chmielewski, D., 1997, σελ.22,1,15-27).

Οι παράγοντες οι οποίοι καθορίζουν τον τρόπο χειρισμού της οικογένειας απέναντι στην χρόνια ασθένεια είναι(Τσιάντης, Γ,1987) :

- Ηλικία έναρξης της ασθένειας : αν η ασθένεια διαγνωστεί αμέσως μετά την γέννα τότε οι γονείς βιώνουν ένα πολύ έντονο σοκ, προσαρμόζονται σχετικά πιο εύκολα και δεν προβάλλουν πολλές αξιώσεις για το παιδί.
- Η σοβαρότητα της ασθένειας, η πρόγνωση και η δυνατότητα θεραπείας : η χρόνια και σοβαρή ασθένεια έχει ως αποτέλεσμα η οικογένεια να βιώνει υψηλά επίπεδα στρες.

- Η παρουσία ή απουσία προηγούμενης ψυχολογικής διαταραχής στα μέλη της οικογένειας: σε οικογένεια όπου οι σχέσεις των μελών τους ήταν διαταραγμένες πριν την έναρξη της ασθένειας είναι πιθανή η εμφάνιση έντονων ψυχοκοινωνικών προβλημάτων.
- Η παρουσία άλλων υγιών παιδιών στην οικογένεια : στην περίπτωση όπου υπάρχουν και άλλα παιδιά στην οικογένεια παρατηρούνται χαμηλά επίπεδα στρες.
- Αν η ασθένεια είναι συγγενής ή επίκτητη: ο γονιός μπορεί να αισθανθεί ενοχές για την αρρώστια του παιδιού του, για παράδειγμα εάν ο ίδιος πάσχει από διαβήτη είναι πιθανόν να αισθανθεί ένοχος για την κατάσταση του παιδιού του.

Αναφορά στους παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή της οικογένειας στον διαβήτη έχει γίνει και από τους Pearlin et al, οι οποίοι υποστηρίζουν ότι προβλήματα δημιουργούνται όχι μόνο από τις συνέπειες των αναγκών που παρουσιάζονται στον ίδιο τον ασθενή μετά τη διάγνωση της ασθένειας (πρωτογενές στρες), αλλά και από τις απαιτήσεις που δημιουργεί η ίδια η χρόνια ασθένεια (δευτερογενές στρες) (Jacobson, M.A., Hauser, T.S, 1994, σελ.431-450). Η συνεχής φροντίδα δηλαδή του παιδιού/εφήβου δημιουργεί επιπρόσθετους στρεσογόνους παράγοντες στην οικογένεια.

Σε έρευνα (1994, 330) που έγινε με στόχο την ανακάλυψη παραγόντων δευτερογενούς στρες στην οικογένεια που δυσχεραίνουν την προσαρμογή της και την ανάπτυξη των κατάλληλων δεξιοτήτων βρέθηκε ότι οι οικονομικές απαιτήσεις της ασθένειας αποτελούν ένα σημαντικό παράγοντα που συντελεί στην ανάπτυξη πιεστικής κατάστασης στο οικογενειακό πλαίσιο. Ένας άλλος παράγοντας δευτερογενούς στρες είναι η έλλειψη ή μη γνώση των διαθέσιμων πόρων.

Επίσης προβλήματα μετακίνησης και κάλυψης μεγάλων αποστάσεων σε συνδυασμό με την έλλειψη ελεύθερου χρόνου συντελούν στην εμφάνιση προβλημάτων κόπωσης, στην δημιουργία αισθημάτων κατάθλιψης, εκνευρισμού, αρνητικής διάθεσης, χαμηλής αυτοεκτίμησης καθώς και στην εμφάνιση χρόνιου άγχους και φόβου θανάτου του παιδιού. Τέλος ο φόβος του κοινωνικού στίγματος αποτελεί ένα ακόμη παράδειγμα δευτερογενούς στρες και οδηγεί στην απομόνωση της οικογένειας από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, με αποτέλεσμα να μειώνεται η δυνατότητα παροχής υποστήριξης ακόμη και στις περιπτώσεις που αυτή είναι διαθέσιμη.

Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια θα αντιδράσει στη ψυχοπιεστική κατάσταση που δημιουργεί η διάγνωση του διαβήτη εξαρτάται από την κινητοποίηση ή μη των μηχανισμών που σχετίζονται με την προαγωγή της προσαρμογής και της συνεργασίας των μελών της οικογένειας, που αποτελεί βασικό στοιχείο για την αντιμετώπιση των απαιτήσεων της νέας πραγματικότητας, από την ενσυναισθητική αλληλεπίδραση, την ανάληψη προσωπικών ευθυνών και τη σαφήνεια στην επικοινωνία.

Στις περιπτώσεις όπου οι γονείς διατηρούν άκαμπτη και αυταρχική συμπεριφορά, έλλειψη συναισθηματικής στήριξης και υψηλά επίπεδα σύγκρουσης ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας καθώς και δυσκολίες επίλυσης προβλημάτων, παρατηρείται αδυναμία μεταβολικού ελέγχου από τον ασθενή με διαβήτη.

Η αντιμετώπιση των ιδιαίτερων απαιτήσεων που δημιουργεί ο διαβήτης εξαρτάται άμεσα από το σύστημα πεποιθήσεων και τις αντιλήψεις της οικογένειας από τον τρόπο δηλαδή με τον οποίο οι γονείς αξιολογούν, αντιλαμβάνονται αλλά και αντιμετωπίζουν την ασθένεια.

Παρατηρούνται σημαντικές διαφορές ως προς την αναπαράσταση της ασθένειας από τους γονείς, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά και τη στάση του παιδιού.

Έτσι λοιπόν γονείς που αντιλαμβάνονται την ασθένεια ως πρόκληση εμφανίζουν ενεργητική στάση, που έχει ως συνέπεια την υιοθέτηση συμπεριφορών για την αντιμετώπιση των δυσκολιών και την αναζήτηση ιατρικής φροντίδας και συνεργασίας για την εφαρμογή και την ανάπτυξη των κατάλληλων δεξιοτήτων.

Στις περιπτώσεις όπου οι γονείς θεωρούν ότι η εμφάνιση της ασθένειας είναι απόδειξη της κακής τύχης παρουσιάζονται έντονες δυσκολίες που απειλούν την διατάραξη της ισορροπίας του οικογενειακού συστήματος. Δυσκολίες επίσης δημιουργούνται και στις περιπτώσεις που η ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως αποτέλεσμα της μοίρας, όπου οι γονείς ακολουθούν μια παθητική στάση καθώς βιώνουν το αίσθημα της απώλειας ελέγχου και θεωρούν ότι δεν μπορούν να κάνουν τίποτα για την βελτίωση της κατάστασης, γεγονός που οδηγεί σε δυσκολίες προσαρμογής.

Τέλος η αντίληψη ότι η εμφάνιση της ασθένειας αποτελεί ένδειξη τιμωρίας ενισχύει την άκαμπτη και παθητική στάση των γονιών οι οποίοι σε αυτές τις περιπτώσεις αδυνατούν να προσαρμοστούν και να αποδεχθούν την εμφάνιση του διαβήτη με αποτέλεσμα να δημιουργούνται δυσκολίες στον μεταβολικό έλεγχο (Τσαμασίρος, Γ., 1999, σελ.4,13-15).

Επιπλέον είναι γενικά αποδεκτό ότι κάθε οικογένεια διέπεται από διαφορετικούς κανόνες όσον αφορά την έκφραση των συναισθημάτων

και των προσωπικών απόψεων μεταξύ των μελών της. Έτσι λοιπόν, σε ορισμένες οικογένειες τα θετικά συναισθήματα μοιράζονται και ενισχύονται ενώ τα πιο οδυνηρά συναισθήματα αποφεύγονται.

Ο Caman αναφέρεται στη σημαντικότητα του τρόπου έκφρασης των συναισθημάτων και επισημαίνει ότι πρόκειται για μια βασική στρατηγική χειρισμού της ασθένειας την οποία ερίζει ως επικοινωνία. Συγκεκριμένα θεωρεί ότι η επικοινωνία περιλαμβάνει την συζήτηση των προβλημάτων ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, την έκφραση των συναισθημάτων και την εκπόνηση σχεδίου δράσης για το μέλλον με στόχο τον έλεγχο της κατάστασης. (Jacobson, M.A., Hauser, T.S, 1994, σελ.431-450).

Σε έρευνα τους οι Bell & Bell's επισημαίνουν την σημαντική επίδραση του οικογενειακού περιβάλλοντος όσον αφορά την αυτοδιαχείριση του διαβήτη συγκρίνοντας 15 οικογένειες με «καλή» διαχείριση με 15 οικογένειες με «κακή» διαχείριση του διαβήτη. Το συμπέρασμα στο οποίο κατάληξαν είναι ότι στα οικογένειες που υπήρχε ελεύθερη έκφραση των συναισθημάτων και ενίσχυση της ατομικότητας και της ανεξαρτησίας, τα επίπεδα μεταβολικού ελέγχου ήταν καλύτερα σε σύγκριση με τις οικογένειες όπου δεν επιτρέπονταν η ελεύθερη έκφραση των συναισθημάτων (Wertlieb, D., Hauser T.S. & Jacobson, M.A., 1986, σελ.11,4,163-479).

Τη σημαντικότητα της έκφρασης των συναισθημάτων στο οικογενειακό περιβάλλον και της ενθάρρυνσης του κάθε μέλους της οικογένειας να εκφράζει τα συναισθήματα του ευθέως διαπίστωσαν και οι Auslander et al (Overstreet, S., Coins, J., 1995, σελ.20,4,435-447). Στην έρευνα τους θέλησαν να συγκρίνουν τη σχέση που υπάρχει μεταξύ της δομής της οικογένειας (τις διέκριναν σε παραδοσιακές οικογένειες και σε μη-

παραδοσιακές οικογένειες π.χ. μονογονεϊκές ή διαζευγμένοι κ.α.), της ενθάρρυνσης ή μη της έκφρασης των συναισθημάτων με την εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς στο παιδί /έφηβο.

Το κύριο εύρημα στο οποίο κατέληξαν είναι ότι τα παιδιά που προέρχονταν από μη-παραδοσιακές οικογένειες είχαν πιο φτωχό μεταβολικό έλεγχο από ότι τα παιδιά παραδοσιακών οικογενειών. Επίσης παιδιά μη –παραδοσιακών οικογενειών όπου υπήρχαν χαμηλά επίπεδα εκφραστικότητας παρουσίαζαν υψηλό κίνδυνο για εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς από ότι τα παιδιά παραδοσιακών οικογενειών με υψηλά επίπεδα εκφραστικότητας.

Στις περιπτώσεις όπου υπάρχει καλή συνεργασία των γονέων και στενές σχέσεις μεταξύ τους προκειμένου να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα οι γονείς καταφέρνουν να προσαρμόζονται στις ψυχολογικά μεταβατικές περιόδους του παιδιού, να σέβονται και να ενθαρρύνουν την ανατομία και την ανεξαρτησία του, ενισχύοντας με αυτό τον τρόπο την ικανότητα του παιδιού για αυτό-φροντίδα και αυτό-διαχείριση της ασθένειας του. Διαφαίνεται λοιπόν, ότι η ψυχολογική προσαρμογή του παιδιού και της οικογένειας του στη χρόνια ασθένεια έχει σχέση με ατομικές μεταβλητές όσον αφορά την προσαρμογή στα διάφορα στάδια της ασθένειας .

Επίσης σχετικά με την προσαρμογή της οικογένειας στη χρόνια ασθένεια υπάρχουν μερικοί ερευνητές που υποστηρίζουν ότι σχετίζεται με τη σοβαρότητα της ασθένειας . Στον αντίποδα αυτής της άποψης βρίσκεται η άποψη, που πρέπει να επισημάνουμε ότι υποστηρίζεται από τους περισσότερους ερευνητές, ότι υπάρχει μικρή ή και μηδαμινή σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της ασθένειας και των προβλημάτων

ψυχολογικής προσαρμογής στην ασθένεια. (Chaney, M.J., Mullins, L., 1997, σελ.22,2,229-244).

Επίσης η πλειοψηφία των ερευνών καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι ψυχοκοινωνικές μεταβλητές είναι αυτές που καθορίζουν την προσαρμογή τόσο του ίδιου του πάσχοντος όσο και της οικογένειάς του στη χρόνια ασθένεια.

Τα μοντέλα στρατηγικών αντιμετώπισης παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή του παιδιού και μπορεί να ερμηνευθούν από την επίδραση της μητρικής προσαρμογής πέρα από τις δημογραφικές μεταβλητές και τις ιδιαιτερότητες της ασθένειας. Ερευνητικά δεδομένα ενισχύουν αυτήν την άποψη ότι δηλαδή η ψυχολογική προσαρμογή της μητέρας επηρεάζει την προσαρμογή του παιδιού και αντίστροφα. Υπάρχει δηλαδή μια αμοιβαία επιρροή ανάμεσα στη σχέση μητέρας-παιδιού (Chaney, M.J., Mullins, L., 1997, σελ.22,2,229-244).

Τα ερευνητικά δεδομένα όσον αφορά την πατρική συνεισφορά στην προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια είναι περιορισμένα.

Καταλήγοντας πρέπει να επισημανθεί ότι η προσαρμογή στη χρόνια ασθένεια είναι ένας πολύπλοκος συνδυασμός συμπεριφορικών και συναισθηματικών διαντιδράσεων που λαμβάνουν χώρα ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και στο άτομο με διαβήτη και κατέχουν κεντρική θέση στη διαδικασία ψυχολογικής προσαρμογής.

5.4 ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΙΑΚΩΝ ΣΥΓΚΡΟΥΣΕΩΝ ΣΤΗΝ ΑΥΤΟΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟΝ ΕΦΗΒΟ

Οι ενδοοικογενειακές συγκρούσεις σε οικογένειες όπου οι Minuchin & Fishman ονόμασαν ψυχοσωματικές συμβάλλουν στην έλλειψη μεταβολικού ελέγχου στο διαβητικό παιδί. Οι οικογένειες αυτές χαρακτηρίζονται από διάχυση της σύγκρουσης στα μέλη της οικογένειας, μη επίλυση των συγκρούσεων καθώς και από ακαμψία στην επικοινωνία και στη συμπεριφορά μεταξύ των μελών της οικογένειας (Τσιάντης, Γ., 1987).

Αρκετοί κλινικοί και ερευνητές έχουν ασχοληθεί με το ερώτημα κατά πόσο η συνοχή της οικογένειας, η οργάνωση και λειτουργία της, η ύπαρξη συγκρούσεων ή μη καθώς και τα επίπεδα εκφραστικότητας σχετίζονται με την ικανότητα προσαρμογής και αυτό-διαχείρισης του διαβήτη.

Πολλοί είναι οι ερευνητές που συμφωνούν στην άποψη ότι η οικογενειακή ζωή αποτελεί το βασικό παράγοντα που συμβάλλει στον τρόπο διαχείρισης και στην πορεία της ασθένειας και καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η καλή λειτουργία της οικογένειας μπορεί να διευκολύνει την προσαρμογή του παιδιού στον διαβήτη και την αυτοδιαχείριση της ασθένειας του παρέχοντας συναισθηματική ενίσχυση, συμβουλές και βοήθεια σε πρακτικό επίπεδο σχετικά με τις καθημερινές απαιτήσεις του διαβήτη.

Επίσης η καλή συζυγική σχέση και η έλλειψη συγκρούσεων αυξάνει την πιθανότητα η προσοχή της οικογένειας να στραφεί προς τον έφηβο με διαβήτη έτσι όπως απαιτείται. Τα οικογενειακά προβλήματα και οι

συγκρούσεις θα μπορούσαν να επηρεάσουν την αυτό-διαχείριση του διαβήτη με το να επεμβαίνουν στην αυτό-φροντίδα. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Marteau, Bloch & Baum (1987) (Kellerman, J., Zeltzer, L., 1980, σελ.97,1,126-131) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι καλύτερο μεταβολικό έλεγχο επιτυγχάνουν τα παιδιά με διαβήτη που προέρχονται από οικογένειες με συνοχή, συναισθηματική έκφραση και χωρίς συγκρούσεις από ότι τα παιδιά από οικογένειες με προβλήματα.

Επίσης έχει διαπιστωθεί ερευνητικά , ότι υπάρχει σχέση μεταξύ της γονεϊκής ενίσχυσης στην ιδιαιτερότητα της ασθένειας (π.χ ενίσχυση διατήρησης σταθερών ωρών γεύματος) και της έκβασης της υγείας εφήβων με ινσουλινοεξαρτώμενη μορφή διαβήτη και επιπλέον ότι υπάρχει αλληλεπίδραση ανάμεσα στη σχέση των συζύγων και της εσωτερικής κατάστασης του οικογενειακού συστήματος (π.χ. συγκρούσεις γονιών-παιδιού) που επηρεάζει την αυτό-διαχείριση του διαβήτη (Hanson, L.C., De Guire, J.M, 1992, σελ.17,5,555-572).

Οι έρευνες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα μοντέλα σχέσεων του οικογενειακού συστήματος σχετίζονται με την έκβαση της υγείας του παιδιού και την προσαρμογή περισσότερο από ότι οι ιδιαίτεροι εσωτερικοί παράγοντες της ασθένειας.

Οι Schafer et al (1983) (Hanson, L.C., De Guire, J.M, 1992, σελ.17,5,555-572) αναφέρουν ότι η σύγκρουση της οικογένειας και ιδιαίτερα η μη ενισχυτική στάση της μητέρας στη θεραπεία του διαβήτη σχετίζεται με την άρνηση συμμόρφωσης των παιδιών /εφήβων στις συμπεριφορές που συμβάλλουν στον μεταβολικό έλεγχο.

Υψηλά ποσοστά ενισχυτικής στάσης στις ιδιαίτερες απαιτήσεις της ασθένειας καθώς και υψηλά επίπεδα ευελιξίας της οικογένειας σχετίζονται με θετική ανταπόκριση των παιδιών στις διατροφικές απαιτήσεις του διαβήτη. Επίσης υψηλά επίπεδα οικογενειακής φροντίδας και ενίσχυσης συνδέονται με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού.

Παρατηρήθηκε ότι οι οικογένειες με υψηλά επίπεδα ενισχυτικής στάσης έχουν υψηλά επίπεδα ευελιξίας και στοργής προς τον πάσχοντα ενώ οικογένειες με υψηλά επίπεδα μη ενισχυτικής στάσης, χαρακτηρίζονται από υψηλά επίπεδα σύγκρουσης που έχει ως αποτέλεσμα τον «φτωχό» μεταβολικό έλεγχο στους εφήβους με διαβήτη (Wertlieb, D., Hauser, T.S, & Jacobson, M.A., 1986, σελ.11,4,463-479).

Παρά το μεγάλο αριθμό των ερευνών που υπάρχουν και υποστηρίζουν την άποψη ότι το εύκαμπτο και καλά οργανωμένο οικογενειακό περιβάλλον επιδρά στον μακροχρόνιο μεταβολικό έλεγχο και στην προσαρμογή του παιδιού και εφήβου στο ιδιαίτερο καθεστώς του διαβήτη (άσκηση, διατροφή, ινσουλίνη), υπάρχουν και κάποιες έρευνες που υποστηρίζουν ότι η άκαμπτη οργάνωση και η απουσία ευελιξίας στο οικογενειακό σύστημα μπορεί να συνδέονται τόσο με «καλό» όσο και με «φτωχό» μεταβολικό έλεγχο.

Οι Yet, Kovacs, Kass, Schnell, Goldstant & Marsh (1989) (Northam, A.E., Anderson, J.P., 1999, σελ.22,9,1438-1444) συγκεκριμένα, υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχει σχέση μεταξύ του τρόπου οικογενειακής ζωής και του μεταβολικού ελέγχου ούτε μακροχρόνια ούτε βραχυχρόνια.

Είναι πιθανόν οι οικογενειακοί παράγοντες να αλληλεπιδρούν με το στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, με τη διάρκεια της ασθένειας και με ειδικές μεταβλητές που σχετίζονται με το παιδί όπως είναι το ταμπεραμέντο, ο δείκτης νοημοσύνης και η αυτοεκτίμηση και να παράγουν εκβάσεις που δεν έχουν προβλεφθεί στα γραμμικά μοντέλα. (Northam, A.E., Anderson, J.P., 1999, σελ.22,9,1438-1444).

Σε μια άλλη έρευνα οι Yet, Kovacs, Kass, Schnell, Goldstant & Marsh (1989) (Kovacs, M., Kss, E.R., 1989, σελ.12,6,409-414) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά που προέρχονται από άκαμπτες οικογένειες έχουν καλύτερο μεταβολικό έλεγχο από ότι τα παιδιά που προέρχονται από καλά προσαρμοσμένες οικογένειες.

Ωστόσο οι περισσότερες έρευνες ενισχύουν την άποψη ότι η έλλειψη ενδοοικογενειακών συγκρούσεων επηρεάζει θετικά την προσαρμογή και την αυτο-διαχείριση του διαβήτη. Η διάσταση αυτή των απόψεων πιθανόν να οφείλεται και σε μεθοδολογικά λάθη όπως υποστηρίζεται και από τους ίδιους τους ερευνητές.

Η επίδραση των ενδοοικογενειακών συγκρούσεων στην αυτοδιαχείριση του διαβήτη διαφαίνεται έντονα στις εξής κλινικές περιπτώσεις (Λιακοπούλου, M., 1987, σελ.52,301-306). Η πρώτη περίπτωση του N. αναφέρεται ότι από τη στιγμή της διάγνωσης ο ίδιος υποστηρίζει ότι ο πατέρας του συμπεριφερόταν άσχημα και ότι γενικότερα οι γονείς του δεν αποδέχονταν ούτε τον ίδιο ούτε την ασθένειά του.

Το γεγονός αυτό αποτελούσε πηγή έντονων ενδοοικογενειακών συγκρούσεων μεταξύ κυρίως του πατέρα και του ίδιου καθώς η μητέρα ακολουθούσε μια παθητική υποταγμένη στάση όπως ο ίδιος υποστηρίζει.

Σε ηλικία 22 χρόνων και ενώ ο διαβήτης ήταν απορρυθμισμένος για 2 χρόνια αναζητά την ιατρική βοήθεια λόγω μιας αιμορραγίας του αμφιβληστροειδούς οφειλόμενης στο διαβήτη. Ο Ν. θεωρεί υπεύθυνο για το γεγονός αυτό τον πατέρα του γιατί, όπως υποστηρίζει, του δημιουργούσε έντονο άγχος και τον πίεζε υπερβολικά πριν αυτό το συμβάν. Από την άλλη μεριά οι γονείς δεν δέχονται το θυμό του Ν. και θεωρούν ότι ο ίδιος είναι υπεύθυνος για την αιμορραγία.

Στη δεύτερη περίπτωση της Ε. 13 χρόνων ο διαβήτης είχε ως αποτέλεσμα την εμφάνιση έντονων συγκρούσεων μεταξύ των δυο γονιών όπου το επίκεντρο της σύγκρουσης ήταν η Ε.. Η Ε. έχει αποσυρθεί από το κοινωνικό περιβάλλον και αντιδρά έντονα στις πιέσεις των γονιών της και κυρίως της μητέρας της σχετικά με το φαγητό. Η μητέρα της είναι αγχώδης και καταπιεστική και θέλει να ελέγχει όλες τις κινήσεις της κόρης της σχετικά με τη διαχείριση του διαβήτη. Επίσης η ίδια υποστηρίζει ότι ο πατέρας της αδιαφορεί για το θέμα και το ίδιο ακριβώς υποστηρίζεται από τον πατέρα.

Συμπερασματικά είναι χρήσιμο να επισημάνουμε ότι η οικογένεια όχι μόνο επηρεάζει αλλά και επηρεάζεται από την παρουσία της χρόνιας ασθένειας. Το πρότυπο της επικοινωνίας και του τρόπου αλληλεπίδρασης του οικογενειακού δικτύου παρουσιάζει αλλαγές στις σωματικές και ψυχολογικές απαιτήσεις της διαχείρισης του διαβήτη που είναι μια σοβαρή και πολύπλοκη ασθένεια.(Northam, E., Anderson, P., 1996, 21,5,699-717).

Επίσης η προσαρμογή της οικογένειας στην ασθένεια δεν είναι μια στατική διαδικασία αλλά μπορεί να αλλάξει λαμβάνοντας υπόψη τις

ικανότητες του παιδιού που αναπτύσσονται όσον αφορά την αυτό-διαχείριση της ασθένειας.

Η καλύτερη κατανόηση των ψυχοκοινωνικών και οικογενειακών μεταβλητών είναι σημαντική για τα άτομα με ινσουλινοεξαρτώμενη μορφή διαβήτη καθώς υπάρχει σύνθετη σχέση ανάμεσα στους ψυχολογικούς παράγοντες και την έκβαση της υγείας .

5.5 ΣΧΕΣΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ

Ο βαθμός της αποδοχής του διαβήτη από τον ίδιο τον ασθενή και γενικότερα της προσαρμογής του ατόμου στις απαιτήσεις που δημιουργεί η ασθένεια (ινσουλίνη, διατροφή, άσκηση) εξαρτάται και από τη σχέση που δημιουργείται ανάμεσα στον έφηβο και στον γιατρό, τόσο στην αρχική φάση της διάγνωσης όσο και στη συνέχεια, στην εξέλιξη της ασθένειας. Είναι πολύ σημαντικό ο γιατρός να γνωρίζει ότι αρχικά μπορεί να αντιμετωπίζεται από τον έφηβο με φόβο και η επαφή μαζί του να αποφεύγεται, καθώς ο έφηβος κάνει διάφορες προβολές στο πρόσωπο του γιατρού (Λιακοπούλου, Μ., 1994). Η κατανόηση αυτής της στάσης του εφήβου, των συναισθημάτων του που μπορεί να οδηγήσουν σε εσφαλμένη κατανόηση των πληροφοριών καθώς και αφιέρωση αρκετού χρόνου από το γιατρό είναι απαραίτητη για τη δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης και ασφάλειας, στοιχείο σημαντικό για την προσαρμογή του εφήβου (Johnson-Bennett, S.,1988, 29,6,729-738)(Σπινάρης, Β., 1998, σελ.2,15-19). Στα πλαίσια ενός τέτοιου κλίματος είναι εφικτή η διεξαγωγή μιας συζήτησης χωρίς διακοπές και διασπάσεις.

Ο ρόλος του γιατρού, και φυσικά ο ρόλος όλης της διεπιστημονικής ομάδας , είναι να δημιουργήσουν κίνητρο στον έφηβο για γνώση και

κατανόησης ασθένειας. Είναι σημαντικό να συμβάλλουν στην προσπάθεια να κατανοήσει ο έφηβος την αναγκαιότητα της σωστής θεραπευτικής αντιμετώπισης (Μπαρτσόκας, Χ., 1995, σελ.158-168).

Η κατανόηση των θεραπευτικών στόχων μέσω της παροχής των κατάλληλων πληροφοριών έτσι ώστε ο έφηβος να κατορθώσει την επίτευξή τους αποτελεί ένα βασικό καθήκον του γιατρού (Ruggiero, L, Glasgow, E.R., 1997, σελ.20,4,568-576). Ακόμη και στις περιπτώσεις όπου ο έφηβος δεν κατορθώνει να τους επιτύχει λόγω σωματικών, κοινωνικών ή και ψυχολογικών περιορισμών που υπάρχουν, η αποδοχή του εφήβου από την μεριά του γιατρού αποτελεί ένα βασικό κίνητρο για να συνεχίσει την προσπάθεια του (Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.B.,1994, σελ.4431-450).

Με αυτό τον τρόπο ο γιατρός μπορεί να αποτελέσει μια βασική πηγή ενίσχυσης. Θα πρέπει δηλαδή ο γιατρός να έχει το ρόλο του προσεκτικού «ακροατή» έτσι ώστε να μπορεί να κατανοήσει το βαθύτερο νόημα όσων εκφράζει ο έφηβος και παράλληλα να του μεταφέρει το μήνυμα ότι τον αποδέχεται και τον κατανοεί.1

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ

6.1 Η ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΟΥ ΕΦΗΒΟΥ ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ

Ο έφηβος με διαβήτη έχει να αντιμετωπίσει το εσωτερικό βιολογικό περιβάλλον που παρουσιάζει σταθερές διακυμάνσεις, έστω και αν κατά χρονικές περιόδους αυτές είναι ασήμαντες, ένα μεταβαλλόμενο επίσης ψυχολογικό χώρο εντός του, εξαιτίας της εφηβείας, και στην εποχή μας ένα συχνά ανακατασσόμενο εξωτερικό περιβάλλον. Θα έλεγε λοιπόν κανείς ότι η ψυχική του ισορροπία είναι επισφαλής.

Ο Ζακχαρώδης διαβήτης παρουσιάζεται στο 8% των διαβητικών ασθενών πριν από την ηλικία των 11 χρόνων (Holmew, 1993). Είναι μια ασθένεια με μεγάλες απαιτήσεις για θεραπεία και αυτοέλεγχο. Προβλήματα παρουσιάζονται συχνά και στα παιδιά και στους εφήβους από την έλλειψη αυτής της πειθαρχίας ως προς το είδος της τροφής και το ωράριο του φαγητού σε μερικούς, ως προς τις ενέσεις ινσουλίνης και τον έλεγχο της γλυκόζης στο αίμα σε άλλους. Ο φόβος των επιπλοκών παραμονεύει πάντα, μεγεθύνεται από τη φαντασία του παιδιού καλλιεργείται από το ιατρικό προσωπικό και τους γονείς.

Με αυτές τις προϋποθέσεις τα διαβητικά παιδιά φτάνουν στην εφηβεία για να αντιμετωπίσουν αυτή τη φάση της ανάπτυξης της αυτονομίας και της ταυτότητας του ατόμου και αυτά τα δεδομένα αντιμετωπίζουν, δηλαδή πειθαρχία, φόβο επιπλοκών, τα άτομα που αποκτούν διαβήτη κατά την εφηβεία τους.

Πολλοί μελετητές δείχνουν ότι η φυσική ελκυστικότητα συσχετίζεται θετικά με την αυτοεκτίμηση του ατόμου. Αρκετοί έφηβοι με διαβήτη αισθάνονται άσχημα με το σώμα τους, παρατηρώντας τη λιποδυστροφία που αναπτύσσεται στα σημεία της ένεσης (Denolin κα&συν. 1989).

Μελέτες δείχνουν επίσης ότι τα παιδιά με διαβήτη έχουν αλλοιωμένη την εικόνα του σωματικού εγώ, η οποία παρουσιάζεται με παραμορφωμένα άκρα και κορμό. Όχι μόνο η ελκυστικότητα του σώματος αλλά και η αποτελεσματικότητα του(οι φυσικές ικανότητες, δηλαδή) συνδέονται με την έννοια της αυτοεκτίμησης. Και παρόλο που γνωρίζουν ότι υπάρχουν πρωταθλητές που πάσχουν από διαβήτη, πολλά παιδιά και έφηβοι φοβούνται το αίσθημα ζάλης και αδυναμίας που φέρνει η υπογλυκαιμία.

Αυτή η αίσθηση του διαφορετικού και η ντροπή για το σώμα έχει ως αποτέλεσμα αρκετές φορές την απόσυρση του εφήβου από τις φιλικές σχέσεις με τα άλλα παιδιά και την αποφυγή των ετεροφυλικών σχέσεων. Η αμφιβολία για μια σημαντική ικανότητα του σώματος, τη σεξουαλική ικανότητα, παραμονεύει. Ένα αγόρι 15 χρονών ρωτάει :«Μπορώ να παντρευτώ, να κάνω παιδιά;». Ένα άλλο δηλώνει: «Απογοητεύτηκα όταν άκουσα στο σεμινάριο (εκπαίδευσης για το διαβήτη) ότι οι άντρες μεταφέρουν γενετικά το διαβήτη». Μια 16χρονη συμπληρώνει ότι θα κρατήσει μυστικό από το αγόρι της ότι έχει διαβήτη.

Γενικά η εικόνα του εαυτού βελτιώνεται καθώς μπαίνει κανείς στο τέλος της εφηβείας (Howard & Howard 1972). Ο έφηβος προσαρμόζεται περισσότερο στο σώμα του χωρίς αυτό να σημαίνει ότι το έχει τελείως αποδεχτεί. Το ίδιο συμβαίνει στους εφήβους με διαβήτη. Μετά το 17 με 20 χρόνια αρχίζει η αποδοχή της ασθένειας, η αποδοχή του σώματος δηλαδή, το οποίο δεν είναι τέλειο στην λειτουργία του, αλλά παρόλα αυτά έχει αρκετές ικανότητες.

Όταν συνεχίζεται ο κακός μεταβολικός έλεγχος κατά την εφηβεία αυτό σημαίνει ότι δεν υπάρχει αποδοχή της ασθένειας, δηλαδή του πάσχοντος σώματος (Ι.Τσιάντης, Κ. Χριστιανόπουλος, 1994).

Η εφηβεία, η χρονική περίοδος από 11-12 μέχρι τα 16-18, αποτελεί το τέλος μιας εποχής στη ζωή του καθενός μας και την αρχή μιας άλλης. Είναι μία εποχή αλλαγών για το άτομο, αλλαγών σωματικών, νοητικών και ψυχολογικών.

Τα σώμα αυξάνει με πολύ μεγαλύτερη ταχύτητα, τα γεννητικά όργανα αυξάνουν, εμφανίζονται τα δευτερογενή χαρακτηριστικά του φύλου, αρχίζει η έμμηνος ρύση για το κορίτσι και η εκσπερμάτωση για το αγόρι και γενικά το σώμα μπαίνει στη πορεία της τελικής του διαμόρφωσης και ολοκληρωμένης λειτουργίας.

Από νοητικής πλευράς εμφανίζεται η υψηλότερη μορφή αφηρημένης σκέψης και λογικής, το στάδιο που ο Piaget ονομάζει στάδιο τυπικών χειρισμών. Τις βιολογικές αλλαγές συνοδεύει αύξηση της ενέργειας των ενστικτωδών παρορμήσεων, σεξουαλικών και επιθετικών, που διαταράσσει την παλιά ισορροπία στον έλεγχο τους και καλεί για κινητοποίηση νέων μηχανισμών άμυνας και καινούργια προσαρμογή.

Παλιές πιέσεις και ψυχοσυγκρούσεις μεταξύ του εκείνου, του εγώ, του υπερεγώ και του περιβάλλοντος αναζωπυρώνονται και τελικά αφού το άτομο περάσει από κρίσεις ταυτότητας και συναισθηματικές ακρότητες, αποκτά γνώση του ποιος είναι, ποιες είναι οι σχέσεις του με τους άλλους και του πως θέλει να ρυθμίσει τη ζωή του συναισθηματικά και επαγγελματικά .

Η σχέση με τους γονείς αλλάζει, είναι η περίοδος που η Anna Freud (1965) ονομάζει περίοδο δευτέρας ανεξαρτητοποίησης. Η πρώτη ανεξαρτητοποίηση είναι στα προσχολικά χρόνια, όταν το παιδί κάνει το πρώτο βήμα προς την αυτονομία και απομάκρυνση από τους γονείς.

Στην εφηβεία θα αποζητήσει έντονα και θα ταυτισθεί με πρόσωπα έξω από το οικογενειακό περιβάλλον, θα επιτύχει την οριστική απομάκρυνση από τους γονείς και με το τέλος της θα αναλάβει πια ο ίδιος τις ευθύνες του σαν ενήλικος, θα μπει σε ένα άλλο κόσμο, τον κόσμο των ενηλίκων.

Η εφηβεία, όπως διατυπώθηκε πιο πάνω, είναι μια περίοδος αυξημένων απαιτήσεων στις δυνατότητες προσαρμογής του οργανισμού. Η αρρώστια, που συμβαίνει στην εφηβεία, αποτελεί επιπρόσθετο βάρος για το άτομο. Πιο συγκεκριμένα από τη φύση της αντιμάχεται αυτά για τα οποία αγωνίζεται η εφηβεία, όπως δύναμη, ενεργητικότητα, ανεξαρτησία, σταθερότητα της ταυτότητας του εγώ και διαμόρφωση της σχέσης με τους άλλους σαν ίσος προς ίσους με τους ενήλικες.

Υπάρχουν επιδημιολογικές μελέτες που δείχνουν ότι, παιδιά και έφηβοι με χρόνιες αρρώστιες έχουν περισσότερα ψυχολογικά προβλήματα απ'ότι παιδιά με καλή σωματική υγεία. Φαίνεται ότι αισθήματα κατωτερότητας συμβάλλουν σημαντικά στη μειωμένη απόδοση στο σχολείο, που

δείχνουν τα παιδιά αυτά. Οι πραγματικοί κίνδυνοι μιας αρρώστιας ποικίλουν ανάλογα με τη συγκεκριμένη αρρώστια και το σύστημα ή όργανα που βασικά επηρεάζεται π.χ, στο σακχαρώδη διαβήτη, που αρχίζει στην εφηβική ηλικία, υπάρχει ο άμεσος κίνδυνος του υπογλυκαιμικού και διαβητικού κώματος και ο ανώτερος της βλάβης στα μάτια, στα νεφρά και σε άλλα ζωτικά όργανα, λόγω των αγγειακών αλλοιώσεων.

Ο έφηβος είναι σε θέση, λόγω της νοητικής και γνωστικής ανάπτυξης να καταλάβει πολύ καλύτερα από ένα παιδί μικρότερης ηλικίας, ότι αυτές οι επιπλοκές μπορεί να σημαίνουν θάνατο ή αναπηρία ή βράχυνση της ζωής του. Μια αρρώστια, συνεπάγεται αύξηση της εξάρτησης από τους άλλους, κάτω από τις καλύτερες συνθήκες παροδική. Στον έφηβο όμως, που αγωνίζεται για την ανεξαρτησία του χωρίς να είναι ακόμη σίγουρος πως θα την επιτύχει, αυτό το επιπλέον κέρδος της εξάρτησης στον αγώνα – ανεξαρτησία – εξάρτηση μπορεί να είναι καταστροφικό.

Δεν είναι σπάνιο παιδιά κυρίως με χρόνια νοσήματα να διατηρήσουν εξάρτηση από τους γονείς, που θυμίζει περισσότερο προσχολική και προσχολική ηλικία, παρά εφηβεία και ενηλικίωση. Όσον αφορά την ανάπτυξη της γνώσης του σωματικού εγώ και γενικότερα της ταυτότητας δημιουργείται μια επιπρόσθετη ανασφάλεια και πολλές φορές αισθήματα εντροπής για ένα σώμα που δεν είναι τόσο δυνατό όσων των φίλων και δεν μπορεί να συναγωνισθεί τους άλλους στο ίδιο επίπεδο.

Η ανασφάλεια αυτή δεν αφορά μόνο μια συγκεκριμένη λειτουργία, που έχει επηρεασθεί αλλά μπορεί να επεκταθεί και σε άλλους τομείς, για τους οποίους ο έφηβος αισθάνεται ανασφαλής, όπως εκλογή καριέρας, σεξουαλική απόδοση, σχέση με τους άλλους (Α.Δοξιάδη, Ε.Ζαχαρακοπούλου, 1985).

6.2 ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΟ ΣΩΜΑΤΙΚΟ ΕΓΩ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Το σωματικό εγώ είναι τμήμα της αυτοεικόνας που έχει κάθε άνθρωπος για τον ίδιο και είναι συνδεδεμένο με την αντίληψη του ατόμου σχετικά με την αρρενωπότητα ή τη θηλυκότητα του, τη φυσική του αντοχή, τη δύναμη και τις άλλες ιδιαίτερες σωματικές του ικανότητες. Το σωματικό εγώ γίνεται αντιληπτό σαν μια κοινωνική οντότητα, ανεξάρτητη, με προσωπικότητα, με αίσθηση του εγώ, με διαμορφωμένη αυτοεικόνα, ταυτότητα και αυτοεκτίμηση. Η ιδέα για το σωματικό εγώ, η αυτοεικόνα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα από κοινωνικοψυχολογικούς παράγοντες και αφορά όχι μόνο το πώς ο άνθρωπος φαίνεται στους άλλους ανθρώπους αλλά ουσιαστικά το πώς εκείνος νομίζει ότι φαίνεται (Norris 1970, Laufer 1991).

Οι ασθένειες και οι τραυματισμοί που επηρεάζουν την δομή του σώματος διαφοροποιούν τη σωματική εικόνα και επηρεάζουν την αυτοεικόνα που έχει διαμορφώσει το πάσχον άτομο για τον εαυτό του, στοιχεία που μπορεί να επηρεάσουν τόσο τον κοινωνικό, όσο και τον επαγγελματικό του ρόλο.

Η δυσκολία που βιώνει ένα άτομο με μη ορατές εξωτερικά δυσκολίες είναι βαθιά εξωτερική διαδικασία που δεν εξωτερικεύεται πάντα. Η σωματική εμφάνιση λειτουργεί σαν μια έκφραση της ταυτότητας του εαυτού απέναντι στους άλλους. Ακόμα και αν ένα άτομο θεωρεί την ασθένεια του προσωπική υπόθεση, οι ορατές ελλείψεις, αδυναμίες είναι πολύ δραστικές σε επίπεδο κοινωνικών σχέσεων και επικοινωνίας γιατί

επηρεάζουν τις αντιλήψεις που διαμορφώνουν οι άλλοι για το άτομο που είναι φορέας του (Σαπουντζή-Κρέτια, σελ.27-59).

6.3 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΣΕ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Παρά το μεγάλο άλμα σε ότι αφορά την γνώση μας για το διαβήτη και τη διαχείριση του, οι έφηβοι που πάσχουν από την ασθένεια συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν μια ατέλειωτη σειρά καθημερινών θεμάτων που επηρεάζουν σχεδόν κάθε τομέα της ζωής τους. Για παράδειγμα κάθε παιδί έφηβος με διαβήτη πρέπει να αντιμετωπίσει ιδιαίτερες προκλήσεις στο πλαίσιο του σχολείου ή του Πανεπιστημίου, όπου ενδέχεται να είναι το μόνο άτομο που λαμβάνει ινσουλίνη, που απαιτεί ειδική διατροφή και πιθανότατα να έχει αντιδράσεις στην ινσουλίνη.

Οι έφηβοι πολύ συχνά νιώθουν διαδορετικοί από τους συνομήλικούς τους , καθώς είναι πολλές οι δραστηριότητες που μπορούν να επηρεαστούν, οι οποίες μπορούν να αφορούν τις νυχτερινές εξόδους, την οδήγηση, την συμμετοχή σε σπορ, κ.λ.π. Επίσης τα άτομα με διαβήτη έρχονται αντιμέτωπα με ερωτήματα που αφορούν την μελλοντική τους απασχόληση, αναρωτιούνται ποια είδη εργασίας θα πρέπει να αποφύγουν και ποια αντίστοιχα προσφέρονται για εκείνους, γνωρίζοντας παράλληλα ότι θα πρέπει να παλέψουν για τις εργασιακές διακρίσεις.

Επιπλέον τα ταξίδια ανακινούν θέματα που σχετίζονται όχι μόνο με τη διαχείριση της ίδιας ασθένειας κατά τη διάρκεια του ταξιδιού, αλλά επίσης και με θέματα μεταφοράς των φαρμάκων και των διαφόρων

σκευασμάτων, την ανεύρεση ιατρού και την προσαρμογή σε ασυνήθιστες διατροφικές συνήθειες.

Συγκεκριμένα οι έφηβοι μπορεί να εκδηλώσουν συμπεριφορά που ενέχει κινδύνους, χαρακτηριστικό της εφηβικής περιόδου. Η ίδια άλλωστε η αγωγή του διαβήτη ενδέχεται ν'αποτελέσει την εστία τέτοιων συμπεριφορών, γεγονός που μπορεί να ενισχυθεί από την υιοθέτηση εξωγενών παραγόντων, όπως τη χρήση αλκοόλ, καπνού, ουσιών εξάρτησης κ.τ.λ.

Σε γενικές γραμμές οι τομείς που μπορούν να επηρεαστούν από το διαβήτη είναι: α) ο τρόπος ζωής, β) η εργασία απασχόληση, και γ) η κοινωνική ζωή.

1) Ακαδημαϊκό Πλαίσιο

Τα παιδιά ή οι έφηβοι που εντάσσονται σε κάποιο ακαδημαϊκό πλαίσιο, σχολείο ή πανεπιστήμιο, πρέπει να ισορροπήσουν την ιατρική ανάγκη να διατηρούν καλό γλυκαιμικό έλεγχο, την αναπτυξιακή ανάγκη να μην περιορίζονται ανώφελα από τις φυσιολογικές δραστηριότητες και την κοινωνική επιθυμία να μη θεωρούνται ως διαφορετικοί. Σημαντικό είναι να αποφεύγονται συμπεριφορές αυτοπροστασίας και ιδιαίτερης μεταχείρισης καθώς επίσης σημαντική είναι και η ενημέρωση των γύρω έτσι ώστε να μπορούν να προσφέρουν την βοήθεια τους σε ενδεχόμενη ανάγκη.

Οι κοινωνικές πιέσεις και το άτακτο πρόγραμμα ενός ακαδημαϊκού περιβάλλοντος τοποθετούν σημαντική υπευθυνότητα στα χέρια του εφήβου και αυτά τα χρόνια αποτελούν συχνά μια περίοδο μεγάλης

προσωπικής ανάπτυξης για τους εφήβους με διαβήτη (Wolfrdort, I.J., Andersoy, 1994, σελ. 530-550).

2) Κάπνισμα

Οι περισσότεροι έφηβοι δοκιμάζουν να καπνίσουν σε κάποιο στάδιο, αλλά μόνο μερικοί γίνονται τακτικοί χρήστες. Οι έφηβοι πειραματίζονται και συνεχίζουν να χρησιμοποιούν τέτοιες ουσίες για μια ποικιλία λόγων που περιλαμβάνουν την πίεση από συνομηλίκους, την συμπεριφορά κινδύνου και τον πειραματισμό, την αίσθηση ότι μεγαλώνουν, την ευχάριστη ανάπαυλα από το άγχος και τη μίμηση των μελών της οικογένειας .

Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας είναι πολύ σημαντικός σε ότι αφορά την ενημέρωση των εφήβων για τους ιδιαίτερους κινδύνους που αντιμετωπίζουν από την χρήση αυτών των ουσιών. Το γεγονός ότι τα κάπνισμα μπορεί να επιταχύνει την ανάπτυξη των μικρό και μακρο-αγγειακών παθήσεων, το καθιστά επικίνδυνο για τα άτομα με διαβήτη (Haire-Joshu, D., 1992).

3) Αλκοόλ

Το αλκοόλ επηρεάζει τον έλεγχο του διαβήτη με μια σειρά τρόπων. Αποτελεί μια πηγή θερμίδων που μπορούν να αυξήσουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα. Έχει βλαπτικές επιδράσεις στη γλυκογένεση του ήπατος και μπορεί επομένως να αμβλύνει την αντίδραση στην υπογλυκαιμία.

Επίσης το αλκοόλ μπορεί να οδηγήσει σε μια μείωση του αυτό-ελέγχου που είναι απαραίτητος για την αποφυγή των διατροφικών αδιακρισιών

που συχνά συνδέονται με καταστάσεις στις οποίες το αλκοόλ χρησιμοποιείται (Wolfsdorf, I.J., Anderson, J.B., 1994, σελ. 530-550).

Οι έφηβοι με διαβήτη θα πρέπει να είναι ενήμεροι όλων αυτών των επιπλοκών που μπορεί να επιφέρει η χρήση του αλκοόλ με ένα μη επικριτικό τρόπο. Όλοι αυτοί οι κίνδυνοι που αναφέρθηκαν παραπάνω δεν σημαίνουν και πλήρη αποχή, αλλά γενικά θεωρείται καλύτερη η ενημέρωση για την υπεύθυνη χρήση του παρά τη ρητή απαγόρευση του. Σημαντικό είναι ν' αναφερθεί ότι το ποσοστό των εφήβων με διαβήτη που κάνουν χρήση αλκοόλ, σύμφωνα με έρευνες, είναι μικρό σε σχέση με μεγαλύτερες ηλικίες (Haire-joshu, D., 1992,)

4) Ταξίδια

Ο έφηβος διαβητικός θα πρέπει να ενημερώνεται για θέματα που αφορούν την ασφαλή διαβίωση του κατά τη διάρκεια ενός ταξιδιού. Κάποιο από αυτά είναι η προσαρμογή της χρονικής στιγμής των γευμάτων και των αντίστοιχων δόσεων ινσουλίνης. Θα πρέπει επίσης να διατηρεί μια ανοικτή γραμμή επικοινωνίας με τον γιατρό που τον παρακολουθεί, έτσι ώστε να μπορέσει να τον συμβουλευθεί σε περίπτωση ανάγκης.

Απαραίτητος είναι επιπλέον ο επαρκής εφοδιασμός φαρμάκων και ενέσεων για την αντιμετώπιση κρίσεων καθώς και συχνός έλεγχος της γλυκόζης. Καλό είναι να αποφεύγονται αδιαθεσίες που προκαλούνται από τις μετακινήσεις, καθώς μπορούν να συνεισφέρουν σε υπογλυκαιμικές κρίσεις. Τέλος συνίστανται για τον έφηβο να συνοδεύεται από πρόσωπα που εμπιστεύεται και που είναι ενήμερα για την κατάσταση του (Haire-Joshu, D., 1992) (Wolfsdorf, I.J., Anderson, J.B., 1994, σελ. 530-550).

5)Γάμος

Οι περισσότεροι νέοι άνθρωποι με διαβήτη ανησυχούν για τον τρόπο που η ασθένεια τους μπορεί να επηρεάσει τη δυνατότητα τους να παντρευτούν και να αποκτήσουν παιδιά.. Σε γενικές γραμμές δεν υπάρχει λόγος για τον οποίο ένας διαβητικός δεν θα μπορούσε να παντρευτεί. Αντίθετα υπάρχουν σημαντικά οφέλη στο να έχει κάποιος σύντροφο στη ζωή που τον κατανοεί, τον υποστηρίζει και διαθέτει γνώσεις σχετικά με τον διαβήτη.

Βέβαια ο γάμος μπορεί να θέσει ιδιαίτερα προβλήματα που μπορεί να αφορούν τη διαχείριση της ασθένειας, την εμφάνιση επιπλοκών καθώς και την πρόγνωση της ασθένειας. Παρόλα αυτά το συνηθέστερο πρόβλημα παραμένει το κατά πόσο είναι σοφό για ένα διαβητικό να απαιτήσει παιδιά.

Συγκεκριμένα τα θέματα που πρέπει να γίνουν κατανοητά είναι:

- ü Ότι ο διαβήτης σχετίζεται με μακροχρόνιες επιπλοκές που μερικές φορές μπορούν να οδηγήσουν σε αναπηρία ή πρόωρο θάνατο. Μεταξύ των επιπλοκών είναι η αυξημένη συχνότητα ανικανότητας στους άνδρες.
- ü Ότι οι γυναίκες με διαβήτη αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο στην εγκυμοσύνη και την τεκνοποιία. Αν και οι σύγχρονες εκβάσεις είναι πολύ θετικές, η ρύθμιση του διαβήτη πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή και οι γεννητικές επιπλοκές πρέπει να κατανοηθούν.
- ü Η απασχόληση , η ασφάλεια υγείας και η ασφάλεια ζωής παρουσιάζουν ιδιαίτερες οικονομικές προκλήσεις.

ü Ο μη διαβητικός σύντροφος πρέπει να εκπαιδευτεί κατάλληλα γύρω από το διαβήτη και τη διαχείριση του και θα πρέπει να είναι πρόθυμος να παρέχει την αναγκαία υποστήριξη (Wolfsdorf, I.J., Anderson, J.B., 1994, σελ. 530-550).

Αυτό το κεφάλαιο αφορά κυρίως τους νέους διαβητικούς με τύπο 1 ινσουλινοεξαρτώμενο Σακχαρώδη Διαβήτη. Οι ασθενείς αυτοί, άντρες ή γυναίκες θα πρέπει να αντιληφθούν ότι οΣ.Δ. δεν είναι εμπόδιο για ένα γάμο με την προϋπόθεση ότι είναι πρόθυμοι να ακολουθήσουν τη σωστή φαρμακευτική αγωγή και να προσαρμόσουν τις συνήθειες και τις δραστηριότητες τους στις ανάγκες της ασθένειας τους και στη νέα τους ζωή.

Ο φόβος κληρονομικότητας στα παιδιά τους είναι αβάσιμος. Οι αυξημένες απαιτήσεις του γάμου δεν πρέπει να αποτελέσουν εμπόδιο στην πραγματοποίησή τους, εφόσον ο υγιής σύντροφος δείξει την απαιτούμενη κατανόηση και αντιληφθεί ότι ο Σ.Δ. δεν είναι τόσο ασθένεια αλλά τρόπος ζωής.

6) Επάγγελμα

Δεν υπάρχει εμπόδιο για τον διαβητικό να ασκήσει οποιοδήποτε επάγγελμα θέλει εφόσον ο διαβήτης του ρυθμίζεται σωστά.

Υπάρχουν όμως ορισμένα επαγγέλματα όπως οδηγός λεωφορείου, πιλότος, νυχτοφύλακας που θα πρέπει να αποφεύγονται, είτε ξαφνικές μεταβολές του σακχάρου μπορούν να επηρεάσουν την απόδοση του διαβητικού και να βάλουν σε κίνδυνο ανθρώπινες ζωές είτε διότι έχουν ακατάστατο ωράριο και δυσκολεύουν τη ρύθμιση του διαβήτη.

Οδήγηση

Με προϋπόθεση ότι ο διαβητικός γνωρίζει τους κινδύνους από υπογλυκαιμία ή ελαττωματική όραση που μπορεί να προκληθούν από το Σ.Δ., ρυθμίζεται σωστά από πλευράς θεραπείας και παρακολουθείται τακτικά από το γιατρό του, μπορεί να οδηγεί αυτοκίνητο ιδιωτικής χρήσεως. Καλό θα είναι να έχει μαζί του ζάχαρη ή καραμέλες ώστε να φάει σε περίπτωση υπογλυκαιμίας (ΔΡ.Κ., Αγωγή Υγείας –Υπουργείο υγείας&Πρόνοιας).

6.4 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Η εμφάνιση του διαβήτη γίνεται σε πολλά παιδιά με δραματικό τρόπο. Οι γονείς έκπληκτοι και πανικόβλητοι περνούν σιγά σιγά στάδια πένθους, για την απώλεια της τέλειας σωματικής υγείας του παιδιού, στην αποδοχή της ασθένειας και στην προσαρμογή στη καινούργια πραγματικότητα. Αφού η περίοδος είναι διαφορετική για κάθε οικογένεια και για καθέναν από του δύο γονείς, συνήθως όμως διαρκεί περί τους έξι μήνες έως και ένα χρόνο.

Σε ορισμένες ακραίες περιπτώσεις η άρνηση της ασθένειας σαν άμυνα (π.χ. σε μητέρες με μεθοριακή προσωπικότητα) μπορεί να είναι τόσο καταστροφική, ώστε να θέτει σε κίνδυνο τη ζωή του παιδιού. Σε άλλες περιπτώσεις ο θυμός και η προβολή ενοχών δημιουργούν κλίμα έντασης ανάμεσα στο γονεϊκό ζευγάρι, η οποία μπορεί να οδηγήσει στην αποξένωση και τελικά στο διαζύγιο.

Σε πολλές όμως περιπτώσεις οι γονείς συνεργάζονται στενά για να αντιμετωπίσουν το οικογενειακό πρόβλημα. Συνήθως όμως είναι η μητέρα εκείνη που σηκώνει το μεγαλύτερο βάρος για τη σωστή φροντίδα

του παιδιού. Οι πατέρες αναμειγνύονται όταν το παιδί είναι αγόρι ή όταν υπάρχουν δυσκολίες στον έλεγχο του διαβήτη. Αρκετές μητέρες καταφέρνουν να σέβονται την αυτονομία του παιδιού, να φέρονται με ελαστικότητα και να ελίσσονται προσαρμοζόμενες στην ψυχολογική και σωματική εξέλιξη του διαβητικού παιδιού τους.

Άλλες μητέρες όμως δρουν με υπερπροστατευτικότητα (κάτω από την επίδραση του δικού τους άγχους) ή και με ακαμψία, που είναι ως γνωστόν, σημάδι τελειοθηρικών τάσεων. Ακόμη άλλες μπορεί να αντιδράσουν με υπερ-ελαστικότητα ή και με αδιαφορία. Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις έχει παρατηρηθεί ότι ο μεταβολικός έλεγχος του διαβητικού παιδιού γίνεται πολύ δύσκολος.

Η διάχυση της σύγκρουσης δημιουργείται από το μη περιορισμό της σε μια δυάδα μελών, π.χ. των γονέων, και από την ανάμειξη ενός τρίτου προσώπου, συνήθως του διαβητικού παιδιού, πάνω στα σωματικά συμπτώματα του οποίου επικεντρώνονται οι γονείς, αντί να επικεντρώνονται στην επίλυση του συζυγικού τους προβλήματος. Σε τέτοιες περιπτώσεις τα ελεύθερα λιπαρά οξέα στο αίμα του παιδιού ανέρχονται, όπως απέδειξαν οι Minuchin & Fishman στην πειραματική τους εργασία.

Η εργασία αυτή συνέλαβε στο να καταδειχθεί η συμμετοχή της ψυχοδυναμικής της οικογένειας με ασθενείς με ενδοκρινική διαταραχή όπως ο διαβήτης. Τα συμπεράσματα της όμως χρειάζονται να επιβεβαιωθούν μέσω μελέτης ικανοποιητικού αριθμού ασθενών και μαρτύρων.

Πέρα όμως από την σημασία των όσων κατέδειξαν οι Minuchin και συνεργάτες, ο κλινικός που ασχολείται με οικογένειες όπου υπάρχει διαβήτης ή ένα χρόνια νόσημα θα πρέπει να εξετάζει τον αντίκτυπο που είχε η ασθένεια πάνω στην οικογένεια και επίσης πως προσαρμόστηκε η οικογένεια κάτω από το βάρος της ασθένειας (Leventhal, 1984) (Ι.Τσιάντης, 1984).

Άτομο και οικογένεια είναι συνδεδεμένα με δεσμούς. Μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας αναπτύσσονται σχέσεις και αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας ώστε όταν ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από μια χρόνια ασθένεια τότε όλη η οικογένεια επηρεάζεται. Η χρόνια ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας.

Αυτό συμβαίνει γιατί η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και κάθε αλλαγή μέσα στο σύστημα αναπόφευκτα το διαταράσσει. Ακόμα η χρόνια ασθένεια επιφέρει μια συσσώρευση προβλημάτων μέσα στην οικογένεια και τα προβλήματα αυτά σε συνδυασμό με τα σχεδόν καθημερινά στρεσογόνα ερεθίσματα που επιδρούν εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας μπορεί να οδηγήσουν σε κρίση ακόμα και καλά δομημένες και σταθερές οικογένειες (Rowleft & Dudley, 1978).

Οι οικογένειες που έχουν ένα μέλος που πάσχει από χρόνια ασθένεια συνήθως πρέπει:

- A) Να αποδεχθούν και να υιοθετήσουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους.
- B) Να μάθουν τρόπους αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας και των επακόλουθων της (συναισθηματικά, οικονομικά, κοινωνικά).

Γ) Να αναζητούν πληροφόρηση για την ασθένεια (συμπτώματα, ασθένειες, επιπλοκές, τρόπος θεραπείας και φροντίδας, εναλλακτικές μορφές θεραπείας και φροντίδας).

Δ) Προσαρμογή και υιοθέτηση ενός τρόπου ζωής που αντιμετωπίζει τη χρόνια ασθένεια.

Ε) Χρησιμοποίηση μηχανισμών άμυνας όπως άρνηση, αποφυγή, αποστασιοποίηση.

Ζ) Τα διάφορα μέλη της οικογένειας να υποστηρίζουν συναισθηματικά το ένα το άλλο (Σαπουντζή-Κρέπια, σελ.27-59).

Η Brooks (1984) προσδιόρισε τρεις ψυχολογικούς τύπους οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ένα χρόνια άρρωστο.

1) Η απορριπτική οικογένεια

Ο τύπος αυτός της οικογένειας δεν παραχωρεί διευκολύνσεις προς το ασθενές μέλος της. Τα μέλη της οικογένειας συνεχίζουν τους προηγούμενους ρυθμούς ζωής τους και αδιαφορούν για τις ανάγκες του ατόμου που πάσχει από το χρόνια νόσημα.

2) Η υπερπροστατευτική οικογένεια

Ο τύπος αυτός της οικογένειας επικεντρώνει όλη την προσοχή στο μέλος που πάσχει και τα μέλη της οικογένειας υπερτιμούν τις ανάγκες υποστήριξης που έχει ο ασθενής. Η οικογένεια γίνεται υπερπροστατευτική, ανήσυχη και ενθαρρύνει στον ασθενή συμπεριφορές εξάρτησης που βέβαια δεν βοηθούν στην πλήρη αποκατάσταση του. Πολλές φορές, οι οικογένειες παραβλέπουν ακόμα και τη θέληση του ίδιου του ασθενούς για περισσότερη ανεξαρτησία γεγονός που δημιουργεί προβλήματα στις σχέσεις τους.

3) Προσαρμοστική οικογένεια

Ο τύπος αυτός της οικογένειας συμπαραστέκεται στο ασθενές μέλος της χωρίς να παραμελεί και να θυσιάζει τις ανάγκες των μελών της οικογένειας. Οι παραδοσιακοί οικογενειακοί ρόλοι αναπροσαρμόζονται ώστε να βρει το ανάπηρο μέλος τη θέση του μέσα στους κόλπους της οικογένειας.

4) Κοινωνική υποστήριξη στην οικογένεια

Η κοινωνική υποστήριξη βοηθά τα άτομα που υποφέρουν από το στρες της χρόνιας ασθένειας και μειώνει τις επιβλαβείς επιδράσεις του στην υγεία. Η βοήθεια του παρέχεται με την κοινωνική υποστήριξη και η ποιότητα της παρεχόμενης υποστήριξης επηρεάζεται από τη μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας. Τα άτομα με χρόνια ασθένεια πολλές φορές δεν είναι σε θέση να ανταποδώσουν την υποστήριξη που τους παρέχεται και αυτό επηρεάζει το κοινωνικό υποστηρικτικό δίκτυο. Υπό την επήρεια της χρόνιας ασθένειας οι κοινωνικές εκδηλώσεις δοκιμάζονται καθώς πολλές φορές η ασθένεια συνοδεύεται από αδυναμία ανταπόδοσης της προσφερόμενης βοήθειας ή αδυναμία ανταπόκρισης σε κοινωνικές εκδηλώσεις (Σαπουντζή-Κρέπια, σελ.27-59).

6.5 ΤΡΟΠΟΙ ΧΕΙΡΙΣΜΟΥ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Οι υγιείς άνθρωποι τείνουν να θεωρούν την υγεία τους ως κάτι δεδομένο. Αναμένουν ότι θα είναι ικανοί να διεξάγουν καθημερινά δραστηριότητες και τους κοινωνικούς τους ρόλους, από τη μια μέρα στην άλλη, χωρίς σημαντικές διασπάσεις που οφείλονται σε ασθένειες. Όταν μια σοβαρή ασθένεια επέλθει, τότε οι καθημερινές δραστηριότητες τους διαταράσσονται. Ανεξάρτητα από το αν η κατάσταση είναι προσωρινή ή

χρόνια, οι αρχικές φάσεις της αντιμετώπισης είναι όμοιες. Υπάρχει όμως μια σημαντική διαφορά.

Σε αντίθεση με τις βραχύχρονες διαταραχές που προκαλούν οι προσωρινές ασθένειες, τα χρόνια προβλήματα υγείας συνήθως απαιτούν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους να κάνουν μόνιμες συμπεριφορικές, κοινωνικές και συναισθηματικές προσαρμογές (Sarafino, P.E., 1998).

Πολλές είναι οι έρευνες που έχουν μελετήσει την προσπάθεια αντιμετώπισης ως συμπεριφορά. Σύμφωνα με τους Pearly&Schooler, ο όρος coping αναφέρεται στη συμπεριφορά που προστατεύει τα άτομα από να θιγούν ψυχολογικά λόγω προβληματικών κοινωνικών εμπειριών, μια συμπεριφορά που μετριάζει σημαντικά την επίδραση του που οι κοινωνίες έχουν πάνω στα μέλη τους.

Η προστατευτική αυτή λειτουργία της συμπεριφοράς αντιμετώπισης μπορεί να ασκηθεί με 3 τρόπους :α) εξαλείφοντας ή τροποποιώντας τις συνθήκες που προκαλούν προβλήματα, β) ελέγχοντας τακτικά την σημασία της εμπειρίας με ένα τρόπο που ουδετεροποιεί τον προβληματικό του χαρακτήρα και γ) διατηρώντας τις συναισθηματικές συνέπειες των προβλημάτων μέσα σε ευχάριστα πλαίσια.

Οι συγκεκριμένοι ερευνητές καταλήγουν ότι πρόκειται για πράγματα που κάνουν οι άνθρωποι για να αποφύγουν να θιγούν από εντάσεις της ζωής. Αντιπροσωπεύουν τις σταθερές προσπάθειες χειρισμού των εντάσεων μέσα από διαφορετικούς ρόλους. Κατά καιρούς ο όρος coping έχει αποκτήσει διάφορες εννοιολογικές σημασίες όπως επιδεξιότητα, άμυνα και προσαρμογή(Pearlin, I.L., 1978).

Μια από τις δοκιμασίες της ζωής, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, αποτελεί η ανακοίνωση της χρόνιας ασθένειας. Όταν οι άνθρωποι μάθουν ότι πάσχουν από μια σοβαρή χρόνια ασθένεια, η διάγνωση γρήγορα αλλάζει τον τρόπο που βλέπουν τον εαυτό τους και τη ζωή τους.

Τα σχέδια που είχαν για το αύριο και για τις επόμενες μέρες, εβδομάδες και χρόνια ενδέχεται να επηρεαστούν. Μεγάλα αλλά και μικρά σχέδια ίσως να αλλάξουν, για παράδειγμα, σχέδια για ταξίδια, επαγγελματικά σχέδια, σχέδια γάμου-οικογένειας. Κάποιες από αυτές τις μελλοντικές ιδέες μπορεί να εξατμιστούν μετά τη διάγνωση.

Συγκεκριμένα έχει διαπιστωθεί ότι η χρόνια ασθένεια επιδρά σε πολλούς τομείς της λειτουργικότητας του παιδιού εφήβου, συμπεριλαμβανομένου της εικόνας του σώματος, της αυτοαντίληψης, της κοινωνικής ικανότητας και της γνώσης της ασθένειας. Στην χρόνια ασθένεια, τα παιδιά έχουν να αντιμετωπίσουν ανησυχητικά σωματικά συμπτώματα, περιορισμούς στις κανονικές δραστηριότητες τους, την παραμονή στο νοσοκομείο που τους αποχωρίζει από σημαντικά πρόσωπα, ιατρικές διαδικασίες και θεραπείες.

Χρειάζεται επίσης να αναφερθεί ότι κάθε παιδί έχει διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης των διαφόρων ψυχοτραυματικών εμπειριών και γενικά των ψυχοπιεστικών παραγόντων που προκαλούνται από οποιεσδήποτε βλαπτικές επιδράσεις, στις οποίες περιλαμβάνονται και η χρόνια αρρώστια.

Οι διαφορετικοί τρόποι αντιμετώπισης εξαρτώνται τόσο από τις προσωπικές ιδιότητες και τα χαρακτηριστικά του παιδιού, όσο και από άλλους παράγοντες, όπως ηλικία, φύλο, γενετική προδιάθεση και

ικανοποιητικές εμπειρίες ζωής (Τσιάντης, 1987). Σύμφωνα με έρευνα των Clemow et al, πέρα από την ηλικία εκδηλώσεις της ασθένειας, μεταβλητές όπως ο βαθμός χρονιότητας, το γνωστικό στυλ και η σταθερότητα της οικογένειας, φαίνονται να είναι σημαντικοί στον καθορισμό του πως το παιδί θα ανταποκριθεί (Broome, E.M., 1998).

Ο Rudolf Moos (1982:moos& Schaefer, 1986) προσπαθώντας να απαντήσει στο ερώτημα γιατί μερικά άτομα αντιμετωπίζουν το γεγονός ότι έχουν χρόνια πρόβλημα υγείας διαφορετικά από άλλους μετά την ανακοίνωση του, πρότεινε την θεωρία της κρίσης (Crisis Theory). Η θεωρία αυτή περιγράφει μια ποικιλία παραγόντων που επηρεάζουν τον τρόπο που οι άνθρωποι προσαρμόζονται κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, όπως το να έχουν μια χρόνια ασθένεια. Το εννοιολογικό μοντέλο δείχνει ότι η έκβαση της κρίσης ή η προσαρμογή που έχει το άτομο, εξαρτάται από τη διαδικασία αντιμετώπισης (coping Process), η οποία εξαρτάται από 3 συντελεστικές επιδράσεις :α) τους παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια β) τους προσωπικούς παράγοντες και γ) τους σωματικούς και κοινωνικό-περιβαλλοντικούς παράγοντες.

A) Παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια.

Κάποια προβλήματα υγείας παρουσιάζουν μεγαλύτερη απειλή για τον άνθρωπο σε σχέση με κάποια άλλα. Όπως είναι αναμενόμενο, όσο μεγαλύτερη είναι η απειλή που ο ασθενής αντιλαμβάνεται για οποιονδήποτε από αυτούς τους παράγοντες, τόσο μεγαλύτερη είναι η δυσκολία που πιθανόν να έχει στο να αντιμετωπίσει τις καταστάσεις (Cohen & Lazarus, 1979, Diamond, 1983:moos, 1982).

Επιπλέον οι διάφοροι τομείς της θεραπευτικής αγωγής μπορούν να κάνουν την προσαρμογή πολύ δύσκολη. Κάποιες θεραπείες είναι

επίμονες ή αφορούν φάρμακα που προκαλούν σοβαρές παρενέργειες, που είτε οδηγούν σε πρόσθετα προβλήματα υγείας είτε μέσω της εμπλοκής στην καθημερινή λειτουργικότητα του ασθενή, καθιστούν το άτομο σε κατάσταση ακινησίας ή υπνηλίας.

Άλλες θεραπείες μπορεί να περιλαμβάνουν προγράμματα και χρονικές δεσμεύσεις που δημιουργούν δυσκολία στο άτομο να βρει ή να κρατήσει μια δουλειά. Κάποιες θεραπείες απαιτούν από τους ασθενείς και τις οικογένειες τους να κάνουν σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής τους, τις οποίες ενδεχόμενα δεν επιθυμούν και έτσι αποτυγχάνουν να τις θέσουν εις πέρας. Κάθε ένας από αυτούς τους παράγοντες μπορεί να βλάψει την προσαρμογή του ατόμου σε χρόνια προβλήματα υγείας.

B) Προσωπικοί παράγοντες

Τα άτομα που αντιμετωπίζουν καλά τα χρόνια προβλήματα υγείας, διαθέτουν τα ψυχολογικά και συμπεριφορικά αποθέματα για να «λύσουν» την χρονιότητα της κατάστασης, να ισορροπήσουν την ελπίδα έναντι της απελπισίας και να βρουν σκοπό και ποιότητα στη ζωή. Συχνά αυτά τα άτομα έχουν ατρόμητη ή ευπροσάρμοστη προσωπικότητα, που τους επιτρέπει να δουν την καλή πλευρά σε δύσκολες καταστάσεις. Τέτοια άτομα βρίσκουν σκοπό και ποιότητα στη ζωή τους, διατηρούν την αυτοεκτίμησή τους και αντιστέκονται σε αισθήματα απελπισίας .

Οι τρόποι που τα άτομα αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας, εξαρτώνται επιπλέον από πολλούς άλλους προσωπικούς παράγοντες καθώς και παράγοντες προσωπικών εμπειριών, όπως είναι η ηλικία, το φύλο, η κοινωνική τάξη, η φιλοσοφικές ή θρησκευτικές δεσμεύσεις, συναισθηματική ωριμότητα και αυτοεκτίμηση.

Επίσης η χρονική στιγμή που εμφανίζεται το πρόβλημα υγείας στη διάρκεια ζωής ενός ατόμου επηρεάζει τον τρόπο που επιδρά πάνω του. Στην περίπτωση πολύ μικρών παιδιών, οι περιορισμένες γνωστικές ικανότητες τα εμποδίζουν από το να καταλάβουν ολοκληρωτικά τη φύση της ασθένειας τους, τη φαρμακευτική αγωγή που πρέπει να ακολουθούν και τις μακροχρόνιες επιπλοκές της κατάστασης. Οι ανησυχίες τους πιθανότατα επικεντρώνονται σε περιορισμούς που επιβάλλονται στον τρόπο ζωής και στις δραστηριότητες τους, τις επίμονες ιατρικές διαδικασίες που βιώνουν και τον ενδεχόμενο αποχωρισμό από τους γονείς.

Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν και η αντίληψη βελτιώνεται, μπορεί να είναι ικανοί να συμμετέχουν στη λήψη κάποιων αποφάσεων για τη θεραπεία τους.

Οι έφηβοι μπορούν να κατανοήσουν τις πληροφορίες για την ασθένεια και τη θεραπεία, αλλά η ανάγκη να είναι και να αισθάνονται αποδεκτοί από τους συνομηλίκούς τους, μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στην αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας τους . Λόγω αυτών των κινήτρων, οι έφηβοι μπορούν να αρνούνται σημαντικές όψεις της κατάστασης τους και να παραμελούν την ιατρική φροντίδα , για να αποφύγουν να φανούν διαφορετικοί από τους φίλους τους.

Οι δυσκολίες που έχουν τα άτομα στην αντιμετώπιση των χρόνιων προβλημάτων υγείας, αλλάζουν με την πάροδο της ηλικίας. Όταν άτομα αναπτύσσουν περιοριστικές ή απειλητικές για τη ζωή ασθένειες στη νεαρή ενήλικη ζωή, τείνουν να αισθάνονται πικρία γιατί έχασαν την ευκαιρία να προχωρήσουν στην ζωή τους προς την κατεύθυνση που σχεδίαζαν.

Γ) Σωματικοί και κοινωνικό-περιβαλλοντικοί παράγοντες

Πολλά φυσικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος μπορούν να επηρεάσουν τον τρόπο προσαρμογής σε χρόνια προβλήματα υγείας. Για παράδειγμα, οι φυσικές όψεις ενός νοσοκομειακού περιβάλλοντος είναι συνήθως πολύ ανιαρές και περιοριστικές για τους ασθενείς και κατά συνέπεια καταπιέζουν το γενικό ηθικό και την διάθεση τους. Για κάποια άλλα άτομα, το περιβάλλον στο σπίτι μπορεί να μην είναι καλύτερο γιατί αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να εκτελούν στόχους αυτοεξυπηρέτησης στο σπίτι.

Το κοινωνικό περιβάλλον του ασθενή λειτουργεί σα σύστημα, με τη συμπεριφορά του κάθε ατόμου να επιδρά στους άλλους. Η παρουσία της κοινωνικής υποστήριξης για παράδειγμα, βοηθά τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους φίλους γενικότερα να αντιμετωπίζουν την ασθένεια. Οι άνθρωποι που ζουν μόνοι και που έχουν λίγους φίλους ή που έχουν κακές σχέσεις με τους ανθρώπους που ζουν μαζί, τείνουν να έχουν κακή προσαρμογή σε χρόνιες καταστάσεις υγείας. Αλλά είναι εξίσου πραγματικότητα, ότι μερικές φορές τα άτομα στο κοινωνικό δίκτυο ενός ασθενούς, μπορούν να υπονομεύσουν την αποτελεσματική αντιμετώπιση, παρέχοντας άσχημα παραδείγματα ή κακές συμβουλές. Ο βαθμός στον οποίο κάθε μέλος του κοινωνικού συστήματος προσαρμόζεται με εποικοδομητικούς τρόπους στην ασθένεια, επηρεάζει την προσαρμογή των άλλων.

Η πρωταρχική πηγή κοινωνικής υποστήριξης για τα παιδιά και τους περισσότερους ενήλικους που αντιμετωπίζουν κάποια ασθένεια, προέρχεται τυπικά από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον. Σε οποιαδήποτε ηλικία οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης για άτομα με συγκεκριμένα ιατρικά προβλήματα. Αυτές οι

ομάδες μπορούν να προσφέρουν τόσο ενημερωτική όσο και συναισθηματική υποστήριξη.

Αυτές οι 3 συντελεστικές επιδράσεις αλληλοσχετίζονται και μπορούν να τροποποιήσουν η μία την άλλη. Η κοινωνική τάξη του ασθενούς ή το πολιτιστικό του πλαίσιο, για παράδειγμα μπορεί να επηρεάσει την απειλή που παρουσιάζεται από το πρόβλημα υγείας. Αυτές οι επιδράσεις σε συνδυασμό επηρεάζουν τη διαδικασία αντιμετώπισης (coping process) που χρησιμοποιεί ο ασθενής για να χειριστεί τη συγκεκριμένη κρίση (Sarafino, P.E., 1998)

6.6 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΣΤΡΕΣ

Η επίδραση του στρες σε παιδιά και εφήβους με διαβήτη έχει μελετηθεί και μελετάται πολλαπλά. Σε βιοχημικό επίπεδο υπογραμμίζεται ο ρόλος του συμπαθητικού συστήματος στη δημιουργία κετοξέωσης όταν το διαβητικό άτομο είναι σε στρες. Το στρες δημιουργεί συνεχώς υπογλυκαιμία και αύξηση στο πλάσμα της κοτριζόλης, της αυξητικής ορμόνης και των ελεύθερων λιπαρών οξέων, καθώς και στα ούρα αύξηση των εκκρινόμενων κατεχολαμινών (Baken & συνεργάτες, 1969).

Βρέθηκε επίσης (Stern & Charle, 1972, Robinson & Fuller, 1985) ότι γεγονότα ζωής που προκαλούν στρες προηγήθηκαν της εμφάνισης του διαβήτη. Αυτά όμως δεν κατατάσσονται στα γενεσιουργά αίτια. Τα γεγονότα ζωής μπορούν να δρουν μέσω αύξησης των εκκρίσεων της υπόφυσης και της παραγωγής κατεχολαμινών ή μέσω της αντίστασης του οργανισμού στις ιώσεις.

Από την σκοπιά μελετήθηκε εάν παιδιά με διαβήτη είχαν προσωπικότητα τύπου Α (εξωστρεφή, αγχώδη με έντονη έκφραση του θυμού, με έντονη κινητικότητα και βιασύνη όταν εκτελούν κάποιο έργο) ή προσωπικότητα τύπου Β (παιδιά χωρίς άγχος, ήρεμα) και το πώς αντιδρούν αυτά τα παιδιά στο στρες. Τα παιδιά με προσωπικότητα τύπου Α είχαν υπογλυκαιμική αντίδραση στο στρες, που δείχνει ότι το στρες σε συνδυασμό με την προσωπικότητα του ατόμου επηρεάζει το υπογλυκαιμικά έλεγχο.

Βρέθηκε ότι οι έφηβοι που είχαν άγχος για το σχολείο είχαν καλό διαβητικό έλεγχο. Έφηβοι όμως που είχαν άγχος σχετικά με το διαβήτη τους δεν είχαν. Το ότι το στρες που σχετίζεται με την ακαδημαϊκή επιτυχία σχετίζεται και με καλό διαβητικό έλεγχο επιβεβαιώθηκε και σε άλλη μελέτη εφήβων. Σ' αυτή βρέθηκε επίσης ότι ο τρόπος αντιμετώπισης του στρες ήταν διαφορετικός στις δυο ομάδες εφήβων. Οι έφηβοι με στρες σχετικά με το σχολείο χρησιμοποιούσαν λιγότερο τη μαγική σκέψη και την αποφυγή σαν άμυνα απ' ότι οι έφηβοι που ένιωσαν στρες λόγω της ύπαρξης του διαβήτη.

Τέλος βρέθηκε ότι η επίδραση του στρες στους εφήβους με διαβήτη εξαρτάται και από τον εάν ο έφηβος έχει κοινωνικές ικανότητες. Εάν αυτές υπάρχουν τότε ο διαβητικός έλεγχος επηρεάζεται λιγότερο από το στρες που υφίστανται τα παιδιά αυτά (Hanson και συνεργάτες, 1987) (Τσιάντης, 1994, σελ.225).

6.7 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΟΥ ΝΕΑΝΙΚΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ

Ο διαβήτης αποτελεί δυσβάσταχτο βάρος για κάθε παιδί, αφού ως χρόνια πάθηση περιορίζει τις καθημερινές δραστηριότητες, τις κοινωνικές

σχέσεις και τα όνειρα για το μέλλον. Κατά συνέπεια, δεν δύσκολο να κατανοηθεί ότι έχει σαν αποτέλεσμα μεταξύ άλλων και ψυχολογικές επιπτώσεις, που είναι συχνές και καθημερινές (Μπαρτσόκας, Χ.,1995, 158-168).

Επομένως αυτή η συγκεκριμένη ασθένεια φαίνεται πολλές φορές να έχει ψυχολογικές συνέπειες στη ζωή του εφήβου. Ένας έφηβος που δεν παρουσιάζει καλή προσαρμογή στην ασθένεια, είναι αναπόφευκτο να εμφανίσει κάποια ψυχολογικά προβλήματα λιγότερο ή περισσότερο σοβαρά. Αυτό κυρίως οφείλεται στο ότι ένας μη αποτελεσματικός χειρισμός, παραπέμπει κυρίως σε ανικανότητα διατήρησης του στρες σε χαμηλά επίπεδα, σε αδυναμία ρύθμισης των δυσάρεστων συναισθημάτων και διαφύλαξης ή αποκατάστασης κοινωνικών σχέσεων και τέλος στην υιοθέτηση συμπεριφορών παραίτησης, άρνησης και παθητικότητας (Λιακοπούλου, Μ., 1987, σελ.52,301-306).

Οι περισσότερες έρευνες συμφωνούν γενικότερα ότι υπάρχει μια συσχέτιση μεταξύ χρόνιας ασθένειας και προβλημάτων ψυχικής υγείας ή προσαρμογής. Στην έρευνα του Isle of Wight (Great Britain) βρέθηκε ότι 17% των παιδιών με χρόνια ασθένεια εμφάνισαν ψυχιατρικές διαταραχές (νεύρωση, διαταραχή διαγωγής, κατάθλιψη) σε σύγκριση με το 7% των υγιών παιδιών (Cadman, D., Boyle, M., 1987, σελ.79,5,805-812).

Σύμφωνα με τον Τσιάντη, τα παιδιά και οι έφηβοι που η προσαρμογή τους στην χρόνια ασθένεια είναι αργοπορημένη ή ανεπαρκής, παρουσιάζουν τρεις κατηγορίες ψυχοπαθολογικών συμπτωμάτων:

- Ü **Πρώτη ομάδα.** Σε αυτήν ανήκουν οι έφηβοι που παρουσιάζουν αγωνία, παθητικότητα, έλλειψη ενδιαφέροντος για ατομικές και κοινωνικές δραστηριότητες και μεγάλη τάση εξάρτησης από τους γονείς. Παρουσιάζουν δηλαδή τη ψυχιατρική εικόνα των χρόνιων

εξαρτητικών καταστάσεων, συνήθως οφειλόμενη σε γονική υπερπροστασία.

ü **Δεύτερη ομάδα.** Αυτοί οι έφηβοι εκδηλώνουν υπερβολική τάση για ανεξαρτοποίηση και απασχόληση με επικίνδυνες δραστηριότητες. Χρησιμοποιούν έντονα τους μηχανισμούς άρνησης, ενώ συμπεριφέρονται σαν να έχουν απωλέσει ως ένα βαθμό τον έλεγχο της πραγματικότητας (reality testing) και μοιάζει σαν να προκαλούν με τη συμπεριφορά τους την πιθανότητα να επιβαρύνουν την υγεία τους.

ü **Τρίτη ομάδα.** Στην ομάδα αυτή ανήκουν οι έφηβοι με συγγενείς ανωμαλίες και αναπηρίες. Παρουσιάζουν έναν τύπο παθολογικής συμπεριφοράς λιγότερο κοινό: είναι δειλοί και μοναχικοί, ενώ παράλληλα τρέφουν συναισθήματα αγανάκτησης και εχθρότητας προς τα υγιή άτομα. Επιπλέον αισθάνονται πως οι «φυσιολογικοί» τους οφείλουν πολλά, επειδή έτυχε σε εκείνους η ασθένεια, που θα μπορούσε να συμβεί στον καθένα (Τσιάντης, Γ., 1987).

Αυτή η κατάταξη θεμελιώνεται πάνω στα στάδια που εισήγαγε η Kubler-Ross, στάδια από τα οποία διέρχεται ο χρόνιος ασθενής. Έτσι, η πρώτη ομάδα έχει καθηλωθεί στο στάδιο της καταθλιπτικής συμπεριφοράς, που διακρίνεται από σοκ, απογοήτευση, παθητικότητα. Η δεύτερη κατηγορία δεν έχει πιθανόν ξεπεράσει τη φάση της άρνησης, με αποτέλεσμα ο ασθενής να αποφεύγει κάθε σχετική σκέψη και να συμπεριφέρεται σαν να μην πάσχει από διαβήτη. Τέλος, στην Τρίτη ομάδα εμμένουν στο θυμό, τον οποίο εξωτερικεύουν προς κάθε κατεύθυνση (Kubler-Ross, E., 1969).

Συγκεκριμένα, η έκφραση θυμού στους διαβητικούς ασθενείς έχει μελετηθεί από τους Deshields, Jenkins & Trait (1989). Η έρευνα

αποκάλυψε μεγάλα ποσοστά έκφρασης θυμού στους συγκεκριμένους ασθενείς σε σχέση με άτομα που πάσχουν από άλλες ασθένειες (Dunn, M.S., 1993, σελ.2,175-195). Ο θυμός αυτός αντανακλά τον θυμό που αισθάνονται για την ίδια την ασθένεια και τον οποίο εκφορτίζουν προβάλλοντάς τον σε άλλους. Ωστόσο, συχνά μπορεί να εκφράζει και τις ενοχές που νιώθει ο ασθενής ως υπεύθυνος για την κατάσταση του (Kubler-Ross, E.,1969).

Γενικότερα ο νεανικός διαβήτης μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση των ακόλουθων καταστάσεων:

- Αγωνία θανάτου.
- Αγωνία καταστροφής του σώματος.
- Βίωση τραυματικών γεγονότων (νοσηλεία, εξετάσεις).
- Βίωση των ενέσεων ως γεγονός που μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο εξέργεσης (άρνησης) ή αιτία καταθλιπτικής αντίδρασης.
- Βίωση της ασθένειας ως υπαρξιακή πληγή (σταμάτημα της εξέλιξης του ατόμου, οπισθοδρόμηση και απώλεια της αυτονομίας).
- Συνέπειες στην αυτοεκτίμηση.
- Αγωνία εγκατάλειψης ή απόρριψης από το περιβάλλον (Πλουμπίδης, Δ., 1995,σελ.654-658).

Είναι σίγουρο πως ο νεανικός διαβήτης έρχεται να προσβάλλει τον έφηβο σε μια περίοδο που είναι έτοιμος να κατακτήσει πολύ σημαντικές ικανότητες, να αποκτήσει την ανεξαρτησία του, να αναπτύξει ταλέντα και δημιουργικές τάσεις, να εξελιχθεί σεξουαλικά και συναισθηματικά.

Ο ερχομός του διαβήτη τον καθιστά εξαρτημένο, παθητικό και ανασφαλή για το αν θα καταφέρει να αντιμετωπίσει την ασθένεια και το φόβο του θανάτου. Ο έφηβος με διαβήτη δοκιμάζει συν τοις άλλοις και διάφορους άλλους φόβους, όπως το φόβο ότι δε θα μπορέσει να ζήσει μια κανονική επαγγελματική ζωή, το φόβο ότι δεν θα μπορέσει να έχει κανονική σεξουαλική ζωή και ότι δε θα μπορέσει να κάνει παιδιά (Denolin et al, 1982). Αυτοί οι φόβοι και η αίσθηση του διαφορετικού από τα άλλα παιδιά, συνεπάγεται πολλές φορές την απόσυρση του εφήβου (Λιακοπούλου, Μ., 1987, σελ.52,301-306).

Είναι γνωστή η μεγάλη ανάγκη του εφήβου, ιδιαίτερα στην αρχή της εφηβείας, να μοιάζει με τους συνομήλικους του και να αισθάνεται αποδεκτός από αυτούς. Ο διαβήτης όμως τον διαφοροποιεί από εκείνους, για αυτό πάνω από 50% των εφήβων το κρατούν κρυφό με επακόλουθα: 1) την εμφάνιση του συναισθήματος της ντροπής, 2) το άγχος για την τυχόν αποκάλυψη του μυστικού, 3) τη μη τήρηση του ωρολογίου προγράμματος για το φαγητό και την ινσουλίνη και 4) την απομόνωση από τους φίλους (Liakopoulou, Μ., Korvesi, Μ., 1992, σελ.1,83-88).

Ο έφηβος ανάλογα με τους μηχανισμούς άμυνας που διαθέτει άλλοτε αποσύρεται από τις προσωπικές σχέσεις, άλλοτε αρνείται την ασθένεια και άλλοτε επαναστατεί. Υπάρχουν έτσι πολλές εναλλαγές μεταξύ καταθλιπτικών συναισθημάτων και επαναστατικότητας. Αυτές οι συχνές εναλλαγές στη συναισθηματική διάθεση των διαβητικών εφήβων, σε αυτή τη περίοδο δεν έχουν σχέση μόνο με συναισθηματικές συγκρούσεις αλλά και με τις εναλλαγές του επιπέδου της γλυκόζης στο αίμα, που έχουν αντίκτυπο στο νευρικό σύστημα (Λιακοπούλου, Μ., 1987, σελ.52,301-306).

Πολλές σύγχρονες έρευνες όπως των Jacobson et al και Kovacs et al, έδωσαν μεγάλη έμφαση στις μακροχρόνιες ψυχολογικές συνέπειες του νεανικού διαβήτη στους εφήβους. Τα αποτελέσματα αυτών και άλλων ερευνητών κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι διαταραχές που εμφανίζονται πιο συχνά στους διαβητικούς εφήβους είναι η ανησυχία-άγχος (anxiety) και η κατάθλιψη (depression) (Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.B., 1994, σελ.431-450).

Ειδικότερα για τη κατάθλιψη, σημαντικός αριθμός ερευνών αναφέρει ότι κατάθλιψη ή καταθλιπτικού τύπου συναισθήματα παρουσιάζονται συχνότερα σε διαβητικούς ασθενείς από ότι στον υγιή πληθυσμό.

Συνήθως μεσολαβητικοί ή αιτιολογικοί παράγοντες περιλαμβάνουν το βάρος που επιφέρει η ασθένεια με τις απειλητικές θεραπευτικές αγωγές, τη διάρκεια της ασθένειας που αποτελεί ένδειξη χρόνιου στρες και είναι παράγοντας κινδύνου για επιπλοκές και ψυχολογικές διαταραχές, τις επιπλοκές που μειώνουν τη σωματική ποιότητα ζωής και σχετίζονται επίσης με ψυχολογικές διαταραχές. Τέλος έχει διατυπωθεί ότι ο διαβήτης και η κατάθλιψη είναι εκδηλώσεις μιας κοινής μεταβολικής διαταραχής (Peyrot M.& Rubin, R.R., 1997, σελ.20,4,585-590).

Παρόμοιες έρευνες αναφέρουν ότι οι παράγοντες που φαίνονται να σχετίζονται με την κατάθλιψη είναι η σοβαρότητα και η διάρκεια του ιατρικού προβλήματος, το είδος της θεραπείας, η μειωμένη στη θεραπεία του διαβήτη, που συνδέεται με αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων μεταξύ των εφήβων, η ηλικία (μικρή αύξηση στη διάρκεια της εφηβείας), το φύλο (La Greca, A.M., 1995, σελ.24,61-78), σχετικά με το οποίο υπάρχουν αντιφατικά ευρήματα, από τη μία έρευνες αναφέρουν ότι τα

κορίτσια εμφανίζουν συχνότερα και εντονότερα συμπτώματα κατάθλιψης, γεγονός που το συνδέουν με χειρότερο μεταβολικό έλεγχο, από την άλλη διαφορετικές έρευνες δεν καταγράφουν σημαντικές διαφορές σε παιδιά με χρόνια προβλήματα υγείας, ό τύπος της ομάδας ελέγχου και οι πηγές πληροφοριοδότησης (οι γονείς αποδίδουν πιο πολλά καταθλιπτικά συμπτώματα από ότι οι ίδιοι οι έφηβοι).

Σε παιδιά με χρόνια ασθένεια όπως ο διαβήτης, η εμφάνιση εσωτερικευμένων προβλημάτων (άγχος, κατάθλιψη, σωματικά συμπτώματα, απόσυρση) είναι πιο συχνή. Σε ασθενείς με συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο και περιόδους παραμονής, η κατάθλιψη και οι απόπειρες αυτοκτονίας χρησιμοποιώντας τις δόσεις ινσουλίνης, αποτελούν τους πιο συχνούς λόγους ψυχιατρικής παραπομπής. Μια επίσης έκφραση καταθλιπτικής αντίδρασης του διαβητικού εφήβου, στην οποία συνυπάρχουν και αυτοκαταστροφικά στοιχεία είναι η άρνηση να τηρήσει τη δίαιτα, ως ένα μέσο σύγκρουσης με την εξουσία.

Έρευνες των τελευταίων 15 χρόνων έχουν βοηθήσει σημαντικά στο να καταγραφεί η ψυχοπαθολογία των εφήβων με διαβήτη. Ενδιαφέρουσα έρευνα των Kovacs et al (1990), στην οποία μελετήθηκαν 95 διαβητικά παιδιά μετά την έξοδο τους από την αρχική εισαγωγή στο νοσοκομείο και παρακολουθήθηκαν για 6-10 χρόνια, αναφέρει ότι το 14% των παιδιών παρουσίασαν κριτήρια ψυχολογικής διαταραχής με πιο κοινό πρόβλημα το άγχος (anxiety). Μέσα σε διάστημα 6 μηνών το 36% των παιδιών βίωσαν ψυχολογικό στρες .

Επίσης, τα περισσότερα παιδιά εμφάνισαν δυσχέρεια προσαρμογής. Τα κυρίαρχα συμπτώματα που εμφανίζονται στα παιδιά και στους εφήβους είναι σωματικά παράπονα, κοινωνική απόσυρση, διαταραχές

στον ύπνο, κατάθλιψη και ανησυχία /άγχος (Λιακοπούλου, Μ., 1974) (Σπινάρης Β., 1998, σελ.2, 15-19).

Παρόλα αυτά πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι ο διαβήτης δεν κατατάσσεται στις ασθένειες με υψηλό κίνδυνο για κατάθλιψη καθώς συχνά τα άτομα προστατεύονται από τον ενεργό εμπλεκόμενο ρόλο των οικογενειών στη θεραπεία τους. Η κατάθλιψη αναφέρεται ότι είναι πιο αυξημένη σε ενήλικες από ότι σε παιδιά με διαβήτη, ενώ τα παιδιά που έχουν περισσότερη γνώση για την ασθένεια παρουσιάζονται λιγότερο καταθλιπτικά (Kvist, Rajantie, Kvist & Siimes, 1991) (Bennett, S.D., 1994, σελ.19,2,149-169).

Η κατάθλιψη είναι μια συναισθηματική διαταραχή που πέρα από τη σχέση της με την μη ικανοποιητική ρύθμιση του διαβήτη και με τα αυξημένα επίπεδα της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης, συχνά θεωρείται πρόδρομος διαβητικών επιπλοκών καθώς και μπορεί να ενισχύει την πιθανότητα ανάπτυξης τους (Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.B., 1994, σελ.431-450).

Όσον αφορά την εμφάνιση άγχους, η εφηβεία έχει περιγραφεί ως μια περίοδος πολλαπλών και ταχέων αλλαγών, όπου πιθανότητα επιπρόσθετης αλλαγής οφειλόμενη στην ασθένεια μπορεί να προκαλέσει ιδιαίτερο άγχος. Έρευνες σε εφήβους με χρόνια προβλήματα υγείας δείχνουν υψηλά επίπεδα περιστασιακού άγχους (state anxiety) ενώ υφίστανται σωματική ταλαιπωρία και όχι μόνο χρόνιο άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας (Kellerman, J., Zeltzer, L., 1980, σελ.97,1,126-131).

Πηγές κινητοποίησης του άγχους μπορούν να αποτελέσουν οι περιορισμοί στην κίνηση, η λήψη φαρμάκων και η στέρηση των

φυσιολογικών δραστηριοτήτων της ηλικίας τους. Συγκεκριμένα, οι καθημερινές ενέσεις ινσουλίνης μπορούν να κινητοποιήσουν άγχος και κινητοποιήσεις στους εφήβους, σύμφωνα με τη ψυχοδυναμική άποψη, γεγονός που δημιουργεί αίσθημα αδυναμίας να αντιμετωπίσουν μόνοι την κατάσταση.

Η συνεχής υπενθύμιση της ασθένειας ως σύμβολο εξάρτησης και ανεπάρκειας, οδηγεί στην αναστολή της κοινωνικοποίησής τους και στην αρνητική εικόνα του εαυτού τους (Τσίαντης, Γ., 1987).

Τέλος είναι σημαντικό να μην ξεχνάμε τον παράγοντα οικογένεια που προσδιορίζει ως ένα βαθμό την ψυχολογική έκβαση της ασθένειας. Επίσης απαραίτητο είναι στη μελέτη των ψυχολογικών επιπτώσεων να λαμβάνεται πάντα υπόψη το προηγούμενο ιστορικό. Ο διαβήτης μπορεί να αποτελέσει μια κρίση, όπου μπορούν να βρουν διέξοδο και να εκφραστούν παλαιότερες απωθημένες ή όχι ψυχολογικές κρίσεις. Επιπλέον ο διαβήτης μπορεί να επιβαρύνει μια προϋπάρχουσα ψυχοπαθολογική διαταραχή, χωρίς να ευθύνεται για την ανάπτυξη της (Λιακοπούλου, Μ., 1987, σελ.52,301-306).

Τέλος ο διαβήτης, όπως και όλες οι ασθένειες, έχουν σταματήσει να θέτουν μόνο ιατρικά διλήμματα, αλλά φαίνεται ότι προβάλλουν προκλήσεις που χρήζουν ψυχοκοινωνικού ενδιαφέροντος και παρέμβασης. Απαραίτητες είναι όμως επισταμένες μελέτες που να διερευνούν τις αλληλεπιδράσεις των ψυχοκοινωνικών παραμέτρων και των σχέσεων τους με την ασθένεια.

6.8 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Ο ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης είναι μια χρόνια μεταβολική διαταραχή που απαιτεί μια πολύπλοκη θεραπευτική αγωγή με ενέσεις ινσουλίνης, δίαιτα και άσκηση έτσι ώστε να επιτευχθεί μια φυσιολογική μεταβολική κατάσταση. Αν και οι σύγχρονες θεραπευτικές αγωγές έχουν βελτιώσει σημαντικά την επίπεδο υγείας των ατόμων με διαβήτη, υπάρχουν κι άλλοι παράγοντες που θίγονται εξίσου (Northam, E., Anderson, P., 1996, σελ.21,5,699-717).

Η ποιότητα της ζωής ενός ατόμου καθορίζεται όχι μόνο από τη σωματική υγεία αλλά επίσης και από τη συναισθηματική ευημερία. Αυτό κάνει σημαντικό το γεγονός της αναγνώρισης, του σεβασμού και της ενίσχυσης της εμπλοκής της συναισθηματικής ευημερίας στις ζωές των διαβητικών ασθενών (Rubin, R.R., Peyrot, M. & Saudek, D.C., 1989, σελ.12,10,673-679).

Η ποιότητα ζωής αποτελεί ένα σημαντικό, αρκετά όμως υπομελετημένο θέμα του σακχαρώδη διαβήτη, που φαίνεται να συνδέεται με δημογραφικούς παράγοντες καθώς και με παράγοντες που αφορούν το ιατρικό ιστορικό και την αυτό-διαχείριση.

Η ποιότητα ζωής αφορά τρεις τομείς σωματικούς, κοινωνικούς και συναισθηματικούς, οι οποίοι επηρεάζονται άλλοι λιγότερο και άλλοι περισσότερο από το διαβήτη. Πολλές έρευνες έχουν επίσης αξιολογήσει την επίδραση της θεραπείας στην ποιότητα της ζωής. Χαρακτηριστικές έρευνες αποτελούν των Stewart et al (1989) και των Jacobson et al (1994), που σύγκριναν την ποιότητα ζωής σε άτομα με διαβήτη τύπου 1 και τύπου 2.

Στην έρευνα των Stewart et al, στην οποία γινόταν σύγκριση διαβητικών ασθενών με άτομα υγιή, οι διαβητικοί ασθενείς παρουσίασαν χαμηλότερα σκορ σε όλες τις κλίμακες της ποιότητας ζωής, σωματική λειτουργία, κοινωνικούς ρόλους, κοινωνική λειτουργία και πεποιθήσεις υγείας, εκτός από τη διανοητική υγεία. Παρόλα αυτά παρατηρήθηκε ότι σε συνολικό επίπεδο τα άτομα με διαβήτη δεν παρουσίαζαν τόσο μεγάλες απώλειες στην ποιότητα της ζωής σε σχέση με ασθενείς με άλλες χρόνιες καταστάσεις.

Αντίστοιχα, στην έρευνα των Jacobson et al, όπου μελετήθηκαν ασθενείς με διαβήτη και των δυο τύπων, αφού ελέγχθηκαν η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, η διάρκεια της ασθένειας, η εκπαίδευση και η σοβαρότητα των επιπλοκών, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η επίδραση του διαβήτη ήταν μικρότερη στους ασθενείς τύπου 2, οι οποίοι είχαν λιγότερες ανησυχίες για την ασθένεια και καλύτερη κοινωνική λειτουργικότητα, από ότι τα άτομα με την ινσουλινοεξαρτώμενη μορφή της νόσου. Επίσης βρήκαν ότι η σοβαρότητα των επιπλοκών ήταν καλύτερος προγνωστικός παράγοντας σε σχέση με τον αριθμό των επιπλοκών στους ασθενείς και των δυο τύπων.

Στις μετρήσεις της ποιότητας ζωής χρησιμοποιείται το Medical Outcomes Study General Health Survey, το οποίο εκτιμά αρκετές σημαντικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβανομένων της σωματικής, της κοινωνικής και της λειτουργίας των ρόλων καθώς και τη σωματική και συναισθηματική ευημερία και τις τρέχουσες πεποιθήσεις υγείας.

Σε γενικές γραμμές τα αποτελέσματα έχουν δείξει ότι οι μικρότερες ηλικίες παρουσιάζουν καλύτερη σωματική λειτουργικότητα. Τα αγόρια παρουσιάζουν μάλιστα καλύτερη ποιότητα ζωής και στις τρεις διαστάσεις από ότι τα κορίτσια. Επιπλέον, τα νεότερα άτομα ανέφεραν

λιγότερες εξασθενήσεις στη σωματική και την κοινωνική λειτουργικότητα και μεγαλύτερες στη διανοητική υγεία.

Οι λιγότερο μορφωμένοι (απόφοιτοι λυκείου) παρουσίασαν χαμηλότερα σκορ σε όλες τις διαστάσεις από ότι οι περισσότερο μορφωμένοι (φοιτητές, ή απόφοιτοι ανώτατων σχολών). Διαφορές σημαντικές εντοπίστηκαν και σε σχέση με το εισόδημα των ατόμων, αν έμεναν μόνοι ή όχι και αν είχαν κάποια ιδιωτική ασφάλεια σε αντίθεση με άλλους που δεν είχαν καθόλου ή μόνο κρατική. Αντίθετα διαφορές δεν εντοπίστηκαν σε σχέση με τη φυλή και την εθνικότητα.

Χαμηλότερα σκορ ποιότητας ζωής παρουσιάστηκαν σε ασθενείς με μεγαλύτερη διάρκεια της ασθένειας. Επίσης ελαττωμένη ποιότητα ζωής σχετίζεται με την παρουσία επιπλοκών, με συνοσηρότητα (ασθένειες παράλληλα με διαβήτη) και με τις συχνές εισαγωγές στο νοσοκομείο.

Η εκπαίδευση στο διαβήτη και οι παρεμβάσεις στην αυτοδιαχείριση μπορούν να παράγουν σημαντικές αλλαγές στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Τονίζεται επίσης η σημασία των κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων όπως η κοινωνικοοικονομική κατάσταση, που σχετίζεται τόσο με την κατάσταση υγείας, όσο και με παράγοντες συμπεριφορών υγείας (Glasgow, E.R., Ruggiero, L., 1997, σελ.20,4,562-567).

Συμπερασματικά, ο καθορισμός της ποιότητας ζωής παραμένει αμφισβητήσιμος αν και είναι γενικά αποδεκτό πως αυτή η ιδέα θα έπρεπε να περιλαμβάνει την κατανόηση των συναισθημάτων του ατόμου για ένα καλό επίπεδο ζωής.

6.9 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗ ΓΝΩΣΤΙΚΗ –ΝΕΥΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

Ο διαβήτης είναι μια εξαιρετικά πολύπλοκη διαταραχή, η οποία επιδρά κυριολεκτικά σε κάθε σύστημα του σώματος. Αν και οι συνέπειες του διαβήτη στη νεφρική, οπτική και καρδιαγγειακή λειτουργία είναι γνωστές, η επίδραση του στην εγκεφαλική λειτουργία και στις γνωστικές ικανότητες έχουν πρόσφατα αναγνωρισθεί.

Τα τελευταία χρόνια ένας συνεχώς αυξανόμενος αριθμός ερευνών έχουν διεξαχθεί όσον αφορά τις γνωστικές ελλείψεις των παιδιών και εφήβων με διαβήτη. Πρώιμες έρευνες αναφέρουν ότι ο σακχαρώδης διαβήτης μπορεί να προκαλέσει ηλεκτροεγκεφαλογραφικές και νευροπαθολογικές αλλαγές στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Πιο σύγχρονες έρευνες έχουν προτείνει ότι οι γνωστικές ή οι νευροσυμπεριφορικές διαταραχές ίσως να αποτελούν μια επιπλοκή του σακχαρώδη διαβήτη (Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.B., 1994, σελ.431-450).

Συγκεκριμένα, μια σειρά ερευνών υποδηλώνουν ότι τα παιδιά που αναπτύσσουν διαβήτη σε πολύ μικρή ηλικία, ενδέχεται να βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο για την επακόλουθη ανάπτυξη νευρο-γνωστικών δυσλειτουργιών (γενική νοημοσύνη, οπτικοχωρηκές δεξιότητες, λεκτικές ικανότητες, μνήμη, ακαδημαϊκή επίδοση). Οι Ack eta al (1961) παρατήρησαν ότι παιδιά που εμφάνισαν διαβήτη πριν την ηλικία των 5 ετών, είχαν σημαντικά χαμηλότερα σκορ διανοητικού πηλίκου, αλλά δε διέφεραν σημαντικά σε σχολική επίδοση ή σχετιζόμενα μαθησιακά προβλήματα. Προέκυψε επομένως ένας συσχετισμός μεταξύ ηλικίας και έναρξης της ασθένειας (πριν τα 5 χρόνια και ελλειπών γνωστικών ικανοτήτων), ο οποίος αναφέρθηκε πρώτα από τους συγκεκριμένους

ερευνητές και από τότε αναδύθηκε ως ένας από τους ισχυρότερους παράγοντες κινδύνου για νευροψυχολογικές διαταραχές σε παιδιά με διαβήτη τύπου 1. (Northam, A.E., Anderson, J.P., 1999, σελ.22,9,1438-1444) (Rovet, F.J., Ehrlich, M.R. & Hope, M., 1987, σελ.10,4,510-514).

Παρόμοια, οι Ryan et al (1985), ανέφεραν ότι οι έφηβοι με διαβήτη ήταν πιο πιθανό να παρουσιάσουν ασαφείς διαταραχές σε τεστ της γνωστικής και νευροψυχολογικής λειτουργίας, αν είχαν εμφανίσει διαβήτη πριν την ηλικία των 5 χρόνων.

Αυτό το απέδιδαν σε μια πιθανή οργανική διαταραχή εξαιτίας πολλαπλών επεισοδίων υπογλυκαιμίας, τα οποία εμφανίζονται με μεγαλύτερη συχνότητα και είναι πιο δύσκολο να ελεγχθούν σε παιδιά μικρής ηλικίας (λόγω ελλিপών γνωστικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων), καθώς επίσης είναι πιθανό να προκαλέσουν ανωμαλίες στην εγκεφαλική λειτουργία. Αν και οι ερευνητές τονίζουν ότι η επίδραση της ηλικίας έναρξης πιθανά να οφείλεται στις συνέπειες των πολλαπλών υπογλυκαιμικών επεισοδίων που συμβαίνουν νωρίς στη ζωή και τα οποία είναι γνωστό ότι συμμετέχουν σε διαταραχές του ΚΝΣ, οι ίδιοι παρόλα αυτά δεν βρήκαν στατιστικά σημαντική επίδραση στη νευροψυχολογική λειτουργία. (Rovet, F.J., Ehrlich, M.R. & Hope, M., 1987, σελ.10,4,510-514).

Το ερώτημα σχετικά με τη γνωστική εξασθένηση σε συνδυασμό με παρατεταμένη υπεργλυκαιμία ή υπογλυκαιμία σε διαβητικούς ενήλικες παραμένει αναπάντητο.

Οι Homles, Koepke & Thomson (1986) χρησιμοποίησαν ένα μοντέλο σύνθετης χρονικής αντίδρασης σε ένα δείγμα 24 διαβητικών και έδειξαν

ότι η πολύπλοκη γνωστική επεξεργασία είναι σημαντικά εξασθενημένη (μεγάλο χρονικό διάστημα επίδρασης) στην υπογλυκαιμία, ενώ οι πλευρές κινητικές και αντιληπτικές δεξιότητες δεν είχαν επηρεαστεί από τις μεταβολές της γλυκόζης του αίματος. Οι επιδόσεις αυτές ήταν ανεξάρτητες από τη διάρκεια και τον έλεγχο του διαβήτη (Dunn, M.S., 1993, σελ.2,175-185).

Σύμφωνα με τους Holmes & Ryan (1990), εκλεκτικές νευροψυχολογικές ελλείψεις έχουν περιγραφεί τόσο σε ενήλικους όσο και σε νέους ασθενείς με διαβήτη τύπου 1, οι οποίες είναι πιθανό να σχετίζονται με παραμέτρους του μεταβολικού έλεγχου. Υπάρχουν ενδείξεις ότι τόσο η σοβαρή υπογλυκαιμία όσο και η χρόνια υπεργλυκαιμία μεταβάλλουν τη λειτουργία του ΚΝΣ και μπορούν να αυξήσουν την πιθανότητα νευροψυχολογικής δυσλειτουργίας. Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι αυτή η μεταβολική διαταραχή μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στον εγκέφαλο του νέου ασθενή με διαβήτη (Berg & Linton, 1989) (Rovet, F.J., Ehrlich, M.R. & Czuchta, D., 1990, σελ.15,6,775-788).

Άλλοι προτιθέμενοι παράγοντες κινδύνου για νευροψυχολογικές ελλείψεις περιλαμβάνουν εκτός της πρώιμης ηλικίας έναρξης της ασθένειας, τη μακρά διάρκεια διαβήτη τύπου 1 και την παρουσία βιοιατρικών επιπλοκών, όπως νευροπάθεια, αμφιβληστροειδοπάθεια, νεφροπάθεια και αγγειακές παθήσεις.

Σημαντική σχέση μεταξύ βιοιατρικών ενδείξεων και νευροψυχολογικών αλλαγών βρέθηκε σε ασθενείς με διαβήτη τύπου 1 δυο χρόνια μετά την έναρξη της ασθένειας.

Έρευνα του Northam και των συνεργατών του (1998) αναφέρει ότι η έναρξη του διαβήτη τύπου 1 πριν την ηλικία των 5 χρόνων αποτελεί προβλεπτικό παράγοντα αρνητικής αλλαγής στην επίδραση των δοκιμασιών του διανοητικού πηλίκου. Παρόλα αυτά, οι δυσκολίες δεν περιορίζονται σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Σε παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας που χορηγήθηκαν νευροψυχολογικά τεστ, τα χρόνια αυξημένα επίπεδα γλυκόζης σε συνδυασμό με περιοδικά σοβαρή υπογλυκαιμία, σχετίζονταν με μείωση της επίδοσης μέσα σε δυο χρόνια από την έναρξη της ασθένειας (Northam, A.E., Anderson, J.P, 1999, σελ.22,9,1438-1444).

Επίσης, ο Ryan (1990) υποστηρίζει ότι η επίδραση της πρώιμης έναρξης της ασθένειας είναι περισσότερο εμφανής στις μετρήσεις της «ρευστής νοημοσύνης» (fluid intelligence) μέσα από εκτιμήσεις των κλιμάκων του Wechsler (γρήγορη οπτική σάρωση, οπτικό- χωρική επίλυση προβλημάτων, οπτικογραφικές και κινητικές δεξιότητες σχεδιασμού). Οι Rovet et al (1990), πρότειναν μια εναλλακτική υπόθεση ότι αυτό συμβαίνει σε συνδυασμό με χρόνια υπογλυκαιμία, η οποία μπορεί να διαταράξει το σχηματισμό της μυελίνης στα πολύ μικρά παιδιά των οποίων ο εγκέφαλος βρίσκεται ακόμα σε ανάπτυξη. Είναι γνωστό ότι η περίοδος μεταξύ 2-4 χρόνων σηματοδοτεί το στάδιο της νευρολογικής ανάπτυξης του παιδιού, οπότε η εκδήλωση του διαβήτη σε αυτή την ηλικία μπορεί να επιφέρει σχετικές βλάβες.

Η χρόνια υπεργλυκαιμία φαίνεται να συνδέεται με εξασθένηση της χρήσης των οργανωτικών στρατηγικών καθώς και της παγίωσης της νέας μάθησης μέσω λεκτικών και οπτικών δεξιοτήτων. Οι μηχανισμοί που οδηγούν στην εξασθένηση δεν έχουν ακόμη διευκρινιστεί και δεν

υπάρχουν ενδείξεις ότι συναισθηματικοί παράγοντες επηρεάζουν τα παραπάνω ευρήματα.

Από την άλλη η σοβαρή υπογλυκαιμία σχετίζεται με χαμηλή επίδοση σε μετρήσεις της προσοχής και της άμεσης μνήμης, καθώς επίσης και με μη αποτελεσματική μάθηση και την παγίωση της στη μακροπρόθεσμη μνήμη, πιθανόν εξαιτίας της διαταραχής στα αρχικά στάδια της κωδικοποίησης στη βραχύχρονη μνήμη. Κατά συνέπεια, η υπογλυκαιμία επιδρά μέσω της εκλεκτικής βλάβης στον ιππόκαμπο, ενώ η χρόνια υπεργλυκαιμία επιδρά σε μεταγενέστερα στάδια της αλυσίδας επεξεργασίας των πληροφοριών (Northam, A.E., Anderson, J.P, 1999, σελ.22,9,1438-1444).

Είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι ο διαβήτης επηρεάζει την επίδοση σε γνωστικές δεξιότητες ακόμη και σε παιδιά που δεν έχουν βιώσει σοβαρές μεταβολικές κρίσεις. Οι μορφές των γνωστικών ικανοτήτων που προσβάλλονται θα πρέπει να προσδιοριστούν με μεγαλύτερη ακρίβεια, για να αποφευχθούν οι συσσωρευτικές επιδράσεις του χρόνιου διαβήτη που μπορούν να εμφανιστούν μετά από ένα χρονικά ικανό διάστημα (μειονεξίες στη σχολική μάθηση) (Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.P., 1994, σελ.431-450).

Έρευνες σε εφήβους παρατήρησαν ελλείψεις στις λεκτικές και αντιληπτικές δεξιότητες, οι οποίες πιθανό να αποδίδονται στις συσσωρευτικές επιδράσεις των συχνών σχολικών απουσιών. Οι Ryan et al (1990) κατέληξαν ότι οι λεκτικές διαταραχές σε μεγαλύτερη ηλικία έναρξης του διαβήτη στα παιδιά, μπορεί να είναι αποτέλεσμα της συσσωρευτικής επίδρασης της περιοδικής ήπιας υπογλυκαιμίας σ σχέση με τη σχολική μάθηση.

Έχει προταθεί ότι μπορεί να υπάρχουν διαφορετικές περιόδους ευαισθησίας διαφορετικών λειτουργικών και δομικών υποστρωμάτων στον εγκέφαλο σε σχέση με τις επιδράσεις του διαβήτη, με πιο ευαίσθητες τις οπτικοχωρικές δεξιότητες κατά την έναρξη σε πρώιμη ηλικία και πιο ευαίσθητες τις λεκτικές δεξιότητες σε διαβήτη που παρουσιάζεται αργότερα (Rovet, Ehlich, Czuchta, 1989).

Άλλοι παράγοντες που συμβάλουν στην πρόκληση συγκεκριμένων νευρογνωστικών δυσλειτουργιών μπορούν να είναι η κετονουρία και οι εισαγωγές στο νοσοκομείο, που βρέθηκαν να σχετίζονται με φτωχότερη έκβαση στο οπτικοχωρικό τομέα, καθώς και οι διασπαστικές επιδράσεις της ΔΚΟ που συχνά συνοδεύει την εκδήλωση της ασθένειας.

Παρατηρήθηκε ότι 2 τομείς της γνωστικής λειτουργίας, οι ικανότητες σχεδιασμού και η αντίληψη (part-whole), ήταν ελαφρά μειωμένες στην ομάδα που εμφάνισε ΔΚΟ, ένα χρόνο μετά την έναρξη της ασθένειας. Οι επιδράσεις της ΔΚΟ χρειάζονται χρόνο για να εκφραστούν και μπορούν να ποικίλουν με βάση την ηλικία, το βαθμό εγκεφαλικής ωρίμανσης και την ευαισθησία των διάφορων εγκεφαλικών υποστρωμάτων στην προσβολή. (Rovet, F.J., Ehrlich, M.R. & Czuchta, D., 1990, σελ.15,6,775-788).

Έρευνες επίσης υποδεικνύουν ότι παιδιά και έφηβοι με ΙΕΣΔ παρουσίαζαν προβλήματα στη λειτουργία της προσοχής. Η ηλικία έναρξης, το ιστορικό επεισοδίων και η γλυκόζη του αίματος επηρεάζουν αρκετούς αλλά όχι όλους τους τομείς της προσοχής. Συγκεκριμένα, η ηλικία έναρξης και η γλυκόζη επηρέασαν την εστίαση και την αναστολή, ενώ η ηλικία τη στιγμή της μέτρησης αντανάκλωσε στη λεκτική νοημοσύνη και στη διατήρηση.

Συμπερασματικά, βρέθηκε ότι η λειτουργία της προσοχής μπορεί να είναι ήπια και επιλεκτικά διαταραγμένη σε παιδιά με διαβήτη, ιδιαίτερα αν είχαν υποστεί υπογλυκαιμική κρίση. Πιο επηρεασμένες από τον διαβήτη ήταν η εστίαση, η επιλογή και η αναστολή από τους τομείς της προσοχής, ενώ αντίθετα η αλλαγή, η καταστολή και η διατήρηση παρέμειναν ανεπηρέαστες (Rovet, F.G, Alvarez, M., 1997, σελ.20,5,803-808).

Οι διαφορές μεταξύ των φύλων δεν εμφανίζονται ως στατιστικά σημαντικές, παρόλα αυτά τα κορίτσια παρουσιάζονται σαν περισσότερο επιρρεπή. Αυτό το γεγονός ενδέχεται να αντανakλά διαφορές φύλων σε κλίμακα εγκεφαλική ανάπτυξης και οργάνωσης. (Rovet, F.J., Ehrlich, M.R. & Hope, M., 1987, σελ.10,4,510-514).

Τελικά , είναι φανερό ότι οι γνωστικές λειτουργίες μπορούν να φθαρούν σε έναν ήπιο βαθμό σε ασθενείς διαβήτη τύπου1, ειδικότερα σε εκείνους με ένα πιο σοβαρό ιστορικό προβλημάτων μεταβολικού ελέγχου. Επιπλέον, για ένα μικρό αριθμό ατόμων, ιδιαίτερα για τα μικρά παιδιά που παρουσιάζουν ιστορικό πολλαπλών οξέων υπογλυκαιμικών επεισοδίων, ενδέχεται να εμφανιστούν σοβαρές γνωστικές ελλείψεις. Προβλήματα στη γνωστική λειτουργία μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της ικανότητας των ασθενών να επιδοθούν και να διατηρήσουν το στόχο της αυτό- ρύθμισης στην όλη διαβητική εμπειρία. (Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.P., 1994, σελ.431-450).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΎ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Ο κοινωνικός λειτουργός μέσω των γνώσεων και των εμπειριών του οφείλει να διαδραματίσει ένα ενεργητικό ρόλο στο θέμα της χρόνιας ασθένειας. *Ο ρόλος του είναι ιδιαίτερα σημαντικός τόσο στην πρόληψη όσο και στην θεραπεία.*

Ρόλος προληπτικής παρέμβασης:

- ü Συγκεντρώνει στοιχεία που αφορούν είτε τα αίτια που σχετίζονται με την εκδήλωση της νόσου είτε συνέπειες της νόσου στην ενγένει ποιότητα ζωής του ατόμου.
- ü Συμμετέχει στην οργάνωση και διεξαγωγή προγραμμάτων αγωγής υγείας σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας στοχεύοντας την ενημέρωση –ευαισθητοποίηση των πολιτών, αλλά και την βελτίωση της ποιότητας ζωής διαμέσου της ανάδειξης των κοινωνικών παραμέτρων των προβλημάτων υγείας.
- ü Στον τομέα της έρευνας και της εκπαίδευσης, όπου διερευνά τους κοινωνικούς παράγοντες που εμπλέκονται στην εκδήλωση και πορεία της νόσου, συνεργάζεται με άλλους επαγγελματίες υγείας στη διεξαγωγή ερευνητικών προγραμμάτων, προκειμένου να συγκεντρωθούν ερευνητικά δεδομένα απαραίτητα για τη διενέργεια προγραμμάτων αγωγής υγείας.

- Û Συμμετέχει ενεργά στη δημιουργία έντυπου υλικού με σκοπό την ενημέρωση των πολιτών.
- Û Παρουσιάζει σε επιστημονικά συνέδρια τις κοινωνικές διαστάσεις της νόσου.
- Û Συνεργάζεται με άλλους φορείς της κοινότητας (τοπική αυτοδιοίκηση, διευθύνσεις πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης) και συμμετέχει ενεργά στο σχεδιασμό, συντονισμό και υλοποίηση προγραμμάτων αγωγής υγείας με σκοπό την ευαισθητοποίηση των πολιτών.

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ:

- Û Παρέχει υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής στήριξης (συμβουλευτική, πληροφόρηση) στην οικογένεια του ασθενούς .
- Û Παρέχει υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής στήριξης στον ίδιο τον ασθενή ενώ ταυτόχρονα σε συνεργασία με την οικογένεια του αντιμετωπίζει τα κοινωνικά προβλήματα που δημιουργούνται ως επακόλουθο της ασθένειας.
- Û Συμμετέχει στην υποβοήθηση του διαγνωστικού και θεραπευτικού έργου των γιατρών με πληροφορίες για τη συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική κατάσταση του ασθενούς προκειμένου να δημιουργηθεί μια πληρέστερη εικόνα του προβλήματος υγείας.
- Û Προετοιμάζει τον ασθενή και την οικογένεια του για τη παραδοχή της ασθένειας και την αναγκαιότητα των μέτρων θεραπείας.
- Û Οργανώνει συγκέντρωση των διαβητικών παιδιών και δημιουργεί συνθήκες να εκφράσουν απορίες, φόβους, ανησυχίες και να μοιραστούν τις εμπειρίες από το διαβήτη.

- Προγραμματίζει και υλοποιεί ομαδικές συζητήσεις με τους εφήβους για επίλυση αποριών, εξωτερίκευση δυσκολιών τους και ενθάρρυνση μεταξύ τους.
- Προτείνει στους γονείς να γίνουν μέλη της ομάδας γονέων διαβητικών παιδιών της περιοχής τους, εφόσον υπάρχει.
- Πριν βγει το παιδί από το νοσοκομείο συνδέει την οικογένεια με την υπηρεσία υγείας της περιοχής της και ενημερώνει τον Κοινωνικό Λειτουργό της ομάδας υγείας για το στάδιο αποδοχής της αρρώστιας από το παιδί και τους γονείς του. Παρόμοια ενημέρωση γίνεται και στον Κοινωνικό Λειτουργό της σχολικής κοινωνικής υπηρεσίας της περιοχής.

ΤΟΜΕΑΣ ΑΠΟΔΟΧΗΣ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΣΑΝ ΕΝΑ ΤΡΟΠΟ ΖΩΗΣ

- Να αποδεχθεί το παιδί και τους γονείς του στην ομάδα υγείας για τον προγραμματισμό της θεραπείας από την αρχή.
- Να ενθαρρύνει και επιτρέπει στο παιδί να αναπτύξει τα φυσικά του ταλέντα. Ο σακχαρώδης διαβήτης δεν δικαιολογεί την απόσυρση.
- Να βοηθάει το παιδί και τους γονείς του να δεχτούν την ανάγκη της καθημερινής ρυθμίσεως της αρρώστιας σαν ένα είδος ρουτίνας, όπως η πρωϊνή τουαλέτα κ.α.
- Να βοηθάει το παιδί να ανεξαρτοποιηθεί στη φροντίδα του, όσο το δυνατόν πιο γρήγορα, αλλά ταυτόχρονα του δίνονται και οι απαραίτητες κατευθύνσεις.

Η σημαντικότητα του ρόλου έγκειται στην υποστήριξη των γονιών έτσι ώστε να συμπαραστέκονται και να καθοδηγούν τα παιδιά τους όσο το δυνατόν με το καταλληλότερο τρόπο. Είναι σημαντικό επίσης, οι Κοινωνικοί Λειτουργοί να ενθαρρύνουν τους γονείς να δημιουργούν υποστηρικτικές σχέσεις με τα παιδιά τους προκειμένου να αποφεύγονται σχέσεις εξάρτησης και υπερπροστασίας. Μπορεί να βοηθήσει τους γονείς και ατομικά και ομαδικά μέσω της σύστασης ομάδων αυτοβοήθειας. Ο Κοινωνικός Λειτουργός ενθαρρύνει τους γονείς να κοιτάξουν το μέλλον των παιδιών τους με ελπίδα και να αναπτύξουν μηχανισμούς αντιμετώπισης προάγοντας την αυτοβοήθεια και την αλληλοβοήθεια. Επίσης ο Κοινωνικός Λειτουργός χρειάζεται να πλησιάζει τα νέα παιδιά που πάσχουν από χρόνια νόσο, να ακούσει και να μοιραστεί τα προβλήματα και τις ανησυχίες τους.

ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Μετά τις πρόσφατες ανακαλύψεις των διαφόρων τύπων αντισωμάτων έναντι στοιχείων των β-κυττάρων των νησιδίων του παγκρέατος είναι σήμερα δυνατό να προβλεφθεί με μεγάλη προσέγγιση, η εμφάνιση Σ.Δ. τύπου 1 στα επόμενα λίγα χρόνια, στα άτομα που έχουν την σχετική προδιάθεση.

Η πρόληψη περιλαμβάνει:

- Την έγκαιρη διάγνωση του διαβήτη και την παρακολούθηση των ύποπτων περιστατικών, την εξακρίβωση της νόσου και την έναρξη θεραπείας. Έρευνες απέδειξαν ότι οι δυο από τους πέντε διαβητικούς δεν γνωρίζουν ότι έχουν διαβήτη
- Την διόρθωση της παχυσαρκίας

- Τη διατήρηση των διαβητικών ατόμων υπό ιατρική επίβλεψη και ρύθμιση της κατάστασης τους
- Την καλλιέργεια της κατανόησης του διαβήτη με την εκπαίδευση των εκπροσώπων των επαγγελματιών υγείας, του ασθενούς, της οικογένειας του και της κοινωνίας, και
- Την κινητοποίηση των κοινωνικών υπηρεσιών, των νοσηλευτών, των ιατρών των κοινωνικών λειτουργών, των διαιτολόγων κ.α. για τη βοήθεια των διαβητικών

Εξ' άλλου η έκδοση περιοδικών και βιβλίων για το διαβήτη, σχετικές επιστημονικές έρευνες και λειτουργία συμβουλευτικών σταθμών για διαβητικούς συμβάλλουν αποτελεσματικά στην επιτυχία των παραπάνω προσπαθειών.

Και βέβαια το μεγάλο όνειρο παραμένει η γονιδιακή θεραπεία η οποία όταν και εφόσον γίνει πραγματικότητα θα μπορούσε όχι μόνο να προκαλέσει την εκδήλωση της νόσου, αλλά και να οδηγήσει σε αναγέννηση των β-κυττάρων στα ήδη διαβητικά παιδιά.

Αναπόφευκτα όμως τίθεται το ερώτημα. Μήπως όλες αυτές οι προσδοκίες δεν αποτελούν τίποτε άλλο παρά μια ουτοπία; Απαισιοδοξία λοιπόν; Την απάντηση ίσως μπορεί να δώσει ο Tedd Ryder. Ένας διαβητικός,

Όχι όμως ένα συνηθισμένος διαβητικός. Ήταν ένα από τα 12 εκείνα διαβητικά παιδιά στα οποία το 1922 οι Banting και Best έδωσαν για πρώτη φορά εκείνο για το οποίο ένα χρόνο αργότερα τιμήθηκαν με το Nobel ιατρικής.

Την ινσουλίνη. Ο Tedd Ryder έζησε 70 χρόνια κάνοντας ενέσεις ινσουλίνης, και όταν ρωτήθηκε πως νιώθει κάθε φορά που ήταν αναγκασμένος να κάνει την ένεση, απάντησε. «Ευτυχία». Γιατί ο Ryder ήταν το πρώτο παιδί για το οποίο ο διαβήτης δεν ήταν ταυτόσημος με άγγελμα θανάτου.

Σήμερα, 80 χρόνια μετά την ιστορική εκείνη μέρα υπάρχει η ρεαλιστική ελπίδα ότι μέσα στον αιώνα που έρχεται ένας άλλος Tedd Ryder θα είναι , το τελευταίο παιδί που θα γνωρίσει την εμπειρία μιας ένεσης ινσουλίνης.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ –ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Προσπαθώντας να εντοπίσουμε τις πολλαπλές όψεις της ψυχοκοινωνικής διάστασης του νεανικού σακχαρώδη διαβήτη, καταλήξαμε ότι αυτό είναι πολύ δύσκολο καθώς ο διαβήτης είναι μια σύνθετη και πολύπλοκη χρόνια ασθένεια, με ιδιαίτερη θεραπευτική αντιμετώπιση, που είναι συχνά αποτελεσματική αλλά δεν οδηγεί στην ίαση. Είναι επιπλέον κατανοητό ότι ο διαβήτης γίνεται τρόπος ζωής για τους πάσχοντες και οι επιπτώσεις τους στη ζωή του εφήβου κυρίως ασθενή, καλύπτουν ένα ευρύ φάσμα βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων.

Στη διάρκεια της μελέτης διαπιστώσαμε ότι υπάρχει συσχετισμός μεταξύ των βιβλιογραφικών αναφορών , τόσο των ερευνητικών όσο και των πειραματικών (αναφορές παιδιών) με τις πραγματικές εμπειρίες των εφήβων ασθενών, που αποτέλεσαν τα άτομα υπό μελέτη. Υπάρχουν λοιπόν αντιστοιχίες και ομοιότητες, τόσο στη χρήση στρατηγικών χειρισμού της συγκεκριμένης ασθένειας, στα στάδια προσαρμογής και

αποδοχής της πραγματικότητας της κατάστασης όσο και στην επίδραση παραγόντων όπως το στρες και το κοινωνικό περιβάλλον.

Παρόλα αυτά είναι σημαντικό να διευκρινιστεί ότι αυτά τα συμπεράσματα αποτελούν προσωπικές απόψεις, τις οποίες αποκομίσαμε από το ενδιαφέρον μας που είναι σαφώς περιορισμένη, κυρίως λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος αλλά και λόγω της πολυπλοκότητας και ποικιλομορφίας του διαβήτη ως ασθένεια. Σε καμία λοιπόν περίπτωση τα συμπεράσματα αυτά είναι γενικεύσιμα, αλλά αφορούν στοιχεία που εμείς εντοπίσαμε μέσα από τη μελέτη της βιβλιογραφίας, σε συνδυασμό με την ανάλυση και το σχολιασμό των περιπτώσεων.

Χρήσιμο είναι επίσης να τονίσουμε ότι η ανάλυση περιεχομένου τέτοιου υλικού θα μπορούσε να οδηγήσει σε πολύ σημαντικά συμπεράσματα, που θα μπορούσαν να αποτελέσουν ενδεχομένως βασικά στοιχεία για τη κατάλληλη παρέμβαση και αντιμετώπιση των εφήβων με διαβήτη. Ας μη ξεχνάμε ότι η περίοδος της εφηβείας ειδικότερα προϋποθέτει από μόνη της μια προσέγγιση, λόγω των έντιμων συναισθηματικών διακυμάνσεων και των αλλαγών που επιφέρει στην ανάπτυξη του εφήβου.

Συγκεντρωτικά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι οι κυριότεροι παράγοντες που προέκυψαν είναι : ο ισχυρός και καθοριστικός παράγοντας της οικογένειας που εμπλέκεται άμεσα στην επιτυχή ή μη προσαρμογή του εφήβου, η σημαντικότητα της εκπαίδευσης και της ενημέρωσης σε θέματα που αφορούν τη νόσο τόσο στους ίδιους όσο και στο οικογενειακό περιβάλλον, μέσω των οποίων μπορεί να καταπολεμηθεί η άγνοια που μπορεί να αποβεί επιζήμια για τη ζωή του εφήβου και τη ψυχική του ισορροπία.

Επίσης σημαντικό ρόλο φαίνεται να διαδραματίζουν η ηλικία εκδήλωσης του διαβήτη και η χρονική διάρκεια της νόσου, οι οποίες συμβάλλουν στην έκταση των συνεπειών της νόσου. Και οι δυο παράγοντες επιδρούν στην εμφάνιση συγκεκριμένων ψυχολογικών διαταραχών αλλά και γενικότερα στην αποτελεσματική ή μη αντίσταση στις δυσκολίες που δημιουργούν οι καθημερινές απαιτήσεις της ασθένειας.

Ιδιαίτερη εντύπωση μας δημιούργησε η προθυμία των εφήβων να μιλήσουν για την κατάσταση της υγείας τους, χωρία αμηχανία και ντροπή, παρουσιάζοντας ενδιαφέρον για το θέμα και παρέχοντας μια σφαιρική όψη της προσωπική τους εμπειρίας. Κοινό στοιχείο όλων είναι η αντίληψη της ασθένειας ως κάτι το φυσιολογικό, δεν αισθάνονται ασθενείς, απλά νιώθουν ότι θα πρέπει να προσέχουν περισσότερο από τον υπόλοιπο κόσμο.

Παρόλα αυτά βλέπουμε πως οι συγκεκριμένοι έφηβοι «τα πάνε» σχετικά καλά, επιδεικνύουν ικανοποιητικές στρατηγικές χειρισμού, καταφέρνουν να διαχειριστούν το άγχος και δηλώνουν πλήρη αποδοχή, εκτός ίσως της μιας περίπτωσης, όπου η εμφάνιση της νόσου είναι ακόμη πρόσφατη. Ωστόσο η μελέτη των συνεντεύξεων οδήγησε στην ανεύρεση έκδηλων αντιφάσεων που μαρτυρούν την έλλειψη πλήρους αποδοχής, γεγονός που εύκολα δικαιολογείται από τον χαρακτήρα της ασθένειας και τους περιορισμούς που αυτή θέτει.

Τέλος ουσιαστική θέση κατέχει η σχέση επαγγελματία υγείας –ασθενή, που επισημαίνεται τόσο από τους ίδιους τους εφήβους όσο και από τους ειδικούς ως βασικός παράγοντας για την προσαρμογή του ασθενή και για τη εξέλιξη της νόσου.

Διαφαίνεται κυρίως η αναγκαιότητα της διεπιστημονικής συνεργασίας, ο συνδυασμός και η συνεργασία της ιατρικής /βιολογικής αντιμετώπισης και της ψυχολογικής για μια σφαιρική ψυχοκοινωνική προσέγγιση του διαβήτη. Αυτό τονίζεται και από τον διαιτολόγο, που αποδίδει ιδιαίτερη σημασία στις ψυχολογικές διαστάσεις της ασθένειας αλλά και από την ψυχολόγο που τονίζει τη σημασία της συνεργασίας με τον ιατρό και την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης.

Σύμφωνα με τα σύγχρονα ελληνικά δεδομένα. Η ψυχολογική αντιμετώπιση των εφήβων με διαβήτη επικεντρώνεται κυρίως στην υποστηρικτική-συμβουλευτική τόσο στα ίδια τα άτομα όσο και στις οικογένειές τους, ενώ υπάρχουν και προσπάθειες δημιουργίας ομάδων με νέους που έχουν διαβήτη, που μπορούν να οδηγήσουν σε πολύ ενθαρρυντικά αποτελέσματα

Η ανάγκη να ειδωθεί ο σακχαρώδης διαβήτης ως ένα ευρύ βιοψυχοκοινωνικό φαινόμενο, εξηγεί την προσέγγιση του θέματος υπό το πρίσμα πολλών παραγόντων. Για μας αποτέλεσε ομολογουμένως ένα πολύ πρόσφορο θέμα και μια πολύτιμη εμπειρία και ελπίζουμε να μας δοθεί η ευκαιρία μιας εξειδικευμένης ανάλυσης στο μέλλον.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- Συνεχή εκπαίδευση και ενημέρωση των διαβητικών ασθενών και των άμεσων συγγενών τους για επίτευξη καλύτερης ψυχοσωματικής προσαρμογής.
- Ανάπτυξη προγραμμάτων ενημέρωσης σε κοινοτικό και κοινωνικό επίπεδο. Βασικοί στόχοι των προγραμμάτων αυτών θα είναι η πρόληψη και πολύ περισσότερο η ενημέρωση για την

έγκυρη διαπίστωση των συμπτωμάτων της ασθένειας από το ίδιο το άτομο και την οικογένεια του.

- Προτείνουμε να συστηματοποιηθούν οι προσπάθειες ανάπτυξης του θεσμού κοινωνικής και κοινοτικής ενημέρωσης σε θέματα χρόνιων ασθενειών, με στόχο την ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση του κοινού και την ολική εξάλειψη του στιγματισμού και προκαταλήψεων των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νόσο.
- Ανάπτυξη διεπαγγελματικής συνεργασίας με στόχο την ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας του και όχι μονομερή ιατρική αντιμετώπιση.
- Διεξαγωγή σεμιναρίων σε θέματα χρόνιας ασθένειας, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, τα οποία θα δίνουν έμφαση στη ψυχοσωματική προσαρμογή των ασθενών.
- Εξειδικευμένη κατάρτιση των επαγγελματιών στο χώρο υγείας (νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων) και συνεχή ενημέρωσή τους στις νέες προσεγγίσεις της εν λόγω ασθένειας προκειμένου να προσφέρουν εμπειριστατωμένα τις γνώσεις και τις τεχνικές τους στη σφαιρική αντιμετώπιση της νόσου.
- Ενεργή συμμετοχή των ασθενών στη διαμόρφωση του καθημερινού προγράμματος (διατροφής, άσκησης, φαρμακευτικής αγωγής) με βάση τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες τους.
- Υποστήριξη και προετοιμασία των ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας για τις συναισθηματικές συγκρούσεις που μπορεί να αντιμετωπίσουν και για την πιθανή κοινωνική απομόνωση που μπορούν να υποστούν.
- Συμβολή της οικογένειας στην ενίσχυση θετικής αυτοεικόνας του ατόμου αποφεύγοντας υπερπροστατευτικές συμπεριφορές και

ενθαρρύνοντας την ενεργητική συμμετοχή του ασθενούς στη θεραπεία.

- Μια σειρά ενεργειών όπως νοσοκομειακές και εξωνοσοκομειακές ομιλίες, ενημερωτικά εκλαϊκευμένα περιοδικά για διαβητικούς, διαλέξεις ή συγκεντρώσεις έχουν σημαντικά συμβάλει σε ορισμένες χώρες στην κοινωνική ενίσχυση και ψυχοσωματική προσαρμογή των διαβητικών ασθενών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Συνέντευξη Κ.Κ

Φύλο :θήλυ

Ηλικία 18

Θα ήθελα να μου πεις τι συμβαίνει από την αρχή.

Πριν 3 μήνες άρχισα να πίνω πολύ νερό και να πηγαίνω στην τουαλέτα. Ένιωθα συχνά το πόδια μου να μουδιάζουν και πάθαινα συχνά κράμπες. Όταν γύρισα από μια τριήμερη εκδρομή ένιωθα αδυναμία και εξάντληση και έτσι επισκέφτηκα τον γιατρό μου. Εκεί λιποθύμησα και μου έκαναν κάποιες εξετάσεις αίματος, όπου βρέθηκε ότι έχω υψηλό σάκχαρο. Έτσι λοιπόν μπήκα στο νοσοκομείο αρχικά για 2 μέρες , αλλά τελικά έμεινα 13 γιατί δεν μπορούσαν να μου ρυθμίσουν το σάκχαρο. Δεν ήξερα ιδιαίτερα για το σακχαρώδη διαβήτη. Βασικά ούτε ακουστά δεν τον είχα. Έτσι πέρασε αρκετός καιρός για να καταλάβω περί τίνος πρόκειται, χωρία αυτό να σημαίνει ότι έχω καταλάβει ακριβώς τι είναι. Στο νοσοκομείο ρωτούσαν συχνά για τα συμπτώματα, αλλά δεν με ενημέρωσαν για τις λεπτομέρειες του διαβήτη.

Στην αρχή δεν το σκεφτόμουν αφού δεν χρειαζόταν καν να κάνω μόνη μου τις ενέσεις. Στην ουσία δεν πίστευα πως είναι κάτι χρόνιο, ήλπιζα πως θα περάσει. Όταν όμως έμαθα ότι μια θεία μου είχε πεθάνει από σακχαρώδη διαβήτη, πίστευα ότι είναι κληρονομικό και φοβήθηκα ότι θα πεθάνω.

Σε όλη τη διάρκεια τόσο η οικογένεια μου όσο και οι φίλοι μου φέρθηκαν πολύ καλά. Ο αδελφός μου άλλαξε εντελώς στάση. Αυτή η αλλαγή βέβαια δεν κράτησε πολύ. Μου φερόταν σαν να είμαι κανένα πεντάχρονο. Με πρόσεχε πολύ και ήταν υπερπροστατευτικός. Αυτό βέβαια με εκνεύριζε γιατί πίστευα ότι δεν θα άλλαζε τίποτα στην κατάσταση μου. Η μητέρα μου από την άλλη κλεινόταν στον εαυτό της και δεν μου έλεγε τι αισθανόταν. Το μόνο που αντιλήφθηκα ήταν πως απέφευγε να είναι μπροστά όταν έκανα ενέσεις.

Δεν είχα ξανακούσει να συμβαίνει αυτό σε παιδί. Νόμιζα πως το σάκχαρο ήταν αρρώστια για ηλικιωμένους. Μου φάνηκε άδικο και σκέφτηκα γιατί να συμβαίνει αυτό σε εμένα; Σε τι έφταιξα; Απ'ότι μου είπανε δεν ήταν θέμα κληρονομικότητας ούτε κακής διατροφής, αλλά αποτέλεσμα άσχημης ψυχολογικής διάθεσης. Μου είπαν ότι δεν πρέπει να αγχώνομαι και να στεναχωριέμαι, κάτι που είναι αντίθετο με την κατάσταση της σημερινής εποχής. Πώς να σταματήσω να αγχώνομαι όταν έχω τόσα πολλά να κάνω;

Ποια η σχέση σας με τους φίλους σας;

Δεν έχει αλλάξει κάτι στις φιλικές σχέσεις. Εγώ ίσως έχω απομακρυνθεί, όχι οι φίλοι μου. Ίσως νιώθω κάπως αλλαγμένη, ειδικά τώρα που είναι στην αρχή και το σάκχαρο δεν έχει ρυθμιστεί. Πιστεύω πως ο διαβήτης επηρεάζει τις σχέσεις με το άλλο φύλο, δεν ξέρουν τι σημαίνει σάκχαρο, τους είναι κάτι άγνωστο και όπως συμβαίνει οτιδήποτε δεν ξέρουμε μας φοβίζει.

Πως φαντάζεσαι τον εαυτό σου στο μέλλον;

Θα έχω ένα τρόπο ζωής διαφορετικό, αν ζω βέβαια. Δεν θα υπάρχει πρόβλημα στις φιλικές σχέσεις. Θα κάνω μια ζωή φυσιολογική.....πιστεύω πως τώρα δεν θα κάνω μια ζωή φυσιολογική. Τώρα θα ακολουθώ τις ιατρικές συμβουλές αναγκαστικά. Στο μέλλον θα έχω συνηθίσει και την διατροφή και την ινσουλίνη, θα είναι μέρος της ζωής μου.

Στόχευα να μπω στην γυμναστική ακαδημία πριν μου παρουσιαστεί ο διαβήτης. Το είχα όνειρο από μικρή, αφού ασχολιόμουν πολλά χρόνια με την ενόργανη. Τώρα πια δεν με ενδιαφέρει, γιατί πιστεύω πως η γυμναστική και ο διαβήτης είναι αντίθετα. Όχι γιατί δεν κάνει καλό η γυμναστική στο διαβήτη, αλλά γιατί κουράζομαι πιο εύκολα. Μου έχει περάσει από το μυαλό να γίνω διαβητολόγος αλλά δεν ξέρω. Ίσως να με

βοηθήσει να μάθω περισσότερα και να προσαρμοστώ. Εξάλλου ,όσο περισσότερο ξέρεις σε κάτι, τόσο λιγότερο το φοβάσαι.

Πως φαντάζεσαι το διαβήτη,

Σαν κάτι που τρέχει πάρα πολύ γρήγορα, σαν ποτάμι, το οποίο ότι βρίσκει μπροστά του το παρασύρει. Είναι πολύ δυνατό.....

Συνέντευξη Μ.Μ

Φύλο : Άρρεν.

Ηλικία 22

Δευτέρα λυκείου ήταν τα συμπτώματα. Αυτό το χρόνο είχα ζάχαρο και δεν το γνώριζα. Το καλοκαίρι (όταν είχα τελειώσει την β'λυκείου) πήγαινα φροντιστήριο για προετοιμασία για τις πανελλήνιες. Μέχρι τα Χριστούγεννα πήγαινα πολύ καλά, είχα μια σταθερή πορεία, ένας μέτριος μαθητής αλλά σταθερός. Μετά τα Χριστούγεννα όμως αρχίζω να έχω μια κάμψη. Είχα κομμάρες, άρχιζα να χάνω πολλά κιλά, δηλαδή έχω ύψος 1.87 και έφτασα κάτω από 80 κιλά και το χαμηλότερο που έφτασα ήταν 70 κιλά. Έτρωγα υπερβολικές ποσότητες, για παράδειγμα τρία πιάτα φαγητό και μετά από μια ώρα πεινούσα πάλι και ξαναέτρωγα. Έπινα πάρα πολύ νερό, 15-20 ποτήρια την ημέρα και πήγαινα στην τουαλέτα , για παράδειγμα κάθε 10-15 λεπτά. Ήμουν πολύ αδύνατος και η κοιλία μου πέταγε λες και ήμουν έγκυος. Δεν είχα όρεξη να κάνω τίποτα, ούτε τα μαθήματα μου. Όλα αυτά αφορούσαν την περίοδο μεταξύ Χριστουγέννων και Πάσχα . Το Πάσχα όταν ήρθε ο πατέρας μου (ήταν ναυτικός) άλλαξε η ψυχολογία μου και ανακάμπτω στη δέσμη. Το καλοκαίρι πέρασα πολύ ωραία και ήταν το τελευταίο που κατέβηκα για διακοπές στο χωριό. Εκεί Δε με πείραζε το ζάχαρο, γιατί δούλευα με τον πατέρα μου, κάναμε ποδήλατο και είχα καύσεις και το ζάχαρο δεν ανέβαινε. Θα σου πω κάτι ανατριχιαστικό. Εκείνη την περίοδο ο

πατέρας μου είχε πολύ άγχος και του ανέβηκε το ζάχαρο, είχε τύπου 2, γεροντικό διαβήτη. Θυμάμαι χαρακτηριστικά ότι καθόντουσαν η μητέρα μου και ο πατέρας μου στενοχωρημένοι, καθώς μόλις τους είχα φέρει την απάντηση της εξέτασης για το ζάχαρο και σκέφτηκα «λες να έχω και εγώ ζάχαρο;». Έτσι μου πέρασε στο μυαλό και στην ουσία βγήκα αληθινός. Το άλλο τραγελαφικό είναι ότι η κοπέλα που τα είχα το καλοκαίρι και μέναμε στο ίδιο σπίτι η μητέρα της έπασχε από νεανικό διαβήτη. Ακόμη και αυτή δεν παρατήρησε τίποτα, παρότι γνώριζε τα συμπτώματα του διαβήτη. Δηλαδή τους ξεγέλασα όλους κανένας δεν υποψιάστηκε τίποτα.

Θες να μου πεις λίγο για τις σχέσεις σου ; Άλλαξε κάτι;

Όταν δεν το ήξερα, αλλά είχα συμπτώματα ήμουν κλεισμένος σπίτι, δεν έβγαινα έξω καθόλου. Παρέα έκανα μόνο όταν ήμουν στο σχολείο και στο φροντιστήριο και αυτό γιατί δεν μπορούσε ο οργανισμός μου.

Τώρα που ξέρεις βλέπεις αλλαγές:

Μια αλλαγή που βλέπω είναι στη σχέση μου. Μου ζήτησε η κοπέλα μου να πάμε μόνοι μας διακοπές. Αν όμως είμαστε μόνοι μας, δεν την εμπιστεύομαι, γιατί δεν ξέρω πως θα αντιδράσει, αν πάθω κάτι σοβαρό. Τι γίνεται, αν τα χάσει ; Εγώ παίζω με ώρες. Θέλω να έχω κοντά μου κάποιον που να τον εμπιστεύομαι, που να ξέρω ότι ό,τι και να γίνει δεν πρόκειται να με αφήσει, να μην νιώθω ανασφάλεια. Αν πάθω για παράδειγμα υπογλυκαιμία και πέσω σε κώμα, πρέπει εσύ να κοιτάξεις αν κάνω εμετό, να μην πνιγώ και αμέσως να πάρεις το γλυκογόνο είναι ένα χαπάκι, να το βάλεις στην ένεση, που έχει μέσα υγρό, να το διαλύσεις και να μου κάνεις την ένεση κατευθείαν. Βέβαια την κοπέλα μου θα την μάθω αλλά βλέπω πως φοβάται.

Επίσης ο αδελφός έχει πάθει ψυχολογικό με μένα, γιατί ήταν μπροστά μου όταν μια νοσοκόμα έπρεπε να πάει στον 5^ο όροφο να φέρει τους

ορούς και πήγαινε με το πάσο της και ο αδελφός μου της λει «θα πάω εγώ» και όπως είναι οξύθυμος, πιάστηκε πολύ και του άνοιξε η μύτη του, γέμισε αίματα τη νοσοκόμα και εκείνος λιποθύμησε. Και τώρα πια δεν μπορεί το αίμα, ενώ να φανταστείς μικρός ήταν ατρόμητος και ασχολιόταν με αίματα. Πήγε να δώσει αίμα γιατί είναι αιμοδότης και λιποθύμησε. Γιατί συνέδεσε το αίμα με μένα, όταν έβλεπε τους γιατρούς να κάνουν χίλια δυο πάνω του.

Συνέντευξη Κ.Κ

Φύλο :θήλυ

Ηλικία 18

Θα ήθελα να μου πεις τι συμβαίνει από την αρχή.

Πριν 3 μήνες άρχισα να πίνω πολύ νερό και να πηγαίνω στην τουαλέτα. Ένιωθα συχνά το πόδια μου να μουδιάζουν και πάθαινα συχνά κράμπες. Όταν γύρισα από μια τριήμερη εκδρομή ένιωθα αδυναμία και εξάντληση και έτσι επισκέφτηκα τον γιατρό μου. Εκεί λιποθύμησα και μου έκαναν κάποιες εξετάσεις αίματος, όπου βρέθηκε ότι έχω υψηλό σάκχαρο. Έτσι λοιπόν μπήκα στο νοσοκομείο αρχικά για 2 μέρες, αλλά τελικά έμεινα 13 γιατί δεν μπορούσαν να μου ρυθμίσουν το σάκχαρο. Δεν ήξερα ιδιαίτερα για το σακχαρώδη διαβήτη. Βασικά ούτε ακουστά δεν τον είχα. Έτσι πέρασε αρκετός καιρός για να καταλάβω περί τίνος πρόκειται, χωρία αυτό να σημαίνει ότι έχω καταλάβει ακριβώς τι είναι. Στο νοσοκομείο ρωτούσαν συχνά για τα συμπτώματα, αλλά δεν με ενημέρωσαν για τις λεπτομέρειες του διαβήτη.

Στην αρχή δεν το σκεφτόμουν αφού δεν χρειαζόταν καν να κάνω μόνη μου τις ενέσεις. Στην ουσία δεν πίστευα πως είναι κάτι χρόνιο, ήλπιζα πως θα περάσει. Όταν όμως έμαθα ότι μια θεία μου είχε πεθάνει από σακχαρώδη διαβήτη, πίστευα ότι είναι κληρονομικό και φοβήθηκα ότι θα πεθάνω.

Σε όλη τη διάρκεια τόσο η οικογένεια μου όσο και οι φίλοι μου φέρθηκαν πολύ καλά. Ο αδελφός μου άλλαξε εντελώς στάση. Αυτή η αλλαγή βέβαια δεν κράτησε πολύ. Μου φερόταν σαν να είμαι κανένα πεντάχρονο. Με πρόσεχε πολύ και ήταν υπερπροστατευτικός. Αυτό βέβαια με εκνεύριζε γιατί πίστευα ότι δεν θα άλλαζε τίποτα στην κατάσταση μου. Η μητέρα μου από την άλλη κλεινόταν στον εαυτό της και δεν μου έλεγε τι αισθανόταν. Το μόνο που αντιλήφθηκα ήταν πως απέφευγε να είναι μπροστά όταν έκανα ενέσεις.

Δεν είχα ξανακούσει να συμβαίνει αυτό σε παιδί. Νόμιζα πως το σάκχαρο ήταν αρρώστια για ηλικιωμένους. Μου φάνηκε άδικο και σκέφτηκα γιατί να συμβαίνει αυτό σε εμένα; Σε τι έφταιξα; Απ'ότι μου είπαν δεν ήταν θέμα κληρονομικότητας ούτε κακής διατροφής, αλλά αποτέλεσμα άσχημης ψυχολογικής διάθεσης. Μου είπαν ότι δεν πρέπει να αγχώνομαι και να στεναχωριέμαι, κάτι που είναι αντίθετο με την κατάσταση της σημερινής εποχής. Πώς να σταματήσω να αγχώνομαι όταν έχω τόσα πολλά να κάνω;

Ποια η σχέση σας με τους φίλους σας;

Δεν έχει αλλάξει κάτι στις φιλικές σχέσεις. Εγώ ίσως έχω απομακρυνθεί, όχι οι φίλοι μου. Ίσως νιώθω κάπως αλλαγμένη, ειδικά τώρα που είναι στην αρχή και το σάκχαρο δεν έχει ρυθμιστεί. Πιστεύω πως ο διαβήτης επηρεάζει τις σχέσεις με το άλλο φύλο, δεν ξέρουν τι σημαίνει σάκχαρο, τους είναι κάτι άγνωστο και όπως συμβαίνει οτιδήποτε δεν ξέρουμε μας φοβίζει.

Πως φαντάζεσαι τον εαυτό σου στο μέλλον;

Θα έχω ένα τρόπο ζωής διαφορετικό, αν ζω βέβαια. Δεν θα υπάρχει πρόβλημα στις φιλικές σχέσεις. Θα κάνω μια ζωή φυσιολογική.....πιστεύω πως τώρα δεν θα κάνω μια ζωή φυσιολογική. Τώρα θα ακολουθώ τις ιατρικές συμβουλές αναγκαστικά. Στο μέλλον

θα έχω συνηθίσει και την διατροφή και την ινσουλίνη, θα είναι μέρος της ζωής μου.

Στόχευα να μπω στην γυμναστική ακαδημία πριν μου παρουσιαστεί ο διαβήτης. Το είχα όνειρο από μικρή, αφού ασχολιόμουν πολλά χρόνια με την ενόργανη. Τώρα πια δεν με ενδιαφέρει, γιατί πιστεύω πως η γυμναστική και ο διαβήτης είναι αντίθετα. Όχι γιατί δεν κάνει καλό η γυμναστική στο διαβήτη, αλλά γιατί κουράζομαι πιο εύκολα. Μου έχει περάσει από το μυαλό να γίνω διαβητολόγος αλλά δεν ξέρω. Ίσως να με βοηθήσει να μάθω περισσότερα και να προσαρμοστώ. Εξάλλου, όσο περισσότερο ξέρεις σε κάτι, τόσο λιγότερο το φοβάσαι.

Πως φαντάζεσαι το διαβήτη,

Σαν κάτι που τρέχει πάρα πολύ γρήγορα, σαν ποτάμι, το οποίο ότι βρίσκει μπροστά του το παρασύρει. Είναι πολύ δυνατό.....

Συνέντευξη Μ.Μ

Φύλο : Άρρεν.

Ηλικία 2

Δευτέρα λυκείου ήταν τα συμπτώματα. Αυτό το χρόνο είχα ζάχαρο και δεν το γνώριζα. Το καλοκαίρι (όταν είχα τελειώσει την β' λυκείου) πήγαινα φροντιστήριο για προετοιμασία για τις πανελλήνιες. Μέχρι τα Χριστούγεννα πήγαινα πολύ καλά, είχα μια σταθερή πορεία, ένας μέτριος μαθητής αλλά σταθερός. Μετά τα Χριστούγεννα όμως αρχίζω να έχω μια κάμψη. Είχα κομμάρες, αρχίζα να χάνω πολλά κιλά, δηλαδή έχω ύψος 1.87 και έφτασα κάτω από 80 κιλά και το χαμηλότερο που έφτασα ήταν 70 κιλά. Έτρωγα υπερβολικές ποσότητες, για παράδειγμα τρία πιάτα φαγητό και μετά από μια ώρα πεινούσα πάλι και ξαναέτρωγα. Έπινα πάρα πολύ νερό, 15-20 ποτήρια την ημέρα και πήγαινα στην τουαλέτα, για παράδειγμα κάθε 10-15 λεπτά. Ήμουν πολύ αδύνατος και

η κοιλία μου πέταγε λες και ήμουν έγκυος. Δεν είχα όρεξη να κάνω τίποτα, ούτε τα μαθήματα μου. Όλα αυτά αφορούσαν την περίοδο μεταξύ Χριστουγέννων και Πάσχα . Το Πάσχα όταν ήρθε ο πατέρας μου (ήταν ναυτικός) άλλαξε η ψυχολογία μου και ανακάμπτω στη δέσμη. Το καλοκαίρι πέρασα πολύ ωραία και ήταν το τελευταίο που κατέβηκα για διακοπές στο χωριό. Εκεί Δε με πείραζε το ζάχαρο, γιατί δούλευα με τον πατέρα μου, κάναμε ποδήλατο και είχα καύσεις και το ζάχαρο δεν ανέβαινε. Θα σου πω κάτι ανατριχιαστικό. Εκείνη την περίοδο ο πατέρας μου είχε πολύ άγχος και του ανέβηκε το ζάχαρο, είχε τύπου 2, γεροντικό διαβήτη. Θυμάμαι χαρακτηριστικά ότι καθόντουσαν η μητέρα μου και ο πατέρας μου στενοχωρημένοι, καθώς μόλις τους είχα φέρει την απάντηση της εξέτασης για το ζάχαρο και σκέφτηκα «λες να έχω και εγώ ζάχαρο;». Έτσι μου πέρασε στο μυαλό και στην ουσία βγήκα αληθινός. Το άλλο τραγελαφικό είναι ότι η κοπέλα που τα είχα το καλοκαίρι και μέναμε στο ίδιο σπίτι η μητέρα της έπασχε από νεανικό διαβήτη. Ακόμη και αυτή δεν παρατήρησε τίποτα, παρότι γνώριζε τα συμπτώματα του διαβήτη. Δηλαδή τους ξεγέλασα όλους κανένας δεν υποψιάστηκε τίποτα.

Θες να μου πεις λίγο για τις σχέσεις σου ; Άλλαξε κάτι;

Όταν δεν το ήξερα, αλλά είχα συμπτώματα ήμουν κλεισμένος σπίτι, δεν έβγαινα έξω καθόλου. Παρέα έκανα μόνο όταν ήμουν στο σχολείο και στο φροντιστήριο και αυτό γιατί δεν μπορούσε ο οργανισμός μου.

Τώρα που ξέρεις βλέπεις αλλαγές:

Μια αλλαγή που βλέπω είναι στη σχέση μου. Μου ζήτησε η κοπέλα μου να πάμε μόνοι μας διακοπές. Αν όμως είμαστε μόνοι μας, δεν την εμπιστεύομαι, γιατί δεν ξέρω πως θα αντιδράσει, αν πάθω κάτι σοβαρό. Τι γίνεται, αν τα χάσει ; Εγώ παίζω με ώρες. Θέλω να έχω κοντά μου κάποιον που να τον εμπιστεύομαι, που να ξέρω ότι ό,τι και να γίνει δεν

πρόκειται να με αφήσει, να μην νιώθω ανασφάλεια. Αν πάθω για παράδειγμα υπογλυκαιμία και πέσω σε κώμα, πρέπει εσύ να κοιτάξεις αν κάνω εμετό, να μην πνιγώ και αμέσως να πάρεις το γλυκογόνο είναι ένα χαπάκι, να το βάλεις στην ένεση, που έχει μέσα υγρό, να το διαλύσεις και να μου κάνεις την ένεση κατευθείαν. Βέβαια την κοπέλα μου θα την μάθω αλλά βλέπω πως φοβάται.

Επίσης ο αδελφός έχει πάθει ψυχολογικό με μένα, γιατί ήταν μπροστά μου όταν μια νοσοκόμα έπρεπε να πάει στον 5^ο όροφο να φέρει τους ορούς και πήγαινε με το πάσο της και ο αδελφός μου της λει «θα πάω εγώ» και όπως είναι οξύθυμος, πιέστηκε πολύ και του άνοιξε η μύτη του, γέμισε αίματα τη νοσοκόμα και εκείνος λιποθύμησε. Και τώρα πια δεν μπορεί το αίμα, ενώ να φανταστείς μικρός ήταν ατρόμητος και ασχολιόταν με αίματα. Πήγε να δώσει αίμα γιατί είναι αιμοδότης και λιποθύμησε. Γιατί συνέδεσε το αίμα με μένα, όταν έβλεπε τους γιατρούς να κάνουν χίλια δυο πάνω του.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Bennett, S.D, Depression among children with chronic medical problems:A meta-analysis, journal of Pediatric Psychology, 1994.

Broome, E.M., Knafl, K., Pridham, K. & Feetham, S., Children and Familiew in Health and Illness, Sage Publication, U.S.A, 1998.

Coupey M.S. & Coheu I.M., Special conciderations for the health care of adolescents with chronic illnesses, Padiatric Clinics of North America, 1991.

Doka, K.J., Living with Life- Threating Illness, Lexington, New York, 1993.

Dunn, M.S., Psychological Aspects of Diabetes in Adults, International Journal of Health Psychology, 1993.

Glasgow, E.G., Ruggiero, L., Eakin, G.E., Dryffos, J. & Chobanian, L., Quality of life and associated characteristics in a large national sample of adults with diabetes, Diabetes Care, 1997.

Haire- Joshu, D., Management of Diabetes Mellitus –Prospectives of care across the life span, Mosby Year Book, U.S.A., 1976.

Jacobson, M.A., Hauser, T.S., Anderson, J.P. &Polonsky, W., Psychological Aspects of Diabetes. C.t. in Kahn, C.R. &Weir, C.G.:Joslin’s Diabetes Mellitus, 13th Edition, U.S.A, 1994.

Johnson-Bennett, S., Psychological Aspects of Childhood Diabetes Child Psychology and Psychitry, 1988.

Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., Dash, J. & Rigler, D., Psychological effects of illness in adolescence, *The Journal of Pediatrics*, 1980.

Kubler-Ross, E., *On Death and Dying*, New York:Macmillan, 1969.

La Greca, A.M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S. & Skyner, J., Adolescents with Diabetes: Gender differences in Psychological Functioning and Glycemic Control, *Children's Health Care*, 1995.

Leventhall, M.J., Psychological Assessment of Children with Chronic Physical Disease, *Pediatric Clinics of North America*, 1984.

Liakopoulou, M., korvesi, M., & Dakou-Voutekaki, C., Personalith Characteristics of Adolescents Diabetics and Factor related to their Environment, Association with Glycemic Control, *European Journal of child and Adolescent Psychiatry*,1992.

Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G., Psychological and Family Functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology*,1996.

Northam, A.E., Anderson, J.P., Werther, A.G., Warne, L.G. &Andrewes, D., Predictors of change in the neuropsychological profiles of children with type 1 diabetes 2 years after disease onset, *Diabetes Care*, 1999.

Oakley, G.W., Puke, A.D. & Taylor, W.K., *Diabetes and its management*, UK: Blackwell Scientific Publications, 1973.

Pearlin, I.L. & Schooler, C., The structure of coping, *Journal of Health and Social Behavior*, 1978.

Peyrot, M. & Rubin, R.R., Levels and Risks of Depression and Anxiety Symptomatology among diabetic adults, Diabetes Care, 1997.

Rosenbloom, L.A, Primary and Subspecialty Care of Diabetes Mellitus in Children and Youth, Pediatric Clinics of North America, 1991.

Rovet, F.J., Ehlich, M.R. & Czuchta, D., Intellectual Characteristics of diabetic children at diagnosis and one year later, Journal of Pediatric Psychology, 1990.

Rovet, F.J., Ehlich, M.R. & Hoppe, M., Intellectual deficits associated with Early onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children, Diabetes Care, 1987.

Rovet, F.G. & Alvarez, M., Attentional Functioning in Children and Adolescents with IDDM, Diabetes Care, 1997.

Rubin, R.R., Peyrot, M. & Saudek, D.C., Effects of Diabetes Education on Self.Care, Metabolic Control, and Educational Well-Being, Diabetes Care, 1989.

Sarafino, P.E., Health Psychology: Biopsychological Interactions, Third Edition, John Wiley & Sons, Inc, 1998.

Werlieb, D., Hauser, T.S. & Jacobson, M.A., Adaption to diabetes: Behavior symptoms and family context, Journal of Pediatric Psychology, 1986.

Wolfsdorf, I.J., Anderson, J.B & Pasquarello, C., Treatment of the child with Diabetes, C.t. in Kahn, C.R. & Weir, C.G. : Joslin's Diabetes Mellitus, 13th Edition, U.S.A: Lea and Febiger, 1994.

Δοξιάδη Α., Ζαχαρακοπούλου Ε., Ο έφηβος και η οικογένεια, Διο Συμπόσια, Εστία- Α, 1985.

Καλαντζί –Αζίσι, Αναστασία, Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας , Αθήνα, 1996.

Καραμήτσος Δημήτριος, Θεωρία και Πρακτική στην αντιμετώπιση του Σακχαρώδη Διαβήτη, Ιατρικές Εκδ: Σιώκης, 2000.

Κρασσάς Γ., Ποντικίδης, university Studio Press, Εκδ:Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσαλονίκη, 1998.

Λιακοπούλου Μ., Ψυχολογικά Προβλήματα παιδιών και εφήβων με σακχαρώδη διαβήτη, Ιατρική, 1987.

Λιακοπούλου Μ., Η αυτοεκτίμηση του εφήβου με σακχαρώδη διαβήτη. Εφηβεία: Ένα μεταβατικό στάδιο σ'ένα μεταβαλλόμενο κόσμο, Εκδ:Καστανιώτης, 1994.

Λιακοπούλου Μ., Σακχαρώδης Διαβήτης : Ψυχολογικές επιπτώσεις στο Παιδί και την Οικογένεια ,Εκδ: Καστανιώτη,1994.

Μπαρτσόκας, Χ., Ο διαβήτης στα παιδιά και τους εφήβους, Αθήνα: Τούντας Δ., 1995.

Μπεχράκης Γ., Αμπατζή Δ., Παπαθωμοπούλου Ε. - Φωτίου Κ., Ψυχολογικά Προβλήματα και Αντιδράσεις σε Διαβητικά Παιδιά και στις οικογένειές τους, Παιδιατρική, 1980.

Πάνου Μαρία, Παιδιατρική Νοσηλευτική, Β Έκδοση, 1998.

Πλουμπίδης Δ., Σακχαρώδης Διαβήτης και Ψυχιατρική. Σε Τούντας Δ.Χ., Σακχαρώδης Διαβήτης: Θεωρία και Πράξη, Αθήνα,1995.

Σαπουντζή- Κρεπιά Δέσποινα, Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα.

Σιάφας Κ. & Δελής Δ., Οι επιπλοκές του Σακχαρώδη Διαβήτη στα παιδιά και τους εφήβους, Διαβητολογικό Κέντρο, Α Παιδιατρική Κλινική Νοσοκομείου Παίδων «Π.και Α.Κυριακού».

Σπινάρης , Β., Ψυχολογικοί Παράγοντες και Σακχαρώδης Διαβήτης, Διαβητολογικά Νέα, 1998.

Τούντας, Δ.Χ., Σακχαρώδης Διαβήτης, Θεωρία και πράξη, Εκδ: Επτάλοφος, Αθήνα, 1995.

Τσαμασίρος Γ., Η επίδραση του ινσουλινοεξαρτώμενου σακχαρώδη διαβήτη στη λειτουργία της οικογένειας, Διαβητολογικά Νέα, 1998.

Τσιαντής Ι., Βασική Παιδοψυχιατρική, Εκδ: Καστανιώτη, Αθήνα,1994.

Τσιαντής Γ. Ψυχική Υγεία του Παιδιού και της Οικογένειας, Τεύχος Β, Εκδ: Καστανιώτης, Αθήνα, 1993.

Τσιαντής ,Γ., Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες σωματικές παθήσεις. Σε Τσιαντής , Γ., Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής, Εκδ. Καστανιώτης,Αθήνα,1987.

Τσιαντής Ι., Χριστιανόπουλος Κ., Αναστασόπουλος Δ., Λιακοπούλου Μ., Χαντζάρου Β., Εφηβεία –Ένα μεταβατικό στάδιο σε ένα μεταβαλλόμενο κόσμο, Εκδ: Καστανιώτη, 1994.

Φαινέκο κ., Ο σακχαρώδης Διαβήτης από το Α εως το Ω, Αγωγή Υγείας, Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας.

Χανιώτης , Ι.Φ., Παθολογία, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα, 1990. Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία, 33^ο Πανελλήνιο Παιδιατρικό Συνέδριο, Λήμνος, Ιούνιος 1995.

Οι επιπλοκές του Σακχαρώδη Διαβήτη στα Παιδιά και τους Εφήβους, Διαβητολογικό Κέντρο, Α.Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο Π. και Α. Κυριακού.