



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΚΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ (ΔΜΥ)

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Έρευνα για την διερεύνηση του Άγχους, της Κατάθλιψης και της Ποιότητας ζωής των γονέων ή φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου Ι, την περίοδο της εισαγωγής των νέων τεχνολογιών στη διαχείριση χρόνιων νοσημάτων.

ΣΑΚΚΕΤΟΥ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

A.M:124765

Επιτροπή Επίβλεψης Διπλωματικής Εργασίας

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ Α΄

**ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΣ
ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ**

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ Β΄

**ΡΑΦΤΟΠΟΥΛΟΣ
ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ**

ΠΑΤΡΑ, ΜΑΪΟΣ 2023

«Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της φοιτήτριας Βασιλικής Σακκέτου. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη συναίνεση του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων».

Περίληψη

Εισαγωγή: Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I είναι μία μεταβολική χρόνια νόσος που απαιτεί μία ιδιαίτερα προσεκτική διαχείριση, για την επίτευξη της οποίας είναι αναγκαία η συμβολή των γονέων ή και των φροντιστών τους. Χαρακτηριστικά, στην Ελλάδα, το 2023 νοσούν 13.323 αγόρια και 11.463 κορίτσια ηλικίας κάτω των 18 ετών.

Σκοπός: Η διερεύνηση των επιπέδων άγχους, στρες και κατάθλιψης όπως και του επιπέδου της ποιότητας της ζωής των γονέων παιδιών με διαβήτη τύπου I και η σχέση τους με τη χρήση ψηφιακών τεχνολογιών στη διαχείριση της νόσου.

Υπό μελέτη πληθυσμός και μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συγχρονική έρευνα σε 62 γονείς φροντιστές παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I οι οποίοι παρείχαν δεδομένα μέσω ερωτηματολογίου για τα ατομικά χαρακτηριστικά των φροντιστών και ασθενών, τη νόσο, της κλίμακας DASS21, της κλίμακας Modified Caregiver Strain Index και της κλίμακας Έκβαση της Φροντίδας BAKAS. Το πρόγραμμα στατιστικής επεξεργασίας που χρησιμοποιήθηκε είναι το SPSS 25.

Αποτελέσματα: Το μέσο επίπεδο κατάθλιψης και άγχους των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I ήταν ίσο με 10.9 (TA=9.9, εύρος 0-42) και 10.1 (TA=9.5, εύρος 0-40), αντίστοιχα που μπορεί να χαρακτηριστεί ήπιο, ενώ το μέσο επίπεδο στρες ήταν υψηλότερο και ίσο με 15.1 (TA=10.8, εύρος 0-42). Σε αντιδιαστολή με το σύνολο του συμμετεχόντων, το 20% των φροντιστών της μελέτης είχαν ιστορικό σοβαρών συμπτωμάτων κατάθλιψης, άγχους ή στρες. Το μέσο επίπεδο δυσκολιών των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I ήταν 11.8 (TA=6.1, εύρος 0 έως 26) ενώ το μέσο επίπεδο της έκβασης φροντίδας ήταν -1.2 (TA=20.4, εύρος -48 έως 32), αμφότερα κάτω του μετρίου. Η σχέση συγγένειας που έχουν οι φροντιστές με το παιδί, η ηλικία των παιδιών και τα έτη από τη διάγνωση δεν φάνηκε να επηρεάζουν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες των φροντιστών ούτε την ποιότητα ζωής τους ($p > 0.05$ σε όλες τις συγκρίσεις). Τέλος, δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας των γονέων και των φροντιστών σε σχέση με τη χρήση ή μη, των νέων τεχνολογιών ($p > 0.05$ σε όλες τις συγκρίσεις).

Συμπεράσματα: Οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, φαίνεται να προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της φροντίδας και σε σημαντικό

ποσοστό τους, η ψυχική υγεία θίγεται. Είναι σημαντικό να τους παρέχεται εκπαίδευση, ψυχολογική και κοινωνική στήριξη. Οι νέες τεχνολογίες από μόνες τους δεν φάνηκε να σχετίζεται με καλύτερη ψυχική υγεία αλλά αυτό πρέπει να διερευνηθεί περαιτέρω σε μεγάλες προοπτικές μελέτες.

Λέξεις κλειδιά: Σακχαρώδης διαβήτης τύπου I παιδιών, Ψυχική υγεία και Ποιότητα ζωής γονέων και φροντιστών, Νέες τεχνολογίες.

Abstract

Introduction: Type 1 diabetes mellitus is a metabolic chronic disease that needs to be carefully managed, and in order to achieve that, the involvement of parents and/or caregivers is essential. It is characteristic that, in Greece, 13,323 boys and 11,463 girls under 18 years old suffer from the disease.

Aim: To investigate the levels of anxiety, stress, and depression, as well as the level of quality of life of parents of children with type 1 diabetes, and identify their correlation with the use of digital technologies in the management of the disease.

Population under investigation and method: Concurrent research was performed on 62 parent caregivers of children with type 1 diabetes mellitus, who provided data through a questionnaire about the personal characteristics of the caregivers and the patients, the disease itself, the DASS21 scale, the Modified Caregiver Strain Index scale, and the BAKAS Caregiving Outcomes Scale. The SPSS 25 statistical processing software was used.

Results: The mean level of depression and anxiety of the caregivers of children with type 1 diabetes was equal to 10.9 (SD=9.9, range: 0-42), and 10.1 (SD=9.5, range: 0-40), respectively, which can be characterized as moderate, whereas the mean level of stress was higher, and equal to 15.1 (SD=10.8, range: 0-42). As opposed to the participants overall, 20% of the caregivers of the study had a history of severe symptoms of depression, anxiety, or stress. The mean level of difficulties of the caregivers of children with type 1 diabetes was equal to 11.8 (SD=6.1, range: 0 to 26), while the mean level of the caregiving outcome was equal to -1.2 (SD=20.4, range: -48 to 32), both being lower than average. The kinship of the caregivers with the child, age of the children, and years from the diagnosis did not seem to have any statistically significant impact on the levels of anxiety, depression, and stress of the caregivers nor on their quality of life ($p>0.05$ across the comparisons). Finally, there is not any statistically significant difference in the levels of anxiety, stress, and depression of the parents and caregivers, in terms of the use, or not, of new technologies ($p>0.05$ across the comparisons).

Conclusions: The parents and caregivers of children with type 1 diabetes mellitus seem to adapt to caregiving requirements, although their mental health is significantly

affected. It is important that training, and mental and social support are provided to them. New technologies themselves did not seem to be correlated with better mental health, although this should be further investigated through large prospective studies.

Keywords: Type 1 diabetes mellitus in children, Mental health and Quality of life of parents and caregivers, New technologies.

Περιεχόμενα

Περίληψη	1
Abstract	4
Εισαγωγή	10
1. Σακχαρώδης διαβήτης στην παιδική ηλικία	12
1.1 Σακχαρώδης διαβήτης τύπου I, συμπτώματα και επιπλοκές	12
1.2 Διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I.....	13
1.3 Η επίδραση της διάγνωσης του σακχαρώδη διαβήτη στη ζωή του παιδιού	14
1.4 Ο ρόλος των νέων τεχνολογιών στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I	16
2. Η υγεία και η ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I	18
2.1 Τα επίπεδα ψυχικής και σωματικής υγείας και η ποιότητα της ζωής των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I.....	18
2.2 Η συμβολή των νέων τεχνολογιών στην διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και στην ποιότητα της ζωής των γονέων των παιδιών με τη νόσο	22
3. Μεθοδολογία	24
3.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα	24
3.2 Μεθοδολογία της έρευνας.....	25
3.3 Δείγμα της έρευνας	25
3.4 Εργαλείο συλλογής πρωτογενών δεδομένων.....	26
3.5 Δεοντολογία της έρευνας	27
4. Αποτελέσματα της έρευνας	28
4.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος	28
4.2 Αξιοποίηση των δυνατοτήτων των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I.....	30

4.3	Επίπεδο άγχους, κατάθλιψης και στρες που βιώνουν οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I	33
4.4	Ποιότητα ζωής των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I	34
4.5	Διαφοροποίηση άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής ως προς τη σχέση των φροντιστών με τα παιδιά και την ηλικία των παιδιών	35
4.6	Διαφοροποίηση άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής ως προς την αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I	37
4.7	Συσχέτιση άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I	40
5.	Συζήτηση αποτελεσμάτων	45
	Συμπεράσματα.....	48
	Βιβλιογραφία	50
	Παράρτημα: Ερωτηματολόγιο	56

Ευρετήριο Πινάκων

Πίνακας 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος.....	28
Πίνακας 3. Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος.....	29
Πίνακας 4. Αποτελέσματα για τη χρήση νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I.....	30
Πίνακας 5. Αποτελέσματα για το πόσα έτη κάνουν χρήση νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I	31
Πίνακας 6. Αποτελέσματα για το βαθμό που οι νέες τεχνολογίες έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του στρες.....	31
Πίνακας 7. Αποτελέσματα για το βαθμό που οι νέες τεχνολογίες έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη.....	32
Πίνακας 8. Αποτελέσματα για το βαθμό που οι νέες τεχνολογίες έχουν διευκολύνει την καθημερινότητα της ζωής των παιδιών.....	32
Πίνακας 9. Περιγραφικά αποτελέσματα για το μέσο επίπεδο άγχους, στρες και κατάθλιψης των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου II.....	33
Πίνακας 10. Περιγραφικά αποτελέσματα για το επίπεδο σοβαρότητα άγχους, στρες και κατάθλιψης των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου II.....	34
Πίνακας 11. Περιγραφικά αποτελέσματα για το μέσο επίπεδο δυσκολιών και το μέσο επίπεδο έκβασης της φροντίδας.....	35
Πίνακας 12. Αποτελέσματα ελέγχου Kruskal Wallis για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς τη σχέση με το παιδί	36
Πίνακας 13. Αποτελέσματα συσχέτισης μεταξύ άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής με την ηλικία των παιδιών και τα έτη από τη διάγνωση: τιμές και σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης Spearman.....	37
Πίνακας 14. Αποτελέσματα ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης	38

Πίνακας 15. Αποτελέσματα ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση αντλίας ινσουλίνης.....	39
Πίνακας 16. Αποτελέσματα ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I.....	40
Πίνακας 17. Αποτελέσματα συσχέτισης μεταξύ άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I: τιμές και σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης Spearman.....	41
Πίνακας 18. Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, στρες και εξαρτημένη το επίπεδο δυσκολιών των φροντιστών.....	42
Πίνακας 19. Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, στρες και εξαρτημένη την έκβαση της φροντίδας.....	43

Εισαγωγή

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I είναι η πλέον κοινή χρόνια νόσος που εμφανίζεται στα παιδιά και αποτελεί μία πολύ σημαντική απειλή για τη σωματική και τη πνευματική τους υγεία. Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται πως αυξάνεται σε ποσοστό 2-3% ετησίως, γεγονός που καταδεικνύει τη σοβαρότητα της νόσου και την αναγκαιότητα λήψης μέτρων που μπορούν να βοηθήσουν τα παιδιά, να αποκτήσουν μία καλύτερη υγεία και συνάμα μία καλύτερη ποιότητα ζωής (Huang et al., 2023). Σύμφωνα με τους Ward et al. (2022) το 2021, εκτιμάται πως 355.900 παιδιά εκδήλωσαν σακχαρώδη διαβήτη τύπου I εκ των οποίων μόλις το 56% διαγνώστηκε καθώς υπάρχουν πολλές περιοχές παγκοσμίως, όπως στην περίπτωση της Δυτικής Αφρικής, όπου δεν υπάρχει πρόσβαση στις κατάλληλες διαγνωστικές εξετάσεις.

Σύμφωνα με την Μπαρμπαλιά (2019) το 9% του ελληνικού πληθυσμού έχει διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη που αντιστοιχεί σε 1.010.466 περιστατικά. Τα 47.315 περιστατικά αναφέρονται στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και αντιστοιχεί στο 0.5% του ελληνικού πληθυσμού. Τα μισά από τα περιστατικά σακχαρώδη διαβήτη τύπου I αφορούν σε παιδιά καθώς 13.323 αγόρια και 11.463 κορίτσια ηλικίας κάτω των 18 ετών, έχουν διαγνωστεί με τη νόσο και χρειάζονται συστηματική υποστήριξη με ινσουλίνη προκειμένου να ρυθμίσουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα τους (Lilly, 2023).

Η συγκεκριμένη χρόνια νόσος, δύναται να παρουσιάσει σημαντικές επιπλοκές στην γενικότερη υγεία των παιδιών, σε σωματικό και σε ψυχικό επίπεδο (Αλμπάνη και συν., 2014; Μπεγνή και συν., 2022) και να προκαλέσει σημαντικό άγχος και στρες στους γονείς ως προς τη σωστή και αποτελεσματική διαχείριση της νόσου (Chatzinikolaou et al., 2023). Αρκετές έρευνες που έχουν διεξαχθεί δείχνουν πως η διάγνωση των παιδιών με διαβήτη τύπου I όπως και η διαχείρισή του, προκαλούν ιδιαίτερα αυξημένα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής των γονέων με αρνητικό τρόπο (Aldubayee et al., 2020; Αλμπάνη και συν., 2010; Moghaddam et al., 2016) και ειδικότερα των μητέρων που αναλαμβάνουν συνήθως τη διαχείριση της νόσου (Shukur et al., 2021).

Σε μία προσπάθεια καλύτερης διαχείρισης του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I στα παιδιά και στη διευκόλυνση της ζωής τους και της ζωής των γονέων, έχουν αναπτυχθεί πολύ σημαντικές και χρήσιμες τεχνολογικές λύσεις (Rajan et al., 2022). Τόσο η διαδικασία

της μέτρησης της γλυκόζης στο αίμα, όσο και η λήψη ινσουλίνης έχουν απλοποιηθεί σημαντικά χάρη στην εξέλιξη της τεχνολογίας και στην ανάπτυξη ειδικών συσκευών και ψηφιακών εφαρμογών. Η χρήση ειδικών αισθητήρων επιτρέπουν την εύκολη καταγραφή των επιπέδων της γλυκόζης στο αίμα εμφανίζοντας τα αποτελέσματα σε έξυπνες συσκευές, χωρίς να απαιτείται η συνεχής λήψη αίματος με το τρύπημα βελόνας. Ακόμη, όσον αφορά στην χορήγηση ινσουλίνης αυτή μπορεί να λαμβάνει χώρα είτε με τη χρήση ειδικού στυλό, είτε με τη χρήση αντλίας ινσουλίνης (Dos Santos et al., 2021; Edwards et al., 2021).

Είναι γεγονός πως μέχρι σήμερα, οι έρευνες σχετικά με τα οφέλη που έχουν οι νέες τεχνολογίες στη διαχείριση του διαβήτη τύπου I είναι αρκετά περιορισμένες, όπως επίσης είναι περιορισμένες και οι έρευνες που εξετάζουν την ψυχική υγεία και την ποιότητα της ζωής των γονέων των παιδιών με τη συγκεκριμένη νόσο, τουλάχιστον σε ελληνικό επίπεδο. Η παρούσα εργασία σκοπό έχει να διερευνήσει τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης όπως και το επίπεδο της ποιότητας της ζωής των γονέων/φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I, σε μία περίοδο όπου οι ψηφιακές εφαρμογές και οι νέες τεχνολογίες διευκολύνουν τη διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων.

Η εργασία αυτή δομείται σε δύο τμήματα, το γενικό και το ειδικό. Στο γενικό παρατίθενται στοιχεία σχετικά με τη νόσο, τις επιπτώσεις του στη ζωή των παιδιών και τις επιπτώσεις του στην υγεία και στην ποιότητα ζωής των γονέων και φροντιστών. Επίσης γίνεται αναφορά στη χρήση των νέων τεχνολογιών στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 και τα οφέλη που απορρέουν από την αξιοποίησή τους στην καθημερινή πράξη. Το ειδικό μέρος περιλαμβάνει τη μεθοδολογία, τα αποτελέσματα και η συζήτηση των αποτελεσμάτων, σύμφωνα με τα ερευνητικά ερωτήματα και την υφιστάμενη βιβλιογραφία.

1. Σακχαρώδης διαβήτης στην παιδική ηλικία

1.1 Σακχαρώδης διαβήτης τύπου I, συμπτώματα και επιπλοκές

Ο σακχαρώδης διαβήτης αφορά στο σύνολο των διαταραχών εκείνων που σχετίζονται με τη δυσκολία ή και με την αδυναμία ρύθμισης των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, ως απόρροια της ανεπάρκειας παραγωγής ινσουλίνης από το πάγκρεας ή και της ανεπαρκούς δράσης της ινσουλίνης που παράγεται. Ο σακχαρώδης διαβήτης μπορεί να λάβει τρεις διαφορετικές μορφές ή τρεις διαφορετικούς τύπους. Ο πρώτος τύπος είναι ο ινσουλινοεξαρτώμενος που αφορά στο 10% περίπου των διαγνωσμένων περιστατικών και εκδηλώνεται σε μεγάλο βαθμό σε νέους ανθρώπους. Ο δεύτερος τύπος είναι μη ινσουλινοεξαρτώμενος και αφορά στην πλειοψηφία των διαγνώσεων και κατά κύριο λόγο σε ενήλικες. Ο τρίτος τύπος είναι ο διαβήτης κήσης και εκδηλώνεται σε αναλογία 2-5 κήσεις ανά 100 (Λιονής και συν., 2017).

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου I αποτελεί μία από τις πιο συχνές χρόνιες ασθένειες και συγκεκριμένα χρόνιες μεταβολικές διαταραχές, που εντοπίζονται στα παιδιά, από τα πρώτα κιόλας χρόνια της ζωής του έως και την εφηβεία. Σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία 2 στα 10 παιδιά εκδηλώνουν τη νόσο, αναλογία που αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά τα επόμενα χρόνια, σε παγκόσμιο επίπεδο (Theofilou & Vlastos, 2023). Πρόκειται για μία αυτοάνοση διαταραχή, που σταδιακά οδηγεί στην καταστροφή των β κυττάρων των παγκρέατος και έπειτα στην αδυναμία παραγωγής ινσουλίνης, με αποτέλεσμα ο οργανισμός του παιδιού να αδυνατεί να ρυθμίσει τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα (Μπεγνή και συν., 2022).

Τα κυριότερα συμπτώματα που εμφανίζουν τα παιδιά και οι έφηβοι με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 είναι η πολουρία και ειδικά κατά τις νυκτερινές ώρες, η έντονη και συνεχής δίψα, το συνεχές αίσθημα της πείνας ή αντίθετα η ανορεξία καθώς επίσης και η απώλεια βάρους. Δευτερεύοντα συμπτώματα του σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 είναι ο έμετος, το κοιλιακό άλγος, η δερματίτιδα από σταφυλόκοκκο και η αφυδάτωση (Αλμπάνη και συν., 2014).

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 και η αδυναμία ρύθμισης των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, δύναται να προκαλέσει πολύ σοβαρές επιπλοκές στον οργανισμό των παιδιών και των εφήβων. Ειδικότερα, τα αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, δύναται να προκαλέσουν σοβαρές επιπλοκές στα μάτια, στους νεφρούς και στην καρδιά των παιδιών καθώς επίσης και να επηρεάσουν την ομαλή εγκεφαλική τους ανάπτυξη,

προκαλώντας σοβαρά προβλήματα όσον αφορά στην εκτελεστική λειτουργία και στη μνήμη. Αξιίζει να σημειωθεί πως τα παραπάνω συμπτώματα, είναι πολύ πιθανόν να εκδηλωθούν ακόμη και εντός των πρώτων 10 ετών της εκδήλωσης της χρόνιας μεταβολικής αυτής διαταραχής (Μπεγνή και συν., 2022). Ωστόσο, οι επιπλοκές αυτές μπορούν να αποφευχθούν με τον κατάλληλο έλεγχο και την ορθή διαχείριση της ασθένειας, ώστε τα επίπεδα της γλυκόζης στο αίμα να διατηρούνται στα επιθυμητά επίπεδα (Αλμπάνη και συν., 2014).

1.2 Διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I

Η αποτελεσματική διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I αποτελεί μία ιδιαίτερα πολύπλοκη κατάσταση και απαιτεί σε μεγάλο βαθμό την εκπαίδευση των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με τη νόσο αυτή, όπως και την εκπαίδευση της οικογένειας. Τα παιδιά αλλά και οι γονείς προκειμένου να καταφέρουν να διασφαλίσουν πως τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα κυμαίνονται στα επιθυμητά επίπεδα, θα πρέπει να μπορούν να πραγματοποιούν ενδεδειγμένους συνδυασμούς όσον αφορά στη διατροφή, στην ποσότητα της ινσουλίνης που χορηγούν καθώς επίσης και στην άσκηση. Επίσης, τόσο τα παιδιά, όσο και οι γονείς θα πρέπει να αντιλαμβάνονται πιθανές συνέπειες που δύνανται να προκύψουν από την επίδραση άλλων παραγόντων όπως είναι το στρες και το άγχος που βιώνουν τα παιδιά (Los & Wilt, 2023).

Για να μπορέσουν τα παιδιά που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I να διατηρήσουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα τους στα επιθυμητά όρια, πρέπει να λαμβάνουν συγκεκριμένες δόσεις ινσουλίνης. Η ινσουλίνη χορηγείται στα παιδιά είτε με πολλαπλές ημερήσιες ενέσεις είτε με αντλία ινσουλίνης, προκειμένου ο οργανισμός να διαθέτει την ποσότητα εκείνη που χρειάζεται. Πρέπει να αναφερθεί πως η αντλία προσομοιώνει το πάγκρεας, καθώς παρέχει στον οργανισμό ινσουλίνη ταχείας δράσης ανάλογη με τις ανάγκες του παιδιού. Η ποσότητα που εκκρίνεται από την αντλία είτε προγραμματίζεται, είτε ρυθμίζεται αυτόματα στη βάση των συνεχών μετρήσεων. Σημειώνεται πως οι πολλαπλές ημερήσιες ενέσεις περιλαμβάνουν βασική ινσουλίνη και ινσουλίνη που χορηγείται μετά τα γεύματα τρεις ή και περισσότερες φορές την ημέρα. Η ποσότητα της ινσουλίνης που χορηγείται βασίζεται στην περιεκτικότητα του γεύματος σε υδατάνθρακες καθώς επίσης και στην τρέχουσα γλυκόζη στο πλάσμα του αίματος (Los & Wilt, 2023).

Οι παραπάνω διαδικασίες είναι ιδιαίτερα απαιτητικές και απαιτούν από τους γονείς των παιδιών, να δώσουν τη μέγιστη δυνατή προσοχή στο πλαίσιο της πραγματοποίησης συστηματικών μετρήσεων, της διατροφής των παιδιών, της άσκησής τους καθώς επίσης και της χορήγησης της απαιτούμενης ποσότητας ινσουλίνης (Rikos et al., 2022).

Στο πλαίσιο της αποτελεσματικής διαχείρισης του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I στα παιδιά, είναι πολύ σημαντικό οι γονείς να είναι πλήρως ενημερωμένοι σχετικά με την πιθανότητα εκδήλωσης κάποιου επεισοδίου υπογλυκαιμίας (Monaghan et al., 2022). Πρόκειται για μία από τις συχνές επιπλοκές του σακχαρώδη διαβήτη και σχετίζεται με την πτώση των επιπέδων της γλυκόζης, σε επίπεδα πολύ χαμηλότερα των επιθυμητών ορίων. Τα αίτια για την εμφάνιση ενός επεισοδίου υπογλυκαιμίας μπορεί να σχετίζονται με την καθυστέρηση λήψης κάποιου γεύματος ή με την παράλειψη του, με την προσπάθεια αυστηρής ρύθμισης του διαβήτη, με τη λήψη περισσότερων δόσεων ινσουλίνης από τις απαιτούμενες και μεγαλύτερης ποσότητας όπως και με τη λήψη μη κατάλληλου τύπου ινσουλίνης (Alkhatatbeh et al., 2019).

Πολλές φορές τα συμπτώματα του επεισοδίου υπογλυκαιμίας γίνονται εύκολα αντιληπτά από τα παιδιά, ειδικά αν έχουν λάβει την απαιτούμενη εκπαίδευση και από τους γονείς τους. Ωστόσο, υπάρχουν και περιπτώσεις που τα συμπτώματα δεν γίνονται εύκολα αντιληπτά και υπάρχει μεγάλος κίνδυνος να εκδηλωθούν επιληπτικές κρίσεις, σύγχυση, απώλεια συνείδησης ή ακόμη και να επέλθει ο θάνατος (Franchini et al., 2016). Όλα τα παραπάνω καταδεικνύουν πόσο απαιτητική διαδικασία είναι η διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη, καθώς απαιτεί καθημερινά και πολλές φορές την ημέρα την πραγματοποίηση παρεμβάσεων, ώστε να μπορέσουν τα παιδιά να διατηρήσουν τα επίπεδα της γλυκόζης στα επιθυμητά επίπεδα (Los & Wilt, 2023).

1.3 Η επίδραση της διάγνωσης του σακχαρώδη διαβήτη στη ζωή του παιδιού

Η διάγνωση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I συνεπάγεται σημαντικές αλλαγές στη ζωή των παιδιών και της οικογένειάς τους, καθώς τα πρώτα καλούνται να προσαρμοστούν σε έναν νέο και διαφορετικό τρόπο ζωής και τα μέλη της οικογένειας να στηρίξουν το παιδί που έχει διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και παράλληλα να το βοηθήσουν να αποδεχτεί το χρόνιο νόσημα (Γαλλή-Τσινοπούλου και συν., 2014). Ειδικότερα, τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, έρχονται αντιμέτωπα με μία σειρά αλλαγών, οργανικών, κοινωνικών και συναισθηματικών που

έχουν αντίκτυπο σε διάφορες διαστάσεις της ποιότητας της ζωής τους, στη συμμετοχή τους σε σχολικές και κοινωνικές δραστηριότητες, όπως επίσης και στις σχέσεις τους με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους και με τους συνομήλικούς τους (Κουρκούτα και συν., 2012).

Σύμφωνα με τους Kose και Murat (2020) τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας κατά το πρώτο χρονικό διάστημα μετά τη διάγνωσή τους. Συγκεκριμένα, δυσκολεύονται σε μεγάλο βαθμό να προσαρμοστούν κατά τα πρώτα 5 έτη μετά τη διάγνωση με συνέπεια τα εκδηλώνουν αρκετά συμπτώματα ψυχικών διαταραχών, που υποχωρούν σταδιακά τα επόμενα χρόνια, λόγω της ικανότητάς τους να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα. Ακόμη, μέσα από την ίδια μελέτη διαπιστώθηκε πως τα παιδιά εκδηλώνουν εντονότερα συμπτώματα ψυχικών διαταραχών, όταν αισθάνονται πως μεταβάλλεται έντονα η καθημερινότητά τους.

Επίσης, τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I φαίνεται πως αντιμετωπίζουν δυσκολίες και προβλήματα που αφορούν στη διαχείριση των συναισθημάτων και των αντιδράσεών τους, όπως επίσης και στις ενέργειες αλληλοεπίδρασης και επικοινωνίας με τρίτους. Ακόμη, είναι σημαντικό να τονιστεί πως τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, αντιμετωπίζουν ελλείμματα όσον αφορά στην πρωτοκοινωνική τους συμπεριφορά, πάντα συγκριτικά με τα άλλα παιδιά της ηλικίας τους που δεν έρχονται αντιμέτωπα με την ανάγκη διαχείρισης κάποιου χρόνιου νοσήματος (Hadad et al., 2021).

Τέλος, σύμφωνα με τους Alazmi et al. (2022) τα παιδιά που διαγιγνώσκονται με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, διαμορφώνουν χαμηλό επίπεδο ψυχικής υγείας και ευεξίας το οποίο έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αυτό-εκτίμησή τους και στην αίσθηση της αυτό-αποτελεσματικότητάς τους ως προς τις ακαδημαϊκές τους υποχρεώσεις. Ακόμη, τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, αν δεν μπορέσουν να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση στην οποία μεταβαίνουν και αν δεν καταφέρουν να προσαρμοστούν σε αυτή, ενδέχεται να εκδηλώσουν από ήπια έως σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης.

Όλες οι έρευνες που παρουσιάστηκαν στην ενότητα αυτή δείχνουν πόσο σοβαρή είναι η επίδραση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, στη γενικότερη ζωή των παιδιών και κυρίως στην ψυχική τους υγεία. Είναι σαφές, πως ο ρόλος των γονέων είναι καθοριστικός στην ψυχολογική υποστήριξη των παιδιών αλλά και στη διαχείριση της

ασθένειας, καθώς τα παιδιά χρειάζονται τη συνδρομή τους ώστε να πραγματοποιηθούν οι απαιτούμενες μετρήσεις και οι αναγκαίες παρεμβάσεις ινσουλίνης, προκειμένου να διατηρούνται τα επίπεδα της γλυκόζης στο αίμα στα επιθυμητά επίπεδα (Theofilou & Vlastos, 2023).

1.4 Ο ρόλος των νέων τεχνολογιών στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I

Τα τελευταία χρόνια η τεχνολογία έχει σημειώσει τεράστια άλματα και έχει διεισδύσει με αποτελεσματικό τρόπο και στον χώρο της ιατρικής. Ειδικότερα, όσον αφορά στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου I έχουν αναπτυχθεί διάφορες συσκευές που βοηθούν σημαντικά τα παιδιά και τους γονείς τους να διαχειριστούν με πιο αποτελεσματικό τρόπο την χρόνια αυτή νόσο και παράλληλα να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής τους (Monaghan et al., 2022; Sherwood et al., 2020; Wunna et al., 2021).

Μία από αυτές τις νέες τεχνολογίες είναι το σύστημα συνεχούς παρακολούθησης της γλυκόζης στο αίμα, CGM. Το εν λόγω σύστημα είναι ένας μικροσκοπικός αισθητήρας ο οποίος εφαρμόζεται είτε στο χέρι, είτε στην κοιλιά του παιδιού και μετρά συστηματικά τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και αντικαθιστά τις παραδοσιακές συσκευές που απαιτούσαν το τρύπημα του δακτύλου του ασθενούς, ώστε να γίνει μέτρηση σε σταγόνα αίματος. Μέσω του συστήματος αυτού, οι ασθενείς και στην προκειμένη περίπτωση τα παιδιά και οι γονείς τους μπορούν να έχουν καλύτερο έλεγχο πάνω στην εμφάνιση υπεργλυκαιμίας και κατά συνέπεια να διαχειριστούν με πιο αποτελεσματικό τρόπο τη χρόνια αυτή νόσο. Υπογραμμίζεται πως μέσω του συγκεκριμένου αισθητήρα είναι δυνατή η παρακολούθηση όχι μόνο των τιμών της γλυκόζης σε μία συγκεκριμένη χρονική στιγμή αλλά και η παρακολούθηση των τιμών αυτών σε μία μεγαλύτερη χρονική διάρκεια μέσω γραφημάτων (Agarwal et al., 2022; Sherwood et al., 2020).

Ακόμη μία τεχνολογική συσκευή που έχει συμβάλει σημαντικά στην αποτελεσματική διαχείριση της νόσου του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, είναι η αντλία χορήγησης ινσουλίνης. Η αντλία ινσουλίνης είναι μία συσκευή που προσομοιώνει τη λειτουργία του παγκρέατος καθώς παράγει με συστηματικό τρόπο ινσουλίνη ταχείας δράσης, καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας. Μπορεί να αφορά σε ένα σετ που εγχύνει ινσουλίνη μέσω ενός λεπτού καθετήρα που διεισδύει στο δέρμα του ασθενούς ή μέσω ενός αυτοκόλλητου, που έχει ιδιαίτερα μικρό μέγεθος. Σημειώνεται πως οι αντλίες αυτές

λειτουργούν με τη βοήθεια και την υποστήριξη ειδικών συσκευών που καταγράφουν τις τιμές της γλυκόζης στο αίμα. Πιο απλά, οι αντλίες «διαβάζουν» τις τιμές που δίνουν οι ειδικές συσκευές καταγραφής, και αυτόματα παρέχουν την ποσότητα ινσουλίνης που χρειάζεται ο οργανισμός. Συνεπώς, διαπιστώνεται πως μέσω της αντλίας αυτής, περιορίζονται σημαντικά οι ανάγκες των ασθενών με διαβήτη τύπου I για την πραγματοποίηση ενέσεων και κατά συνέπεια προάγεται η ελευθερία τους, καθώς περιορίζεται σημαντική η ανησυχία τους (Sherwood et al., 2020; Wunna et al., 2021).

Φυσικά αναφορά πρέπει να γίνει και σε πολλές ψηφιακές εφαρμογές που έχουν αναπτυχθεί στο πλαίσιο της κινητής υγείας. Ειδικότερα, πολλές από τις διαθέσιμες εφαρμογές συνδέονται με τη συσκευή CGM, ώστε να μπορεί ο χρήστης να έχει πρόσβαση στις τιμές που αφορούν στα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και στο ιστορικό του. Παράλληλα, υπάρχουν εφαρμογές που βοηθούν τα άτομα σε σακχαρώδη διαβήτη να ενημερώνονται σχετικά με το διατροφικό πλάνο που πρέπει να ακολουθούν, να λαμβάνουν υπενθυμίσεις αναφορικά με τις μετρήσεις που πρέπει να πραγματοποιούν και τη χορήγηση ινσουλίνης καθώς επίσης και για τη διατήρηση ιστορικού. Σημειώνεται πως υπάρχουν επίσης εφαρμογές, οι οποίες συμβάλλουν στη διατήρηση επαφής μεταξύ των ασθενών και των ιατρών (Stephen et al., 2022).

Στο σημείο αυτό κρίνεται αναγκαίο να τονιστεί πως η χρήση των νέων τεχνολογιών και των ψηφιακών εφαρμογών, παρόλο που διευκολύνει σημαντικά τη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη, δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί από όλους τους ασθενείς και από όλους τους φροντιστές. Είναι απαραίτητο, οι ασθενείς ή και οι φροντιστές να μπορούν να τις αξιοποιήσουν, που σημαίνει πως πρέπει να διαθέτουν ψηφιακές δεξιότητες και παράλληλα να είναι εξοικειωμένοι με τις νέες τεχνολογίες. Επίσης, οι ασθενείς ή και οι φροντιστές προκειμένου να χρησιμοποιήσουν τις εν λόγω εφαρμογές κινητής τηλεφωνίας και τις νέες τεχνολογίες, θα πρέπει να αισθάνονται πως είναι απλές και πως έχουν πραγματικά σημαντικά οφέλη στην αποτελεσματική διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη (Alaslawi et al., 2022).

2. Η υγεία και η ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I

2.1 Τα επίπεδα ψυχικής και σωματικής υγείας και η ποιότητα της ζωής των γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I

Η ψυχική και σωματική υγεία των γονέων των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης αρκετών ερευνητών. Οι Chatzinikolaou et al. (2023) διερεύνησαν τα επίπεδα ψυχικής και σωματικής υγείας 80 γονέων που έχουν παιδί, το οποίο έχει διαγνωστεί με το συγκεκριμένο χρόνιο νόσημα. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα δείχνουν πως τα περισσότερα παιδιά και συγκεκριμένα το 47.5% λαμβάνουν την απαιτούμενη ποσότητα ινσουλίνης μέσω ειδικού στυλό ενώ το 22.5% των παιδιών, λαμβάνει την ινσουλίνη που απαιτείται μέσω ειδικής αντλίας. Διαπιστώθηκε πως το 46% των παιδιών, μετρά τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα έως και 6 φορές την ημέρα και πως το 51% αυτών, πραγματοποιεί εξετάσεις αίματος με στόχο την καταγραφή των επιπέδων της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης 4 φορές τον χρόνο. Επίσης, μέσα από την ανάλυση των απαντήσεων των γονέων, παρατηρήθηκε πως οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, εκδηλώνουν αρκετά προβλήματα σωματικής υγείας και διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο να εκδηλώσουν κατάθλιψη.

Οι Chen et al. (2023) μέσα από τη συστηματική ανασκόπηση και τη μετά-ανάλυση που πραγματοποίησαν σε ένα δείγμα 4639 γονέων που έχουν 1 παιδί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, κατέληξαν πως το 22.4% εκδηλώνει σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης. Επίσης, κατέστη σαφές πως ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι εμφανώς υψηλότερος στις μητέρες από ότι στους πατέρες όπως επίσης και στους γονείς που το παιδί τους είναι μικρότερο των 12 ετών. Επίσης, ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι μεγαλύτερος στις περιπτώσεις των γονέων, που το παιδί τους έχει διαγνωστεί με τη νόσο του σακχαρώδη διαβήτη, εδώ και πολλά έτη. Η εν λόγω έρευνα καταλήγει πως είναι επιτακτική ανάγκη η γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, να λαμβάνουν με συστηματικό τρόπο ψυχολογική υποστήριξη, ώστε να διαμορφώνουν μία καλύτερη ποιότητα ψυχικής υγείας.

Οι Rikos et al. (2022) επιλέγοντας ένα δείγμα 110 γονέων που έχουν παιδί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, επιχείρησαν να διερευνήσουν την ψυχολογική επιβάρυνσή τους και την ποιότητα της ζωής τους κατά τη διάρκεια της πανδημίας

Covid-19. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι γονείς που πήραν μέρος στην έρευνα παρουσιάζουν υψηλά επίπεδα στρες και άγχους, τα οποία έχουν αρνητική επίδραση στην ποιότητα της ζωής τους. Ειδικότερα, διαπιστώθηκε πως η ποιότητα της ζωής των γονέων των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, όπως και τα επίπεδα στρες που διαμορφώνουν σχετίζονται αρνητικά με τα επεισόδια υπεργλυκαιμίας. Επιπλέον, η ποιότητα της ζωής των γονέων που πήραν μέρος στην έρευνα επιδεινώνεται μέσα από το έντονο άγχος που αισθάνονται. Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας, δείχνουν πως είναι αναγκαία η εκπαίδευση των γονέων ως προς τον τρόπο διαχείρισης της νόσου των παιδιών τους και παράλληλα τη διαχείριση των δικών τους συναισθημάτων.

Οι Stapleton et al. (2022) πραγματοποίησαν μία σύνθετη έρευνα τόσο σε νέους με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, όσο και σε γονείς και φροντιστές παιδιών που έχουν διαγνωστεί με την ίδια ασθένεια. Τα αποτελέσματα της έρευνας, ανέδειξαν πως τόσο οι νέοι, όσο και οι μεγαλύτερης ηλικίας γονείς και φροντιστές που πήραν μέρος στην έρευνα βιώνουν σε μεγάλο ψυχολογική δυσφορία, με τα ποσοστά τους να διαμορφώνονται αντίστοιχα στο 63% και στο 67%. Τα επεισόδια υπεργλυκαιμίας φαίνεται πως επηρεάζουν τα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς όσο περισσότερα είναι αυτά, τόσο εντονότερη είναι η και η ψυχολογικών δυσφορία και των δύο πληθυσμιακών ομάδων. Ακόμη, έγινε σαφές πως η ψυχική υγεία των γονέων και των φροντιστών δεν σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού και με τα χρόνια που τα παιδιά έχουν διαγνωστεί με τη χρόνια αυτή νόσο.

Μία ακόμη έρευνα που εξέτασε την επίπτωση που έχει η διάγνωση και η διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, στη ζωή των γονέων και συγκεκριμένα των μητέρων πραγματοποιήθηκε από τους Moghadam et al. (2022). Πρόκειται για μία από τις λίγες σχετικές με το θέμα ποιοτικές έρευνες, που συγκέντρωσαν τις απαιτούμενες πληροφορίες μέσω συνέντευξης σε 20 μητέρες που έχουν παιδί ηλικίας 6 έως 17 ετών που έχει διαγνωστεί με τη συγκεκριμένη χρόνια νόσο. Η μέση ηλικία των μητέρων ήταν τα 36 έτη και ο μέσος χρόνος που το παιδί τους είχε διαγνωστεί με τη νόσο ήταν τα 4 έτη. Από τις απαντήσεις που έδωσαν οι μητέρες που συμμετείχαν στην έρευνα διαπιστώθηκε πως οι περισσότερες από αυτές αντιμετώπισαν σοβαρές δυσκολίες τόσο στην αποδοχή της κατάστασης, όσο και στη διαχείριση της νόσου. Πολλές από αυτές νιώσανε φόβο, ενοχές, αναστάτωση και έντονη λύπη που επηρέασε σημαντικά την ψυχική τους ισορροπία και τις σχέσεις τους. Ακόμη, κάποιες μητέρες ανέφεραν πως η

διάγνωση ενός παιδιού σε σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, προκαλεί την απώλεια της ισορροπίας στην οικογένεια. Οι μητέρες καλούνται να αφιερώσουν την προσοχή τους στο παιδί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και αναγκάζονται να παραμερίσουν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, γεγονός που προκαλεί δυσφορία στα υπόλοιπα μέλη και εντάσεις. Γενικότερα, οι μητέρες αισθάνονται έντονη στεναχώρια και πολλές φορές ψυχική και σωματική κόπωση, που περιορίζονται σημαντικά μέσα από την κοινωνική στήριξη που λαμβάνουν. Οι μητέρες που έχουν στήριξη από τους συζύγους τους, από τον κοινωνικό τους κύκλο και από τους επαγγελματίες υγείας, δύνανται να διαχειρίζονται με πιο αποτελεσματικό τρόπο τις πιέσεις που λαμβάνουν και να αποκτούν ένα καλύτερο επίπεδο υγείας.

Οι Simpson et al. (2021) προχώρησαν σε μία συστηματική ανασκόπηση προκειμένου να μπορέσουν να συγκεντρώσουν στοιχεία που αφορούν στην επίδραση που έχει η διάγνωση του παιδιού με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, στην ψυχική κατάσταση των γονέων τους. Τα αποτελέσματα της ανασκόπησης έδειξαν πως οι γονείς των παιδιών αυτών εκδηλώνουν έντονα συμπτώματα κατάθλιψης και παρουσιάζουν ακόμη και αυτοκτονικές τάσεις. Ακόμη, κατέληξαν πως οι γονείς εκδηλώνουν έντονο άγχος, το οποίο γίνεται εντονότερο κατά τη διάρκεια της νύχτας και σοβαρό φόβο για την πιθανή εκδήλωση επεισοδίων υπογλυκαιμίας. Σημειώνεται πως πολλοί γονείς ανησυχούν για το μέλλον του παιδιού τους, δηλαδή να η χρόνια αυτή νόσος θα έχει και άλλες επιπτώσεις και επιπλοκές που θα επιδεινώσουν περαιτέρω την υγεία του. Επίσης, αρκετοί γονείς αισθάνονται πως δεν λαμβάνουν την υποστήριξη που χρειάζονται από τους φίλους τους, οι οποίοι σταδιακά απομακρύνονται καθώς έχουν τις δικές τους προσωπικές ασχολίες και τα δικά τους προβλήματα.

Επίσης, οι de Beaufort et al. (2021) μέσα από την υλοποίηση μίας συγχρονικής έρευνας σε 23 γονείς παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, προσπάθησαν να καταγράψουν την ψυχολογική τους ευημερία και την ψυχική τους υγεία. Η μέση ηλικία των παιδιών που είχαν διαγνωστεί με τη νόσο ήταν τα 5 έτη. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι γονείς παρουσιάζουν μέτρια επίπεδα φόβου στη σκέψη ενός επεισοδίου υπογλυκαιμίας. Ακόμη, παρατηρήθηκε πως η αίσθηση της ευημερίας τους κυμάνθηκε σε ικανοποιητικά επίπεδα, ωστόσο 2 από τους γονείς θεωρούν πως η ποιότητα της ζωής τους είναι ιδιαίτερα φτωχή, καθώς δεν διαμορφώνουν πολύ χαμηλά επίπεδα ευημερίας. Επιπρόσθετα, δεν παρατηρήθηκαν προβλήματα όσον αφορά στην υπνηλία, που σημαίνει πως οι συμμετέχοντες δεν

εκδηλώνουν την πρόθεση να κοιμούνται συνεχώς. Υπογραμμίζεται πως η ευημερία των γονέων σχετίζεται αρνητικά με τον φόβο εκδήλωσης κάποιου επεισοδίου υπογλυκαιμίας και θετικά με τον χρόνο διάγνωσης της νόσου και με την ηλικία του παιδιού. Αυτό σημαίνει, πως όσο μεγαλύτερος είναι ο φόβος των γονέων για κάποιο επεισόδιο υπογλυκαιμίας, τόσο χαμηλότερη είναι και η ευημερία τους καθώς επίσης και όσο περνάει ο χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης και όσο μεγαλώνει το παιδί, τόσο η ευημερία τους βελτιώνεται.

Επιπρόσθετα, οι Shaimaa και Mervat (2020) πραγματοποίησαν συγχρονική έρευνα σε 50 γονείς παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη. Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν πως οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, εκδηλώνουν υψηλά επίπεδα στρες τα οποία επηρεάζουν με ιδιαίτερα αρνητικό τρόπο την ποιότητα της ζωής τους, σε ψυχικό και σε κοινωνικό επίπεδο. Ακόμη, μέσα από τη συγκεκριμένη έρευνα διαπιστώθηκε πως η ποιότητα της ζωής των γονέων επηρεάζεται αρνητικά από τα χρόνια που το παιδί τους είναι διαγνωσμένο με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I.

Οι Edraki και Rambod (2018) προχώρησαν στη διεξαγωγή έρευνας σε 113 γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, με στόχο να εξετάσουν τις επιδράσεις της νόσου των παιδιών τους, στην ψυχική τους υγεία. Τα ευρήματα έδειξαν πως το 45% των γονέων παρουσιάζει μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα στρες, το 58% μέτρια προς σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης και το 71% μέτρια προς σοβαρά συμπτώματα άγχους. Διαπιστώθηκε πως η βελτίωση της ψυχικής υγείας των γονέων, μπορεί να επέλθει μέσα από την ενίσχυση της ανθεκτικότητας τους, καθώς εντοπίστηκε ως μία μεταβλητή που σχετίζεται αρνητικά με το στρες, το άγχος και την κατάθλιψη.

Μία παλαιότερη έρευνα που πραγματοποιήθηκε με στόχο να εξετάσει την ψυχική υγεία των μητέρων των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, είναι η έρευνα των Jaser et al. (2009). Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 67 μητέρες των οποίων τα παιδιά ήταν μικρότερης ηλικίας των 8 ετών και είχαν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως το 21% των μητέρων που συμμετείχαν στην έρευνα εκδήλωσαν υψηλά επίπεδα άγχους και το 24% σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης. Οι μητέρες των οποίων το εισόδημα ήταν χαμηλό αντιμετώπιζαν περισσότερες δυσκολίες ως προς τη διαχείριση της νόσου των παιδιών και τη διατήρηση των επιθυμητών επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, γεγονός που τους οδηγούσε σε υψηλότερα επίπεδα άγχους και σε σοβαρότερα συμπτώματα κατάθλιψης.

Η συγκεκριμένη έρευνα, καταλήγει πως οι μητέρες των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, πρέπει να λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη προκειμένου να μπορούν να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τη χρόνια νόσο των παιδιών τους και να δείχνουν ανθεκτικότητα απέναντι στις πιέσεις που λαμβάνουν.

Όλες οι έρευνες που παρουσιάστηκαν στο συγκεκριμένο κεφάλαιο αναδεικνύουν πόσο σοβαρή και αναγκαία είναι η υποστήριξη των γονέων των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Οι περισσότερες έρευνες καταλήγουν στο συμπέρασμα πως η ψυχική, η σωματική υγεία και η ποιότητα της ζωής των γονέων με σακχαρώδη διαβήτη επηρεάζεται αρνητικά, λόγω της αβεβαιότητας για το μέλλον, του φόβου των επεισοδίων υπογλυκαιμίας και της ανάγκης συνεχούς ελέγχου των επιπέδων της γλυκόζης στο αίμα. Επίσης, η πλειοψηφία των ερευνών υποστηρίζει πως οι γονείς των παιδιών με την εν λόγω ασθένεια εκδηλώνουν έντονο στρες, άγχος και συμπτώματα κατάθλιψης (Chatzinikolaou et al., 2023; Chen et al., 2023; de Beaufort et al., 2021; Edraki & Rambod, 2018; Jaser et al., 2009; Moghadam et al., 2022; Rikos et al., 2022; Shaimaa & Mervat, 2020; Simpson et al., 2021; Stapleton et al., 2022).

2.2 Η συμβολή των νέων τεχνολογιών στην διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και στην ποιότητα της ζωής των γονέων των παιδιών με τη νόσο

Παρόλο που έχουν πραγματοποιηθεί πολλές έρευνες αναφορικά με την επίδραση των νέων τεχνολογιών στο πλαίσιο της διαχείρισης του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, στη ζωή των ασθενών και σε διάφορες διαστάσεις τους, πολύ λίγες έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί με στόχο να εξετάσουν πως η διάθεση και η χρήση των νέων τεχνολογιών επηρεάζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής των γονέων των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Μία από αυτές τις έρευνες πραγματοποιήθηκε από τους Zuijdwijk et al. (2023) σε 63 ζεύγη παιδιών και γονέων, ώστε να διερευνηθεί η σημαντικότητα των νέων τεχνολογιών. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως η χρήση των νέων τεχνολογιών βοηθά σημαντικά στην αποτελεσματική διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I των παιδιών και παράλληλα πως βελτιώνει την καθημερινή ζωή των γονέων. Παρατηρήθηκε πως οι νέες τεχνολογίες συμβάλουν στη ρύθμιση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και περιορίζουν την επιβάρυνση που αισθάνονται οι γονείς των παιδιών, γεγονός που συμβάλλει στη διαμόρφωση ενός καλύτερου επιπέδου υγείας και μίας καλύτερης ποιότητας ζωής.

Μία ανάλογη έρευνα πραγματοποιήθηκε από τους Losiouk et al. (2016) σε γονείς 31 παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, με στόχο να διερευνηθεί η επίδραση των ψηφιακών εφαρμογών παρακολούθησης στη ρύθμιση των επιπέδων του σακχάρου στο αίμα των παιδιών τους και κατά συνέπεια στη δική τους ζωή. Ειδικότερα, οι γονείς πιστεύουν πως οι ψηφιακές εφαρμογές παρακολούθησης μπορούν να βελτιώσουν τη διαχείριση των επιπέδων της γλυκόζης στο αίμα, την ποιότητα της ζωής τους, τη διάθεσή τους και για τον λόγο αυτόν μάλιστα διατίθενται να καταβάλλουν και κάποιο σημαντικό ποσό σε ετήσια βάση.

Επίσης, οι Polonsky και Fortmann (2022) εξέτασαν πως οι συσκευές ανίχνευσης της γλυκόζης στο αίμα, μπορούν να συμβάλλουν στην ποιότητα ζωής των φροντιστών των ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και των γονέων των παιδιών με τη συγκεκριμένη νόσο. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 303 γονείς παιδιών και 212 σύζυγοι και σύντροφοι ενηλίκων που έχουν διαγνωστεί με τη συγκεκριμένη νόσο και λαμβάνουν ινσουλίνη. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως η χρήση των συγκεκριμένων συσκευών είναι ιδιαίτερα επωφελής για τα παιδιά και τους ενήλικες με την υπό εξέταση νόσο καθώς αποτρέπει την υπεργλυκαιμία και την υπογλυκαιμία. Οι γονείς, οι σύζυγοι και οι φροντιστές αισθάνονται με τον τρόπο αυτόν μεγαλύτερη βεβαιότητα σχετικά με τη διαδικασία του ελέγχου και μπορούν να αποκτήσουν ένα καλύτερο επίπεδο ποιότητας ζωής.

Ανάλογο περιεχομένου είναι και η ποιοτική έρευνα των Elbalsky et al. (2020) που πραγματοποιήθηκε με συνεντεύξεις σε 12 γονείς παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, προκειμένου να εξεταστεί η συμβολή των νέων τεχνολογιών και συγκεκριμένα της συσκευής ανίχνευσης των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα των παιδιών, σε βασικές διαστάσεις της ποιότητας της ζωής των γονέων. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν, πως χάρη στις νέες τεχνολογίες, οι γονείς μπορούν εύκολα με τη χρήση του κινητού τους να διαχειρίζονται την ασθένεια των παιδιών τους, να μειώνουν την επιβάρυνση που αισθάνονται και να βελτιώνουν την ποιότητα του ύπνου τους. Ωστόσο, εντοπίστηκαν και κάποιοι παράγοντες που περιορίζουν την αποτελεσματικότητά τους και αφορούν σε προβλήματα διασύνδεσης, στην έλλειψη τεχνικής υποστήριξης και στη διαδικασία εγκατάστασης των απαιτούμενων ρυθμίσεων.

Τέλος, οι Rashotte et al. (2014) μέσα από την υλοποίηση ποιοτικής έρευνας σε 9 γονείς που έχουν παιδί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, εξέτασαν τη συμβολή των αντλιών με ανιχνευτή στην ψυχική υγεία και στην επιβάρυνσή τους. Τα ευρήματα έδειξαν, πως η

αντλία και η συσκευή ανίχνευσης, μπορούν να συμβάλλουν στον περιορισμό των επιπέδων στρες που βιώνουν οι γονείς και στη μείωση της επιβάρυνσής τους. Ακόμη, οι γονείς νιώθουν λιγότερο φόβο για τη ζωή του παιδιού τους καθώς πιστεύουν πως η αντλία και η συσκευή ανίχνευσης της γλυκόζης στο αίμα, θα τα επιτρέψει να ζήσουν μία φυσιολογική ζωή.

Από τα αποτελέσματα των παραπάνω ερευνών, διαπιστώνεται εύκολα πως οι νέες τεχνολογίες και οι ψηφιακές εφαρμογές είναι ιδιαίτερα χρήσιμα εργαλεία στα χέρια των γονιών των παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Οι συσκευές αυτές, επιτρέπουν στους γονείς να ελέγχουν ευκολότερα και λιγότερο επώδυνα τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα των παιδιών τους και παράλληλα να μπορούν να παρέχουν τις ενδεδειγμένες ποσότητες ινσουλίνης, περιορίζοντας στον μέγιστο δυνατό βαθμό επεισόδια υπογλυκαιμίας και υπεργλυκαιμίας. Με τον τρόπο αυτόν μπορούν να αισθάνονται χαμηλότερα επίπεδα άγχους και στρες και να απολαμβάνουν μία καλύτερη ποιότητα ζωής (Elbalsby et al., 2020; Polonsky & Fortmann, 2022; Rashotte et al., 2014; Zuijdwijk et al., 2023).

3. Μεθοδολογία

3.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της ερευνητικής εργασίας ήταν να διερευνήσει τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης όπως και το επίπεδο της ποιότητας της ζωής των γονέων παιδιών με

διαβήτη τύπου I, σε μία περίοδο όπου οι ψηφιακές εφαρμογές και οι νέες τεχνολογίες συμβάλλουν στη διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων. Ειδικότερα, τα ερευνητικά ερωτήματα που εστιάζουν στους γονείς / φροντιστές των παιδιών με ΣΔ τύπου I, είναι τα εξής:

1. Ποια τα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των γονέων και φροντιστών των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I;
2. Διαφοροποιούνται τα επίπεδα στρες, άγχους, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των γονέων/φροντιστών ανάλογα με τη σχέση συγγένειας που έχουν με το παιδί που έχει διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I;
3. Διαφοροποιούνται τα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των γονέων και των φροντιστών, ανάλογα με την ηλικία του παιδιού που έχει διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I;
4. Διαφοροποιούνται τα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των γονέων και των φροντιστών, από την αξιοποίηση των δυνατοτήτων των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I;
5. Διαφοροποιούνται τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης σχετίζονται με την ποιότητα ζωής των γονέων και των φροντιστών των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I;

3.2 Μεθοδολογία της έρευνας

Για τη διερεύνηση των επιπέδων άγχους και κατάθλιψης όπως και του επιπέδου της ποιότητας της ζωής των γονέων παιδιών με διαβήτη τύπου I, σε μία περίοδο όπου οι ψηφιακές εφαρμογές και οι νέες τεχνολογίες τη διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων, πραγματοποιήθηκε συγχρονική έρευνα. Η συγχρονική έρευνα χρησιμοποιείται για τον προσδιορισμό του επιπολασμού διαφόρων νοσημάτων και για τον εντοπισμό σχέσης μεταξύ διαφόρων μεταβλητών (Bonita et al., 2009).

3.3 Δείγμα της έρευνας

Το δείγμα της έρευνας ήταν δείγμα ευκολίας από 62 γονείς/φροντιστές παιδιών που έχουν διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Το δείγμα προσεγγίστηκε μέσω κοινωνικών δικτύων και συγκεκριμένα του Facebook και αφορά άτομα που προέρχονται από το κοινωνικό περιβάλλον της ερευνήτριας και μέλη ομάδων γονέων και φροντιστών που το παιδί τους έχει διαγνωστεί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I.

3.4 Εργαλείο συλλογής πρωτογενών δεδομένων

Η συλλογή των πρωτογενών δεδομένων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου, που αποτελείται από 4 μέρη, το οποίο και παρουσιάζεται στο παράρτημα της εργασίας. Στο πρώτο μέρος οι 17 αφορούσαν σε δημογραφικά χαρακτηριστικά τη διάγνωση και τη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I στη χρήση νέων τεχνολογιών, οι οποίες εφαρμόζονται στη διαχείριση της ασθένειας.

Το δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από την κλίμακα DASS21, η οποία αποτελείται από 21 δηλώσεις που αφορούν σε διάφορες καταστάσεις που μπορεί να βιώσει ένα άτομο όταν εκδηλώνει στρες, άγχος ή και κατάθλιψη. Οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν μία απάντηση από το 0 έως το 3, ανάλογα με το πόσο συχνά και σε ποια ένταση βίωσαν τις καταστάσεις που περιγράφουν οι 21 δηλώσεις κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Οι 21 αυτές δηλώσεις αντιστοιχούν στη διάσταση του στρες, του άγχους και της κατάθλιψης. Και οι τρεις διαστάσεις λαμβάνουν τιμές μεταξύ 0 και 42 με το 0 να αφορά το κατώτερο επίπεδο συμπτωμάτων (μηδενικά συμπτώματα) και το 42 να αφορά να αφορά το ανώτερο επίπεδο συμπτωμάτων. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα από τους Lyraeos et al. (2011).

Το τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου εκτιμά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, μέσω της χρήσης της κλίμακας Modified Caregiver Strain Index. Πρόκειται για μία κλίμακα που αποτελείται από 13 δηλώσεις, στις οποίες οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν αν και σε ποιον βαθμό ισχύει, επιλέγοντας μεταξύ τριών διαφορετικών επιλογών, του όχι δεν συμβαίνει ποτέ (0), του να συμβαίνει μερικές φορές (1) και του να συμβαίνει σε τακτική βάση (2). Η μεταβλητή που αφορά τις δυσκολίες λαμβάνει τιμές μεταξύ 0 και 26, με το 0 να αντικατοπτρίζει το ελάχιστο επίπεδο δυσκολιών και το 26 το μέγιστο επίπεδο δυσκολιών. Πρόκειται για μία κλίμακα που έχει κατασκευαστεί από τον Robinson (1983) και έχει μεταφραστεί στην ελληνική γλώσσα από την Γρηγοράτου (2018).

Το τέταρτο και τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου εκτιμά την έκβαση της φροντίδας χρησιμοποιώντας την κλίμακα Έκβαση της Φροντίδας ΒΑΚΑΣ. Πρόκειται για μία κλίμακα που έχει 16 δηλώσεις και άλλες 3 που μπορούν να συμπληρωθούν από τους συμμετέχοντες στην έρευνα. Οι συμμετέχοντες καλούνται να δηλώσουν αν και σε ποιον βαθμό η φροντίδα που παρέχουν στο παιδί έχει οδηγήσει στην αλλαγή

σημαντικών παραμέτρων της ζωής τους. Ειδικότερα, επιλέγουν μεταξύ 7 απαντήσεων που αφορούν στο αν έχει αλλάξει η ζωή τους προς το χειρότερο (πάρα πολύ, αρκετά, λίγο), αν έχει παραμείνει η ίδια ή ανά έχει αλλάξει προς το καλύτερο (λίγο, αρκετά, πάρα πολύ). Οι τιμές που λαμβάνει ξεκινούν από το -3 που αντιστοιχεί στην αλλαγή της ζωής προς το χειρότερο και σε πολύ μεγάλο βαθμό και φτάνουν μέχρι το +3 που αντιστοιχεί στην αλλαγή της ζωής προς το καλύτερο και σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό. Συνεπώς, η μεταβλητή φροντίδα έκβασης λαμβάνει τιμές μεταξύ -48 και 48, με το -48 να αντικατοπτρίζει το μέγιστο επίπεδο αρνητικής επίδρασης της φροντίδας στην καθημερινότητα των φροντιστών και το 48 το μέγιστο επίπεδο θετικής επίδρασης της φροντίδας στην καθημερινότητα των γονέων. Το εν λόγω ερωτηματολόγιο έχει μεταφραστεί για τον ελληνικό πληθυσμό από τους Govina et al. (2013).

3.5 Δεοντολογία της έρευνας

Με στόχο να συνάδει η διαδικασία της έρευνας με τις αρχές της ερευνητικής δεοντολογίας, πρέπει να πραγματοποιούνται συγκεκριμένες ενέργειες (Creswell, 2011), όπως συνέβη και στην προκειμένη περίπτωση. Αρχικά, οι συμμετέχοντες έλαβαν γνώση αναφορικά με τον σκοπό που επιδιώκει να επιτύχει η έρευνα και με τον ακαδημαϊκό της χαρακτήρα. Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν πως έχει εθελοντική φύση, που σημαίνει ότι παίρνουν μέρος μόνο όσοι επιθυμούν και πως μπορούν να εγκαταλείψουν αν δεν επιθυμούν την ολοκλήρωση της διαδικασίας. Τέλος, δεν ζητήθηκε κανένα προσωπικό στοιχείο και κανένα προσωπικό δεδομένο, καθώς η έρευνα ήταν ανώνυμη.

4. Αποτελέσματα της έρευνας

4.1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Τα δημογραφικά στοιχεία των 62 γονέων/ φροντιστών με παιδιά που έχει σακχαρώδη διαβήτη τύπου I δίνονται με μορφή συχνότητας και ποσοστού στον Πίνακα 1. Στην έρευνα συμμετείχαν κατά 59.7% (v=37) μητέρες παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και κατά 22.6% (v=14) πατέρες παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Αντίστοιχα, στο 11.3% (v=7) των συμμετεχόντων ήταν άλλοι φροντιστές συγγενείς και το 6.5% (v=4) ήταν άλλοι φροντιστές μη συγγενείς. Από τους 62 φροντιστές, οι 26 (41.9%) ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 36-45 ετών, οι 18 (29%) ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 46-55 και οι 10 (16.1%) ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 26-35 ετών. Μικρότερο ποσοστό των φροντιστών ήταν ηλικίας έως και 25 ετών (v=4, 6.5%) ή άνω των 56 ετών (v=4, 6.5%). Τα στοιχεία που αφορούν το εκπαιδευτικό υπόβαθρο των φροντιστών δείχνουν πως το 43.5% (v=27) ήταν απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, το 21% (v=13) ήταν απόφοιτοι ΤΕΙ/ΑΕΙ, το 19.4% (v=12) ήταν κάτοχοι μεταπτυχιακού/διδακτορικού τίτλου και το 16.1% (v=10) ήταν απόφοιτοι ΙΕΚ ή τεχνικής σχολής. Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν έγγαμοι (v=43, 62.4%) και είχαν 1 (v=24, 38.7%) ή 2 (v=28, 45.2%) παιδιά.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

		v	%
Σχέση με το παιδί	Πατέρας	14	22.6
	Μητέρα	37	59.7
	Άλλος φροντιστής (παππούς, γιαγιά, άλλος συγγενής)	7	11.3
	Μη συγγενής φροντιστής	4	6.5
Ηλικία	Έως 25 ετών	4	6.5
	26 έως 35 ετών	10	16.1
	36 έως 45 ετών	26	41.9
	46 έως 55 ετών	18	29.0
	56 ετών και άνω	4	6.5

Εκπαιδευτικό υπόβαθρο	Απόφοιτος δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	27	43.5
	Απόφοιτος ΙΕΚ ή τεχνικής σχολής	10	16.1
	Απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ	13	21.0
	Κάτοχος Μεταπτυχιακού/Διδακτορικού Τίτλου	12	19.4
Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμος-η	8	12.9
	Έγγαμος-η	43	62.4
	Διαζευγμένος-η	7	11.3
	Χήρος-α	4	6.5
Αριθμός παιδιών	1	24	38.7
	2	28	45.2
	3-4	10	16.1
	5 και άνω	0	0.0

Από τα στοιχεία που παρουσιάζονται στον Πίνακα 2 προκύπτει πως η μέση ηλικία των παιδιών κατά τη διάγνωση του διαβήτη τύπου Ι ήταν τα 6.7 (ΤΑ=3.7, εύρος 1-17) έτη. Επιπλέον, τα στοιχεία δείχνουν πως σήμερα τα παιδιά κατά μέσο όρο έχουν ηλικία 15.6 (ΤΑ=7.8, εύρος 4.5-50) έτη.

Πίνακας 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

	ΜΟ	ΤΑ	Min	Max
Σε τι ηλικία έγινε η διάγνωση του παιδιού με 6.7 διαβήτη τύπου Ι		3.7	1.0	17.0
Τι ηλικία έχει σήμερα το παιδί;	15.6	7.8	4.5	50.0

4.2 Αξιοποίηση των δυνατοτήτων των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

Η επόμενη ενότητα του κεφαλαίου έχει σκοπό να παρουσιάσει τα ευρήματα αναφορικά με την αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I. Από τον Πίνακα 3 προκύπτει πως το 82.3% (n=51) των παιδιών έκαναν χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης και το 62.9% (n=39) των παιδιών έκαναν χρήση αντλίας ινσουλίνης. Τέλος, τα στοιχεία δείχνουν όπως το 75.8% (n=47) των παιδιών έκαναν χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I.

Πίνακας 3. Αποτελέσματα για τη χρήση νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

	Ναι		Όχι	
	N	%	n	%
Χρησιμοποιεί το παιδί κάποιο ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης;	51	82.3	11	17.7
Χρησιμοποιεί το παιδί αντλία ινσουλίνης;	39	62.9	23	37.1
Χρησιμοποιείτε ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I;	47	75.8	15	24.2

Από τον Πίνακα 4 προκύπτει πως τα παιδιά έκαναν χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης κατά μέσο όρο τα τελευταία 7.1 (TA=6.2) έτη. Επιπλέον, τα παιδιά έκαναν χρήση αντλίας ινσουλίνης κατά μέσο όρο τα τελευταία 7.2 (TA=5.7) έτη ενώ έκαναν χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I κατά μέσο όρο τα τελευταία 3.7 (TA=2.2) έτη.

Πίνακας 4. Αποτελέσματα για το πόσα έτη κάνουν χρήση νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

	ΜΟ	ΤΑ
Έτη χρήσης κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης	7.1	6.2
Έτη χρήσης αντλίας ινσουλίνης	7.2	5.7
Έτη χρήσης ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I;	3.7	2.2

Στον Πίνακα 5 δίνονται τα ευρήματα της ανάλυσης σχετικά με το βαθμό στον οποίο οι νέες τεχνολογίες έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του στρες. Τα αποτελέσματα δείχνουν πως τη μεγαλύτερη βοήθεια στη διαχείριση του στρες την έχει προσφέρει το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής (ΜΟ=4.0, ΤΑ=1.2). Επιπλέον, σε αρκετό βαθμό έχουν προφέρει βοήθεια στη διαχείριση του στρες οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό (ΜΟ=3.7, ΤΑ=1.4) και η αντλία ινσουλίνης (ΜΟ=3.5, ΤΑ=1.5).

Πίνακας 5. Αποτελέσματα για το βαθμό που οι νέες τεχνολογίες έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του στρες

	ΜΟ*	ΤΑ
Το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής	4.0	1.2
Η αντλία ινσουλίνης	3.5	1.5
Οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό	3.7	1.4

*1=Καθόλου, 5=Πάρα πολύ

Στον Πίνακα 6 δίνονται τα ευρήματα της ανάλυσης σχετικά με το βαθμό στον οποίο οι νέες τεχνολογίες έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη. Τα αποτελέσματα δείχνουν πως τη μεγαλύτερη βοήθεια στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη την έχει προσφέρει το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής

(MO=4.0, TA=1.2). Επιπλέον, σε αρκετό βαθμό έχουν προφέρει βοήθεια στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό (MO=3.8, TA=1.3) και η αντλία ινσουλίνης (MO=3.6, TA=1.5).

Πίνακας 6. Αποτελέσματα για το βαθμό που οι νέες τεχνολογίες έχουν βοηθήσει στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη

	MO*	TA
Το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής	4.0	1.2
Η αντλία ινσουλίνης	3.6	1.5
Οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό	3.8	1.3

*1=Καθόλου, 5=Πάρα πολύ

Τέλος, στον Πίνακα 7 δίνονται τα ευρήματα της ανάλυσης σχετικά με το βαθμό στον οποίο οι νέες τεχνολογίες έχουν διευκολύνει την καθημερινότητα της ζωής των παιδιών. Τα αποτελέσματα δείχνουν πως τη μεγαλύτερη διευκόλυνση στην καθημερινότητα της ζωής των παιδιών διαβήτη την έχει προσφέρει το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής (MO=4.1, TA=1.2). Επιπλέον, σε μεγάλο βαθμό έχουν προφέρει διευκόλυνση στην καθημερινότητα της ζωής των παιδιών οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό (MO=3.9, TA=1.4) ενώ σε μικρότερο βαθμό βοηθά η αντλία ινσουλίνης (MO=3.5, TA=1.6).

Πίνακας 7. Αποτελέσματα για το βαθμό που οι νέες τεχνολογίες έχουν διευκολύνει την καθημερινότητα της ζωής των παιδιών

	MO*	TA
Το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής	4.1	1.2
Η αντλία ινσουλίνης	3.5	1.6
Οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό	3.9	1.4

*1=Καθόλου, 5=Πάρα πολύ

4.3 Επίπεδο άγχους, κατάθλιψης και στρες που βιώνουν οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης σχετικά με το επίπεδο άγχους, κατάθλιψης και στρες που βιώνουν οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I. Από τα αποτελέσματα του Πίνακα 8 προκύπτει πως το μέσο επίπεδο κατάθλιψης των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I είναι ίσο με 10.9 (TA=9.9, εύρος 0-42), το μέσο επίπεδο στρες των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I είναι ίσο με 15.1 (TA=10.8, εύρος 0-42) και το μέσο επίπεδο άγχους των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I είναι ίσο με 10.1 (TA=9.5, εύρος 0-40). Και οι τρεις διαστάσεις λαμβάνουν τιμές μεταξύ 0 και 42 με το 0 να αφορά το κατώτερο επίπεδο συμπτωμάτων (μηδενικά συμπτώματα) και το 42 να αφορά να αφορά το ανώτερο επίπεδο συμπτωμάτων. Από τους μέσους όρους προκύπτει πως οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I έχουν ήπια επίπεδα άγχους, και κατάθλιψης και ήπια προς μέτρια επίπεδα στρες.

Πίνακας 8. Περιγραφικά αποτελέσματα για το μέσο επίπεδο άγχους, στρες και κατάθλιψης των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I

	MO	TA	Min	Max
Κατάθλιψη	10.9	9.9	0.0	42.0
Στρες	15.1	10.8	0.0	42.0
Άγχος	10.1	9.5	0.0	40.0

Τέλος, από τον Πίνακα 9 προκύπτει πως το 46.8% (v=29) των φροντιστών είχαν φυσιολογικό επίπεδο συμπτωμάτων κατάθλιψης, το 43.5% (v=27) των φροντιστών είχαν φυσιολογικό επίπεδο συμπτωμάτων άγχους και το 54.8% (v=34) φροντιστών είχαν φυσιολογικό επίπεδο συμπτωμάτων στρες. Αντίστοιχα, το 35.4% (v=28) των φροντιστών είχαν ήπιο ή μέτριο επίπεδο συμπτωμάτων κατάθλιψης, το 33.9% (v=21) των φροντιστών είχαν ήπιο ή μέτριο επίπεδο συμπτωμάτων άγχους και το 25.8% (v=16) των φροντιστών είχαν ήπιο ή μέτριο επίπεδο συμπτωμάτων στρες. Τέλος, το 17.8% (v=11) των φροντιστών είχαν σοβαρό ή πολύ σοβαρό επίπεδο συμπτωμάτων κατάθλιψης, το 22.6% (v=14) των φροντιστών είχαν σοβαρό ή πολύ σοβαρό επίπεδο

συμπτωμάτων άγχους και το 19.3% (ν=12) των φροντιστών είχαν σοβαρό ή πολύ σοβαρό επίπεδο συμπτωμάτων στρες

Πίνακας 9. Περιγραφικά αποτελέσματα για το επίπεδο σοβαρότητα άγχους, στρες και κατάθλιψης των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I

		Σκορ	ν	%
Κατάθλιψη	Φυσιολογικό	0-9	29	46.8%
	Ήπιο	10-13	11	17.7%
	Μέτριο	14-20	11	17.7%
	Σοβαρό	21-27	7	11.3%
	Πολύ σοβαρό	28+	4	6.5%
Άγχος	Φυσιολογικό	0-7	27	43.5%
	Ήπιο	8-9	6	9.7%
	Μέτριο	10-14	15	24.2%
	Σοβαρό	15-19	5	8.1%
	Πολύ σοβαρό	20+	9	14.5%
Στρες	Φυσιολογικό	0-14	34	54.8%
	Ήπιο	15-18	3	4.8%
	Μέτριο	19-25	13	21.0%
	Σοβαρό	26-33	9	14.5%
	Πολύ σοβαρό	34+	3	4.8%

4.4 Ποιότητα ζωής των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης σχετικά με την ποιότητα ζωής των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I. Από τα αποτελέσματα του Πίνακα 10 προκύπτει πως το μέσο επίπεδο δυσκολιών των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη

τύπου I είναι ίσο με 11.8 (TA=6.1, εύρος 0-26) ενώ το μέσο επίπεδο της έκβασης φροντίδας είναι ίσο με -1.2 (TA=20.4, εύρος-48 32). Η μεταβλητή που αφορά τις δυσκολίες λαμβάνει τιμές μεταξύ 0 και 26, με το 0 να αντικατοπτρίζει το ελάχιστο επίπεδο δυσκολιών και το 26 το μέγιστο επίπεδο δυσκολιών. Ο μέσος όρος 11.8 δείχνει ότι οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I αντιμετωπίζουν σε μέτριο βαθμό δυσκολίες. Αντίστοιχα, η μεταβλητή φροντίδα έκβασης λαμβάνει τιμές μεταξύ -48 και 48, με το -48 να αντικατοπτρίζει το μέγιστο επίπεδο αρνητικής επίδρασης της φροντίδας στην καθημερινότητα των φροντιστών και το 48 το μέγιστο επίπεδο θετικής επίδρασης της φροντίδας στην καθημερινότητα των γονέων. Ο μέσος όρος -1.2 αναδεικνύει μια πολύ μικρή αρνητική επίδραση της φροντίδας των παιδιών με διαβήτη τύπου I στην καθημερινότητα των φροντιστών.

Πίνακας 10. Περιγραφικά αποτελέσματα για το μέσο επίπεδο δυσκολιών και το μέσο επίπεδο έκβασης της φροντίδας

	MO	TA	Min	Max
Δυσκολίες φροντιστών	11.8	6.1	0.0	26.0
Έκβαση φροντίδας	-1.2	20.4	-48.0	32.0

4.5 Διαφοροποίηση άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής ως προς τη σχέση των φροντιστών με τα παιδιά και την ηλικία των παιδιών

Στη συνέχεια δίνονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης σχετικά με τη διαφοροποίηση του άγχους, της κατάθλιψης, του στρες και της ποιότητας ζωής ως προς τη σχέση των φροντιστών με τα παιδιά και την ηλικία των παιδιών. Αρχικά, διερευνήθηκε το κατά πόσο οι μεταβλητές της έρευνας ακολουθούν κανονική κατανομή. Από το κριτήριο Kolmogorov-Smirnov προέκυψε πως όλες οι μεταβλητές της έρευνας αποκλίνουν σημαντικά της κανονικής κατανομής. Για το λόγο αυτό επιλέχθηκε η χρήση του μη παραμετρικού ελέγχου Kruskal Wallis και του μη παραμετρικού συντελεστή συσχέτισης του Spearman.

Στον Πίνακα 11 δίνονται τα ευρήματα του ελέγχου Kruskal Wallis για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς τη σχέση με το παιδί. Τα ευρήματα δείχνουν πως η σχέση που έχουν οι φροντιστές με το παιδί δεν επηρεάζει σε

στατιστικά σημαντικό βαθμό τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες των φροντιστών ούτε την ποιότητα ζωής τους ($p>0.05$ σε όλες τις συγκρίσεις).

Πίνακας 11. Αποτελέσματα ελέγχου Kruskal Wallis για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς τη σχέση με το παιδί

		ΜΟ	ΤΑ	χ^2	P
Κατάθλιψη	Πατέρας	14.4	11.6	4.545	0.208
	Μητέρα	11.2	10.0		
	Άλλος φροντιστής	5.1	4.1		
	Μη συγγενής φροντιστής	6.0	4.3		
Στρες	Πατέρας	17.7	9.4	6.688	0.083
	Μητέρα	16.0	11.9		
	Άλλος φροντιστής	6.0	3.3		
	Μη συγγενής φροντιστής	13.5	4.4		
Άγχος	Πατέρας	10.9	10.4	1.880	0.598
	Μητέρα	10.6	10.3		
	Άλλος φροντιστής	5.7	4.5		
	Μη συγγενής φροντιστής	10.5	1.9		
Δυσκολίες φροντιστών	Πατέρας	11.6	5.1	4.729	0.193
	Μητέρα	12.8	6.7		
	Άλλος φροντιστής	7.4	4.8		
	Μη συγγενής φροντιστής	11.8	1.0		
Bakas	Πατέρας	4.5	20.0	6.456	0.091
	Μητέρα	-6.2	21.1		
	Άλλος φροντιστής	8.1	10.4		
	Μη συγγενής φροντιστής	12.0	15.1		

Στον Πίνακα 12 δίνονται τα ευρήματα του συντελεστή συσχέτισης του Spearman για τη συσχέτιση μεταξύ άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής με την ηλικία των παιδιών και τα έτη από τη διάγνωση. Τα ευρήματα δείχνουν πως η ηλικία των παιδιών και τα έτη από τη διάγνωση δε σχετίζονται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό με τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες των φροντιστών και με το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους ($p > 0.05$ σε όλες τις συσχετίσεις)

Πίνακας 12. Αποτελέσματα συσχέτισης μεταξύ άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής με την ηλικία των παιδιών και τα έτη από τη διάγνωση: τιμές και σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης Spearman

		Έτη από τη	Ηλικία
		διάγνωση	παιδιού
Κατάθλιψη	r	0.091	-0.048
	p	0.482	0.709
Στρες	r	0.094	-0.053
	p	0.465	0.680
Άγχος	r	0.136	0.053
	p	0.292	0.682
Δυσκολίες φροντιστών	r	-0.107	-0.112
	p	0.408	0.388
Έκβαση φροντίδας	r	0.129	-0.044
	p	0.329	0.743

4.6 Διαφοροποίηση άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής ως προς την αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

Στη συνέχεια δίνονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης σχετικά με τη διαφοροποίηση του άγχους, της κατάθλιψης, του στρες και της ποιότητας ζωής ως προς την αξιοποίηση

των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I. Για το λόγο αυτό επιλέχθηκε η χρήση του μη παραμετρικού ελέγχου Mann-Whitney.

Στον Πίνακα 13 δίνονται τα αποτελέσματα του ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης. Η ανάλυση έδειξε πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης ($p > 0.05$ σε όλες τις συγκρίσεις).

Πίνακας 13. Αποτελέσματα ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης

	Χρήση ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης	MO	TA	U	p
Κατάθλιψη	Ναι	11.2	10.0	250.0	0.572
	Όχι	9.6	9.9		
Στρες	Ναι	16.0	10.9	210.5	0.196
	Όχι	11.1	9.7		
Άγχος	Ναι	10.7	9.9	232.0	0.369
	Όχι	7.1	6.6		
Δυσκολίες φροντιστών	Ναι	11.9	5.9	278.0	0.963
	Όχι	11.7	7.2		
Bakas	Ναι	0.2	20.6	180.5	0.192
	Όχι	-8.4	18.4		

Στον Πίνακα 14 δίνονται τα αποτελέσματα του ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση αντλίας ινσουλίνης. Η ανάλυση έδειξε πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά

στα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση αντλίας ινσουλίνης ($p>0.05$ σε όλες τις συγκρίσεις).

Πίνακας 14. Αποτελέσματα ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση αντλίας ινσουλίνης

	Χρήση αντλίας ινσουλίνης	MO	TA	U	p
Κατάθλιψη	Ναι	10.4	10.4	390.0	0.392
	Όχι	11.9	9.1		
Στρες	Ναι	14.8	10.9	421.5	0.693
	Όχι	15.7	10.8		
Άγχος	Ναι	10.4	10.6	421.5	0.692
	Όχι	9.7	7.5		
Δυσκολίες φροντιστών	Ναι	12.3	5.5	402.5	0.502
	Όχι	11.1	7.0		
Bakas	Ναι	-1.1	20.9	396.0	0.863
	Όχι	-1.5	19.9		

Τέλος, στον Πίνακα 15 δίνονται τα αποτελέσματα του ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I. Η ανάλυση έδειξε πως η χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I επηρεάζει τα επίπεδα κατάθλιψης ($U=198$, $p=0.011$) και άγχους ($U=223.5$, $p=0.033$) των φροντιστών. Τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι φροντιστές των οποίων τα παιδιά κάνουν χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I εμφανίζουν υψηλότερο επίπεδο κατάθλιψης και άγχους.

Πίνακας 15. Αποτελέσματα ελέγχου Mann-Whitney για το άγχος, το στρες, την κατάθλιψη και την ποιότητα ζωής ως προς το αν το παιδί κάνει χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

	Χρήση ψηφιακών εφαρμογών στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I	MO	TA	U	p
Κατάθλιψη	Ναι	12.5	10.0	198.0	0.011
	Όχι	6.1	8.2		
Στρες	Ναι	16.9	10.0	193.5	0.009
	Όχι	9.6	11.6		
Άγχος	Ναι	11.3	9.5	223.5	0.033
	Όχι	6.4	8.6		
Δυσκολίες φροντιστών	Ναι	11.8	5.9	344.0	0.889
	Όχι	12.1	6.9		
Bakas	Ναι	-0.7	19.4	309.5	0.922
	Όχι	-3.1	23.9		

4.7 Συσχέτιση άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I

Στην τελευταία ενότητα δίνονται τα ευρήματα της ανάλυσης για τη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I. Από τον Πίνακα 16 προκύπτει ότι το επίπεδο δυσκολιών των φροντιστών σχετίζεται θετικά με τα συμπτώματα κατάθλιψης ($r=0.378$, $p=0.002$) και στρες ($r=0.389$, $p=0.002$) αλλά δε σχετίζεται με τα συμπτώματα άγχους ($r=0.200$, $p=0.120$). Αντίθετα, η έκβαση της φροντίδας δε σχετίζεται ούτε με την κατάθλιψη ($r=-0.093$, $p=0.484$), ούτε με το στρες ($r=-0.015$, $p=0.911$) ούτε με το άγχος ($r=-0.020$, $p=0.879$) των φροντιστών.

Πίνακας 16. Αποτελέσματα συσχέτισης μεταξύ άγχους, κατάθλιψης, στρες και ποιότητας ζωής των φροντιστών παιδιών με διαβήτη τύπου I: τιμές και σημαντικότητα του συντελεστή συσχέτισης Spearman

		Κατάθλιψη	Στρες	Άγχος	Δυσκολίες φροντιστών	Έκβαση φροντίδας
Κατάθλιψη	r	1.000	0.862**	0.871**	0.378**	-0.093
	p	.	0.000	0.000	0.002	0.484
Στρες	r		1.000	0.822**	0.389**	-0.015
	p		.	0.000	0.002	0.911
Άγχος	r			1.000	0.200	-0.020
	p			.	0.120	0.879
Δυσκολίες φροντιστών	r				1.000	-0.287*
	p				.	0.027
Έκβαση φροντίδας	r					1.000
	p					.

Στον Πίνακα 17 δίνονται τα αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, στρες και εξαρτημένη το επίπεδο δυσκολιών των φροντιστών. Η ανάλυση έδειξε πως το άγχος, η κατάθλιψη και το στρες των φροντιστών ερμηνεύουν το 18.9% της μεταβλητότητας των δυσκολιών των φροντιστών ($R^2=0.189$, $F=4.509$, $p=0.007$). Από τις τρεις διαστάσεις, σημαντική στην πρόβλεψη του επιπέδου δυσκολιών των φροντιστών είναι η κατάθλιψη ($b=0.329$, $t=2.001$, $p=0.048$). Τα αυξημένα συμπτώματα κατάθλιψης συνδέονται με υψηλότερα επίπεδα δυσκολιών.

Πίνακας 17. Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, στρες και εξαρτημένη το επίπεδο δυσκολιών των φροντιστών

Model	R	R Square	Adjusted Square	R Std. Error of the Estimate
1	0.435 ^a	0.189	0.147	5.6016

a. Predictors: (Constant), Άγχος, Στρες, Κατάθλιψη

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
	Regression	424.442	3	141.481	4.509	0.007 ^b
1	Residual	1819.945	58	31.378		
	Total	2244.387	61			

a. Dependent Variable: Δυσκολίες φροντιστών

b. Predictors: (Constant), Άγχος, Στρες, Κατάθλιψη

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
	(Constant)	8.664	1.244		6.967	0.000
1	Κατάθλιψη	0.329	0.165	-0.514	2.001	0.048
	Στρες	0.260	0.146	0.462	1.784	0.080
	Άγχος	0.236	0.167	0.386	1.416	0.162

a. Dependent Variable: Δυσκολίες φροντιστών

Στον Πίνακα 18 δίνονται τα αποτελέσματα της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, στρες και εξαρτημένη την έκβαση της φροντίδας. Η ανάλυση έδειξε πως το άγχος, η κατάθλιψη και το στρες των φροντιστών ερμηνεύουν μόλις 2.5% της μεταβλητότητας της έκβασης της φροντίδας ($R^2=0.025$, $F=0.465$, $p=0.708$). Από τις τρεις διαστάσεις (άγχος, στρες, κατάθλιψη), καμία δεν είναι σημαντική στην πρόβλεψη της έκβασης της φροντίδας.

Πίνακας 18. Αποτελέσματα πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με ανεξάρτητες μεταβλητές τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, στρες και εξαρτημένη την έκβαση της φροντίδας

Model	R	R Square	Adjusted Square	R Std. Error of the Estimate
1	0.157 ^a	0.025	-0.028	20.6400

a. Predictors: (Constant), Άγχος, Στρες, Κατάθλιψη

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
	Regression	594.151	3	198.050	0.465	0.708 ^b
1	Residual	23430.527	55	426.010		
	Total	24024.678	58			

a. Dependent Variable: Bakas

b. Predictors: (Constant), Άγχος, Στρες, Κατάθλιψη

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	-0.484	4.689		-0.103	0.918
	Κατάθλιψη	-0.745	0.651	-0.362	-1.143	0.258

Στρες	0.199	0.543	0.107	0.366	0.716
Άγχος	0.427	0.619	0.203	0.690	0.493

a. Dependent Variable: Bakas

5. Συζήτηση αποτελεσμάτων

5.1 Επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες μεταξύ των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I έχουν ήπια επίπεδα άγχους, και κατάθλιψης και ήπια προς μέτρια επίπεδα στρες. Επίσης, διαπιστώθηκε πως ένα σημαντικό ποσοστό των φροντιστών παρουσιάζει σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας. Πιο αναλυτικά, το 17.8% (n=11) των φροντιστών είχαν σοβαρό ή πολύ σοβαρό επίπεδο συμπτωμάτων κατάθλιψης, το 22.6% (n=14) των φροντιστών είχαν σοβαρό ή πολύ σοβαρό επίπεδο συμπτωμάτων άγχους και το 19.3% (n=12) των φροντιστών είχαν σοβαρό ή πολύ σοβαρό επίπεδο συμπτωμάτων στρες. Τα ευρήματα αυτά είναι παραπλήσια των ευρημάτων των Jaser et al. (2009), όπου διαπιστώθηκε πως ένα μικρό αλλά καθόλου αμελητέο ποσοστό γονέων παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη, βιώνουν σοβαρά επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης.

Ωστόσο, πρόκειται για ευρήματα πολύ πιο ενθαρρυντικά σε σχέση με άλλες μελέτες, όπως αυτές των Edraki και Rambod (2018), των Simpson et al. (2021) και των Stapleton et al. (2022), όπου πολύ μεγαλύτερο ποσοστό γονέων έρχεται αντιμέτωπο με διαταραχές ψυχικής υγείας, που επηρεάζουν τη συνολική τους υγεία και ευημερία. Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας ενδέχεται να είναι πιο ευνοϊκά σε σχέση με άλλες μελέτες, λόγω της δομής της ελληνικής οικογένειας και της στήριξης που παρέχεται από όλα τα μέλη της. Η στήριξη από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας προς τους φροντιστές των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, μπορεί να λειτουργήσει ως προστατευτικός παράγοντας της ψυχικής υγείας τους (Moghadam et al., 2022).

5.2 Ποιότητα ζωής των φροντιστών των παιδιών με διαβήτη τύπου I

Τα ευρήματα της έρευνας ανέδειξαν πως οι φροντιστές των παιδιών με διαβήτη τύπου I παρουσιάζουν μετρίου βαθμού δυσκολίες στην καθημερινότητά τους και πως η φροντίδα που προσφέρουν στο παιδί με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I έχει πολύ μικρή αρνητική επίδραση στη ζωή τους. Γενικότερα, παρατηρείται πως η φροντίδα του παιδιού με την εν λόγω νόσο επηρεάζει σε μικρό προς μέτριο βαθμό και με αρνητικό τρόπο την ποιότητα της ζωής των γονέων και των λοιπών φροντιστών, όπως εντοπίστηκε και στην έρευνα των de Beaufort et al. (2021), όπου μόλις 2 από τους 23 γονείς υποστήριξαν πως η ποιότητα της ζωής τους κυμαίνεται σε πολύ χαμηλά επίπεδα.

Τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας είναι ευνοϊκότερα από τα αποτελέσματα της έρευνας των Shaimaa και Mervat (2020), όπου οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, νιώθουν πως η ζωή τους δεν είναι ικανοποιητική σε ψυχικό, σωματικό και κοινωνικό επίπεδο. Ωστόσο, οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και οι υπόλοιποι φροντιστές τους, πρέπει να λαμβάνουν ψυχολογική υποστήριξη, στήριξη από το κοινωνικό τους περιβάλλον και εκπαίδευση, προκειμένου να βελτιώνουν όσο το δυνατόν περισσότερο την αντιλαμβανόμενη ποιότητα της ζωής τους (Chen et al., 2023; Moghadam et al., 2022; Rikos et al., 2022). Ο ρόλος τους στη διαχείριση της νόσου, είναι καθοριστικής σημασίας και θα πρέπει να μπορούν να έχουν τη δύναμη και τη διάθεση να συμβάλλουν σε αυτή με αποτελεσματικό τρόπο, γεγονός που προϋποθέτει ένα καλό επίπεδο ποιότητας ζωής (Theofilou & Vlastos, 2023).

5.3 Η διαφοροποίηση των επιπέδων άγχους κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των φροντιστών των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, ανάλογα με τη σχέση που έχουν με το παιδί και την ηλικία του παιδιού

Τα ευρήματα δείχνουν πως η σχέση που έχουν οι φροντιστές με το παιδί δεν επηρεάζει σε στατιστικά σημαντικό βαθμό τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες των φροντιστών ούτε την ποιότητα ζωής τους. Δηλαδή, δεν παρατηρείται οι μητέρες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα ψυχικών διαταραχών και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, σε σχέση με τους πατέρες και τους υπόλοιπους φροντιστές, όπως εντοπίστηκε στην περίπτωση της έρευνας των Shukur et al. (2021).

Επιπρόσθετα, τα ευρήματα δείχνουν πως η ηλικία των παιδιών και τα έτη από τη διάγνωση δε σχετίζονται σε στατιστικά σημαντικό βαθμό με τα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες των φροντιστών και με το επίπεδο της ποιότητας ζωής τους. Δηλαδή, οι φροντιστές εκδηλώνουν τα ίδια επίπεδα ψυχικών διαταραχών και ποιότητας ζωής, ανεξάρτητα από την ηλικία του παιδιού τους και τα χρόνια διάγνωσης της νόσου. Πρόκειται για ένα αποτέλεσμα που έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα των Stapleton et al. (2022) τα οποία αναδεικνύουν πως η ψυχική υγεία των γονέων και των φροντιστών δεν σχετίζεται με την ηλικία του παιδιού και με τα χρόνια που τα παιδιά έχουν διαγνωστεί με τη χρόνια αυτή νόσο.

Το εν λόγω εύρημα έρχεται σε αντίθεση με τα ευρήματα των Shaimaa και Mervat (2020) σύμφωνα με τα οποία η ποιότητα της ζωής των γονέων επηρεάζεται αρνητικά

από τα χρόνια που το παιδί τους είναι διαγνωσμένο με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και με τα ευρήματα των de Beaufort et al. (2021), τα οποία κατέληξαν πως όσο περνάει ο χρόνος από τη στιγμή της διάγνωσης και όσο μεγαλώνει το παιδί, τόσο η ευημερία των φροντιστών βελτιώνεται. Γενικότερα, παρατηρείται απόκλιση μεταξύ των ερευνών, που σημαίνει πως είναι αναγκαίο να διερευνηθεί σε μεγαλύτερο βάθος η σχέση που υπάρχει μεταξύ των μεταβλητών, του στρες, του άγχους, της κατάθλιψης, της ποιότητας της ζωής, της ηλικίας του παιδιού και των ετών της διάγνωσης.

5.4 Η διαφοροποίηση των επιπέδων άγχους, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των γονέων, από την αξιοποίηση των δυνατοτήτων των νέων τεχνολογιών για τη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

Από τα αποτελέσματα της έρευνας γίνεται εύκολα αντιληπτό πως οι νέες τεχνολογίες έχουν αρχίσει να χρησιμοποιούνται ευρέως από τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και από τους γονείς τους, με γνώμονα να διασφαλίσουν την αποτελεσματική διαχείριση της νόσου. Τα ψηφιακά συστήματα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης, αποτελούν τις συσκευές που χρησιμοποιούνται σε μεγάλο βαθμό από τους γονείς και ακολουθούν οι αντλίες ινσουλίνες και οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό τηλέφωνο.

Ως προς τη διαφοροποίηση του στρες, της κατάθλιψης και της ποιότητας ζωής ανάλογα με το αν το παιδί κάνει χρήση κάποιου ψηφιακού συστήματος συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης, η ανάλυση έδειξε πως δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά στα επίπεδα άγχους, στρες, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής των γονέων τους. Πρόκειται για ένα εύρημα το οποίο δεν μπορεί να αναδείξει τη χρησιμότητα και την αξία που έχουν οι νέες τεχνολογίες στη διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I και στη βελτίωση της ψυχικής υγείας και της ποιότητας της ζωής των γονέων, όπως αναδεικνύεται από άλλες έρευνες (Elbalshy et al., 2020; Polonsky & Fortmann, 2022; Rashotte et al., 2014; Zuijdwijk et al., 2023).

5.5 Σχέση ψυχικής υγείας και ποιότητας ζωής των γονέων και των φροντιστών των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως μόνο οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι γονείς και φροντιστές των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I, σχετίζονται με την εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης. Ακόμη, διαπιστώθηκε πως το άγχος, το στρες και

η κατάθλιψη δεν επηρεάζουν την έκβαση της φροντίδας, δηλαδή βασικές διαστάσεις της ζωής τους. Πρόκειται για ένα εύρημα που αποκλίνει από τη βιβλιογραφία (Rikos et al., 2022), στοιχείο που καταδεικνύει την αναγκαιότητα περαιτέρω διερεύνησης των σχέσεων μεταξύ των συγκεκριμένων μεταβλητών.

Συμπεράσματα

Η νόσος του σακχαρώδη διαβήτη τύπου I εκδηλώνεται με μεγάλη συχνότητα κατά την παιδική ηλικία και επηρεάζει σημαντικά τη ζωή, την υγεία και την ψυχολογία των παιδιών, καθώς καλούνται να αλλάξουν σημαντικά τον τρόπο της ζωής τους και να εισάγουν στην καθημερινότητά τους διάφορες παρεμβάσεις όπως είναι ο έλεγχος του σακχάρου στο πλάσμα του αίματος και η χορήγηση ινσουλίνης. Η διαχείριση της συγκεκριμένη νόσου κατά την παιδική ηλικία, απαιτεί την παρέμβαση και των γονέων ή των φροντιστών των παιδιών, προκειμένου να διασφαλίζεται πως πραγματοποιούνται

όλες οι απαιτούμενες ενέργειες. Οι γονείς και οι φροντιστές είναι αυτοί που ελέγχουν τη διατροφή, που πραγματοποιούν τις μετρήσεις και καθορίζουν την ποσότητα της ινσουλίνης που θα χορηγηθεί, ενέργειες που απαιτούν εκπαίδευση και που επιφέρουν στρες και άγχος.

Οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Ι, αντιμετωπίζουν αρκετές δυσκολίες και έρχονται αντιμέτωποι με αρκετές πιέσεις που δύνανται να επιδράσουν αρνητικά στην ψυχική τους υγεία και στην ποιότητα της ζωής τους. Ειδικότερα, η συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα αισθάνεται φόβο για τη ζωή και το μέλλον του παιδιού, για την εκδήλωση επεισοδίων υπογλυκαιμίας, λύπη και ενοχές ενδέχεται να διαμορφώσει χαμηλά επίπεδα ψυχικής υγείας. Επιπρόσθετα, οι παραπάνω παράγοντες και η δέσμευση των γονέων και των φροντιστών, είναι πιθανόν να επηρεάσει αρνητικά και την ποιότητα της ζωής τους.

Η παρούσα εργασία προσπάθησε να διερευνήσει τα επίπεδα άγχους, στρες και κατάθλιψης μεταξύ των γονέων και των φροντιστών των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη, όπως και την ποιότητα της ζωής τους μέσα από τη διεξαγωγή συγχρονικής έρευνας σε 62 γονείς/φροντιστές. Πρόκειται για μία ενδιαφέρουσα έρευνα καθώς λαμβάνει υπόψη της, τη συμβολή των νέων τεχνολογιών στη διαχείριση της νόσου, δηλαδή τη συμβολή των διαφόρων τεχνολογικών συσκευών και των ψηφιακών εφαρμογών στην αποτελεσματική και ασφαλή διερεύνηση των επιπέδων της γλυκόζης στο αίμα και της χορήγησης ινσουλίνης.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως σε γενικές γραμμές η ψυχική υγεία των γονέων/φροντιστών των παιδιών που πήραν μέρος στην έρευνα, κυμαίνεται σε ικανοποιητικά επίπεδα. Όμως υπάρχουν αρκετοί γονείς και φροντιστές που δηλώνουν σοβαρά συμπτώματα άγχους, στρες και κατάθλιψης. Ακόμη, οι γονείς και οι φροντιστές των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Ι, διαμορφώνουν ένα μέτριο επίπεδο ποιότητας ζωής, το οποίο σίγουρα μπορεί να βελτιωθεί. Προκειμένου να μπορέσει να βελτιωθεί αφενός η ψυχική υγεία τους και αφετέρου η ποιότητα της ζωής τους, είναι αναγκαίο να λαμβάνουν συστηματική εκπαίδευση, κοινωνική και ψυχολογική στήριξη. Το σύστημα υγείας και οι διάφοροι σύλλογοι που εστιάζουν στην εν λόγω νόσο, πρέπει να προσέξουν ιδιαίτερα τη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα και να τη στηρίξουν, τόσο για τη δική τους προστασία όσο και για την προστασία των παιδιών τους, που αδυνατούν να διαχειριστούν μόνοι τους την εν λόγω νόσο.

Ακόμη, διαπιστώθηκε πως οι νέες τεχνολογίες δεν συμβάλλουν στην καλύτερη ψυχική υγεία και στην καλύτερη ποιότητα της ζωής των γονέων/φροντιστών των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I. Το εύρημα αυτό προκαλεί προβληματισμό, καθώς η βιβλιογραφία υποστηρίζει πως η εξέλιξη της τεχνολογίας και οι εφαρμογές κινητής υγείας μπορούν να συνδράμουν στη βελτίωση της διαχείρισης των νοσημάτων και κατά συνέπεια στη βελτίωση της ψυχικής υγείας και της ποιότητας της ζωής, όλων των άμεσα και έμμεσα εμπλεκόμενων. Ως εκ τούτου, κρίνεται σημαντική η περαιτέρω διερεύνηση του θέματος, μέσα από τη διεξαγωγή νέων ερευνών με το ίδιο θέμα σε μεγαλύτερο δείγμα γονέων και φροντιστών.

Το μικρό σχετικά δείγμα, αποτελεί βασικό περιορισμό της συγκεκριμένης έρευνας καθώς δεν μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού της χώρας, όπως επίσης και η τεχνική δειγματοληψίας. Για να ξεπεραστούν οι περιορισμοί αυτοί και να προκύψουν πιο ολοκληρωμένα ευρήματα είναι αναγκαία η διεξαγωγή μίας μεγαλύτερης συγχρονικής έρευνας σε περισσότερους γονείς και φροντιστές, από διάφορες περιοχές της χώρας που θα προσεγγιστούν με τυχαίο τρόπο.

Βιβλιογραφία

- Agarwal, S., Simmonds, I., & Myers, A. (2022). The Use of Diabetes Technology to Address Inequity in Health Outcomes: Limitations and Opportunities. *Current Diabetes Reports*, 22, 275-281. <https://doi.org/10.1007/s11892-022-01470-3>
- Alaslawi, H., Berrou, I., Al Hamid, A., Alhuwail, D., & Aslanpour, Z. (2022). Diabetes Self-management Apps: Systematic Review of Adoption Determinants and Future Research Agenda. *JMIR Diabetes*, 7(3), <https://doi.org/10.2196/2F28153>

- Alazmi, A., Viktor, S., Erjavek, M. (2022). Exploring the determinants of mental health, wellbeing, and lifestyle in 8–11 year old children with type 1 diabetes and their healthy counterparts in Kuwait. *PLOS ONE*, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272948>
- Aldubayee, M., Mohamud, S., Almadani, K.A., Alabbad, A.A., Alotaibi, A.G., Alkhodair, A.A., & Babiker, A. (2020). Parental levels of stress managing a child diagnosed with type 1 diabetes in Riyadh: a cross sectional study. *BMC Psychiatry*, 20(5), <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2414-y>
- Alkhatatbeh, M.J., Abdalqader, N.A. & Alqudah, M.A.Y. Impaired awareness of hypoglycemia in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus in north of Jordan. *BMC Endocr Disord*, 19, <https://doi.org/10.1186/s12902-019-0441-9>
- Αλμπάνη, Ε., Γκούβα, Μ., Κοτρώτσιου, Ε., Κατσάνος, Κ.Χ., Χατζηγεωργίου, Γ., Γιάγκου, Ε., & Σκουτέλης, Σ. (2014). Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων με παιδιά που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 31(5), 519-533.
- Αλμπάνη, Ε., Γκούβα, Μ., Μαρνέρας, Χ., Θεοδωρακοπούλου, Γ., Λαλαγιάννη, Γ., & Κοτρώτσιου, Ε. (2010). Παροδικό και Μόνιμο Άγχος στους Γονείς Παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου Ι. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*, 3(2), 35-39.
- Bonita, R., Beaglehole, R. & Kjellstrom, T. (2009). *Βασική Επιδημιολογία*. Λευκωσία: Broken Hill Publishers.
- Γαλλή-Τσινοπούλου, Α., Μαγγανά, Ι., & Ευστρατίου, Ε. (2014). Ιδιαιτερότητες στην παρακολούθηση παιδιών και εφήβων με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. *Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά*, 27(2), 72-76.
- Chatzinikolaou, A., Kazakos, K., Owens, D.A., Galli-Tsinopoulou, A., Kleisarchaki, A., & Lavdaniti, M. (2023). Parental Resilience and Physical Health in Parents of Children With Type 1 Diabetes in Northern Greece. *Cureus*, DOI: 10.7759/cureus.35149
- Chen, Z., Wang, J., Carru, C., Coradduzza, D., & Li, Z. (2023). The prevalence of depression among parents of children/adolescents with type 1 diabetes: A

- systematic review and meta-analysis. *Front. Endocrinol.*, 14, <https://doi.org/10.3389/fendo.2023.1095729>
- Creswell, J.W. (2011). *Η έρευνα στην εκπαίδευση. Σχεδιασμός, διεξαγωγή και αξιολόγηση της ποσοτικής και της ποιοτικής έρευνας*. Αθήνα: Έλλην.
- Γρηγοράτου, Κ. (2018). *Καταγραφή του βαθμού επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με καρκίνο με τη χρήση ειδικών ερωτηματολογίων*. Αδημοσίευτη Μεταπτυχιακή Διατριβή. Πάτρα: Πανεπιστήμιο Πατρών.
- De Beaufort, C., Pit-ten Cate, I.M., Schierli, U., Cohen, N., Bouthton, C., Tauschmann, M., Allen, J., M., Nagli, K., Fritsch, M., Yong, J., Metcalfe, E., Schaeffer, D., Fichelle, M., Thiele, A., Abti, M., Faninger, K., Mader, J., Slegtenhorst, S., Ashcroft, N., Wilinska, M. et al. (2021). Psychological Well-Being of Parents of Very Young Children With Type 1 Diabetes – Baseline Assessment. *Front Endocrinol.*, 12, <https://doi.org/10.3389/fendo.2021.721028>
- Edraki, M., & Rambod, M. (2018). Psychological Predictors of Resilience in Parents of Insulin-Dependent Children and Adolescents. *Int. J. Community Based Nurs. Midwifery*, 6, 239–249
- Elbashy, M., Boucher, S., Crocket, H., Galland, B., MacKenzie, C., de Bock, M.I., Jefferies, C., Wilthire, E., & Wheeler, B.J. (2020). Exploring Parental Experiences of Using a Do-It-Yourself Solution for Continuous Glucose Monitoring Among Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Qualitative Study. *J Diabetes Sci Technol.*, 14, 844-853.
- Franchini, S., Gomegna, L., Prezioso, G., & Blasetti, A. (2016). Hypoglycemia in children with type 1 diabetes: unawareness is a concrete risk. *Current Medical Research and Opinion*, 32(9), 1487-1491. <https://doi.org/10.1080/03007995.2016.1185400>
- Govina, O., Kotronoulas, G., Mystakidou, K., Giannakopoulou, M., Galanos, A., & Patiraki, E. (2013). Validation of the revised Bakas Caregiving Outcomes Scale in Greek caregivers of patients with advanced cancer receiving palliative radiotherapy. *Support Care Cancer*, 21, 1395-1404.

- Hadad, S., Ali, M.M., Sayed, T.M. (2021). Psychological and behavioral complications in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus in Sohag. *Middle East Current Psychiatry*, 28, <https://doi.org/10.1186/s43045-021-00117-5>
- Huang, A., Chen, Q., Yang, W., Cui, Y., Wang, Q., & Wei, H. (2023). Clinical characteristics of 683 children and adolescents, aged 0–18 years, newly diagnosed with type 1 diabetes mellitus in Henan Province: a single-center study. *BMC Pediatrics*, 23, <https://doi.org/10.1186/s12887-023-03847-z>
- Jaser, S., Whittlemore, R., Ambrosino, J., Lindemann, E., & Grey, M. (2009). Coping and Psychosocial Adjustment in Mothers of Young Children With Type 1 Diabetes. *Children's Health Care*, 38(2), 91-106. <https://doi.org/10.1080/02739610902813229>
- Κουρκούτα, Λ., Προκοπίου, Ε., Φρατζανά, Α., Αμπραχίμ, Σ.Ε., & Παπαστεργίου, Κ. (2012). Προβλήματα παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη στο σχολείο. *Επιστημονικά Χρονικά*, 17(4), 203-208
- Kose, S., & Murat, M. (2020). Psychological Symptoms in Children with Type-1 Diabetes. *International Journal of Caring Sciences*, 13(1), 288-293.
- Λιονής, Χ., Μπατίκας, Α., Καρότσης, Α., & Μιχαλάκη, Ε. (2017). «Ανάπτυξη 13 Κατευθυντήριων Οδηγιών Γενικής Ιατρικής για τη διαχείριση των πιο συχνών νοσημάτων και καταστάσεων υγείας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας», Κωδικός MIS: 464637. Κρήτη: Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Lilly, (2023). Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1. Ανακτήθηκε από: <https://www.lilly.gr/%CE%B8%CE%B5%CF%81%CE%B1%CF%80%CE%B5%CF%85%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AD%CF%82-%CE%BA%CE%B1%CF%84%CE%B7%CE%B3%CE%BF%CF%81%CE%AF%CE%B5%CF%82/%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%B2%CE%AE%CF%84%CE%B7%CF%82/%CF%83%CE%B1%CE%BA%CF%87%CE%B1%CF%81%CF%8E%CE%B4%CE%B7%CF%82-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%B2%CE%AE%CF%84%CE%B7%CF%82-%CF%84%CF%8D%CF%80%CE%BF%CF%85-1/>
- Los, E., & Wilt, A. (2023). Diabetes Mellitus Type 1 in Children. Ανακτήθηκε από: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441918/>

- Losiouk, E., Lanzola, G., Del Favero, S., Boscari, F., Messori, M., Rabbone, R., Bonfanti, R., Sabbion, A., Iafusco, D., Schiaffini, R., Visentin, R., Galasso, S., Di Palma, F., Chernavvsky, D., Magni, L., Cobelli, C., Bruttomesso, D., & Quanglini, S. (2016). Parental Evaluation of a Telemonitoring Service for Children with Type 1 Diabetes. *SAGE*, DOI: 10.1177
- Lyrakos, G.N., Arvaniti, C., Smyrnioti, M., & Kostopanagiotou, G. (2011). Translation and validation study of the depression anxiety stress scale in the Greek general population and in a psychiatric patient's sample. *Eur. Psychiatry*, 26, doi:10.1016/S0924-9338(11)73435-6.
- Μπαρμπαλιά, Ε. (2019). Νεότερα δεδομένα ΗΔΙΚΑ. Σε ποσοστό 9% ο επιπολασμός του Σ.Δ. για το 2019. Ανακτήθηκε από: <https://diabeteslife.gr/neotera-dedomena-idika-se-pososto-9-o-epipolamos-toy-s-d-gia-to-2019/>
- Μπεγνή, Π., Αποστολάρα, Π., & Δρακοπούλου, Μ. (2022). Απόψεις γονέων παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 σχετικά με τη φροντίδα και ασφάλεια στο σχολικό περιβάλλον. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 21(4), 705-717.
- Moghadam, Y.H., Zeinaly, Z., & Alhani, F. (2022). How mothers of a child with type 1 diabetes cope with the burden of care: a qualitative study. *BMC Endocrine Disorders*, 22, <https://doi.org/10.1186/s12902-022-01045-z>
- Moghaddam, N., Teimouri, A., Noori, N.M., Firouzkoohi, M., & Akbradi, F. (2016). Evaluation of Stress, Anxiety and Depression in Parents with a Child Newly Diagnosed with Diabetes Type I. *Int J Pediatr*, 4(11), 3741-3749.
- Monaghan, M., Bryant, B., Inverso, H., Moore, H., Streisand, R. (2022). Young Children with Type 1 Diabetes: Recent Advances in Behavioral Research. *Current Diabetes Reports*, 22, 247-256. <https://doi.org/10.1007/s11892-022-01465-0>
- Polonsky, W.W., & Fortmann, Al. (2022). Impact of Real-Time CGM Data Sharing on Quality of Life in the Caregivers of Adults and Children with Type 1 Diabetes. *J Diabetes Sci Technol*, 16, 97-105.
- Rajan, R., Kshatriya, M., Banfield, L., Athale, U., Thabane, L., & Samaan, C. (2022). Impact of virtual care on health-related quality of life in children with diabetes

mellitus: a systematic review protocol. *BMJ Open*, doi:10.1136/bmjopen-2021-053642

- Rashotte, J., Tousignant, K., Richardson, C., Fothergill-Bourbonnais, F., Nakhla, M., Olivier, P., & Lawson, M. (2014). Living with Sensor-Augmented Pump Therapy in Type 1 Diabetes: Adolescents' and Parents' Search for Harmony. *Canadian Journal of Diabetes*, 38(4), 256-262.
- Rikos, N., Mpalaskas, A., Fragkiadaki, M., Frantzeskaki, C., Kassotaki, A., & Linardakis, M. (2022). Quality of Life and Psychological Burden of Parents of Children, Adolescents, and Young Adults with Type 1 Diabetes: A Cross-Sectional Study during the Lockdown Period of COVID-19. *Nurs. Rep.*, 12(3), 564-573.
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*, 38(3), 344-348.
- Shaimaa, A., & Mervat, A. (2020). Effect of caring for children with type I diabetes on parent's life. *The Scientific Journal of Al-Azhar Medical Faculty, Girls*, 4(1), 66-70. DOI: 10.4103/sjamf.sjamf_4_20
- Sherwood, J., Russell, S., & Putman, M. (2020). New and Emerging Technologies in Type 1 Diabetes. *Endocrinol Metab Clin North Am.*, 49(4), 667-678. <https://doi.org/10.1016%2Fj.ecl.2020.07.006>
- Shukur, S.J., Hussein, W.A., & Kadhum, N. (2021). Quality of parents of children with type I Diabetes Mellitus, Baghdad, 2017. *Al-Kindy College Medical Journal*, 17(2), 107-114.
- Simpson, S., Hanna, P., & Jones, C. (2021). A systematic review of parents' experiences of raising a child with type 1 diabetes. *The British Journal of Diabetes*, 21(1), 43-59.
- Stapleton, C., Watkins, E., Hare, M., Timms, F., Wood, A., & Titmuss, A. (2022). The prevalence of diabetes distress and its association with glycaemia in young people living with insulin-requiring-diabetes in a regional centre in Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 58(12), 2273 - 2279.
- Stephen, D.A., Nordin, A., Nilsson, J., & Pesenius, M. (2022). Using mHealth applications for self-care – An integrative review on perceptions among adults

with type 1 diabetes. *BMC Endocrine Disorders*, 22, <https://doi.org/10.1186/s12902-022-01039-x>

Theofilou, P., & Vlastos, D.D. (2023). The Psychological Burden of Families with Diabetic Children: A Literature Review Focusing on Quality of Life and Stress. *Children*, 10, <https://doi.org/10.3390/children10060937>

Ward, Z., Yeh, J., Reddy, C., Gomber, A., Ross, C., Rittiphairoj, T., Goehler, J.M., Abdalla, A., Abdullah, M.A., Ahmend, A., Ankotche, A., Azad, K., Bahendeka, S., Balde, N., Jain, S., Kalobu, J.C., Karekezi, C., Kol, H., Prasannakumer, K.M., Leik, S.K., et al. (2022). Estimating the total incidence of type 1 diabetes in children and adolescents aged 0–19 years from 1990 to 2050: a global simulation-based analysis. *The Lancet, Diabetes & Endocrinology*, [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(22\)00276-5](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(22)00276-5)

Wunna, W., Tsoutsouki, J., Chowdhury, A., & Chowdhury, T.A. (2021). Advances in the management of diabetes: new devices for type 1 diabetes. *Postgrad Med J*, 97, 384-390. <http://dx.doi.org/10.1136/postgradmedj-2020-138016>

Ζαφειρόπουλος, Κ. (2015). *Πώς γίνεται μία επιστημονική εργασία*. Αθήνα: Κριτική.

Zuidwijk, C., Courtney, J., Mitsakakis, N., Hayawi, L., Stherland, S., Newhook, D., Ahmet, A., Goldbloom, E., Kjatchadourian, K., & Lawrence, S. (2023). Control-IQ Technology Positively Impacts Patient Reported Outcome Measures and Glycemic Control in Youth with Type 1 Diabetes in a Real-World Setting. *Pediatric Diabetes*, <https://doi.org/10.1155/2023/5106107>

Παράρτημα: Ερωτηματολόγιο

Αγαπητή-έ,

Ονομάζομαι Σακκέτου Βασιλική και φοιτώ στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα σπουδών του ΕΑΠ «Διοίκηση Μονάδων Υγείας». Στο πλαίσιο της ολοκλήρωσης των ακαδημαϊκών μου υποχρεώσεων καλούμαι να εκπονήσω τη διπλωματική μου εργασία της οποίας ο στόχος είναι να διερευνήσει το Άγχος, την Κατάθλιψη και την Ποιότητα ζωής των γονέων παιδιών με διαβήτη τύπου I, την περίοδο της εισαγωγής των νέων τεχνολογιών στη διαχείριση χρόνιων νοσημάτων. Το ερωτηματολόγιο αυτό είναι μέρος της διπλωματικής εργασίας αυτής. Η συμπλήρωσή του είναι οικειοθελής και ανώνυμη. Μπορείτε να συμμετέχετε μόνο αν το επιθυμείτε και αν νιώσετε πως δεν θέλετε να ολοκληρώσετε τη συμπλήρωσή του, έχετε δικαίωμα εγκατάλειψης. Ο εκτιμώμενος χρόνος συμπλήρωσης είναι 10 λεπτά.

Ευχαριστώ για τον χρόνο σας

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

1. Σχέση με το παιδί

Πατέρας	
Μητέρα	
Άλλος φροντιστής (παππούς, γιαγιά, άλλος συγγενής)	
Μη συγγενής φροντιστής	

2. Τόπος μόνιμης κατοικίας

.....

3. Ηλικία

Έως 25 ετών	
26 έως 35 ετών	
36 έως 45 ετών	
46 έως 55 ετών	
56 ετών και άνω	

4. Εκπαιδευτικό υπόβαθρο

Απόφοιτος δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης	
Απόφοιτος ΙΕΚ ή τεχνικής σχολής	
Απόφοιτος ΤΕΙ/ΑΕΙ	
Κάτοχος Μεταπτυχιακού/Διδακτορικού Τίτλου	

5. Οικογενειακή κατάσταση

Άγαμος-η	
Έγγαμος-η	
Διαζευγμένος-η	
Χήρος-α	

6. Αριθμός παιδιών

1	
2	
3-4	
5 και άνω	

7. Σε τι ηλικία έγινε η διάγνωση του παιδιού με διαβήτη τύπου I

.....

8. Τι ηλικία έχει σήμερα το παιδί
.....

9. Χρησιμοποιεί το παιδί κάποιο ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής της γλυκόζης

Ναι	
Όχι	

10. Αν απαντήσατε θετικά, από πότε;
.....

11. Χρησιμοποιεί το παιδί αντλία ινσουλίνης

Ναι	
Όχι	

12. Αν απαντήσατε θετικά, από πότε;
.....

13. Χρησιμοποιείτε ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό για την καλύτερη διαχείριση του διαβήτη τύπου I

Ναι	
Όχι	

14. Αν απαντήσατε θετικά, από πότε;
.....

15. Σε ποιον βαθμό σας έχουν βοηθήσει τα παρακάτω στη διαχείριση του στρες; (1=καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=πάρα πολύ)

	1	2	3	4	5
Το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής					
Η αντλία ινσουλίνης					
Οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό					

16. Σε ποιον βαθμό σας έχουν βοηθήσει τα παρακάτω στην καθημερινή διαχείριση του σακχαρώδη διαβήτη; (1=καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=πάρα πολύ)

	1	2	3	4	5
Το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής					
Η αντλία ινσουλίνης					

Οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό					
----------------------------------	--	--	--	--	--

17. Σε ποιον βαθμό πιστεύετε ότι τα παρακάτω έχουν διευκολύνει την καθημερινότητα της ζωής του παιδιού σας; (1=καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=πάρα πολύ)

	1	2	3	4	5
Το ψηφιακό σύστημα συνεχούς μέτρησης και καταγραφής					
Η αντλία ινσουλίνης					
Οι ψηφιακές εφαρμογές στο κινητό					

ΑΓΧΟΣ, ΣΤΡΕΣ, ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Παρακαλώ διαβάστε κάθε δήλωση και κυκλώστε έναν αριθμό 0 ..1 ..2 ή 3 που προσδιορίζει πόσο η δήλωση σας αντιπροσώπευσε κατά τη διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας. Δεν υπάρχει καμία σωστή ή λανθασμένη απάντηση. Μην ξοδέψετε πάρα πολύ χρόνο σε οποιαδήποτε δήλωση.

Βαθμολογήστε σύμφωνα με την ακόλουθη κλίμακα:

0 Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα

1 Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα.

2 Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα.

3 Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές.

		0	1	2	3
1	Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου				
2	Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό				
3	Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα				
4	Δυσκολεύομαι ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια)				
5	Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα				
6	Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα				
7	Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια)				
8	Αισθανόμουν συχνά νευρικότητα				
9	Ανησυχούσα για τις καταστάσεις στις οποίες θα μπορούσα να πανικοβληθώ και να φανώ ανόητος στους άλλους				
10	Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον				
11	Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος				
12	Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω				
13	Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος				
14	Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα				
15	Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό				
16	Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό				
17	Ένιωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο				
18	Ένιωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος				
19	Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία)				

20	Ένωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος				
21	Ένωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα				

ΔΥΣΚΟΛΙΕΣ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΥΝ ΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ (MODIFIED CAREGIVER STRAIN INDEX)

Παρακάτω δίνεται ένας κατάλογος με τα στοιχεία με τα οποία αντιμετώπισαν δυσκολίες και άλλοι φροντιστές. Παρακαλώ σημειώστε τις στήλες που ισχύουν για εσάς. Έχουμε συμπεριλάβει ορισμένα παραδείγματα που αποτελούν κοινές εμπειρίες των φροντιστών προκειμένου να σας βοηθήσουν να σκεφτείτε κάθε στοιχείο. Η κατάσταση σας ενδεχομένως να διαφέρει ελαφρώς αλλά το στοιχείο θα εξακολουθεί να ισχύει.

	Ναι, σε τακτική βάση	Ναι, μερικές φορές	Όχι
Ο ύπνος μου διαταράσσεται λόγω της φροντίδας του παιδιού (π.χ. επειδή ξυπνά τη νύχτα)			
Η φροντίδα με δυσκολεύει (π.χ. απαιτεί πολύ χρόνο)			
Η παροχή φροντίδας με κουράζει σωματικά (επειδή απαιτεί συγκέντρωση ή προσπάθεια)			
Η παροχή φροντίδας με περιορίζει (π.χ. δεν έχω ελεύθερο χρόνο ή δεν μπορώ να κάνω μια επίσκεψη)			
Λόγω της φροντίδας, διαταράσσεται η λειτουργία της οικογένειας (π.χ. αλλαγή ρουτίνας)			
Έγιναν αλλαγές στα σχέδια μου (π.χ. στη δουλειά, στις διακοπές)			

Πρέπει να καλύπτω και άλλες ανάγκες (π.χ. μαγείρεμα, μετακινήσεις άλλων παιδιών)			
Πιέζομαι συναισθηματικά			
Κάποιες συμπεριφορές του παιδιού με αναστατώνουν (εξοργίζουν)			
Με στεναχωρεί να βλέπω ότι το παιδί έχει αλλάξει πολύ σε σχέση με πριν			
Έγιναν προσαρμογές/αλλαγές στην εργασία μου			
Η παροχή φροντίδας επιφέρει οικονομική επιβάρυνση			
Νιώθω υπερβολικά επιβαρυνμένος-η/πνιγμένος-η, πολύ φορτισμένος-η			

ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΒΑΣΗΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΒΑΚΑΣ

	Άλλαξε προς το χειρότερο			Δεν άλλαξε καθόλου	Άλλαξε προς το καλύτερο		
	Πάρα πολύ	Αρκετά	Λίγο		Λίγο	Αρκετά	Πάρα πολύ
Σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στο παιδί κατά πόσο άλλαξαν οι παρακάτω παράμετροι							
Η αυτοεκτίμησή μου	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η σωματική μου υγεία	-3	-2	-1	0	1	2	3
Ο χρόνος που αφιερώνω για τις οικογενειακές δραστηριότητες	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η ικανότητά μου να αντιμετωπίζω το στρες	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η σχέση μου με φίλους	-3	-2	-1	0	1	2	3
Οι μελλοντικές μου προοπτικές	-3	-2	-1	0	1	2	3
Το επίπεδο της ενεργητικότητάς μου	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η συναισθηματική μου κατάσταση	-3	-2	-1	0	1	2	3
Οι ρόλοι μου στη ζωή	-3	-2	-1	0	1	2	3

Ο χρόνος μου για κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους	-3	-2	-1	0	1	2	3
Οι σχέσεις με την οικογένεια μου	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η οικονομική μου κατάσταση	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η σχέση μου με το παιδί	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η φυσική μου κατάσταση	-3	-2	-1	0	1	2	3
Η γενική κατάσταση της υγείας μου	-3	-2	-1	0	1	2	3
Γενικά πόσο έχει αλλάξει η ζωή σας λόγω της φροντίδας του παιδιού;	-3	-2	-1	0	1	2	3
Αν υπάρχουν άλλες αλλαγές (αρνητικές ή θετικές) στη ζωή σας, σαν αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας στο παιδί παρακαλώ γράψτε τις παρακάτω και βαθμολογήστε ανάλογα							
	-3	-2	-1	0	1	2	3
	-3	-2	-1	0	1	2	3
	-3	-2	-1	0	1	2	3

Ευχαριστώ πολύ για τη συμμετοχή σας!