

## ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

# Ψυχολογικά χαρακτηριστικά γονέων με παιδιά που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη

Τα χρόνια νοσήματα, όπως είναι ο παιδικός σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ), αποτελούν πρόκληση για τα παιδιά που νοσούν και για τις οικογένειές τους. Ο παιδικός ΣΔ χαρακτηρίζεται από μια σύνθετη διαχείριση της θεραπευτικής αγωγής, που έχει σωματική και ψυχολογική επίδραση σε ολόκληρη την οικογένεια και συνεπάγεται πολλαπλές απώλειες για τους γονείς. Οι ερευνητές επισημαίνουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔ αντιδρούν στη διάγνωση με θυμό, άρνηση, ματαιώση και κατάθλιψη και ότι οι μητέρες διαφέρουν στις αντιδράσεις τους από τους πατέρες. Ο έφηβος διανύει μια πολύ έντονη περίοδο της ζωής του, γεμάτη συναισθηματικές εντάσεις και ξεσπάσματα, θυμό, λύπη, φόβο και ντροπή για τις επιθυμίες, τις σκέψεις και για τον ίδιο του τον εαυτό. Έτσι, μια ασθένεια στην περίοδο της εφηβείας είναι πολύ πιθανό να βλάπτει την εικόνα του εαυτού του εφήβου και να επιδρά αρνητικά στην εικόνα του σώματος και στην αντίληψη για τη δύναμη και την ικανότητά του. Για το λόγο αυτόν, οι έρευνες που διενεργούνται στο πλαίσιο αυτών των πεδίων είναι απαραίτητο να επικεντρώνονται όχι μόνο στις ανάγκες των πασχόντων παιδιών, αλλά και σε αυτές των γονέων τους, καθώς έτσι μπορεί να επιτευχθεί καλύτερος έλεγχος και του ΣΔ. Παρ' όλες τις δυσκολίες στη διαχείριση της χρόνιας νόσου του παιδιού τους, φαίνεται ότι οι οικογένειες των διαβητικών παιδιών ανταποκρίνονται επαρκώς στις απαιτήσεις της εντατικής φροντίδας και μάλλον έχουν κατορθώσει να διαχειριστούν ικανοποιητικά σε ψυχολογικό, κοινωνικό και σωματικό επίπεδο τη χρόνια ασθένεια του παιδιού τους.

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2014, 31(5):519-533  
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2014, 31(5):519-533

Ε. Αλμπάνη,<sup>1</sup>  
Μ. Γκούβα,<sup>2</sup>  
Ε. Κοτρώτσιου,<sup>3</sup>  
Κ.Χ. Κατσάνος,<sup>4</sup>  
Γ. Χατζηγεωργίου,<sup>5</sup>  
Ε. Γιάγκου,<sup>6</sup>  
Δ. Σκουτέλης<sup>7</sup>

<sup>1</sup>δη Υγειονομική Περιφέρεια και  
Γενικό Νοσοκομείο Παιδών Πατρών  
«Καραμανδάνειο», Πάτρα

<sup>2</sup>Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό  
Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Ηπείρου, Ιωάννινα

<sup>3</sup>Τμήμα Νοσηλευτικής, Τεχνολογικό  
Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλίας, Λάρισα

<sup>4</sup>Γαστρεντερολογική Κλινική, Ιατρική  
Σχολή, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων,  
Ιωάννινα

<sup>5</sup>Νευρολογική Κλινική, Ιατρική Σχολή,  
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Λάρισα

<sup>6</sup>Καρδιολογική Κλινική, Πανεπιστημιακό  
Νοσοκομείο Ιωαννίνων, Ιωάννινα

<sup>7</sup>Νοσηλευτικός Τομέας, Γενικό  
Νοσοκομείο «Ελπίς», Αθήνα

Psychological characteristics of  
parents of children diagnosed with  
diabetes mellitus

Abstract at the end of the article

### Λέξεις ευρετηρίου

Γονέας  
Δυσφορία  
Παιδί  
Σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1  
Ψυχολογία

Υποβλήθηκε 1.12.2013

Εγκρίθηκε 18.12.2013

### 1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα παιδιά και οι έφηβοι αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία ασθενών. Ένα παιδί που πάσχει από κάποια ασθένεια δεν μπορεί εξ ίσου εύκολα με έναν ενήλικα να νοσηματοδοτήσει την κατάστασή του, να κάνει υπομονή και να αντέξει το πρόγραμμα και τις φροντίδες που χρειάζεται να ακολουθεί. Για ένα παιδί, το άλγος που σχετίζεται με μια ένεση, για πα-

ράδειγμα, μπορεί να γίνεται αντιληπτό ως τιμωρία και όλες οι διαδικασίες που αφορούν στη θεραπεία της ασθένειας να του δημιουργούν την αίσθηση ότι είναι διαφορετικό από τα άλλα παιδιά, ότι είναι «προβληματικό». Όταν η ασθένεια είναι χρόνια όλα αυτά τα συναισθήματα εντείνονται, όπως και οι συνέπειες στη συνοχή της οικογένειας, καθώς και η σπουδαιότητα του ρόλου των επαγγελματιών υγείας.

Ο έφηβος διανύει μια πολύ έντονη περίοδο της ζωής

του, γεμάτη συναισθηματικές εντάσεις και ξεσπάσματα, θυμό, λύπη, φόβο και ντροπή για τις επιθυμίες, τις σκέψεις και για τον ίδιο του τον εαυτό. Έτσι, μια ασθένεια στην περίοδο της εφηβείας είναι πολύ πιθανό να βλάπτει την εικόνα του εαυτού του εφήβου και να επιδρά αρνητικά στην εικόνα του σώματος και στην αντίληψη για τη δύναμη και την ικανότητά του.

### 1.1. Σακχαρώδης διαβήτης, παιδική ηλικία και εφηβεία

Μια ασθένεια που, εκτός από τους ενήλικες, συναντάται συχνά σε παιδιά και εφήβους είναι ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ). Μάλιστα, ο αριθμός των παιδιών ηλικίας <5 ετών στην Ευρώπη που θα παρουσιάσει ΣΔ τύπου 1 αναμένεται να διπλασιαστεί μέχρι το 2020.<sup>1</sup>

Οι τρόποι με τους οποίους εμπλέκεται μια οικογένεια στην ασθένεια ενός μέλους της, τα τελευταία χρόνια, απασχολεί σε μεγάλο βαθμό πολλούς μελετητές, και αν ακόμη δεν έχουν οριστεί με σαφήνεια και επάρκεια, όλοι τείνουν να συμφωνούν για τον πολυπαραγοντικό χαρακτήρα της εν λόγω κατάστασης. Η διάγνωση του παιδικού ΣΔ μπορεί να αποτελέσει ένα ιδιαίτερα στρεσογόνο και δυσάρεστο γεγονός για τους γονείς και για ολόκληρη την οικογένεια. Το stress της οικογένειας γίνεται εντονότερο κατά τη διάρκεια γεγονότων που προκαλούν κατάθλιψη, άγχος, θυμό ή και φόβο.<sup>2-5</sup>

Αυτή η πρώτη φάση ακολουθείται από μια περίοδο όπου τα μέλη της οικογένειας, επηρεαζόμενα από μια ποικιλία διαπροσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, προσπαθούν όλα μαζί ή ξεχωριστά να αντιμετωπίσουν τη νέα κατάσταση.<sup>6</sup>

Η *προσαρμογή* ορίζεται ως ο βαθμός στον οποίο οι γονείς κατορθώνουν να διαχειρίζονται σε ψυχολογικό, κοινωνικό και σωματικό επίπεδο τη χρόνια νόσο του παιδιού ή των παιδιών.<sup>5</sup> Οι γονείς λοιπόν, που είναι οι τελικοί υπεύθυνοι για την καθημερινή φροντίδα του παιδιού που πάσχει από ΣΔ, καλούνται να μάθουν διάφορες προσαρμοστικές τεχνικές ώστε να φροντίζουν επιτυχώς τα καθημερινά θέματα που αφορούν στην ασθένεια του παιδιού.<sup>5</sup>

Σε κάθε περίπτωση και επειδή η αντιμετώπιση μιας χρόνιας ασθένειας είναι στρεσογόνος και αρκετά δύσκολη για πολλές οικογένειες, η ψυχοκοινωνική στήριξη ενδείκνυται για τις οικογένειες με παιδιά με ΣΔ, ανεξάρτητα από το αν συχνά οι οικογένειες των διαβητικών παιδιών σε σχολική ηλικία φαίνεται να ανταποκρίνονται ικανοποιητικά στις απαιτήσεις της εντατικής φροντίδας.<sup>7</sup>

Εξ αιτίας της πολυπλοκότητας της επίδρασης που ασκεί ο ΣΔ του παιδιού στα μέλη της οικογένειας, και κυρίως στους γονείς του, επισημαίνεται από ερευνητές η αναγκαιότητα

περαιτέρω μελέτης σχετικά με το εύρος των συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων στον παιδικό ΣΔ και με στόχο την ανάπτυξη κατάλληλων υποστηρικτικών στρατηγικών.<sup>8</sup>

Ο ΣΔ είναι το συχνότερο ενδοκρινικό νόσημα στα παιδιά (αναλογία 2/1.000) και τους εφήβους (5/1.000), με τα διαβητικά παιδιά –σχεδόν πάντα ινσουλινοπενικού τύπου (τύπου 1)– να αποτελούν το 5% του ολικού διαβητικού πληθυσμού.<sup>9</sup> Η νόσος οφείλεται στην ανεπαρκή έκκριση ινσουλίνης από το πάγκρεας ή τη μειωμένη δραστηριότητά της. Τα περισσότερα παιδιά πάσχουν από συμπτώματα όπως πολυουρία, νυκτουρία, πολυδιψία, πολυφαγία ή ανορεξία και απώλεια βάρους, ενώ σε μικρότερο ποσοστό παιδιών ο ΣΔ εμφανίζεται με εμέτους, κοιλιακά άλγη, αφυδάτωση και άτυπα συμπτώματα μονηλιακής αιδοιοκολπίτιδας ή σταφυλοκοκκικής δερματίτιδας. Οι επιπλοκές από την ινσουλινοθεραπεία (υπογλυκαιμία, λιποδυστροφία) και από τη νόσο (μικροαγγειοπάθεια, καταρράκτης, νεφροπάθεια, μακροαγγειοπάθεια) είναι πολλές και μπορούν ενδεχομένως να προληφθούν αν ο έλεγχος του ΣΔ είναι σωστός.<sup>9</sup>

Ο ΣΔ τύπου 1 προκαλείται από ανεπάρκεια ινσουλίνης και πρέπει να αντιμετωπίζεται με καθημερινή χορήγηση ινσουλίνης σε ενέσιμη μορφή. Στο γενικό πληθυσμό αναλογεί στο 10% του συνόλου των περιπτώσεων ΣΔ αλλά είναι πιο συχνός από το ΣΔ τύπου 2 στα παιδιά.<sup>1</sup> Η προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή που συστήνεται για τη διαχείριση και τη θεραπεία του ΣΔ είναι σύνθετη και απαιτητική, αφού είναι αναγκαίος ο καθημερινός έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα (τουλάχιστον 4 φορές την ημέρα), ο έλεγχος και η ρύθμιση της πρόσληψης υδατανθράκων, η συχνή χορήγηση ινσουλίνης (3–4 ενέσεις την ημέρα ή έγχυση από αντλία), η αλλαγή των δόσεων ινσουλίνης ώστε να ταιριάζει με τα μοντέλα διατροφής και δραστηριότητας, καθώς και ο έλεγχος των ούρων για κετόνες, όταν είναι απαραίτητο.<sup>10</sup>

Τα παιδιά με ΣΔ τείνουν να λαμβάνουν την ευθύνη της διαχείρισης της πάθησής τους από μικρή ηλικία και μπορούν να αναπτύξουν συγκεκριμένες ικανότητες, χωρίς βέβαια να παύουν να χρειάζονται τη συνδρομή της οικογένειας και του σχολείου τους.<sup>11</sup> Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στα παιδιά και τους εφήβους με ΣΔ τύπου 1 είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου να διερευνηθεί το πώς η συγκεκριμένη ασθένεια επηρεάζει, λόγω της φύσης και του τρόπου θεραπείας της, διάφορους τομείς της ζωής των πασχόντων, όπως είναι οι κοινωνικές δραστηριότητες και οι οικογενειακές σχέσεις.<sup>12</sup>

### 1.2. Το άγχος που προκαλεί η διάγνωση του σακχαρώδους διαβήτη στα παιδιά

Υπάρχουν τέσσερις βασικές κατηγορίες στρεσογένεσης για τα παιδιά και τους εφήβους με ΣΔ: Οι άνθρωποι (φίλοι,

οικογένεια, άνθρωποι από το σχολείο), ο εαυτός (προσωπικές απογοητεύσεις και αποτυχίες, σωματικά μειονεκτήματα, ανία), το περιβάλλον (σχολείο, εργασία), καθώς και μια πέμπτη κατηγορία που αναφέρεται στην ανυπαρξία στρεσογόνων παραγόντων και την ασάφεια (για παράδειγμα, απαντήσεις όπως «δεν είμαι σίγουρος(η)» ή «διάφορα πράγματα»). Σύμφωνα με τους Hema et al, οι τρόποι αντιμετώπισης αφορούν σε τρία γενικά θέματα: Υποταγή, προσωπική ευθύνη και ασάφεια.<sup>13</sup>

Στην ίδια επίσης έρευνα, τα παιδιά και οι έφηβοι με ΣΔ τύπου 1 παρουσίασαν καθημερινούς στρεσογόνους παράγοντες παρόμοιους με εκείνους που θα περιέγραφαν τα παιδιά χωρίς ΣΔ, με μόνο το 2,35% των καθημερινών στρεσογόνων παραγόντων να σχετίζονται με το ΣΔ. Τα μικρότερα παιδιά (8–12 ετών) ανέφεραν περισσότερους στρεσογόνους παράγοντες σχετιζόμενους με συνομήλικους και αδέρφια. Οι έφηβοι (13–18 ετών) περιέγραφαν περισσότερους στρεσογόνους παράγοντες σχετιζόμενους με τον εαυτό, τους γονείς και το σχολείο. Η πλειοψηφία των παραγόντων διαχείρισης αφορούσαν στην ανάληψη προσωπικής ευθύνης και προέκυψαν ηλικιακές διαφορές: Οι έφηβοι χρησιμοποιούσαν συχνότερα την εναλλακτική σκέψη και τη συζήτηση, ενώ τα μικρότερα παιδιά χρησιμοποιούσαν την επιλογή μιας εναλλακτικής δραστηριότητας, το να βοηθούν τους άλλους και μια συναισθηματική αντίδραση.<sup>13</sup>

Σχεδόν το ¼ (23%) των απαντήσεων αφορούσαν στην οικογένεια, και τα μέλη της οικογένειας που αναφέρονται συχνότερα ήταν τα αδέρφια και οι γονείς. Σχετικά με το θέμα της οικογένειας, τα μικρότερα παιδιά ανέφεραν μεγαλύτερο ποσοστό απαντήσεων που αφορούσαν στα αδέρφια, ενώ τα μεγαλύτερα παιδιά περισσότερες απαντήσεις σχετικές με τους γονείς.<sup>13</sup>

Μια έρευνα<sup>14</sup> έδειξε ότι περισσότερα από τα μισά παιδιά με ΣΔ εμφάνιζαν ήπια έως μέτρια συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης και το 70,9% των μητέρων τους είχαν υψηλά επίπεδα ανοικτής έκφρασης των συναισθημάτων τους. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα των παιδιών μπορεί να συμβάλλουν σε αυξημένο μητρικό stress, χαμηλή λειτουργικότητα της οικογένειας και αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα των μητέρων.<sup>15</sup>

Οι ειδικοί και οι γονείς θα πρέπει να παρέχουν εξελικτικά κατάλληλες για το παιδί πληροφορίες σχετικά με τη φροντίδα και τη διαχείριση του ΣΔ.

Είναι ωφέλιμο να παρέχονται παιδοκεντρικά πλαίσια, όπου τα παιδιά και οι έφηβοι θα μπορούν να θέτουν ερωτήσεις ελεύθερα σχετικά με το πρόβλημά τους και την επίλυσή του, καθώς και προγράμματα που να επιτρέπουν στα νέα άτομα να αναπτύξουν ικανότητες διαχείρισης και να μοιραστούν τις εμπειρίες τους.<sup>16</sup>

Η επιρροή, λοιπόν, του παιδικού ΣΔ στην ψυχολογική κατάσταση του πάσχοντος και της οικογένειάς του είναι αμφίδρομη και δημιουργεί ένα φαύλο κύκλο. Δηλαδή, η πάθηση αυτή καθ' εαυτή επηρεάζει την ψυχολογική κατάσταση των παιδιών, που επιδρά στην ψυχολογική κατάσταση των γονέων, η οποία, τελικά, επηρεάζει τη διάθεση του παιδιού και την πορεία του ΣΔ. Για το λόγο αυτόν, οι έρευνες που διενεργούνται στο πλαίσιο των συγκεκριμένων πεδίων είναι απαραίτητο να επικεντρώνονται όχι μόνο στις ανάγκες των πασχόντων παιδιών, αλλά και σε αυτές των γονέων τους, καθώς έτσι μπορεί να επιτευχθεί καλύτερος έλεγχος και του ΣΔ.

## 2. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΠΡΟΣΤΑ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Η οικογένεια αποτελεί μια κοινωνική ομάδα ανθρώπων με κοινή ιστορία, συναισθηματική εξάρτηση και στόχους. Είναι το βασικό σύστημα στο οποίο η συμπεριφορά και η φροντίδα υγείας μαθαίνονται, επιλέγονται, αποκτώνται και προάγονται.<sup>17</sup> Σύμφωνα με μελέτες,<sup>18,19</sup> η κοινωνία έχει καθιερώσει την οικογένεια ως τη μονάδα υγείας και έχει καθορίσει τις νόμιμες ευθύνες της και τα δικαιώματα σε σχέση με την υγεία και την αυτοφροντίδα.

Επίσης, πολλοί ερευνητές<sup>20–22</sup> διαπίστωσαν ότι η σημασία της υγείας της οικογένειας είναι πολύ σημαντική για την προαγωγή της υγείας ατόμων και κοινωνιών. Κάθε οικογένεια επιτυγχάνει με τη λειτουργία της ένα ορισμένο επίπεδο υγείας που διαχέεται στο σύνολό της και, αντίστοιχα, το επίπεδο υγείας της οικογένειας έχει επιδράσεις στο επίπεδο υγείας που επιτυγχάνουν τα μέλη της.<sup>23</sup>

### 2.1. Η ανάλυση των σχέσεων της οικογένειας

Ο Laing,<sup>24</sup> θεωρώντας την οικογένεια ως ένα σύστημα εξαιρετικά πολύπλοκων σχέσεων, πιστεύει ότι «όταν μια συγκεκριμένη κοινωνική κατάσταση προσδιορίζεται ως κοινωνική κρίση που αφορμή της είναι μια ιατρική επείγουσα περίπτωση, ο ορισμός αυτός επιβάλλει ένα συγκεκριμένο τύπο δράσης: πρόκειται για μια σαφέστατη επίκληση να ιαθεί το άτομο βάσει μιας «θεραπείας» και αν θεωρηθεί αναγκαίο, να δοθεί επικουρική βοήθεια στα άλλα μέλη της κατάστασης, για να αντεπεξέλθουν στην ασθένεια του άλλου ατόμου και στις δευτερεύουσες κοινωνικές συνέπειές της. Ο ορισμός της κατάστασης και η επίκληση για δράση είναι οι δύο όψεις του ίδιου νομίσματος. Η σωστή ορθολογική στρατηγική της επέμβασης προδιαγράφεται από και με τον ορισμό της κατάστασης».

Τα αποτελέσματα ερευνών<sup>25</sup> μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η μεγάλη διάρκεια μιας ασθένειας οδηγεί σε πολλούς συμβιβασμούς τόσο τον ασθενή όσο και την

οικογένειά του. Πολλές έρευνες, επίσης, έχουν επισημάνει τη στενή συσχέτιση μεταξύ του σταδίου της ασθένειας και της συναισθηματικής κατάστασης των συγγενών. Η αιφνίδια ασθένεια ενός μέλους της οικογένειας φαίνεται να διαταράσσει το επίπεδο υγείας της οικογένειας και να προκαλεί μια ανισορροπία που διαχέεται στο όλο σύστημα της οικογένειας, επηρεάζοντας τόσο τη λειτουργία του συστήματος όσο και τα άτομα που λειτουργούν μέσα στο συγκεκριμένο σύστημα.<sup>17</sup>

Άλλωστε, διαπιστώνεται ότι η αιφνίδια ασθένεια δεν αφήνει περιθώρια στα μέλη της οικογένειας να έχουν ευκαιρία για συναισθηματική προετοιμασία, ενώ, τις περισσότερες φορές, δεν έχουν ούτε την εμπειρία αντιμετώπισης παρόμοιων γεγονότων.<sup>26</sup> Επίσης, η αιφνίδια ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας αλλάζει αναπάντεχα τις σχέσεις μέσα σε αυτή και επηρεάζει το επίπεδο υγείας όλων των μελών της.<sup>27,28</sup> Αυτό συμβαίνει γιατί η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα που αποτελείται από αλληλεπιδρώντα άτομα και οποιαδήποτε αλλαγή μέσα στο σύστημα επηρεάζει τη σταθερότητά του.<sup>29</sup> Το εν λόγω πλέγμα των επιδράσεων έχει επιπτώσεις και στην υγεία των μελών της οικογένειας.<sup>30</sup>

Πολλές είναι οι οικογένειες που ακινητοποιούνται μπροστά σε μια ασθένεια. Όταν όμως παρατείνεται η κατάσταση της ασθένειας, έχει αρνητικές επιπτώσεις στην προσαρμογή της οικογένειας, η οποία παύει να ζει και να εξελίσσεται και προβληματίζεται μόνο για το πώς θα «επιβιώσει» μπροστά στις τρέχουσες δυσκολίες που αντιμετωπίζει.<sup>31</sup>

## 2.2. Η υγιής λειτουργία της οικογένειας

Πολλοί ερευνητές<sup>32-35</sup> έχουν προσπαθήσει να διερευνήσουν μερικούς από τους βασικότερους παράγοντες που συμβάλλουν στην αποτελεσματική και υγιή λειτουργία της οικογένειας, μετά από την εμφάνιση μιας απειλητικής ασθένειας. Στα συμπεράσματά τους, ως σημαντικότερους παράγοντες προτείνουν την κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν στην ασθένεια και τη θεραπεία, τη δυνατότητα ανοικτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την ασθένεια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της, τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και η ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους και, τέλος, τη σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαίοτητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα. Υποστηρίζουν επίσης τον ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονέων-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό, την επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό

κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού της δικτύου, την αντίληψη των δυσχερειών ως «προκλήσεων» και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπιση τους και τη συνοχή της οικογένειας, καθώς και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων. Τέλος, επισημαίνουν την ανάγκη για ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την ασθένεια και την εξέλιξή της, καθώς και την αναγνώριση και την αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου με στόχο την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

## 3. Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ

### 3.1. Η οικογένεια και ο γλυκαιμικός έλεγχος των παιδιών

Τα χρόνια νοσήματα, όπως είναι ο παιδικός ΣΔ, αποτελούν πρόκληση για τα παιδιά που αντιμετωπίζουν το νόσημα αλλά και για τις οικογένειές τους.<sup>36</sup> Ο ΣΔ τύπου 1 χαρακτηρίζεται από μια σύνθετη διαχείριση της θεραπευτικής αγωγής που έχει σωματική και ψυχολογική επίδραση σε ολόκληρη την οικογένεια.<sup>8</sup>

Η αρχική πληροφόρηση που λαμβάνουν οι γονείς σχετικά με το ΣΔ των παιδιών τους επηρεάζει σημαντικά τη γονεϊκή αντιμετώπιση. Συνήθως τείνουν να αναζητούν υποστήριξη ο ένας από τον άλλο και από άλλα άτομα που έχουν βιώσει την ίδια εμπειρία και χρειάζονται την «εποπτεία» που στηρίζεται στα προβλήματά τους.<sup>37</sup>

Καθώς τα παιδιά με ΣΔ φθάνουν στην εφηβεία, η ικανοποιητική θεραπεία και ο επαρκής γλυκαιμικός έλεγχος επιτυγχάνονται δυσκολότερα. Έτσι, θεωρείται ιδιαίτερα σημαντικό οι οικογένειες των παιδιών να εμπλέκονται ενεργά στη φροντίδα του ΣΔ, ανεξάρτητα από την ηλικία στην οποία βρίσκεται το πάσχον παιδί ή ο έφηβος.<sup>38</sup>

Η υψηλότερη συνεργατική εμπλοκή, ειδικά μεταξύ των πρωταρχικών φροντιστών (όπως είναι οι γονείς), επηρεάζει θετικά μια πληθώρα παραγόντων σχετικών με το ΣΔ τύπου 1, όπως την προσκόλληση, το γλυκαιμικό έλεγχο, τις οικογενειακές διαμάχες, την κατάθλιψη, την αυτο-αποτελεσματικότητα και την ποιότητα ζωής.<sup>39</sup> Όσον αφορά στον τελευταίο παράγοντα (την ποιότητα ζωής), αλλά και στον έλεγχο του ΣΔ, πρέπει να αναφερθεί ότι στη βιβλιογραφία συναντώνται και μελέτες που δεν πιστοποιούν την επιρροή τους από τη γονεϊκή συμπεριφορά. Για παράδειγμα, η έρευνα των Sherifali et al<sup>40</sup> έδειξε ότι τα γονεϊκά μοντέλα δεν συσχετίζονται με τον έλεγχο του ΣΔ τύπου 1 των παιδιών, ενώ συσχετίζονται μόνο αδύναμα με την ποιότητα της ζωής των ίδιων και των παιδιών τους.

### 3.2. Η επίδραση της οικογένειας στον έλεγχο του σακχαρώδους διαβήτη

Παρ' όλα αυτά, η πλειοψηφία των μελετών αναδεικνύει την επίδραση της συμπεριφοράς των γονέων και των δυναμικών της οικογένειας τόσο στον έλεγχο του ΣΔ όσο και στην ψυχολογική κατάσταση παιδιών και γονέων.

Ενδεικτικά, στο σημείο αυτό θα αναφερθεί η μελέτη των Liakorouli et al,<sup>14</sup> οι οποίοι επισημαίνουν ότι η εκδήλωση των συναισθημάτων των μητέρων (όπως τα επικριτικά σχόλια, η εχθρότητα και η συναισθηματική υπερεμπλοκή) σχετίζεται με το μεταβολικό έλεγχο στον παιδικό ΣΔ. Συγκεκριμένα, η συναισθηματική υπερεμπλοκή σχετίζεται με το χαμηλό μεταβολικό έλεγχο.<sup>14</sup>

Τέλος, δύο μελέτες<sup>41,42</sup> δείχνουν ότι οι οικογένειες στις οποίες ο ΣΔ του παιδιού δεν ελεγχόταν επαρκώς παρουσίαζαν περισσότερη εμπλοκή, αυστηρά και μη ελαστικά όρια απέναντι στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο και μη προσαρμογή στις αλλαγές, καθώς και λιγότερες διαμάχες μεταξύ των γονέων σε σχέση με τις οικογένειες των παιδιών των οποίων ο ΣΔ ελεγχόταν πιο αποτελεσματικά. Σε επίπεδο οργανισμού φάνηκε ότι τα επίπεδα λιπαρών οξέων, που εκτιμήθηκαν ως μέτρο για το stress του παιδιού, αυξάνονταν όταν αυτό ήταν παρόν σε διαμάχη μεταξύ των γονέων, ενώ τα αντίστοιχα των γονέων μειώνονταν. Τονίζεται ότι η επίλυση της διαμάχης από το παιδί μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο για την υγεία του.

Πάντως, η συνύπαρξη μελετών που καταλήγουν ακόμη και σε διαφορετικά συμπεράσματα υποδεικνύει την πολυπλοκότητα του θέματος και την επακόλουθη αναγκαιότητα διερεύνησης των ποικίλων διαστάσεων που έχει η σχέση του παιδιού και του παιδικού ΣΔ με την οικογένεια και κυρίως με τους γονείς του.

## 4. Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΜΕ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ

### 4.1. Οι φάσεις διαχείρισης της διάγνωσης από τους γονείς

Οι Serpanen et al,<sup>37</sup> στηριζόμενοι σε μια μελέτη περίπτωσης, σκιαγραφούν έξι φάσεις που περνούν οι γονείς κατά την προσπάθεια διαχείρισης της διάγνωσης του ΣΔ στα παιδιά τους. Αυτές είναι: (α) Η δυσπιστία (όπου οι γονείς αμφισβητούν τη διάγνωση), (β) η έλλειψη ενημέρωσης και η ενοχή (όπου οι γονείς αναζητούν την αιτία της ασθένειας του παιδιού τους και αισθάνονται ενοχές), (γ) η εκμάθηση της φροντίδας, (δ) η κανονικοποίηση (normalization) (όπου οι γονείς ήταν πλέον έτοιμοι να επιστρέψουν σπίτι τους μαζί με το παιδί που πάσχει από ΣΔ), (ε) η αβεβαιότητα (η οποία σχετίζεται με τις αλλαγές που οι απαραίτητες φροντίδες

επιβάλλουν στην καθημερινότητα της οικογένειας) και (στ) η αναδιοργάνωση (όπου οι γονείς προσαρμόζονται στη διάγνωση και τη φροντίδα του παιδιού). Οι εν λόγω φάσεις χαρακτηρίζονται από διαφορετικά επίπεδα stress και αίσθησης ελέγχου, καθώς και από διαφορετικές στρατηγικές διαχείρισης.<sup>37</sup>

Άλλοι ερευνητές<sup>43</sup> παρατήρησαν ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔ αντιδρούσαν στη διάγνωση της πάθησης με θυμό, άρνηση, στενοχώρια και ματαιώση. Αυτές μπορεί να περιγραφούν και ως αντιδράσεις θρήνου στην απώλεια που προκαλεί η διάγνωση. Η λέξη «απώλεια» είναι ένας όρος που εκφράζει την απώλεια ενός σημαντικού προσώπου από θάνατο. Είναι η αιτία του θρήνου (που αποτελεί μια συναισθηματική αντίδραση) και του πένθους (που αναφέρεται στις πολιτισμικά ορισμένες πρακτικές με τις οποίες εκφράζεται ο θρήνος).<sup>44,45</sup>

Η διάγνωση του παιδικού ΣΔ συνεπάγεται πολλαπλές απώλειες για τους γονείς, οι οποίες τους υπενθυμίζονται σε καθημερινή βάση.<sup>8</sup> Οι ίδιοι ερευνητές αναφέρουν κάποιες από αυτές, όπως επισημαίνονται από διάφορους μελετητές, και τέτοιες είναι η απώλεια του υγιούς παιδιού που οι γονείς πίστευαν ότι είχαν, η απώλεια ενός συγκεκριμένου τρόπου ζωής, η απώλεια της ελευθερίας, της αίσθησης ότι είναι ικανοί να προστατέψουν το παιδί τους κ.ά.

Υπάρχουν δύο μεγάλες κατηγορίες θεωριών για το θρήνο και τη λύπη. Σύμφωνα με την πρώτη, η λύπη ακολουθεί μια φυσική πορεία καταλήγοντας στην επίλυση, ενώ σύμφωνα με τη δεύτερη ο θρήνος επανεμφανίζεται διαρκώς και τελικά γίνεται αναφορά για «χρόνια λύπη».<sup>8</sup> Ενδεικτικό παράδειγμα θεωρίας που εντάσσεται στην πρώτη κατηγορία είναι αυτή της Kubler-Ross,<sup>46</sup> σύμφωνα με την οποία μπορούν να διακριθούν πέντε στάδια συναισθηματικών αντιδράσεων στο θάνατο ενός σημαντικού-άλλου: η άρνηση, ο θυμός, η διαπραγμάτευση, η κατάθλιψη και τελικά η αποδοχή.

Σε διάφορες έρευνες<sup>8</sup> βρέθηκε ότι οι περισσότεροι γονείς προσαρμόζονται και διαχειρίζονται επιτυχώς τα θέματα που προκύπτουν από το ΣΔ του παιδιού τους. Παρ' όλα αυτά, ένας μεγάλος αριθμός μελετών εμπεριέχει άμεσες ή έμμεσες αναφορές για την παρουσία διαρκών συναισθηματικών αντιδράσεων των γονέων αναφορικά με τη διάγνωση του ΣΔ, οι οποίες συνεχίζονται και για πολλά χρόνια μετά από αυτή. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι, ακόμη και στις μελέτες που υποστηρίζουν τις «χρονικά περιορισμένες» θεωρίες για το θρήνο, υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό γονέων που υποφέρουν από συνεχιζόμενη κατάθλιψη. Έτσι, γίνεται εμφανές ότι ακόμη και οι γονείς που φαινομενικά έχουν προσαρμοστεί στη διάγνωση του ΣΔ του παιδιού τους μπορεί να υποφέρουν από του ίδιου τύπου χρόνια λύπη που πάσχουν οι γονείς των ανάπηρων

(λόγω σωματικών ή νοητικών δυσλειτουργιών) παιδιών.<sup>47</sup>

Τα ανωτέρω δεδομένα επαληθεύονται και από άλλη έρευνα,<sup>48</sup> η οποία αναδεικνύει ότι οι γονείς είχαν μεν προσαρμοστεί στις ανάγκες της διαχείρισης του ΣΔ, αλλά οι περισσότεροι δεν είχαν αποδεχθεί ουσιαστικά ακόμη τη διάγνωση. Βίωναν έντονη θλίψη σε διάφορες στιγμές κατά την ανάπτυξη του παιδιού τους και, κυρίως οι μητέρες, συχνά αναστατώνονταν κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, παρ' όλο που μπορεί να είχαν παρέλθει 7–10 έτη από τη διάγνωση. Πάντως, οι μητέρες επεξεργάζονταν καλύτερα τα συναισθήματά τους συγκριτικά με τους πατέρες, αλλά συνεχόμενα συναισθήματα που συνδέονται με τη θλίψη όπως η ενοχή και ο θυμός εκφράζονταν και από τους δύο γονείς.<sup>48</sup>

#### 4.2. Οι αντιδράσεις των γονέων στην πραγματικότητα της διάγνωσης

Όταν ζητείτο από τους γονείς να περιγράψουν την εμπειρία τους έχοντας ένα παιδί με ΣΔ επί 7–10 έτη, όλοι άρχιζαν με το πώς ένιωσαν στη διάγνωση, αναφέροντας κυρίως συναισθήματα παρόμοια με αυτά που σχετίζονται με τη θλίψη.<sup>48</sup> Οι περίοδοι της ασθένειας ή της επανεισόδου του παιδιού τους στο νοσοκομείο προκαλούσαν έντονα τη θλίψη των γονέων, αφού επανέφεραν μνήμες από τη φάση της διάγνωσης. Οι περισσότεροι γονείς ανέφεραν ότι η διαχείριση του ΣΔ και η επίγνωση των συνεπειών του περιορισμένου ελέγχου τους προκαλούσαν επαναλαμβανόμενο stress και άγχος ακόμη και πολλά χρόνια μετά από τη διάγνωση και παρέμεναν ανήσυχοι σχετικά με τη μελλοντική υγεία του παιδιού τους.

Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων οι μητέρες ήταν πολύ πιθανότερο να αναφερθούν στα συναισθήματά τους σε σχέση με τους πατέρες και να αναγνωρίσουν τη σύνδεση μεταξύ συγκεκριμένων γεγονότων και διαρκών συναισθημάτων λύπης. Δεδομένα μελέτης<sup>48</sup> έδειξαν ότι ένα παιδί με ΣΔ μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις του ζευγαριού, οδηγώντας ακόμη και σε διαζύγιο, κυρίως εξ αιτίας του διαρκούς stress λόγω της πάθησης. Σύμφωνα με τα δεδομένα, κανένας από τους γονείς, εκτός από έναν πατέρα που έπασχε και εκείνος από ΣΔ τύπου 1, δεν είχε αποδεχθεί εξ ολοκλήρου τη διάγνωση του ΣΔ στο παιδί. Οι μητέρες έτειναν να περιγράφουν τα συναισθήματά τους σε φίλους και οικογένεια (όχι απαραίτητα στους συντρόφους/συζύγους τους). Τόσο οι μητέρες όσο και οι πατέρες βίωναν θυμό και ενοχή, ενώ τα βιώματά τους ομοιάζαν με τα χαρακτηριστικά της χρόνιας θλίψης.<sup>49</sup>

Είναι γεγονός, λοιπόν, ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔ τύπου 1, κυρίως οι μητέρες, βιώνουν ψυχοκοινωνική στενοχώρια<sup>50,51</sup> και οι περισσότεροι γονείς μπορεί να εμφανίσουν

συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης μετά από την αρχική διάγνωση, φαινόμενο που είναι εντονότερο στις μητέρες.<sup>52</sup>

Το γεγονός αυτό είναι κάτι που πολύ πιθανόν επηρεάζει την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των παιδιών. Έτσι, τα παιδιά με ΣΔ τύπου 1 και οι μητέρες τους αντιμετωπίζουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Είναι γεγονός ότι η κατάθλιψη των μητέρων μπορεί να συμβάλει στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων στα παιδιά μέσα από τη δημιουργία ενός στρεσογόνου οικογενειακού περιβάλλοντος.<sup>15</sup>

Αυτά τα ευρήματα τονίζουν τη σπουδαιότητα ελέγχου για καταθλιπτικά συμπτώματα τόσο στα παιδιά με ΣΔ τύπου 1 όσο και στις μητέρες τους. Τα ευρήματα της μελέτης των Jaser et al<sup>15</sup> παρέχουν πληροφορίες σχετικά με το πώς η μητρική κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των παιδιών. Οι αντιλήψεις των παιδιών ότι η διαχείριση του ΣΔ ήταν ανατρεπτική, η επίδραση του ΣΔ στη ζωή του παιδιού και η αντίληψη του παιδιού για την οικογενειακή ζεστασιά και τη φροντίδα επιδρούσε στη σχέση μεταξύ των μητρικών καταθλιπτικών συμπτωμάτων και αυτών των παιδιών. Οι μητέρες με υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων φαίνεται να συμβάλλουν στα αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα στα παιδιά με ΣΔ τύπου 1, εξ αιτίας της δυσχέρειας να τους παρέχουν ζεστασιά και υποστηρικτική φροντίδα, κυρίως υποστήριξη σχετική με τη συνεργασία για τη θεραπευτική διαχείριση του ΣΔ. Στην ίδια μελέτη, τα υψηλότερα επίπεδα των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των παιδιών σχετίζονταν με υψηλότερα επίπεδα μητρικής αντίληψης για τις οικογενειακές διαμάχες, με τη δυσχέρεια διαχείρισης της ευθύνης, καθώς και με χαμηλότερα επίπεδα οικογενειακής συνοχής, σύμφωνα με τις αναφορές από τους γονείς.<sup>15</sup>

Η θεωρία του Parkes για την «ψυχοκοινωνική μετάβαση» προτείνει ότι τα γεγονότα που προκαλούν αλλαγές στη ζωή ή οι ψυχοκοινωνικές μεταβάσεις απαιτούν οι άνθρωποι να κάνουν μια τεράστια αναθεώρηση σχετικά με τα συμπεράσματά τους για τον κόσμο. Η λύπη προκύπτει από τη συνείδηση μιας ασυμφωνίας μεταξύ του κόσμου που «είναι» και ενός κόσμου που «θα έπρεπε να είναι».<sup>6</sup>

Πράγματι, πριν από τη διάγνωση οι περισσότεροι γονείς συσχέτιζαν τα συμπτώματα του παιδιού τους με τις συνηθισμένες παιδικές ασθένειες. Το μη αναμενόμενο και η ταχύτητα της διάγνωσης έβρισκε τους γονείς απροετοίμαστους να αντιμετωπίσουν την κατάσταση. Ο κόσμος τους ξαφνικά άλλαζε, αφήνοντάς τους ανασφαλείς και αβέβαιους για το μέλλον. Ο ΣΔ εισέβαλε συναισθηματικά και πρακτικά στις ζωές τους. Οι γονείς προσαρμόζονταν με επιτυχία και κατασκεύαζαν νέα μοντέλα κατανόησης του κόσμου προκειμένου να συμβιβαστούν με το ΣΔ του παιδιού τους.

Παρ' όλα αυτά, η συγκεκριμένη δυναμική διαδικασία δεν έχει εγγυημένο σημείο λήξης για τους γονείς, καθώς η διάγνωση του ΣΔ στο παιδί αποτελεί γεγονός το οποίο συνδέεται με μια τεράστια μεταβολή στη ζωή των γονέων<sup>6</sup> που τους προκαλεί φόβο, άγχος και απώλεια της εμπιστοσύνης.<sup>8</sup>

#### 4.3. Η ανάληψη δράσης από τους γονείς μετά τη διάγνωση του σακχαρώδους διαβήτη του παιδιού τους

Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, μόνο όταν τα συμπτώματα του ΣΔ επιδεινώνονταν οι γονείς αισθάνονταν την ανάγκη ανάληψης δράσης.<sup>8</sup> Η ταχύτητα των γεγονότων έθετε τους γονείς εκτός ελέγχου και μερικοί παρομοίαζαν την εμπειρία τους ως αυτή που έχει κάποιος όταν βρίσκεται σε ένα τρενάκι του τρόμου. Δώδεκα μήνες μετά από τη διάγνωση, πολλοί γονείς συνέχιζαν να είναι ενήμεροι των απωλειών τους: του υγιούς παιδιού τους, του ελέγχου, της ελευθερίας, του αυθορμητισμού, της εμπιστοσύνης στην ικανότητά τους να προστατέψουν τα παιδιά τους από το κακό και από την αίσθηση ασφάλειας στον κόσμο τους. Εξακολουθούσαν να θεωρούν μερικές αλλαγές που προκλήθηκαν από τη διάγνωση εκνευριστικές και αναστατωτικές. Όλοι οι γονείς περιέγραφαν ότι συναισθήματα όπως στενοχώρια και ενοχή εμφανίζονταν και πάλι στην επιφάνεια μετά από γεγονότα κρίσης ή κατά καιρούς, όταν ο ΣΔ των παιδιών τους ερχόταν στο προσκήνιο. Οι γονείς ήταν σωστά ενήμεροι του κινδύνου επιπλοκών στη μετέπειτα ζωή του παιδιού. Μερικοί γονείς περίμεναν να επηρεαστούν οι ζωές τους από τη διάγνωση για μεγάλο διάστημα και πολλοί συνέδεαν τις συναισθηματικές αντιδράσεις τους με συναισθήματα λύπης. Έτσι, η διάγνωση εισέβαλε συναισθηματικά και πρακτικά στις ζωές των γονέων, κάνοντάς τους να αναθεωρούν τα συμπεράσματά τους για τον κόσμο.<sup>8</sup>

Στην ίδια μελέτη φάνηκε ότι οι γονείς, ενώ αρχικά μπορεί να αντιστέκονταν στις αλλαγές που προέκυπταν από τη διάγνωση, στην πορεία προσπαθούσαν να δώσουν νόημα σε αυτό που παρουσιάστηκε. Έκτιζαν εκ νέου και αποδέχονταν ένα νέο μοντέλο του κόσμου ώστε να συμπεριλάβουν σε αυτό το ΣΔ του παιδιού τους. Η πρώτη τάση των γονέων ήταν να εντοπίσουν μια αιτία ή να κατηγορήσουν κάποιον. Όμως, άρχιζαν να κατηγορούν τον εαυτό τους, αναρωτώμενοι για το τι θα μπορούσαν να είχαν πράξει διαφορετικά ώστε να προλάβουν το ΣΔ.<sup>8</sup>

Καθίσταται αντιληπτό ότι και τα ευρήματα των ανωτέρω ερευνών δημιουργούν αμφιβολίες για το αν οι γονείς των παιδιών με ΣΔ αποδέχονται ποτέ εξ ολοκλήρου τη διάγνωση. Ακόμη και ένα έτος μετά από τη διάγνωση τα συναισθήματά τους ανέρχονταν και πάλι στην επιφάνεια,

όταν κάποια γεγονότα έδιναν έμφαση στο γεγονός ότι τα παιδιά τους στην πραγματικότητα είναι διαφορετικά σε κάποιες περιπτώσεις, προκαλώντας αμφιβολίες σχετικές με τη χρονιότητα και τη μη προβλεψιμότητα του ΣΔ.

Φάνηκε επίσης ότι χρειάζονταν διαρκώς να αναθεωρούν τον κόσμο τους ώστε να ανταποκρίνονται στις προκλήσεις του σχετικά με τη φροντίδα των νεοδιαγνωσθέντων παιδιών τους.

Από όλα τα ανωτέρω δεδομένα είναι εφικτή η κατάληξη σε κάποια βασικά συμπεράσματα σχετικά με την ψυχολογική κατάσταση στην οποία συνήθως ευρίσκονται οι γονείς των διαβητικών παιδιών. Κατ' αρχήν, φαίνεται ότι δεν υπάρχει κάποια στιγμή, όσο μελλοντική κι αν είναι αυτή, κατά την οποία οι γονείς να μη θρηνούν με κάποιον τρόπο τις απώλειες που βιώνουν από τη στιγμή της διάγνωσης του ΣΔ στο παιδί τους. Έτσι, συχνά συναντώνται σε αυτούς συναισθήματα θλίψης ή και θυμού, καθώς και κατάθλιψη. Οι μητέρες είναι περισσότερο ευάλωτες στα καταθλιπτικά συμπτώματα από τους πατέρες, αν και εξωτερικεύουν πιο εύκολα τα συναισθήματά τους, γεγονός που πιθανόν να βοηθά στη συναισθηματική εκφόρτισή τους.

Σε κάθε περίπτωση, η διάγνωση του ΣΔ προκαλεί μεγάλες μεταβολές στην οικογενειακή δομή και είναι πρόκληση για τους γονείς και για ολόκληρη την οικογένεια, η οποία καλείται να αναπροσαρμοστεί στη νέα πραγματικότητα, να διανείμει τις απαραίτητες ευθύνες και να αναπροσδιορίσει τους ρόλους των μελών της, πάντα με τελικό στόχο την αποτελεσματικότερη διαχείριση του ΣΔ του παιδιού. Όλα αυτά δεν αφήνουν ανεπηρέαστο και το πάσχον παιδί, του οποίου τόσο η πάθηση όσο και η ψυχική διάθεση μεταβάλλονται μέσα από την αλληλεπίδραση με τα μέλη της οικογένειάς του. Οι επακόλουθες επιπτώσεις στην κατάσταση της υγείας του μπορεί να πυροδοτήσουν και πάλι τις αντιδράσεις των γονέων, με αποτέλεσμα τη δημιουργία ενός συνεχιζόμενου κύκλου αλληλεπιδράσεων.

## 5. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΤΥΠΟΥ ΑΠΟΔΟΣΕΩΝ ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

### 5.1. Η διαμόρφωση των στόχων και της συμπεριφοράς

Οι παράγοντες στους οποίους το κάθε άτομο αποδίδει την επιτυχία ή την αποτυχία του και γενικά τα θετικά και τα αρνητικά γεγονότα της ζωής του, δηλαδή τον τρόπο αποδόσεων του κάθε ατόμου, επηρεάζει την αντίληψή του για τον εαυτό και τον κόσμο. Μεταξύ των ανθρώπων σαφώς υπάρχουν διαφορές στον τρόπο αποδόσεων, οι οποίες σχετίζονται με τις εμπειρίες κάθε ατόμου, τις μαθημένες συμπεριφορές, αλλά και με παράγοντες όπως είναι το φύλο. Όπως αναφέρεται, είναι πολλοί οι παράγοντες

που εμπλέκονται στην παραγωγή ανακριβών ή μοναδικών εκτιμήσεων για την επιτυχία και την αποτυχία. Τέτοια παραδείγματα είναι οι πρώιμες αποτυχίες στο σύστημα του εαυτού, που οδηγούν σε ναρκισσιστικές διαταραχές, δύσκολες εμπειρίες κοινωνικοποίησης και υψηλά επίπεδα αμοιβής σε περίπτωση επιτυχίας ή υψηλά επίπεδα τιμωρίας για την αποτυχία. Τόσο στην αρνητική όσο και στη θετική αξιολόγηση της πράξης κάποιου, η συνέπεια της αξιολόγησης είναι η συναισθηματική εκφόρτιση.<sup>53</sup>

Για παράδειγμα, μελετήθηκαν οι διαφορετικές επιδράσεις που έχει στη διαμόρφωση των στόχων του ατόμου και τον τρόπο αποδόσεων που υιοθετεί αυτό. Έτσι, μελετήθηκαν οι αποδόσεις που έκαναν κορίτσια και αγόρια σχετικά με την αποτυχία και την επιτυχία τους στο πλαίσιο της εκπαίδευσής τους.<sup>54</sup> Οι Lewis et al<sup>53</sup> αναφέρουν μια διαφορά φύλων στην ακαδημαϊκή επιτυχία, για την οποία φαίνεται ότι τα αγόρια τείνουν περισσότερο να θεωρούν υπεύθυνο τον εαυτό τους, ενώ ταυτόχρονα τείνουν να κατηγορούν τους άλλους σε περίπτωση αποτυχίας. Αντίθετα, τα κορίτσια τείνουν να αποδίδουν την επιτυχία τους σε άλλους και να κατηγορούν τον εαυτό τους για την αποτυχία.<sup>53</sup>

Οι ίδιοι ερευνητές<sup>53</sup> μελέτησαν την αντιμετώπιση της επιτυχίας και της αποτυχίας στα τρίχρονα παιδιά. Κατέδειξαν ότι τα παιδιά εμφάνιζαν περισσότερη ντροπή όταν αποτύγχαναν σε μια εύκολη εργασία και έδειχναν περισσότερη περηφάνια όταν επιτύγχαναν σε μια δύσκολη εργασία. Όλα αυτά δείχνουν ότι τα παιδιά στην ηλικία των 3 ετών διαθέτουν τις απαραίτητες γνωστικές ικανότητες που βρίσκονται πίσω από τα αυτοσυνείδητα συναισθήματα (ένα από τα οποία είναι η ντροπή). Το πιο ενδιαφέρον είναι ότι, από την ηλικία των 3 ετών, παρατηρούνται διαφορές μεταξύ των φύλων, με τα κορίτσια να εμφανίζουν περισσότερη ντροπή όταν αποτυγχάνουν απ' ό,τι τα αγόρια. Συγκεκριμένα, τα κορίτσια δείχνουν περισσότερη ντροπή όταν αποτυγχάνουν σε ένα δύσκολο έργο σε σχέση με τα αγόρια. Δεν παρατηρούνται διαφορές φύλου στην περίπτωση αποτυχίας σε κάτι εύκολο. Οι εν λόγω διαφορές διατηρούνται και έως τα 8 έτη.<sup>53</sup>

Ορμώμενοι από την επίδραση του τρόπου αποδόσεων στην εικόνα του εαυτού και την ψυχική διάθεση των ατόμων, είναι χρήσιμο να αναφερθούν κάποια στοιχεία αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα στον τρόπο αποδόσεων και το συναίσθημα της ντροπής. Οι ανωτέρω ερευνητές ισχυρίζονται ότι υπάρχουν λόγοι να πιστεύουμε ότι οι διαφορές μεταξύ φύλων εκτείνονται έως την ενήλικη ζωή, με τις γυναίκες να δείχνουν περισσότερη ντροπή από τους άνδρες. Άλλες διαφορές μεταξύ ατόμων σχετίζονται με το ιστορικό κακοποίησης, κι έτσι γίνεται αντιληπτό ότι τα κακοποιημένα παιδιά εμφανίζουν περισσότερη ντροπή.<sup>53</sup>

Οι σφαιρικές και οι συγκεκριμένες-ειδικές αποδόσεις χρησιμοποιούνται για να προσδιορίσουν την τάση των ατόμων να κάνουν εκτιμήσεις για τον εαυτό. Οι σφαιρικές αποδόσεις αναφέρονται στην τάση των ατόμων να επικεντρώνονται στον εαυτό στο σύνολό του. Βασική συνέπεια της αξιολόγησης μιας αποτυχίας, όταν το άτομο κάνει σφαιρική αξιολόγηση του εαυτού, είναι το βίωμα της ντροπής. Η ενοχή είναι επίσης συνέπεια μιας αποτυχίας, με τη διαφορά ότι εδώ το επίκεντρο είναι η πράξη του εαυτού και όχι ο εαυτός στο σύνολό του.<sup>53</sup>

## 5.2. Οι γονείς αντιμέτωποι με τη μεγάλη πρόκληση του σακχαρώδους διαβήτη

Από τα ανωτέρω δεδομένα γίνεται κατανοητό ότι η ψυχική κατάσταση των γονέων με διαβητικά παιδιά επηρεάζεται και από τον τρόπο αποδόσεων που αυτοί υιοθετούν, σχετικά με την πάθηση του παιδιού τους. Δηλαδή, οι γονείς ή ο γονέας που φέρουν την κληρονομική επιβάρυνση για το ΣΔ μπορεί να αποδίδουν στον εαυτό τους μεγαλύτερες ευθύνες από όσες τους αναλογούν και, όπως αναφέρουν πολλοί μελετητές, να βιώνουν εντονότερα την ενοχή και την αυτοκατηγορία,<sup>43,55,56</sup> ή να δέχονται κατηγορίες από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας.<sup>57,58</sup>

Όποιος από τους γονείς και αν είναι κληρονομικά υπεύθυνος για το ΣΔ του παιδιού, είναι γεγονός ότι αυτοί έχουν να αντιμετωπίσουν μια μεγάλη πρόκληση: Να κατορθώσουν να νοσηματοδοτήσουν την ασθένεια του παιδιού τους, σώζοντας τους εαυτούς τους και ο ένας τον άλλον από τη διαρκή απόδοση κατηγορίας και ευθύνης της «αποτυχίας» τους να αναθρέψουν ένα απόλυτα υγιές παιδί.

## 6. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΙΔΡΟΥΝ ΣΤΟ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

### 6.1. Οικογενειακοί παράγοντες και η πορεία του σακχαρώδους διαβήτη

Υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός μελετών σχετικών με διάφορους παράγοντες που έχει φανεί να επιδρούν τόσο στην πορεία του ΣΔ, όσο και σε άλλους τομείς της ζωής του πάσχοντος παιδιού και της οικογένειάς του, όπως για παράδειγμα στην ποιότητα της ζωής τους.

Μια τέτοια μελέτη<sup>59</sup> έδειξε με τη χρήση ενός ερωτηματολογίου που αξιολογεί την ποιότητα ζωής ότι η ποιότητα της ζωής των παιδιών με επιληψία και αυτών με ΣΔ επηρεάζεται ιδιαίτερα από τους γονείς και γενικά από την οικογένειά τους, αν και η επίδραση των γονέων στα παιδιά με ΣΔ φαίνεται ότι είναι μικρότερη. Οι γονείς της πλειοψηφίας

των παιδιών με ΣΔ δεν πίστευαν ότι η ασθένεια μπορεί να έχει αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής του παιδιού τους. Πάντως, τα ευρήματα αυτά φαίνεται να δείχνουν ότι η επιληψία και ο ΣΔ έχουν παρόμοια επίδραση στην ποιότητα ζωής των γονέων και της οικογένειας.<sup>59</sup>

Άλλοι ερευνητές μελέτησαν την επίδραση ποικίλων οικογενειακών παραγόντων στο μεταβολισμό των διαβητικών παιδιών, σε ένα μεγάλο αριθμό κέντρων που ειδικεύονται στη φροντίδα του ΣΔ. Οι δημογραφικοί παράγοντες που βρέθηκαν να σχετίζονται με τα αποτελέσματα στο μεταβολισμό των παιδιών περιελάμβαναν το ότι οι γονείς ζουν μαζί την επαγγελματική κατάσταση, την αντίληψη ότι οι γονείς υπερεμπλέκονται στη φροντίδα του ΣΔ και τη διαφωνία μεταξύ εφήβου-γονέων σχετικά με την ευθύνη για τις πρακτικές της φροντίδας του ΣΔ.<sup>60</sup>

Παρ' όλο που αυτοί οι παράγοντες διέφεραν μεταξύ των κέντρων, αποτελούσαν ισχυρότερους προβλεπτικούς παράγοντες για το μεταβολικό έλεγχο σε σχέση με την ηλικία, το φύλο ή τη θεραπεία με ινσουλίνη. Οι οικογενειακοί παράγοντες, κυρίως οι παράγοντες που σχετίζονταν με τη δυναμική και την επικοινωνία (όπως η γονεϊκή υπερεμπλοκή και η συμφωνία μεταξύ εφήβου-γονέων σχετικά με την ευθύνη για τη φροντίδα του ΣΔ), φάνηκε να είναι σημαντικά καθοριστικοί παράγοντες των μεταβολικών αποτελεσμάτων στους εφήβους με ΣΔ. Ωστόσο, οι οικογενειακοί παράγοντες δεν ευθύνονταν για τις ουσιώδεις διαφορές στα μεταβολικά αποτελέσματα μεταξύ των κέντρων.<sup>60</sup>

Έναν περιορισμό που θέτει η παρούσα μελέτη αφορά στο γεγονός ότι δεν είναι εφικτή η υπόθεση σχετικά με το πώς η σχέση ανάμεσα στα οικογενειακά δυναμικά και τα αποτελέσματα του ΣΔ μπορούν να γενικευτούν για τις αναπτυγμένες χώρες.

Όσον αφορά στην οπτική των παιδιών, τα ευρήματα δείχνουν τα εξής: Από τους εφήβους, το 26% ένιωθαν ότι οι γονείς τους ήταν υπερπροστατευτικοί, το 36% ότι οι γονείς τους ανησυχούσαν υπερβολικά και το 22% ότι οι γονείς συμπεριφέρονταν συχνά ή συνέχεια ως αν είχαν οι ίδιοι ΣΔ.<sup>60</sup> Δεν υπήρξαν διαφορές μεταξύ των φύλων στις αντιλήψεις της γονεϊκής εμπλοκής στη φροντίδα του ΣΔ, αλλά οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συμμετέχοντες ήταν πιθανότερο να αναφέρουν ότι οι γονείς τους εμπλέκονταν υπερβολικά στη φροντίδα του ΣΔ. Οι έφηβοι που είχαν δύο εργαζόμενους γονείς ανέφεραν ότι αυτοί υπερεμπλέκονταν λιγότερο στη φροντίδα του ΣΔ απ' ό,τι στις οικογένειες όπου μόνο ο ένας ή κανένας γονέας εργαζόταν. Όσο πιο πολύ υπερεμπλεκόμενοι ανέφεραν οι έφηβοι ότι είναι οι γονείς τους, τόσο υψηλότερα επίπεδα γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης είχαν και τόσο συχνότερα επεισόδια διαβητικής κετοξέωσης αντιμετώπιζαν. Οι συγκεκριμένες

συσχετίσεις παρέμεναν σημαντικές και अपαράλλακτες και μετά τον έλεγχο της ηλικίας των εφήβων.<sup>60</sup>

Σύμφωνα με την οπτική των γονέων, αυτοί ανέφεραν ότι τα αγόρια είχαν μεγαλύτερη ευθύνη σε σχέση με τα κορίτσια για τη φροντίδα του ΣΔ. Η σχετική διαφορά παρέμενε και μετά τον έλεγχο της ηλικίας των συμμετεχόντων, αλλά δεν βρέθηκε διαφορά μεταξύ των δύο φύλων σχετικά με την ευθύνη στις αναφορές των εφήβων. Τόσο οι γονείς όσο και οι έφηβοι ανέφεραν ότι οι τελευταίοι είχαν λιγότερη ευθύνη για τη φροντίδα του ΣΔ όταν εργαζόταν η μητέρα απ' ό,τι όταν δεν εργαζόταν. Τα αγόρια έτειναν να διαφωνούν περισσότερο με τους γονείς απ' ό,τι τα κορίτσια, αλλά δεν βρέθηκαν διαφορές σχετικά με το αν οι γονείς ζούσαν ακόμη μαζί ή με την επαγγελματική τους κατάσταση.<sup>60</sup>

Οι έφηβοι από οικογένειες χωρισμένες ή κυρίως μονογονεϊκές φάνηκε να κινδυνεύουν περισσότερο όσον αφορά στο πτωχό μεταβολικό αποτέλεσμα. Η συμφωνία γονέων-παιδιού σχετικά με την ευθύνη για τη ρύθμιση της γλυκόζης στο αίμα είναι σημαντικός καθοριστικός παράγοντας του μεταβολικού αποτελέσματος. Αυτά τα αποτελέσματα παρέχουν περαιτέρω υποστήριξη για το επιχείρημα ότι οι ειδικοί που ασχολούνται με τον παιδικό ΣΔ θα πρέπει να περνούν περισσότερο χρόνο συνδράμοντας τους εφήβους και τους γονείς τους να διαχειριστούν τη μετάβαση από τη γονεϊκή ευθύνη για τη φροντίδα του ΣΔ στην κοινή ευθύνη και κατόπιν στην ευθύνη του νεαρού ενήλικα.<sup>60</sup>

Συνοπτικά, μπορεί να λεχθεί ότι τόσο οι παράγοντες που είναι σχετικοί με την οικογενειακή δομή (όπως το αν οι γονείς ζουν μαζί και αν ο πατέρας εργάζεται) όσο και τα δυναμικά της οικογένειας και την επικοινωνία (αντιλαμβανόμενη υπερεμπλοκή των γονέων και η συμφωνία γονέα-εφήβου για τη φροντίδα του ΣΔ) αποτελούν ισχυρούς καθοριστικούς παράγοντες των επιπέδων της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης κατά την εφηβεία. Επί πλέον φάνηκε ότι, ενώ διάφορες πλευρές των δυναμικών της οικογένειας είναι σημαντικές σε διαφορετικές κουλτούρες, η συνολική σπουδαιότητα των οικογενειών στο μεταβολικό αποτέλεσμα είναι ανεξάρτητη από το πολιτισμικό πλαίσιο.

## 6.2. Διαβήτης, εργασία και σχολείο

Οι σχέσεις μεταξύ των οικογενειακών δημογραφικών μεταβλητών και των μεταβολικών αποτελεσμάτων σε αυτή τη μελέτη δεν αποτελούν έκπληξη. Για παράδειγμα, φάνηκε ότι ο έλεγχος του μεταβολισμού των παιδιών σχετιζόταν με την ικανοποίηση από τη ζωή των γονέων.<sup>61</sup> Αυτό που αποτελεί έκπληξη είναι ενδεχομένως ότι οι επιδράσεις των μεταβλητών της δυναμικής της οικογένειας ήταν αρκετά μεγαλύτερες απ' ό,τι σε άλλες μελέτες για την ηλικία, το φύλο και τη θεραπευτική αγωγή με ινσουλίνη.<sup>60</sup>

Είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπ' όψη ο τρόπος με τον οποίο ένα παιδί ή ένας έφηβος με ΣΔ βιώνει την ασθένειά του, όταν βρίσκεται στο σχολικό πλαίσιο. Αυτό είναι σημαντικό εξ αιτίας της πληθώρας των ωρών που τα νεαρά άτομα περνούν καθημερινά στο σχολείο τους. Σύμφωνα με μελέτη,<sup>62</sup> το 25% των παιδιών και των εφήβων απέκρυπταν την κατάστασή τους στο σχολείο, πιθανόν μέσα από την επιθυμία τους να μην αντιμετωπίζονται ως διαφορετικά άτομα από τους άλλους.

Όσον αφορά στους γονείς, το 85% αυτών ανέφεραν ότι ο ΣΔ επηρεάζει την οικογενειακή τους ζωή, ενώ σε ποσοστό 44% ένας από τους γονείς έπρεπε να αλλάξει την εργασία του ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του παιδιού. Το 47% των οικογενειών ανήκαν σε οργανισμούς για το ΣΔ και το 56% των συγκεκριμένων γονέων αισθάνονταν ότι αυτοί οι οργανισμοί μπορούσαν με τις δραστηριότητές τους να βελτιώσουν την προσαρμογή των παιδιών τους στη σχολική ζωή. Μόνο το 16% των γονέων θεωρούσαν ότι δεν είχαν επαρκείς πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια. Σύμφωνα με τις αναφορές τους, η πλέον χρήσιμη πληροφόρηση ήταν αυτή που λάμβαναν από τους ιατρούς (64%) και τους εκπαιδευτές για το ΣΔ (42%). Επειδή τα παιδιά τυπικά περνούν το 1/3 της ημέρας τους στο σχολείο, γίνεται αντιληπτό το πόσο απαραίτητο είναι να είναι σε θέση και εκεί να διαχειρίζονται τα επίπεδα του ΣΔ και να αναζητούν την υποστήριξη που χρειάζονται με την ίδια ελευθερία, όπως πράττουν και εκτός σχολείου.<sup>62</sup>

Υπάρχουν αρκετά δεδομένα μελετών που δείχνουν ότι οι γονείς των παιδιών με ΣΔ τύπου 1 βιώνουν γονεϊκό stress, το οποίο σχετίζεται με την απαιτούμενη ευθύνη για την καθημερινή ρύθμιση του ΣΔ και με τους φόβους υπογλυκαιμίας. Επίσης, βρέθηκε ότι οι γονείς των νεαρότερων διαβητικών παιδιών εξέφραζαν μεγαλύτερη ανησυχία για διάφορους παράγοντες σχετικούς με την πάθηση των παιδιών τους (όπως ο έλεγχος του μεταβολισμού), αν και τα θέματα που απασχολούσαν περισσότερο τους γονείς δεν επηρεάζονταν από την ηλικία ή τη διάρκεια της ασθένειας.<sup>63</sup> Πάντως, η μεγαλύτερη ανησυχία των γονέων είναι μήπως το παιδί αντιμετωπίσει επιπλοκές από την ασθένεια.<sup>61</sup>

Η συχνότητα με την οποία οι γονείς αναγκάζονται να συζητούν με άλλους για το ΣΔ του παιδιού τους φαίνεται ότι επηρεάζει περισσότερο την ποιότητα της ζωής τους, ενώ οι γονείς των παιδιών σε σχολική ηλικία, καθώς και οι παντρεμένοι γονείς, ήταν περισσότερο ικανοποιημένοι από τη ζωή τους, σε σχέση με αυτούς που είχαν παιδιά στην εφηβεία και τους διαζευγμένους.<sup>61</sup> Σε κάθε περίπτωση, τα παιδιά φαίνεται ότι απολαμβάνουν καλύτερη ποιότητα ζωής απ' ό,τι οι γονείς τους, και αυτή επηρεάζεται από τη διάρκεια νόσησης από ΣΔ.<sup>12</sup>

## 7. ΤΟ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ ΤΗΣ ΝΤΡΟΠΗΣ

Το συναίσθημα της ντροπής εμπεριέχει μια ενημερότητα για τον ελαττωματικό εαυτό κάποιου (π.χ. για τον εαυτό που ασθενεί) και αφορά σε μια αντίδραση που συχνά φαίνεται δυσανάλογη σε σχέση με την πραγματική σοβαρότητα του γεγονότος.<sup>64,65</sup> Περιλαμβάνει ολόκληρο το άτομο, την ψυχή και το σώμα του. Εάν ένα άτομο δεν εκδηλώνει ούτε νιώθει ντροπή, ακόμη και στην παιδική του ηλικία, τότε θεωρείται ότι έχει έλλειμμα κάποιας ικανότητας, όπως ωσάν να μη διαθέτει κάποια γνωστική ικανότητα.

Η ντροπή αποτελεί ένα επίπονο συναίσθημα, το οποίο συχνά συνδέεται με την αντίληψη ότι κάποιος έχει ατομικά χαρακτηριστικά (π.χ. σχήμα σώματος), στοιχεία προσωπικότητας (π.χ. να είναι βαρετός) ή έχει εμπλακεί σε συμπεριφορές (π.χ. το να έχει πει ψέματα), τις οποίες οι άλλοι θα εκλάβουν ως μη ελκυστικές και θα οδηγήσουν στην απόρριψή του ή σε κάποιου είδους υποβιβασμό του. Σε σχέση με την ενοχή, η ντροπή συμβάλλει λιγότερο θετικά στις διαπροσωπικές μας σχέσεις.<sup>64-66</sup>

Η ντροπή καταχωρείται στα «συνειδητά συναίσθημα» και εκδηλώνεται μέσω της αντανάκλασης του εαυτού.<sup>53</sup> Για να βρεθεί κάποιος σε κατάσταση ντροπής, θα πρέπει να συγκρίνει την πράξη του με κάποιο μέτρο, είτε δικό του είτε κάποιου άλλου. Η αποτυχία του σε σχέση με το μέτρο –την οποία διαπιστώνει το άτομο– οδηγεί στην ντροπή.<sup>53</sup>

Ο κοινωνικός παράγοντας που πυροδοτεί το συναίσθημα της ντροπής είναι το «βλέμμα του άλλου», το βλέμμα της κοινότητας. Τα συναίσθημα από μόνα τους δεν συνδέονται με ηθικούς κανόνες, αλλά συνδέονται οι πράξεις που πηγάζουν από αυτά. Το «βλέμμα του άλλου» ενεργεί ως μια ηθική εξουσία, μια «εξωτερική εξουσία της ηθικής κρίσης».

Ο Gilbert<sup>66</sup> αναφέρει χαρακτηριστικά ότι στην ντροπή «... αυτό που έχει σημασία είναι η αίσθηση της προσωπικής μη ελκυστικότητας – το να βρίσκεσαι στον κοινωνικό κόσμο ως ένας ανεπιθύμητος εαυτός, ένας εαυτός που δεν επιθυμεί κανένας να είναι. Η ντροπή είναι μια μη εθελοντική απάντηση στη γνώση ότι κάποιος έχει απολέσει το κύρος του και έχει μειωθεί η αξία του».

Λαμβάνοντας υπ' όψη το γεγονός ότι οι γονείς θεωρούνται ως οι πρωταρχικοί υπεύθυνοι για την ανατροφή των παιδιών τους, άρα και για την υγεία τους, είναι κατανοητό ότι στις περιπτώσεις όπου τα παιδιά πάσχουν από μια ασθένεια οι γονείς έρχονται αντιμέτωποι με το συναίσθημα της ντροπής μέσω ποικίλων παραγόντων. Μερικοί από αυτούς είναι αυτό καθ' εαυτό το στίγμα της ασθένειας, το στίγμα της «αποτυχίας» του ρόλου τους ως γονείς-προστάτες των παιδιών τους και, τελικά, η μεγαλύτερη ευαλωτότητά τους στο «βλέμμα του άλλου», που γεννά την ντροπή.

## 8. ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΝΤΡΟΠΗ

Όταν η ασθένεια θεωρείτο μια μορφή τιμωρίας λόγω κακών πράξεων μπορούσε ευκολότερα να οδηγήσει σε αυτοκατηγορία του ασθενούς και στην απόδοση κατηγορίας από τους άλλους. Από τότε που διαπιστώθηκε ότι η ασθένεια οφείλεται σε διάφορα μικρόβια, η ευθύνη μετακινήθηκε από τον ασθενή,<sup>53</sup> αν και πολλές φορές μια ασθένεια συνοδεύεται από το φόβο της αποστροφής των άλλων, καθώς αυτή καθιστά το άτομο μη ελκυστικό και ανεπιθύμητο.<sup>66</sup>

Στην περίπτωση του παιδικού ΣΔ, το ζήτημα της κληρονομικότητας και συνεπώς της εν δυνάμει απόδοσης της ευθύνης σε έναν από τους δύο γονείς διαδραματίζει πρωταγωνιστικό ρόλο. Όταν οι γονείς πιστεύουν ότι είναι με κάποιον τρόπο υπεύθυνοι για την κατάσταση του παιδιού τους, βιώνουν εντονότερα την ενοχή και την αυτοκατηγορία,<sup>43,55,56</sup> ειδικά όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό ΣΔ, όπου το ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να κατηγορεί το άλλο.<sup>57,58</sup>

Οι σωματικές ασθένειες, όπως και οι ψυχικές, εγείρουν συχνά το συναίσθημα της ντροπής. Ο βασικός λόγος είναι το στίγμα που αυτές συχνά φέρουν, αλλά και οι επιδράσεις που ασκούν στην καθημερινότητα των ατόμων και στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, όπως οι φροντίδες που πρέπει να παρέχονται στο άτομο και ο αναπροσδιορισμός των ρόλων μέσα στην οικογένεια. Έτσι, το άτομο που ασθενεί αλλά και ο περίγυρός του βιώνουν πολλές φορές μια ιδιαίτερη συναισθηματική κατάσταση, ενδεικτική της οποίας είναι η ντροπή.

Ορισμένες ασθένειες και παθήσεις, λόγω της φύσης τους ή εξ αιτίας της κοινωνικής τους φόρτισης, οδηγούν συχνότερα σε συναισθήματα ντροπής, αμηχανίας, απόρριψης ή ενοχής.

Ένας σημαντικός λόγος γι' αυτό είναι η ελλιπής ενημέρωση που υπάρχει για ορισμένες ασθένειες, η οποία οδηγεί στο φόβο και την καχυποψία, και κατά συνέπεια στη συχνότερη κοινωνική απομόνωση των πασχόντων από αυτές.

Τέτοιου είδους ασθένειες είναι, για παράδειγμα, αυτές που συνδέονται άμεσα με τη σεξουαλική ζωή του ατόμου. Ενδεικτικά αναφέρονται το AIDS, η στυτική δυσλειτουργία, οι ποικίλες γυναικολογικές παθήσεις και οι αντίστοιχες ανδρικές. Η ντροπή που σχετίζεται με το σεξ γίνεται πιο σύνθετη μέσω του στίγματος της ασθένειας και πιο έντονη μέσω ανησυχιών μήπως και χαρακτηριστούν αμαρτωλοί, ανεύθυνοι κ.λπ.<sup>67</sup>

Η ντροπή μπορεί να πηγάζει από μια συνεχή ενημερότητα, ενδεχομένως μέσω διαρκών υπενθυμίσεων, ενός

λάθους ή ελαττώματος για το οποίο ντρέπεται το άτομο, ή από τις πράξεις των άλλων που κάνουν το άτομο να ντρέπεται. Παραδείγματα διαρκούς έκθεσης στην πηγή της ντροπής αποτελούν η εμπειρία ενός ατόμου που ντρέπεται για το σώμα του, για μια ουλή ή για την προφορά του.<sup>68</sup>

Στην ίδια κατηγορία εντάσσονται και οι παθήσεις που έχουν άμεσες δερματολογικές επιπτώσεις, καθώς και οι ασθένειες που απαιτούν συχνή χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, όπως για παράδειγμα οι ενέσεις που πρέπει να χορηγούνται στους διαβητικούς καθημερινά και σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια (όπως είναι η εργασία, το σχολείο). Αυτές καθιστούν το άτομο περισσότερο εκτεθειμένο στο «βλέμμα του άλλου», γεγονός που συνδέεται άμεσα με την (πραγματική ή αναμενόμενη) κοινωνική κριτική και απόρριψη και με το συναίσθημα της ντροπής.

Καθίσταται κατανοητό ότι οι ασθένειες προσθέτουν αρνητικό φορτίο στους πάσχοντες, αλλά όχι όλες στον ίδιο βαθμό. Για παράδειγμα, μια έρευνα που διεξήχθη στη Βραζιλία έδειξε ότι υπάρχει διαφορά στην αντίληψη της προκατάληψης (άρα και του στίγματος και της ντροπής) απέναντι σε άτομα με χρόνιες ασθένειες, με το AIDS να έχει το μεγαλύτερο στίγμα και το ΣΔ το μικρότερο, ενώ στο ενδιάμεσο ευρισκόταν η επιληψία.<sup>69</sup>

Όπως επισημαίνεται,<sup>67</sup> η ντροπή ενός μέλους της οικογένειας προκαλεί ντροπή και στους πλησίον αυτού ανθρώπους, οι οποίοι επί πλέον φέρουν την ευθύνη και το βάρος της φροντίδας και το ίδιο ισχύει για το στίγμα και την ντροπή που αυτό προκαλεί.<sup>8</sup> Εάν, για παράδειγμα, ένα παιδί που πάσχει από ΣΔ εκτίθεται σε συναισθήματα ντροπής, αυτά πιθανόν να βιωθούν και από τα άλλα μέλη της οικογένειάς του και κυρίως από τους γονείς του. Έτσι, όχι μόνο το πάσχον μέλος, αλλά και οι γονείς των παιδιών με ΣΔ μπορούν ευκολότερα από τους υπόλοιπους να εμπλακούν στον επίπονο συναισθηματικό κύκλο αυτοπαράτηρησης και αυτοκριτικής που συνδέεται με το στίγμα και την ντροπή.

## 9. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟ ΘΥΜΟ, ΤΗΝ ΕΠΙΘΕΤΙΚΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΟ ΑΓΧΟΣ

### 9.1. Ο θυμός

Ο θυμός και η επιθετικότητα μπορεί να προκύψουν από τη ματαιώση, την αρνητική αξιολόγηση, την αίσθηση κάποιου ότι τον έχουν κοροϊδέψει, αδικήσει, απογοητεύσει κ.λπ. Στην καθημερινότητα, ο θυμός μπορεί να συνιστά στοιχείο της εμπειρίας της ντροπής και να αποτελεί μέρος της μη λεκτικής έκφρασής της. Είναι πιθανό ο θυμός και άλλα συναισθήματα που συνδέονται με την ντροπή να επηρεάζουν το συμπαθητικό και το παρασυμπαθητικό

σύστημα του ανθρώπινου οργανισμού με διαφορετικούς τρόπους, που είναι δύσκολο να αποσαφηνιστούν.<sup>66</sup>

Είναι σημαντικό να διαχωριστεί ο θυμός από την επιθετικότητα. Όπως αναφέρεται,<sup>67</sup> ο θυμός αφορά σε μια αρνητική συναισθηματική κατάσταση και αποτελεί ένα συναίσθημα που περιλαμβάνει την απόδοση μομφής. Η επιθετικότητα (λεκτική ή σωματική) αποτελεί μια συμπεριφορική αντίδραση που σκοπεύει να προκαλέσει κακό ή στενοχώρια σε κάποιον άλλο. Παρά το αναμενόμενο, η ντροπή προκαλεί θυμό που κατευθύνεται προς τους άλλους, παρά αναχαιτίζει το θυμό και την επιθετικότητα.<sup>67</sup> Από τα ανωτέρω συμπεραίνεται ότι η επιθετικότητα (πράξη) ακολουθεί συνήθως το θυμό (συναίσθημα-ερέθισμα) και αποτελεί έναν από τους τρόπους εκδήλωσης και εκτόνωσης του.

## 9.2. Η επιθετικότητα

Η εκδήλωση της επιθετικής συμπεριφοράς μπορεί με τη σειρά της να οδηγήσει στην ντροπή. Επισημαίνεται ότι η τάση για την ντροπή, ο θυμός και η τάση να δρα κάποιος επιθετικά σε δύσκολες καταστάσεις σχετίζονται συχνά με μια ευρύτερη κατάσταση ψυχοπαθολογίας ή δυσπροσαρμοστικότητας. Σε άλλη μελέτη<sup>71</sup> τονίζεται ότι το αίσθημα του θυμού που εγείρεται από την κριτική των άλλων έχει βρεθεί να σχετίζεται με την κατάθλιψη, την ντροπή και το φόβο της αρνητικής αξιολόγησης.<sup>70</sup>

Ο ανταποδοτικός θυμός απέναντι στους «παρατηρητές άλλους» είναι πιθανότερο να πυροδοτείται από την πεποίθηση του ατόμου ότι οι άλλοι το κρίνουν άδικο και είναι υπεύθυνοι για τη στενοχώρια του, άρα γεννάται από τα συναισθήματα της ντροπής παρά από την ενοχή.<sup>67</sup>

Χωρίς αμφιβολία, ο θυμός που αρχίζει από την ντροπή μπορεί να οδηγήσει σε πολλά προβλήματα στις διαπροσωπικές μας σχέσεις. Η αμυντική κατηγορία προς άλλους που βασίζεται στην ντροπή μπορεί να οδηγήσει και τα δύο μέλη στην απόσυρση ή στην αύξηση του ανταγωνισμού και της κατηγορίας της.<sup>67</sup>

Οι γονείς των παιδιών με ΣΔ συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για την ασθένεια του παιδιού τους ή μπορεί να ρίχνουν την ευθύνη ο ένας στον άλλον ή σε κάποιο άλλο μέλος της οικογένειάς τους που θεωρούν υπεύθυνο για την πάθηση του παιδιού τους. Επειδή η κατηγορία προς τον εαυτό έχει φανεί ότι συνδέεται με το γενικευμένο θυμό<sup>71</sup> και επειδή τόσο ο θυμός όσο και η αμυντική κατηγορία προς τους άλλους μπορούν να βλάψουν σοβαρά τις διαπροσωπικές μας σχέσεις και να διαταράξουν την ψυχική μας ισορροπία και ηρεμία, είναι σημαντικό να μελετώνται τα συναισθήματα που συνδέονται με το θυμό και την επιθετικότητα στους γονείς των διαβητικών παιδιών.

## 9.3. Το άγχος

Όλοι οι άνθρωποι έχουν έλθει αντιμέτωποι κάποια στιγμή στη ζωή τους με αγχογόνες καταστάσεις. Όμως αυτές δεν είχαν την ίδια επίδραση σε όλους. Ένας από τους παράγοντες που καθορίζει την παθογόνο δράση των στρεσογόνων καταστάσεων θεωρείται<sup>72,73</sup> ότι είναι οι τραυματικές εμπειρίες της παιδικής ηλικίας, οι οποίες σε συνδυασμό με τα στρεσογόνα γεγονότα της ενήλικης ζωής αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης ψυχοπαθολογικών εκδηλώσεων. Η επίδραση των ψυχοπαιστικών παραγόντων φαίνεται να εξαρτάται από πλήθος ιδιοσυγκρασιακών, ψυχολογικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών του ατόμου που την υφίσταται.<sup>74</sup>

Πολλοί μελετητές που ερεύνησαν τους στρεσογόνους παράγοντες προσπάθησαν κατ' αρχήν να προσδιορίσουν την έννοια του stress. Κατόπιν πολλών μελετών, όρισαν ως stress «τη μη ειδική ανταπόκριση του οργανισμού σε οποιοδήποτε ερέθισμα», υποστηρίζοντας ότι το stress «αποτελεί μια διαδικασία προσαρμογής που αναπτύσσεται ως αντίδραση σε κάποιο ερέθισμα και η οποία εκδηλώνεται με μεταβολές στα επίπεδα διαφόρων ορμονών και στο μέγεθος συγκεκριμένων οργάνων». Επίσης, παρατήρησαν ότι, ενώ υπάρχουν αρκετές καταστάσεις που μπορούν να προκαλέσουν stress, ο οργανισμός αντιδρά με τον ίδιο στερεότυπο τρόπο, ανεξάρτητα από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της στρεσογόνου κατάστασης.<sup>75,76</sup>

Ο Cannon,<sup>77</sup> γνωστός για τη θεωρία του αναφορικά με την αντίδραση "fight or flight" (μάχη ή φυγή) σε στρεσογόνες καταστάσεις, επισήμανε ότι, όταν το stress φθάσει σε κάποιο κρίσιμο επίπεδο, τότε διαταράσσεται η ομοιοστατική λειτουργία του οργανισμού και εμφανίζεται παθολογική αντίδραση, ενώ ο Carlan<sup>78</sup> χαρακτήρισε ως stress μια κατάσταση στην οποία υπάρχει μεγάλη απόσταση μεταξύ των απαιτήσεων που επιβάλλονται στον οργανισμό και της ικανότητάς του να ανταποκριθεί σε αυτές.<sup>79</sup>

Ο τρόπος αντίδρασης στο stress εξαρτάται τόσο από τα χαρακτηριστικά των στρεσογόνων ερεθισμάτων, όσο και από τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ατόμου. Τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του stress αποτελούν έναν πολύ σημαντικό παράγοντα, μιας και η αντίδραση σε αυτό εξαρτάται από τη σοβαρότητα των στρεσογόνων ερεθισμάτων, τη συνθήκη κάτω από την οποία εξελίσσεται το στρεσογόνο ερέθισμα, καθώς και τις αλλαγές που αυτό συνεπάγεται στη ζωή του ατόμου. Το παροδικό stress είναι συνήθως κατάσταση ζωής, αφού η αλληλεπίδραση μεταξύ του οργανισμού και του περιβάλλοντος συχνά μπορεί να προκαλέσει μια απώλεια της ευελιξίας των προσαρμοστικών δυνατοτήτων. Το παρατεταμένο και έντονο stress, όμως, μπορεί να είναι επιβλαβές και είναι πιθανόν να διαδραματίζει

σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη σωματικών και ψυχικών νοσογόνων διεργασιών.<sup>79</sup>

Το stress μπορεί να προδιαθέτει, όπως προαναφέρθηκε, για την εμφάνιση μιας ασθένειας, αλλά ο καθοριστικός παράγοντας δεν είναι τα αγχογόνα γεγονότα, αλλά η ερμηνεία που το ίδιο το άτομο δίνει σε αυτά, καθώς και η ικανότητα που διαθέτει για την αντιμετώπιση των προβλημάτων.<sup>17</sup> Η εκτίμηση και ο προσδιορισμός των στρεσογόνων καταστάσεων που μπορούν να θέσουν ένα άτομο σε κατάσταση κρίσης στην πραγματικότητα είναι πολύ δύσκολη, καθώς η αντίδραση του ατόμου συνιστά αποτέλεσμα συνάρτησης όχι μόνο της βιολογικής και της φυσιολογικής λειτουργίας του, αλλά και της προσωπικής του ιστορίας, καθώς και

του οικογενειακού και του κοινωνικού πλαισίου μέσα στο οποίο εξελίσσεται.<sup>80,81</sup>

Όπως ήδη αναφέρθηκε, η διάγνωση του ΣΔ στο παιδί μπορεί να αιφνιδιάσει τους γονείς θέτοντάς τους αντιμέτωπους με μια κατάσταση άγνοιας, την οποία καλούνται να διαχειριστούν. Σύμφωνα με τα χαρακτηριστικά του stress που αναφέρθηκαν, γίνεται κατανοητό ότι οι γονείς των διαβητικών παιδιών είναι εκτεθειμένοι στο stress και για το λόγο αυτόν είναι σημαντικό να μελετώνται τα επίπεδά του στο συγκεκριμένο πληθυσμό, με στόχο την οργάνωση ενός συστήματος φροντίδας όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματικού και πλήρους.

## ABSTRACT

### Psychological characteristics of parents of children diagnosed with diabetes mellitus

E. ALMPANI,<sup>1</sup> M. GOUVA,<sup>2</sup> E. KOTROTSIOU,<sup>3</sup> K.H. KATSANOS,<sup>4</sup> G. HATZIGEORGIOU,<sup>5</sup> E. GIAGKOU,<sup>6</sup> D. SKOUTELIS<sup>7</sup>

<sup>1</sup>Sixth Health District Administration and "Karamandaneio" General Hospital of Patras, Patras, <sup>2</sup>Department of Nursing, Technological Education Institute of Epirus, Ioannina, <sup>3</sup>Department of Nursing, Technological Education Institute of Thessaly, Larissa, <sup>4</sup>Department of Gastroenterology, University of Ioannina, Medical School, Ioannina, <sup>5</sup>Department of Neurology, University of Thessaly, Medical School, Larissa, <sup>6</sup>Department of Cardiology, University Hospital of Ioannina, Ioannina, <sup>7</sup>Nursing Section, "Elpis" General Hospital, Athens, Greece

*Archives of Hellenic Medicine 2014, 31(5):519–533*

Chronic diseases such as childhood diabetes mellitus (DM) constitute a challenge for both the affected children and their families. Childhood DM is characterized by complex therapeutic management and has a profound physical and psychological impact on the whole family and a number of losses for the parents. The parents of children with DM are reported to react to the diagnosis with anger, denial, frustration and depression, and the mothers differ from the fathers in their reactions. Adolescents with DM experience a very intense period, full of emotional distress and a varied range of extreme feelings, including anger, sorrow, fear and shame about their beliefs, attitudes and overall concept of their health status. It is, therefore, not unusual for a chronic disease diagnosed at this age to result in the adolescent having a negative perception of his or her body image and physical and mental abilities. For these reasons, studies in these fields should focus not only on the needs of the children/adolescents diagnosed with DM but also on the needs of their parents, so that with a global approach better control of DM and its complications may be achieved. It appears that, despite all the difficulties, the families of children with DM in general respond satisfactorily to the demands of the care of the children, and manage to deal effectively with the chronic disease.

**Key words:** Childhood diabetes mellitus, Distress, Parent, Psychology

## Βιβλιογραφία

1. BBC HEALTH. Διπλασιασμός των περιπτώσεων διαβήτη τύπου 1 αναμένουν οι επιστήμονες μέχρι το 2020. Περιοδικό Αυτονομία, Αθήνα, 2009. Διαθέσιμο στο: <http://news.disabled.gr/?p=23564>
2. BOND MR. The psychiatry of closed head injury. In: Brooks N (ed) *Closed head injury: Psychological, social and family consequences*. Oxford University Press, Oxford, 1984:73–89
3. BURISH TG, BRADLEY LA. *Coping with chronic disease*. Academic Press, New York, 1983:37–42
4. TURK DC, KERNS RD. *Health, illness and families: A life-span perspective*. John Wiley & Sons, New York, 1985:123–128
5. SEPPÄNEN S, KYNGÄS H, NIKKONEN M. Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nurs Health Sci* 1999, 1:63–70
6. LOWES L, LYNE P. A normal lifestyle: Parental stress and coping

- in childhood diabetes. *Br J Nurs* 1999, 8:133–139
7. WHITTEMORE R, URBAN AD, TAMBORLANE WV, GREY M. Quality of life in school-aged children with type 1 diabetes on intensive treatment and their parents. *Diabetes Educ* 2003, 29:847–854
  8. LOWES L, LYNE P. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: A review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *J Adv Nurs* 2000, 32:41–48
  9. ΜΑΛΑΚΑ-ΖΑΦΕΙΡΙΟΥ Κ. *Πρακτική Παιδιατρική*. Θεσσαλονίκη, 1990:16–47
  10. AMERICAN DIABETES ASSOCIATION. Standards of medical care in diabetes – 2007. *Diabetes Care* 2007, 30(Suppl 1):S4–S41
  11. GÓMEZ MANCHÓN M, GÓMEZ CARRASCO JA, RAMÍREZ FERNÁNDEZ J, DÍEZ FERNÁNDEZ T, GARCÍA DE FRÍAS E. Special needs of schoolchildren with diabetes mellitus. Point of view of parents and teachers. *An Pediatr (Barc)* 2009, 70:45–52
  12. BURESOVA G, VELEMINSKY M Jr, VELEMINSKY M Sr. Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes. *NeuroEndocrinol Lett* 2008, 29:1045–1053
  13. HEMA DA, ROPER SO, NEHRING JW, CALL A, MANDLECO BL, DYCHES TT. Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes. *Child Care Health Dev* 2009, 35:330–339
  14. ΛΙΑΚΟΠΟΥΛΟΥ Μ, ΑΛΙΦΙΕΡΑΚΙ Τ, ΚΑΤΙΔΕΝΙΟΥ Α, ΠΕΠΠΑ Μ, ΜΑΝΙΑΤΙ Μ, ΤΖΙΚΑΣ Δ ET AL. Maternal expressed emotion and metabolic control of children and adolescents with diabetes mellitus. *Psychother Psychosom* 2001, 70:78–85
  15. JASER SS, WHITTEMORE R, AMBROSINO JM, LINDEMANN E, GREY M. Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *J Pediatr Psychol* 2008, 33:509–519
  16. OLSEN ROPER S, CALL A, LEISHMAN J, RATCLIFFE GC, MANDLECO BL, DYCHES TT ET AL. Type 1 diabetes: Children and adolescents' knowledge and questions. *J Adv Nurs* 2009, 65:1705–1714
  17. ΓΚΟΥΒΑ Μ. Συγκριτική μελέτη ψυχολογικών χαρακτηριστικών ασθενών με οξεία λευχαιμία και των οικογενειών τους. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 2003:58–83
  18. FARRELL M. Partnership in care: Paediatric nursing model. *Br J Nurs* 1992, 1:175–176
  19. ΠΑΠΑΔΑΤΟΥ Δ, ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ Φ. *Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995:71–78
  20. BOMAR P. *Nurses and family health promotion: Concepts assessment and interventions*. Saunders, Philadelphia, 1992:12–19
  21. FEETHAM SL, MEISTER SB, BELL JM, GILLISS CL. *The nursing of families: Theory/research/education/practice*. Sage Publications, Newbury Park, CA, 1993:59–63
  22. NIGHTINGALE EO, CURETON M, KAMAR V, TRUDEAU MB. Perspectives on health promotion and disease prevention in the US. Institute of Medicine, National Academy of Sciences, Washington, DC, 1978:28–34
  23. MAYOU R, FOSTER A, WILLIAMSON B. The psychological and social effects of myocardial infarction on wives. *Br Med J* 1978, 1:699–701
  24. LAING RD. *Η πολιτική της οικογένειας (Μετάφραση Παλλίδη Ι)*. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1975:48–59
  25. LARKIN J. Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness. *Nurs Clin North Am* 1987, 22:535–542
  26. SCHLUMP-URQUHART SR. Families experiencing a traumatic accident: Implications and nursing management. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1990, 1:552–534
  27. STANIK JA. Caring for the family of the critically ill surgical patient. *Crit Care Nurse* 1990, 10:43–47
  28. WOOLLEY N. Crisis theory: A paradigm of effective intervention with families of critically ill people. *J Adv Nurs* 1990, 15:1402–1408
  29. SAGER U, SCHLESINGER Z. Rehabilitation of patients after acute myocardial infarction: An interdisciplinary, family-oriented program. *Heart Lung* 1981, 10:841–847
  30. ΡΑΓΙΑ Α. *Βασική Νοσηλευτική – Θεωρητικές και δεοντολογικές αρχές*. Αθήνα, 1995
  31. SOCCORSI S, LOMBARDI F, RUBBINI-PAGLIA P. Capturing death: Families of children recovering from oncological disease. *Family Systems Medicine* 1987, 5:191–205
  32. HORWITZ WA, KAZAK AE. Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *J Clin Child Psychol* 1990, 19:221–228
  33. MATTHEWS-SIMONTON S. *The healing family*. The Bantam Books, Toronto, 1984:122–137
  34. SKYNNER R. *Πλαίσια θεώρησης της οικογένειας σαν σύστημα*. Στο: Τσιάντης Γ, Μανωλόπουλος Σ (Επιμ.) *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής*. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1987:67–89
  35. PETERMANN F, BODE U. Five coping styles in families of children with cancer: A retrospective study in thirty families. *Pediatr Hematol Oncol* 1986, 3:299–309
  36. PERRIN EC, GERRITY PS. Development of children with a chronic illness. *Pediatr Clin North Am* 1984, 31:19–31
  37. SEPPÄNEN S, KYNGÄS H, NIKKONEN M. Parents' coping with a diabetic child. *Hoitotiede* 1997, 9:169–177
  38. LA GRECA AM. It's "all in the family": Responsibility for diabetes care. *J Pediatr Endocrinol Metab* 1998, 11(Suppl 2):379–385
  39. WYSOCKI T, NANSEL TR, HOLMBECK GN, CHEN R, LAFFEL L, ANDERSON BJ ET AL. Collaborative involvement of primary and secondary caregivers: Associations with youths' diabetes outcomes. *J Pediatr Psychol* 2009, 34:869–881
  40. SHERIFALI D, CILISKA D, O'MARA L. Parenting children with diabetes: Exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Educ* 2009, 35:476–483
  41. MINUCHIN S, ROSMAN BL, BAKER L. *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Harvard University Press, Cambridge, MA, 1978:92–101
  42. MOOS R, MOOS B. *Family environment scale manual*. Second editions of manuals. Consulting Psychologists Press, Inc, Palo Alto, CA, 1986:18–32
  43. HATTON DL, CANAM C, THORNE S, HUGHES AM. Parents' perceptions of caring for an infant or toddler with diabetes. *J Adv Nurs* 1995, 22:569–577
  44. STROEBEW, STROEBE MS. *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge University Press, Cambridge, 1987:22–27
  45. COOK B, PHILLIPS SG. *Loss and bereavement*. Austin Cornish Publishers in association with The Lisa Sainsbury Foundation, London, 1989:89–92
  46. KUBLER-ROSS E. *On death and dying*. Tavistock, London, 1970:39–42

47. HAINSWORTH MA, EAKES GG, BURKE ML. Coping with chronic sorrow. *Issues Ment Health Nurs* 1994, 15:59–66
48. BOWES S, LOWES L, WARNER J, GREGORY JW. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs* 2009, 65:992–1000
49. LIAKOS A, MARKIDIS M, KOKKEVI A, STEFANIS C. The relation of anxiety to hostility and frustration in neurotic patients. In: Spielberger CD, Sarason IG (eds) *Stress and anxiety*. Hemisphere, Washington, DC, 1977:78–83
50. KOVACS M, GOLDSTON D, OBROSKY DS, BONAR LK. Psychiatric disorders in youth with IDDM: Rates and risk factors. *Diabetes Care* 1997, 20:36–44
51. MULLINS LL, FUEMMELER BF, HOFF AL, CHANEY JM, VAN PELT J, EWING CA ET AL. The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Child Health Care* 2004, 33:21–34
52. KOKKONEN J, TAANLA A, KOKKONEN ER. Diabetes in adolescence: The effect of family and psychologic factors on metabolic control. *Nord J Psychiat* 1997, 51:165–172
53. LEWIS M. Shame and stigma. In: Gilbert P, Andrews B (eds) *Shame; interpersonal behavior: Psychopathology and culture*. Oxford University Press, New York, 1998:126–140
54. DWECK CS, LEGGETT EL. A social-cognitive approach to motivation and personality. *Psychol Rev* 1988, 95:256–273
55. KARP MM. Education of diabetic children and adolescents. *Diabetes Rev* 1993, 2:10–14
56. COLES C. Psychology in diabetes care. *Practical Diabetes International* 1996, 13:55–57
57. POND H. Parental attitudes toward children with a chronic medical disorder: Special reference to diabetes mellitus. *Diabetes Care* 1979, 2:425–431
58. DAVIES AG, CHALLEN AH, BAUM JD. Diabetes mellitus. *Pediatrician* 1988, 15:73–79
59. HOARE P, MANN H, DUNN S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire. *Qual Life Res* 2000, 9:637–644
60. CAMERON FJ, SKINNER TC, DE BEAUFORT CE, HOEY H, SWIFT PGF, AANSTOOT H ET AL. Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with type 1 diabetes? *Diabet Med* 2008, 25:463–468
61. FAULKNER MS, CLARK FS. Quality of life for parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educ* 1998, 24:721–727
62. AMILLATEGUI B, CALLE JR, ALVAREZ MA, CARDIEL MA, BARRIO R. Identifying the special needs of children with type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabet Med* 2007, 24:1073–1079
63. VANDAGRIFF JL, MARRERO DG, INGERSOLL GM, FINEBERG NS. Parents of children with diabetes: What are they worried about? *Diabetes Educ* 1992, 18:299–302
64. KOUTANTJI M, PEARCE SA, OAKLEY DA. The relationship between gender and family history of pain with current pain experience and awareness of pain in others. *Pain* 1998, 77:25–31
65. DEARING RL, STUEWIG J, TANGNEY JP. On the importance of distinguishing shame from guilt: Relations to problematic alcohol and drug use. *Addict Behav* 2005, 30:1392–1404
66. GILBERT P. Some core issues and controversies. In: Gilbert P, Andrews B (eds) *Shame; interpersonal behavior: Psychopathology and culture*. Oxford University Press, New York, 1998:3–38
67. TANGNEY JP, DEARING RL. *Shame and guilt*. The Guilford Press, London, 2002:21–38
68. TANTAM D. The emotional disorders of shame. In: Gilbert P, Andrews B (eds) *Shame; interpersonal behavior: Psychopathology and culture*. Oxford University Press, New York, 1998:161–175
69. FERNANDES PT, SALGADO PC, NORONHA AL, BARBOSA FD, SOUZA EA, SANDER JW ET AL. Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure* 2007, 16:320–323
70. KELTNER D, HARKER LA. The forms and functions of the non-verbal signal of shame. In: Gilbert P, Andrews B (eds) *Shame; interpersonal behavior: Psychopathology and culture*. Oxford University Press, New York, 1998:78–98
71. GILBERT P. The relationship of shame, social anxiety and depression: The role of the evaluation of social rank. *Clin Psychol Psychother* 2000, 7:174–189
72. BUTLER LD, KOOPMAN C, CLASSEN C, SPIEGEL D. Traumatic stress, life events, and emotional support in women with metastatic breast cancer: Cancer-related traumatic stress symptoms associated with past and current stressors. *Health Psychol* 1999, 18:555–560
73. WIRSCHING M, DRINGS P, GEORG W, HOFFMANN F, RIEHL J, SCHLAG P ET AL. Psychosocial factors of preserving health? Prospective studies of breast cancer, bronchial cancer and fibrocystic mastopathy. *Psychother Psychosom Med Psychol* 1990, 40:70–75
74. ΒΕΛΙΚΗΣ Ι. Συγκριτική μελέτη γεγονότων ζωής και ψυχολογικών χαρακτηριστικών (άγχους, κατάθλιψης, αλεξιθυμίας) σε ασθενείς με καρκίνο παχέος εντέρου, ασθενείς με στεφανιαία νόσο και υγιή άτομα. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 2000
75. SELYE H. *The stress of life*. McGraw Hill, New York, 1956:17–32
76. SELYE H. *Stress without distress*. Lippincott, Philadelphia, 1974:27–43
77. CANNON WB. *The wisdom of the body*. Norton Editions, New York, 1932:7–21
78. CAPLAN G. Mastery of stress: Psychosocial aspects. *Am J Psychiatry* 1981, 138:413–420
79. ΣΙΑΦΑΚΑ Β. Συγκριτική μελέτη ψυχολογικών παραγόντων και χαρακτηριστικών της προσωπικότητας σε ασθενείς με καρκίνο όρχεως και ομάδα υγιών ανδρών. Διδακτορική Διατριβή. Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 2000
80. LEVENSON JL, BEMIS C. The role of psychological factors in cancer onset and progression. *Psychosomatics* 1991, 32:124–132
81. BENN L, HARVEY JE, GILBERT P, IRONS C. Social rank, interpersonal trust and recall of parental rearing in relation to homesickness. *Pers Individ Differ* 2005, 38:1813–1822

Corresponding author:

E. Almpani, 6th Health District Administration, National Road Patras-Athens, GR-264 41 Patras, Greece  
e-mail: lenaalmpa@yahoo.gr