



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικό και Καποδιστριακό
Πανεπιστήμιο Αθηνών

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΠΜΣ «Σχεδιασμός και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας»

Διπλωματική Εργασία

**«Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής των παιδιών – ασθενών με Σακχαρώδη
Διαβήτη Τύπου 1 μέσω της γονικής αναφοράς και διερεύνηση της
πρόθεσης πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία»**

**“Assessing the Quality of life of children with Diabetes Mellitus through
parental reporting and evaluating the willingness to pay for access to more
effective treatment”**

Όνομα φοιτήτριας: Ελένη Μακρή

Επιβλέποντες:

κ. Κυριάκος Σουλιώτης, Αν. Καθηγητής Πολιτικής Υγείας, Σχολή Κοινωνικών και
Πολιτικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Αναπληρωτής Διευθυντής, LSE
Enterprise - Ομάδα Έρευνας Τεχνολογιών Υγείας

Δρ. Βασιλική Καπάκη, Μεταδιδακτορική Ερευνήτρια, Πανεπιστήμιο
Πελοποννήσου, Επιστημονικός Συνεργάτης Ινστιτούτου Πολιτικής Υγείας

ΑΘΗΝΑ 2018

Σημείωμα της Συγγραφέως

Το δοκίμιο αυτό αποτελεί διπλωματική εργασία που συντάχθηκε για το ΠΜΣ «Σχεδιασμός και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας» και υποβλήθηκε τον Δεκέμβριο του 2018.

Η συγγραφέας βεβαιώνει ότι το περιεχόμενο του παρόντος έργου είναι αποτέλεσμα προσωπικής εργασίας και ότι έχει γίνει η κατάλληλη αναφορά στην εργασία τρίτων, όπου κάτι τέτοιο ήταν απαραίτητο, σύμφωνα με τους κανόνες της ακαδημαϊκής δεοντολογίας.

3μελής Συμβουλευτική Επιτροπή :

1. **κ. Κυριάκος Σουλιώτης**, Αναπληρωτής Καθηγητής Πολιτικής Υγείας, Σχολή Κοινωνικών Επιστημών, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Αναπληρωτής Διευθυντής, LSE Enterprise - Ομάδα Έρευνας Τεχνολογιών Υγείας (**Επιβλέπων**)
2. **κ. Γιάννης Τούντας**, Καθηγητής Κοινωνικής και Προληπτικής Ιατρικής, ΕΚΠΑ
3. **κα Βασιλική Μπενέτου**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Υγιεινής και Επιδημιολογίας, ΕΚΠΑ

Περίληψη

Εισαγωγή : Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) είναι μια χρόνια, πολυπαραγοντική, μεταβολική νόσος που οι αυξημένες απαιτήσεις της θεραπευτικής της αντιμετώπισης επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους.

Σκοπός : Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1, μέσω της καταγραφής των εμπειριών των γονέων, καθώς και η αναζήτηση πιθανών συσχετίσεων των εμπειριών αυτών με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων. Δευτερεύοντα στόχο αποτέλεσε η διερεύνηση της οριακής πρόθεσης πληρωμής των γονέων για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία, ώστε να περιοριστεί ο κίνδυνος εμφάνισης επιπλοκών σχετιζόμενων με τον ΣΔ.

Υλικό – Μέθοδος : Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 312 γονείς παιδιών με διαγνωσμένο ΣΔΤ 1, ηλικίας ≤ 18 χρόνων. Για τη συλλογή των στοιχείων χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο PedsQL Diabetes Module Version 3.0, το οποίο διανεμήθηκε στους γονείς παιδιών, που παρακολουθούνται στο Διαβητολογικό Κέντρο του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Π. & Α. Κυριακού και το Διαβητολογικό Κέντρο του Νοσοκομείου Παίδων Αγία Σοφία, ενώ παράλληλα αναρτήθηκε ηλεκτρονικά, μέσω πλατφόρμας του Google, σε Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης. Για την ανάλυση των δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο για τις κοινωνικές επιστήμες IBM SPSS 20.0 (Statistical Package for Social Sciences).

Αποτελέσματα : Η μέση ηλικία του δείγματος ήταν 42,8 έτη (ΤΑ=6,8), ενώ η μέση ηλικία των παιδιών με ΣΔΤ 1 ήταν 10,9 έτη (ΤΑ=4,5). Το 67% των παιδιών – ασθενών ακολουθεί το εντατικό σχήμα πολλαπλών ενέσεων, ως σχήμα ινσουλινοθεραπείας. Από τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης προέκυψε ότι η μέση συνολική βαθμολογία της

ποιότητας ζωής των παιδιών, έτσι όπως καταγράφηκε από τις αναφορές των γονέων, ήταν $63,4 \pm 14,1$, με το σκορ στις επιμέρους διαστάσεις της ποιότητας ζωής που μελετήθηκαν, να κυμαίνεται στο ίδιο επίπεδο. Πιο χαμηλή ήταν η μέση βαθμολογία της διάστασης "επικοινωνία", $56,4 \pm 21,4$. Από την πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση που εφαρμόστηκε, παρατηρήθηκε στατιστική σχέση ανάμεσα στην αύξηση του μορφωτικού επιπέδου ($b=2,62$, $p=0,024$), του οικογενειακού εισοδήματος ($b=1,339$, $p=0,029$) και των τακτικών επισκέψεων στο διαβητολογικό ιατρείο ($b=0,179$, $p<0,001$) με αύξηση της βαθμολογίας της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1. Όσο μεγαλύτερη είναι η βαθμολογία της ποιότητας ζωής τόσο λιγότερα ή μικρότερης έντασης/σημασίας είναι τα προβλήματα. Η πρόθεση πληρωμής διερευνήθηκε ως προς 3 παραμέτρους, την αγορά σύγχρονων συσκευών παρακολούθησης σακχάρου, την πρόληψη των επιπλοκών και την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία. Από τις διμεταβλητές συσχετίσεις που έγιναν, βρέθηκε στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στην πρόθεση πληρωμής και το εισόδημα ($p<0,001$), ενώ δεν προέκυψε η πρόθεση πληρωμής να σχετίζεται με το μορφωτικό επίπεδο του γονέα.

Συμπεράσματα : Η πλειοψηφία των παιδιών με ΣΔΤ 1 παρουσίασε σχετικά υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής. Η μελέτη ανέδειξε ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι οικογένειές τους είναι χαμηλής έως μέτριας έντασης και σημασίας. Το σχήμα ινσουλινοθεραπείας που ακολουθείται δε βρέθηκε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής, σε αντίθεση με το εισόδημα, το μορφωτικό επίπεδο του γονέα και τις τακτικές επισκέψεις στο διαβητολογικό ιατρείο, τα οποία σχετίζονται θετικά με την καλύτερη ποιότητα ζωής. Η πρόθεση πληρωμής για αποτελεσματικότερη θεραπεία είναι στενά εξαρτημένη από το εισόδημα της οικογένειας.

Λέξεις-κλειδιά: Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1, Ινσουλινοθεραπεία, Ποιότητα Ζωής, PedsQL Diabetes Module Version 3.0, Πρόθεση Πληρωμής.

Abstract

Introduction : Diabetes Mellitus is a chronic multifactorial disease which requires a demanding treatment, that affects the quality of life for children and their families.

Aim : The purpose of this study was to explore and to identify the factors that affect the quality of life for children with diabetes, through recording parenting experiences and associating these experiences with demographic characteristics of the parents. Secondary study goal was to explore the parents' willingness to pay for more effective treatment, so as to reduce the risk of complications of diabetes.

Methods : The sample of the study was 312 parents of children with diagnosed diabetes Type 1, age < 18. The questionnaire that was used was " PedsQL Diabetes Module Version 3.0" . The scales were applied to parents of children attending the Diabetes Centers of the Pediatric Hospital of "A. & P. Kyriakou" and the Pediatric Hospital "Saint Sophia". At the same time the questionnaire has been posted to the social networking media. The statistical package used to analyze the data and their statistical processing was IBM SPSS 20.0 (Statistical Package for Social Sciences).

Results : The average age of the sample was 42,8 years and the average age of the children with diabetes was 10,9 years. 67% of patients follow an intensive multi – injection regimen for their treatment. The results of the statistical analysis showed that the average overall quality of life of children, as recorded by parents' references, was $63,4 \pm 14,1$, with the score in the individual dimensions of the quality of life considered to be at the same level. The average score of the communication "dimension" was lower, at $56,4 \pm 21,4$. From the multivariate linear regression applied, there was a statistical relationship between the increase in the educational level ($b = 2,62, p = 0,024$), the family income ($b = 1,339, p = 0,029$) and the regular visits to the diabetic clinic ($b = 0.179, p < 0.001$) with an increase in the quality of life of children with diabetes Type 1. The higher the quality of life scores the less or of less

intensity / importance are the problems. The willingness to pay was investigated in terms of three parameters, the purchase of modern blood sugar monitoring devices, prevention of complications and access to more effective drug therapy. From the bipolar correlations, a statistically significant relationship between the payment intent and the income ($p < 0.001$) was found, and the intention to pay was not related to the educational level.

Conclusions : The majority of children with diabetes Type 1 showed a relatively high level of quality of life. The study showed that the problems faced by children and their families are of low to moderate intensity and importance. The insulin therapy scheme followed was not found to affect the level of quality of life, as opposed to income, parent's educational level, and regular visits to the diabetes clinic. The intention to pay for more effective treatment is closely dependent on family income.

Key words: Type 1 Diabetes Mellitus, Insulin Therapy, Quality of Life, PedsQL Diabetes Module Version 3.0, Willingness to pay (WTP).

Ευχαριστίες

Για την ολοκλήρωση της εργασίας αυτής, σημαντική ήταν η συμβολή πολλών ανθρώπων. Αρχικά θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μου στο σύζυγό μου, Γιώργο, και τα παιδιά μου, Νεφέλη και Μυρσίνη, για την αμέριστη συμπαράσταση και ηθική τους υποστήριξη καθ' όλη τη διάρκεια αυτού του κύκλου σπουδών μου. Επίσης θέλω να ευχαριστήσω με όλη μου την καρδιά τη μητέρα μου, Μαρία, γιατί χωρίς τη δική της σημαντική και πρακτική βοήθεια, δε θα είχα κατορθώσει να ολοκληρώσω αυτό το δύσκολο εγχείρημα.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές ευχαριστίες μου στον επιβλέπων της διπλωματικής εργασίας μου, κο Κυριάκο Σουλιώτη, Αναπληρωτή Καθηγητή Πολιτικής Υγείας, της Σχολής Κοινωνικών Επιστημών, του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου και Αν. Διευθυντή, LSE Enterprise - Ομάδα Έρευνας Τεχνολογιών Υγείας και την Δρ. Βασιλική Καπάκη, Μεταδιδακτορική Ερευνήτρια στο Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου και Επιστημονική Συνεργάτιδα Ινστιτούτου Πολιτικής Υγείας, για την πολύτιμη καθοδήγηση και τις εποικοδομητικές τους υποδείξεις.

Τελειώνοντας, ένα θερμό ευχαριστώ οφείλω στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των Νοσοκομείων «Παιδων Π. & Α. Κυριακού» και «Παιδων Αγία Σοφία» για την απρόσκοπτη βοήθεια και συμπαράσταση που μου προσέφεραν κατά τη διάρκεια συλλογής των δεδομένων, καθώς και στους γονείς, οι οποίοι με τη συμμετοχή τους συνέβαλλαν στη διεξαγωγή αυτής της μελέτης.

Σε όλους αυτούς λοιπόν εκφράζω απέραντη ευγνωμοσύνη....

Ελένη Μακρή

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη	3
Abstract.....	5
Ευχαριστίες.....	7
I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	12
1. Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) στην παιδική ηλικία.....	13
<i>1.1 Ορισμός του ΣΔ Τύπου 1 (ΣΔΤ 1).....</i>	<i>13</i>
<i>1.2 Επιδημιολογικά Στοιχεία.....</i>	<i>14</i>
<i>1.3 Αίτια εμφάνισης του Σακχαρώδους Διαβήτη.....</i>	<i>14</i>
<i>1.4 Συμπτωματολογία του ΣΔΤ 1.....</i>	<i>16</i>
<i>1.5 Κριτήρια Διάγνωσης του ΣΔΤ 1.....</i>	<i>16</i>
<i>1.6 Επιπλοκές του ΣΔΤ 1.....</i>	<i>17</i>
<i>1.7 Θεραπευτική Προσέγγιση του ΣΔΤ 1.....</i>	<i>19</i>
<i>1.7.1. Συμβατική Ινσουλινοθεραπεία.....</i>	<i>20</i>
<i>1.7.2 Εντατικοποιημένη Ινσουλινοθεραπεία.....</i>	<i>20</i>
<i>1.7.3 Αντλίες Συνεχούς Χορήγησης Ινσουλίνης.....</i>	<i>21</i>
<i>1.7.4 Συστήματα Συνεχούς Καταγραφής Γλυκόζης – SGMs.....</i>	<i>22</i>
2. Ποιότητα Ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1	24
<i>2.1 Έννοια και ορισμός της Ποιότητας Ζωής.....</i>	<i>24</i>
<i>2.2 Εργαλεία Εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1.....</i>	<i>25</i>
<i>2.3 Παράγοντες που επιδρούν στην Ποιότητα Ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1.....</i>	<i>27</i>

<i>2.4 Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή στην παροχή φροντίδας στο παιδί με ΣΔΤ 1.</i>	30
.....	
3. Οικονομική Κρίση και Πρόθεση Συμμετοχής των ασθενών στο κόστος αποτελεσματικότερης θεραπείας.....	32
II. Ειδικό Μέρος.....	35
4. Μεθοδολογία.....	36
<i>4.1 Σκοπός και επιμέρους στόχοι της μελέτης.</i>	<i>36</i>
<i>4.2 Ερωτηματολόγιο συλλογής δεδομένων.....</i>	<i>37</i>
<i>4.3 Συλλογή δείγματος.</i>	<i>38</i>
<i>4.4 Στατιστική Ανάλυση.....</i>	<i>39</i>
5. Αποτελέσματα	42
<i>5.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Δείγματος.....</i>	<i>42</i>
<i>5.2 Χαρακτηριστικά παιδιών με ΣΔΤ 1.....</i>	<i>44</i>
<i>5.3 Προθυμία Πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία.....</i>	<i>46</i>
<i>5.4 Απόψεις γονέων παιδιών με ΣΔΤ 1 αναφορικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών (PedsQL Diabetes Module Version 3.0).....</i>	<i>48</i>
<i>5.4.1 Προβλήματα σχετικά με τον διαβήτη.....</i>	<i>48</i>
<i>5.4.2 Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I).....</i>	<i>50</i>
<i>5.4.3 Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II).....</i>	<i>53</i>
<i>5.4.4 Ανησυχίες.....</i>	<i>55</i>
<i>5.4.5 Επικοινωνία.....</i>	<i>57</i>
<i>5.4.6 Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1.....</i>	<i>59</i>

5.5 Συσχετίσεις.....	60
5.5.1 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τον Διαβήτη».	60
5.5.2 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».....	63
5.5.3 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης : «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».....	66
5.5.4 Εξαρτημένη μεταβλητή: Βαθμολογία διάστασης «Ανησυχίες».....	68
5.5.5 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης «Επικοινωνία».....	71
5.5.6 Εξαρτημένη μεταβλητή: Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I.....	73
5.5.7 Συσχέτιση πρόθεσης πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου και εισοδήματος και εκπαιδευτικού επιπέδου.....	75
5.5.8 Συσχέτιση πρόθεσης πληρωμής για την πρόληψη επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη και εισοδήματος και εκπαιδευτικού επιπέδου.	77
5.5.9 Συσχέτιση πρόθεσης πληρωμής για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία και εισοδήματος και εκπαιδευτικού επιπέδου.	78
6. Συμπεράσματα.....	80
7. Περιορισμοί και προτάσεις	84
8. Βιβλιογραφία	86
Παράρτημα	91

Συντομογραφίες

ΕΣΥ : Εθνικό Σύστημα Υγείας

ΠΑΝ : Περιφερική Αγγειακή Νόσος

ΠΟΥ : Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΣΔΤ 1 : Σακχαρώδης Διαβήτης Τύπου 1

ADA : American Diabetes Association

CSII : Continuous Subcutaneous Insulin Infusion

DCCT : Diabetes Control and Complications Trial

HbA1c : Γλυκοζυλιωμένη Αιμοσφαιρίνη

HLA : Human Leukocyte System

IDF : International Diabetes Federation

NGSP : National Glycohemoglobin Standardization Program

SGMs : Continuous Glucose Monitors

WTPA : Willingness To Pay Analysis

I . ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) στην παιδική ηλικία

1.1 Ορισμός του ΣΔ Τύπου 1 (ΣΔΤ 1).

Ο ΣΔ είναι μια πολυπαραγοντική, μεταβολική νόσος που το κύριο χαρακτηριστικό της είναι η χρόνια υπεργλυκαιμία, η οποία οφείλεται στην έλλειψη ή στην ανεπαρκή έκκριση ινσουλίνης, στην ελαττωματική δραστηριότητα της ινσουλίνης ή στον συνδυασμό και των δύο (World Health Organisation, 1999). Υπάρχουν διάφοροι τύποι Σακχαρώδους Διαβήτη. Οι δύο κύριες μορφές της νόσου είναι ο ΣΔ Τύπου 1 ή αλλιώς Ινσουλινοεξαρτώμενος ΣΔ, ο οποίος εμφανίζεται κυρίως σε παιδιά και εφήβους και ο ΣΔ Τύπου 2 ή Διαβήτης των Ενηλίκων. Υπάρχει βέβαια και ΣΔ της Κύησης, ενώ νεότερες μελέτες διακρίνουν έως και επτά διαφορετικούς ειδικούς τύπους Διαβήτη (Γιωτάκη Ε., 2014).

Ο ΣΔ Τύπου 1 αποτελεί διαταραχή του μεταβολισμού, που στις περισσότερες φορές οφείλεται σε αυτοάνοσο μηχανισμό (Andreoli & συν., 2003). Ο ΣΔΤ 1 θεωρείται αποτέλεσμα της αυτοάνοσης καταστροφής των β-κυττάρων του παγκρέατος. Στην αυτοάνοση καταστροφική διαδικασία, σημαντική συμμετοχή αποδίδεται στα Τ-λεμφοκύτταρα, τα οποία επιτίθενται μαζικά στα β-κύτταρα και τα οδηγούν σε κυτταρικό θάνατο (Γιωτάκη Ε., 2014).

Ο αυτοάνοσος καταστροφικός μηχανισμός ξεκινάει 5 χρόνια πριν από την κλινική εκδήλωση του ΣΔΤ 1. Κλινικές εκδηλώσεις θα εμφανισθούν όταν ήδη θα έχει καταστραφεί το 80% - 90% των β-κυττάρων του παγκρέατος με συνέπεια την ενδογενή έλλειψη ινσουλίνης (Γιωτάκη Ε., 2014).

1.2 Επιδημιολογικά Στοιχεία.

Σύμφωνα με πρόσφατα δημοσιευμένα στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.), ο επιπολασμός του ΣΔΤ 1 παρουσιάζει σημαντική αύξηση παγκοσμίως τα τελευταία χρόνια σε ποσοστό 3% ετησίως, ενώ εκδηλώνεται σε όλο και μικρότερες ηλικίες (IDF, Diabetes Atlas, 2017). Στην Ευρώπη η αύξηση της συχνότητας της νόσου υπολογίζεται σε 3,9% και σύμφωνα με τα ίδια δεδομένα προβλέπεται η εμφάνιση νέων περιπτώσεων διαβήτη έως το 2020 να έχει διπλασιαστεί (Patterson CC. et al., 2009). Στην Ελλάδα, η επίπτωση της νόσου σε παιδιά έως και 14 ετών ήταν 6,1 περιστατικά/100.000 παιδιά την περίοδο 1996-2001, ενώ σύμφωνα με τη Διεθνή Ομοσπονδία Διαβήτη (International Diabetes Federation, IDF) η επίπτωση του ΣΔ 1 το 2013 ήταν 10,4 περιστατικά /100.000 παιδιά της ίδιας ηλικίας. (IDF, 2013).

1.3 Αίτια εμφάνισης του Σακχαρώδους Διαβήτη.

Όπως αναφέρθηκε, ο ΣΔΤ 1 θεωρείται αποτέλεσμα της αυτοάνοσης καταστροφής των β-κυττάρων του παγκρέατος από τα Τ-λεμφοκύτταρα (Γιωτάκη, 2014).

Η αιτιοπαθογένεια του ΣΔΤ 1 δεν έχει πλήρως διαλευκανθεί. Στην εκδήλωση και εξέλιξή του συμβάλλουν σημαντικά τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες.

Η γενετική προδιάθεση στην εκδήλωση της νόσου αποδεικνύεται από την παρουσία συγκεκριμένων αντιγόνων HLA (Human Leukocyte Antigen) στο χρωμόσωμα 6, με σημαντικά μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης σε άτομα με ΣΔ σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Τα αντιγόνα αυτά είναι μόνο δείκτες που μαρτυρούν την παρουσία ΣΔΤ 1, τα οποία όμως δεν έχουν ακόμη απομονωθεί και διερευνηθεί (Γιωτάκη Ε., 2014).

Εκτός όμως από τη γενετικά προκαθορισμένη και προδιαθεσική διαταραχή του ανοσολογικού συστήματος ενός ατόμου, έχει βρεθεί ότι και περιβαλλοντικοί παράγοντες σχετίζονται με την εκδήλωση της νόσου. Υπάρχουν ενδείξεις ότι διάφοροι ιοί, όπως ο ιός

της παρωτίτιδας, της ερυθράς ή ο ιός Coxsackie ενοχοποιούνται για την ανάπτυξη αντιγόνων που στρέφονται εναντίον των β-κυττάρων του παγκρέατος (Φερτάκης Α., 2009).

Ακόμη έχει βρεθεί ότι διαιτητικοί παράγοντες μπορεί να επηρεάσουν την ανάπτυξη ΣΔΤ 1 όπως το γάλα της αγελάδας, αφού παιδιά που λαμβάνουν τέτοιο γάλα νωρίς κατά τη βρεφική ηλικία είναι πιθανότερο να εμφανίσουν ΣΔΤ 1 σε σχέση με εκείνα που θηλάζουν (Καραμήτσος Δ., 2000). Ορισμένα συντηρητικά τροφίμων, καθώς και ο καφές έχουν ενοχοποιηθεί, επίσης (Verge C et al., 1994). Αντιθέτως, η κατανάλωση ζάχαρης δε σχετίζεται με την εμφάνιση ΣΔ, όπως ενδεχομένως πιστεύει πολύς κόσμος (Καραμήτσος Δ., 2000).

Ένας ακόμη παράγοντας που πιθανόν επισπεύδει την ανάπτυξη του ΣΔΤ 1 είναι το στρες, διεγείροντας την έκκριση ανταγωνιστικών ορμονών και πιθανά τροποποιώντας την ανοσολογική αντίδραση του οργανισμού (Boon N. et al, 2006).

Τέλος στον ΣΔΤ 1, αντίθετα με ό,τι πίστευαν στο παρελθόν, η κληρονομικότητα ενδέχεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο. Οι συγγενείς πρώτου βαθμού ατόμων με ΣΔ 1 έχουν 4-5 φορές περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν τη νόσο απ' ό,τι οι συγγενείς των υγιών. Εάν ένας πατέρας έχει ΣΔΤ 1, η πιθανότητα το παιδί να αναπτύξει ΣΔΤ 1 είναι 5-6%, ενώ μικρότερος είναι ο κίνδυνος όταν πάσχει η μητέρα, σε ποσοστό 3%. Όταν όμως και οι δύο γονείς πάσχουν από ΣΔΤ 1, ο κίνδυνος αυξάνεται πολύ και φτάνει στο επίπεδο του 30%. Επίσης, ο κίνδυνος για το παιδί είναι μεγαλύτερος αν ο ΣΔΤ 1 των γονέων ξεκίνησε πριν την ηλικία των 11 ετών (Steck AK. et al., 2005). Ένδειξη επίσης, αποτελεί και το γεγονός ότι δίδυμα που προέρχονται από δύο διαφορετικά ωάρια έχουν πιθανότητα να αναπτύξουν ΣΔΤ 1 σε ποσοστό 5-6-%, ενώ στα μονοζυγωτικά δίδυμα το ποσοστό αυτό φτάνει στο 50% μέχρι την ηλικία των 40 ετών (Redondo MJ. et al, 2008).

1.4 Συμπτωματολογία του ΣΔΤ 1.

Τα κύρια συμπτώματα της νόσου είναι η πολουουρία, η πολυδιψία, η απώλεια βάρους, κοιλιακό άλγος, αίσθημα κόπωσης και μυϊκή αδυναμία και προοδευτικά διαβητική κετοξέωση.

Η αυξημένη συγκέντρωση γλυκόζης στο αίμα οδηγεί σε αύξηση του ποσού των ούρων. Η ημερήσια παραγωγή ούρων μπορεί να φτάσει και τα 6 lt. Μικρά παιδιά, λόγω πολουουρίας εμφανίζουν νυκτερινή ενούρηση. Επακόλουθο της πολουουρίας είναι η απώλεια ηλεκτρολυτών και η αφυδάτωση. Η όρεξη των διαβητικών τύπου 1 μπορεί να είναι φυσιολογική, αυξημένη ή μειωμένη, σε κάθε περίπτωση όμως σημαντική είναι η απώλεια βάρους που παρατηρείται. Πολλοί ασθενείς παραπονιούνται για αίσθημα κόπωσης και αδυναμία. Η μη έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση της συμπτωματολογίας μπορεί να οδηγήσει σε Διαβητική Κετοξέωση ή διαβητικό κώμα. (Swift P. , 2009).

1.5 Κριτήρια Διάγνωσης του ΣΔΤ 1.

Τα κριτήρια για τη διάγνωση του ΣΔ 1 που έχουν τεθεί σύμφωνα με την Αμερικανική Διαβητολογική Ένωση (American Diabetes Association, ADA) είναι τα εξής :

1. Προσδιορισμός Γλυκοζυλιωμένης Αιμοσφαιρίνης (HbA1c) $\geq 6,5\%$ υπό την προϋπόθεση ότι η μέτρηση γίνεται με τη μέθοδο αναφοράς που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη Diabetes Control and Complications Trial, DCCT) και είναι πιστοποιημένη από το NGSP (National Glycohemoglobin Standardization Program) και το εργαστήριο που την εκτελεί είναι επίσης πιστοποιημένο από το NGSP.
ή
2. Γλυκόζη πλάσματος νηστείας ≥ 126 mg/dL. Ως νηστεία ορίζεται η αποχή από γεύμα τουλάχιστον 8 ώρες.

ή

3. Θετική Δοκιμασία Ανοχής στη Γλυκόζη. Γλυκόζη πλάσματος $\geq 200\text{mg/dL}$, 2 ώρες μετά την από στόματος χορήγηση 75 gr γλυκόζης διαλυμένης στο νερό.

ή

4. Τυχαία τιμή γλυκόζης πλάσματος $\geq 200\text{mg/dL}$ και συμπτωματολογία υπεργλυκαιμίας. (ADA, 2013)

1.6 Επιπλοκές του ΣΔΤ 1.

Ο απώτερος στόχος στη διαχείριση του ΣΔΤ 1 είναι η διατήρηση του σακχάρου του αίματος εντός ενός φυσιολογικού εύρους τιμών, από 80 έως 120 mg/dL, ώστε να αποφευχθούν οι άμεσες και οι απώτερες επιπλοκές που προκύπτουν από τη νόσο. Το κάπνισμα, τα αυξημένα επίπεδα χοληστερόλης, η παχυσαρκία, η αρτηριακή υπέρταση και η καθιστική ζωή επιταχύνουν την ανάπτυξη των επιπλοκών. Οι επιπλοκές του ΣΔΤ 1 διακρίνονται σε οξείες και χρόνιες (Γιωτάκη, 2014).

Οι οξείες επιπλοκές του διαβήτη μπορεί να συμβούν σε οποιοδήποτε σημείο της πορείας της νόσου και απαιτούν άμεση θεραπευτική αντιμετώπιση. Οι κυριότερες είναι η υπογλυκαιμία και η διαβητική κετοξέωση (Καραμήτσος Δ., 2000).

Η *υπογλυκαιμία* συμβαίνει συχνά σε άτομα με ΣΔΤ 1. Οι λόγοι για τους οποίους συμβαίνει σχετίζονται με την τροφή, την ινσουλίνη και την άσκηση. Η παράλειψη ή η καθυστέρηση λήψης γεύματος, η μεγαλύτερη δόση ινσουλίνης, η έντονη άσκηση οδηγεί σε σημαντική μείωση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, με αποτέλεσμα την εκδήλωση συγκεκριμένων συμπτωμάτων, τα οποία πρέπει να αντιμετωπιστούν άμεσα (Clark W. et al, 2009). Τα συμπτώματα της υπογλυκαιμίας περιλαμβάνουν ναυτία, κρύο ιδρώτα, τρόμο, μούδιασμα, ανησυχία, κεφαλαλγία, σύγχυση. Εάν δε ληφθούν μέτρα, ο ασθενής θα καταλήξει σε απώλεια συνείδησης, σπασμούς και υπογλυκαιμικό κώμα (Γιωτάκη Ε., 2014).

Ανάλογα με τη σοβαρότητα της υπογλυκαιμίας διακρίνουμε την ήπια (<60mg/dL), τη σοβαρή (<40mg/dL) και την ασυμπτωματική, στην οποία μειώνεται μεν η γλυκόζη <60mg/dL, αλλά δε δίνει συμπτώματα. Εάν επιβεβαιωθεί η υπογλυκαιμία πρέπει να χορηγηθούν άμεσα απορροφήσιμοι υδατάνθρακες όπως γλυκόζη, ζαχαρόνερο, μέλι ή χυμός φρούτων και ένα μικρό γεύμα εντός μισής ώρας.

Όταν ένα παιδί βρίσκεται σε κωματώδη κατάσταση ή κάνει σπασμούς, η υπογλυκαιμία αντιμετωπίζεται με **ένεση γλυκαγόνης** ενδοφλεβίως. Η γλυκαγόνη είναι ορμόνη που δρα αντίθετα από την ινσουλίνη με αποτέλεσμα να αυξάνει άμεσα τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα (Καραμήτσος Δ., 2000). Παράταση του ασθενούς σε κώμα χωρίς άμεση χορήγηση γλυκόζης ενδοφλεβίως, θα οδηγήσει σε μόνιμες, μη ανατάξιμες βλάβες, όπως νέκρωση του εγκεφάλου και εγκεφαλική αιμορραγία (Γιωτάκη Ε., 2014).

Τα επεισόδια υπεργλυκαιμίας είναι εξίσου σημαντικά με εκείνα της υπογλυκαιμίας. Ένα παιδί με συνεχώς υψηλά επίπεδα σακχάρου στο αίμα μπορεί να αναπτύξει διαβητική κετοξέωση (Wolfsdorf J. et al., 2009).

Η **διαβητική κετοξέωση** αποτελεί μια από τις συχνότερες και δυνητικά επικίνδυνες επιπλοκές που οφείλεται σε ανεπάρκεια ινσουλίνης. Κύρια χαρακτηριστικά της είναι η οξέωση, η κέτωση και η υπεργλυκαιμία (γλυκόζη αίματος ≥ 300 mg/dL). Αν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα μπορεί να οδηγήσει σε κώμα και θάνατο. Ακόμη και σήμερα αποτελεί το κύριο αίτιο θανάτου παιδιών με ΣΔΤ 1 και η αντιμετώπισή της μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο σε κλινικό περιβάλλον (Mehta SN., Wolfsdorf JI., 2010).

Πέραν από τις οξείες επιπλοκές του διαβήτη, οι οποίες γίνονται αντιληπτές άμεσα από τον ασθενή, υπάρχουν και οι **χρόνιες επιπλοκές**, οι οποίες συμβαίνουν στον οργανισμό "αθόρυβα" και ο ασθενής δεν τις αντιλαμβάνεται, παρά μόνο όταν οι ζημιές που έχουν προκαλέσει είναι μη αναστρέψιμες. Οι επιπλοκές αυτές διακρίνονται σε εκείνες που οφείλονται σε προσβολή της μικροκυκλοφορίας και σε εκείνες που οφείλονται σε προσβολή

των μεγάλων αγγείων. Στην πρώτη κατηγορία (μικροαγγειακές) ανήκουν η διαβητική νεφροπάθεια, η διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια, η διαβητική νευροπάθεια, το διαβητικό πόδι (Andreoli T. et al., 2009). Η δεύτερη κατηγορία των χρόνιων επιπλοκών (μακροαγγειοπάθεια) αφορά κυρίως στην προσβολή των στεφανιαίων αγγείων, των καρωτίδων, καθώς επίσης και των αρτηριών των κάτω άκρων (ΠΑΝ). Οι διαβητικοί εμφανίζουν 2-4 φορές μεγαλύτερη πιθανότητα για καρδιακή νόσο, έμφραγμα και αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (Χανιώτης Φ., Χανιώτης, Δ., 2002). Επίσης σημαντική είναι η εκτίμηση της αγγειακής κατάστασης των κάτω άκρων γιατί η ανεπαρκής αιμάτωσή τους θέτει τα κάτω άκρα σε κίνδυνο για διαταραγμένη επούλωση των τραυμάτων και γάγγραινα.

1.7 Θεραπευτική Προσέγγιση του ΣΔΤ 1.

Σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση του ΣΔΤ 1 παίζει η ινσουλινοθεραπεία. Η χορήγηση ινσουλίνης είναι απαραίτητη στη ρύθμιση του ΣΔΤ 1, έτσι ώστε να αντιμετωπισθεί η ανεπάρκεια της ενδογενούς έκκρισης ινσουλίνης και να διασφαλιστούν τα επιθυμητά επίπεδα σακχάρου στο αίμα. Υπάρχουν πολλοί τύποι ινσουλίνης - πάνω από 20 τύποι ινσουλίνης που διαφέρουν στον τρόπο παρασκευής, στο πως επιδρούν στο σώμα και στο κόστος - και θεραπευτικά σχήματα που ακολουθούνται (IDF, 2016). Όσον αφορά τους τύπους ινσουλίνης διακρίνονται σε ταχείας – βραχείας – μέσης και μακράς διάρκειας δράσης, ανάλογα με τη διάρκεια δράσης τους, αλλά και ανάλογα με την ταχύτητα έναρξης της δράσης, ενώ με τα σχήματα ινσουλινοθεραπείας γίνεται προσπάθεια μίμησης του φυσιολογικού τρόπου απελευθέρωσης της ινσουλίνης από το πάγκρεας, έτσι ώστε να υποκατασταθεί όσο το δυνατόν καλύτερα η αδυναμία παραγωγής ενδογενούς ινσουλίνης (Καραμήτσος Δ., 2000).

1.7.1. Συμβατική Ινσουλινοθεραπεία.

- Σχήμα 2 ενέσεων ημερησίως. Στο σχήμα αυτό, χορηγούνται συνδυασμοί ινσουλινών μέσης ή ταχείας δράσης, 2 φορές την ημέρα, πριν το πρόγευμα και το δείπνο. Οι αναλογίες καθορίζονται με βάση τις τιμές της γλυκόζης στο αίμα, την ποσότητα των υδατανθράκων και τη σωματική δραστηριότητα. Το σχήμα αυτό δεν επιτυγχάνει επαρκή ρύθμιση στη θεραπεία του διαβήτη και δεν ενδείκνυται η χρήση του στα παιδιά (Καραμήτσος Δ., 2000).

- Σχήμα 3 ενέσεων ημερησίως. Το σχήμα αυτό περιλαμβάνει τη χορήγηση μείγματος μέσης και ταχείας δράσης ινσουλίνης πριν από το πρόγευμα, ταχείας δράσης ινσουλίνης πριν από το μεσημεριανό γεύμα και μείγμα μέσης και ταχείας δράσης ινσουλίνης πριν από το βραδινό γεύμα. Στα παιδιά και τους εφήβους, επειδή παρουσιάζουν το φαινόμενο της αυγής (πρωινή υπεργλυκαιμία), η βραδινή μέσης διάρκειας δράσης ινσουλίνης δίνεται και μόνη της πριν από τον ύπνο (Καραμήτσος Δ., 2000).

1.7.2 Εντατικοποιημένη Ινσουλινοθεραπεία.

Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων. Η εντατικοποιημένη ινσουλινοθεραπεία, η οποία έχει ως στόχο τόσο τη βασική έκκριση ινσουλίνης όσο και τη μεταγευματική παραγωγή ινσουλίνης, υιοθετείται από συνεχώς αυξανόμενο αριθμό διαβητολογικών κέντρων παγκοσμίως. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 15 ετών έχουν παρασκευαστεί αρκετά ανάλογα ινσουλίνης, τα οποία διαθέτουν είτε βασικές είτε μεταγευματικές ιδιότητες (Mehta SN., Wolfsdorf, JI., 2010).

Η τυπική θεωρία για ένα παιδί με ΣΔΤ 1, περιλαμβάνει ένα σχήμα με πολλές δόσεις ινσουλίνης ημερησίως. Τα βασικά επίπεδα ινσουλίνης καλύπτονται από τη χορήγηση μιας μόνο δόσης μακράς διάρκειας δράσης. Πριν από κάθε γεύμα χορηγούνται δόσεις ινσουλίνης βραχείας δράσης ανάλογα με την προσδοκώμενη κατανάλωση υδατανθράκων και

συνυπολογίζοντας τον παράγοντα διόρθωσης με βάση τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα (Mehta SN. et al., 2009).

Το σχήμα αυτό παρέχει ευελιξία στον χρόνο λήψης των γευμάτων, την ποσότητα αυτών, στον χρόνο άσκησης, καθώς και στη διόρθωση τυχόν αυξημένων τιμών σακχάρου (διορθωτική ινσουλίνη). Όσον αφορά τα ψυχολογικά οφέλη, σε σύγκριση με την εφαρμογή των συμβατικών σχημάτων ινσουλινοθεραπείας, το σχήμα πολλαπλών ενέσεων μειώνει το άγχος των γονέων και των παιδιών και ενισχύει την αυτοπεποίθησή τους για καλή ρύθμιση του διαβήτη (Anderson J. et al., 1997).

1.7.3 Αντλίες Συνεχούς Χορήγησης Ινσουλίνης.

Η συνεχής υποδόρια χορήγηση ινσουλίνης (Continuous Subcutaneous Insulin Infusion – CSII) μέσω αντλιών χορήγησης ινσουλίνης συμβάλλει σημαντικά στην άριστη γλυκαιμική ρύθμιση. Η αντλία εφαρμόζεται στον ασθενή εξωτερικά και περιέχει έναν καθετήρα και μια δεξαμενή για τις ινσουλίνες. Τόσο οι ινσουλίνες ταχείας δράσης όσο και οι βραχείας και μακράς είναι κατάλληλες για τις αντλίες. Η αντλία ινσουλίνης παρέχει τη δυνατότητα εφαρμογής διαφορετικών ρυθμών έγχυσης της βασικής ινσουλίνης κατά τη διάρκεια του 24ωρου (basal program) με παράλληλο προγραμματισμό και χορήγηση της δόσης της ινσουλίνης σε bolus προγευματικές δόσεις, ανάλογα με τους υδατάνθρακες που περιέχουν τα γεύματα του παιδιού. Το λογισμικό λειτουργίας των αντλιών προσομοιάζει σημαντικά το φυσιολογικό πρότυπο βασικής και μεταγευματικής έκκρισης ινσουλίνης του παγκρέατος κι αυτό αποτελεί τη βάση της επιτυχούς γλυκαιμικής ρύθμισης (Jakisch B. et al., 2008).

Οι διαβητικοί που χρησιμοποιούν CSII χρειάζονται ειδική εντατική εκπαίδευση. Μαθαίνουν να χειρίζονται την αντλία, να προσαρμόζουν τις ρυθμίσεις και να αντιδρούν στα προειδοποιητικά σήματα.

Η εφαρμογή της αντλίας σε σχέση με την εντατικοποιημένη ινσουλινοθεραπεία υπερέρχει σε αποτελεσματικότητα τόσο στην καλύτερη ρύθμιση όσο και στη μείωση των υπογλυκαιμικών επεισοδίων. Η αποτελεσματικότητά της διαφαίνεται επίσης, στη μείωση της HbA1c. Η χρήση της αντλίας κρίνεται αναγκαία ιδιαίτερα στα παιδιά < 5 ετών, όπου οι καθημερινές διακυμάνσεις της γλυκόζης στο αίμα είναι ευρύτερες λόγω της μεταβαλλόμενης σωματικής δραστηριότητας, των λοιμώξεων και των απρόβλεπτων διατροφικών συνηθειών (Karvonen M. et al., 2000).

Στα μειονεκτήματα της μεθόδου συγκαταλέγονται μηχανικά προβλήματα της αντλίας, που μπορεί να προκύψουν και να έχουν ως αποτέλεσμα την απόφραξη του συστήματος έγχυσης, οδηγώντας έτσι τον ασθενή στην κετοξέωση. Επίσης οι CSII κοστίζουν περισσότερο από τα σχήματα πολλαπλών ενέσεων ινσουλίνης και τα έξοδα των αναλώσιμων υλικών δεν καλύπτονται εξ' ολοκλήρου από τα ασφαλιστικά ταμεία. Σε κάθε περίπτωση, οι χρήστες αυτής της μεθόδου οφείλουν να γνωρίζουν άριστα και ένα συμβατικό σχήμα ινσουλινοθεραπείας για την πιθανότητα βλάβης της αντλίας (Jakisch B. et al., 2008).

Η τεχνολογική εξέλιξη και η αναβάθμιση των αντλιών ινσουλίνης, καθώς και τα πλεονεκτήματα της εφαρμογής τους, οδήγησε σε αλματώδη αύξηση της χρήσης τους παγκοσμίως τα τελευταία χρόνια. Εκτιμάται σήμερα, ότι περισσότερα από 400.000 άτομα σε παγκόσμιο επίπεδο, χρησιμοποιούν αντλίες ινσουλίνης (Soltesz G. et al., 2006).

1.7.4 Συστήματα Συνεχούς Καταγραφής Γλυκόζης – SGMs.

Οι συχνές διακυμάνσεις που παρατηρούνται στις τιμές γλυκόζης του αίματος σε ασθενείς με ΣΔΤ 1 κατέδειξαν την ανάγκη δημιουργίας ενός συστήματος συνεχούς παρακολούθησης και καταγραφής των τιμών του σακχάρου, ώστε να είναι αποτελεσματικότερη η θεραπευτική παρέμβαση. Τα συστήματα συνεχούς καταγραφής παρέχουν τη δυνατότητα παρακολούθησης του σακχάρου του αίματος κατά τη διάρκεια των

καθημερινών δραστηριοτήτων του παιδιού, συμπεριλαμβανομένων των γευμάτων, της άσκησης, της σχολικής καθημερινότητας και του ύπνου. Τα δεδομένα αυτά μεταφέρονται από τη συσκευή παρακολούθησης σε έναν υπολογιστή για ανάλυση και ερμηνεία. Η πλήρης αυτή μεταφορά περιέχει γραφήματα των επιπέδων γλυκόζης ανά χρονική στιγμή και ανά ημέρα, στατιστικά στοιχεία και ένα πλήρες αρχείο όλων των μετρήσεων και των καταγεγραμμένων συμβάντων. Οι τυπικές περίοδοι μετρήσεων είναι από 2-3 μέρες έως και 2 εβδομάδες (Hovoka R., 2006).

Η χρήση των συστημάτων συνεχούς καταγραφής (SGMs) έχει πολλές εφαρμογές και ιδιαίτερη αξία για την εισήγηση τροποποιήσεων της θεραπευτικής αγωγής σε ασθενείς που παρουσιάζουν δυσκολία στον έλεγχο της γλυκόζης, σε ασθενείς που έχουν προδιάθεση για συχνά υπογλυκαιμικά επεισόδια, καθώς και σε ασθενείς που ξεκινούν θεραπεία με αντλία ινσουλίνης (Garg S. et al., 2007).

2. Ποιότητα Ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1

2.1 Έννοια και ορισμός της Ποιότητας Ζωής.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον, από το σύνολο των επιστημών, για την ποιότητα ζωής του ανθρώπου. Ως όρος έχει δεχτεί πολλές σημασιολογικές προσεγγίσεις, κυρίως όμως περικλείει στη σημασία της, παραμέτρους σχετικές με τη συνολική κατάσταση της υγείας του ατόμου, την ψυχική και κοινωνική ευημερία, καθώς και τον βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή, εστιάζοντας στην υποκειμενική του εκτίμηση.

Πρώτος ο Αριστοτέλης (384-322 π.Χ.) ανέφερε την έννοια «ευδαιμονία» για να ορίσει την ποιότητα ζωής και οι αρχαίοι φιλόσοφοι τη συσχέτιζαν με τις αξίες της ζωής και με το όραμα της «καλής ζωής».

Το 1948 ο Π.Ο.Υ. όρισε την υγεία ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο ως την απουσία μιας νόσου». Για τον Π.Ο.Υ., η έννοια της ποιότητας ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους. (The WHOQOL Group, 1995).

Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με την ποιότητα ζωής και το ευ ζην. Σύμφωνα με αυτούς, θα μπορούσε να οριστεί ως το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησής του από τις διάφορες εκφάνσεις της ζωής του. Περιλαμβάνει τις απαραίτητες συνθήκες και καταστάσεις που προωθούν τη σωματική, προσωπική και κοινωνική ευημερία του ατόμου,

που είναι η υγεία, η εργασία, η εκπαίδευση, η οικογένεια, οι κοινωνικές συναναστροφές, η οικονομική κατάσταση κ.α. (Αλουμανής Π, 2002).

Όπως είναι εμφανές, η ποιότητα ζωής είναι μια πολυσήμαντη έννοια, η εκτίμηση της οποίας, στηρίζεται σε αντικειμενικά κριτήρια, που εκφράζουν το βαθμό λειτουργικότητας και τη συμπεριφορά του ατόμου (δείκτες σωματικής υγείας και λειτουργικότητας) και σε υποκειμενικά κριτήρια, που εκφράζουν την προσωπική αντίληψη του ατόμου για την ευεξία ή για το πρόβλημα υγείας που βιώνει (ψυχολογικές και περιβαλλοντικές παράμετροι) (Fayers M., Machin D., 2000).

Ένα σημαντικό κλινικό ζήτημα αποτελεί η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνια νοσήματα, όπως ο ΣΔΤ 1, το βρογχικό άσθμα, η επιληψία, ο καρκίνος κ.α. Η σημασία της αξιολόγησης της Ποιότητας Ζωής πηγάζει από το ενδιαφέρον των ίδιων των ασθενών για την ποιότητα της ζωής τους, από το ενδιαφέρον της ιατρικής κοινότητας, κατά πόσο οι διαφορετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά την Ποιότητα Ζωής των ασθενών, αλλά και από το ενδιαφέρον της πολιτείας για την αποτελεσματικότητα μιας συγκεκριμένης θεραπείας και το κόστος αυτής (Κατσάνος Χ.Κ., Τσιάνος Β.Ε., 2001).

Ειδικότερα, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από ΣΔΤ 1 συντελεί στην αναγνώριση προβλημάτων, στην αποτελεσματική αντιμετώπισή τους, στον καθορισμό προτεραιοτήτων, στη διευκόλυνση της επικοινωνίας με το παιδί και την οικογένεια, καθώς και στη συνολικά καλύτερη ανταπόκριση του παιδιού στη θεραπεία (Mezurek-Melnyk B. et al., 2001).

2.2 Εργαλεία Εκτίμησης της Ποιότητας Ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1.

Τα τελευταία χρόνια είναι σημαντική η ανάπτυξη ειδικών εργαλείων αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στον ΣΔΤ 1. Στη διεθνή βιβλιογραφία μπορούν να βρεθούν πολλές κλίμακες

που αφορούν στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΔ ή εκτιμούν συγκεκριμένες παραμέτρους αυτής.

Η πρώτη κλίμακα που παρουσιάστηκε το 1980, ήταν η Diabetes Quality Of Life measure, DQOL), η οποία χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη DCCT. Η εκτενέστερη από πλευράς ερωτήσεων ήταν η Diabetes Care Profile (DCP), με 234 ερωτήσεις και η συντομότερη η Appraisal of Diabetes Scale (ADS), με 7 ερωτήσεις. Κάποιες από τις πρώτες ειδικές κλίμακες για τον ΣΔΤ 1 ήταν οι DHP -1, DKQ-1, DSQOLS, Barriers to Self-Care Scale, IMDSES και η KPDQ (Παπαθανασίου Α., Φιλαλήθης Α., Λιονής Χ., 2005).

Η πρώτη μελέτη της ποιότητας ζωής των παιδιών και εφήβων έγινε το 1991 με την εργασία των Ingersoll και Marrero. Οι συγκεκριμένοι ερευνητές τροποποίησαν το εργαλείο DQOL, που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη DCCT, που αναφέρθηκε παραπάνω, έτσι ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες μέτρησης ποιότητας ζωής παιδιών και εφήβων. Το ειδικό εργαλείο που προέκυψε ήταν το DQOLY, το οποίο περιλαμβάνει τρεις κλίμακες που σχετίζονται μεταξύ τους : την κλίμακα των επιπτώσεων του νοσήματος, την κλίμακα της ικανοποίησης της ζωής με τον διαβήτη και την κλίμακα των ανησυχιών που σχετίζονται με το νόσημα. Επιπλέον, περιλαμβάνει μια γενική ερώτηση που ο έφηβος βαθμολογεί το συνολικό επίπεδο της υγείας του.

Στα παιδιά, οι παράμετροι που αξιολογούνται σε σχέση με την ποιότητα ζωής είναι η σωματική, η ψυχολογική, η κοινωνική, η οικονομική και η πνευματική κατάσταση. Ιδιαίτερης σημασίας είναι η συμμετοχή του παιδιού, προκειμένου να διερευνηθεί η υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής. Αυτό επιτυγχάνεται με ερωτηματολόγια ή με συνεντεύξεις, προσαρμοσμένες στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού. Μεγάλο ενδιαφέρον για τους ερευνητές αποτελεί η διαπίστωση της λειτουργικότητας του παιδιού στις καθημερινές του δραστηριότητες, οι οποίες αντανακλούν το βαθμό της φυσικής, ψυχολογικής και κοινωνικής του ευεξίας (Eiser C., Morse R., 2001).

Η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων των μελετών εξαρτάται από τη σωστή επιλογή του κατάλληλου κάθε φορά εργαλείου για τον υπό μελέτη πληθυσμό, με έμφαση στην εγκυρότητα, την αξιοπιστία και την ευαισθησία του χρησιμοποιούμενου εργαλείου, καθώς αρκετές φορές προκύπτουν προβλήματα που αφορούν στην τυποποίηση των εργαλείων και στην ευαισθησία τους στις αλλαγές της ποιότητας ζωής (Garrat A., Schmidt L., Fitzpatrick R., 2002).

2.3 Παράγοντες που επιδρούν στην Ποιότητα Ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1.

Οι παράγοντες που επιδρούν στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου, που πάσχει από ένα χρόνιο νόσημα, διακρίνονται σε α) εκείνους που σχετίζονται με την ασθένεια, β) σε προσωπικούς παράγοντες και γ) σε περιβαλλοντικούς (Σαπουντζή-Κρέπια Δ., 2004). Ως προς τους παράγοντες που σχετίζονται με τη νόσο, αυτοί αφορούν : α) τη φύση της ασθένειας, β) τις επιπτώσεις της ασθένειας στον οργανισμό και τη λειτουργικότητα του ατόμου και γ) τις διαστάσεις της θεραπείας (Πολυκανδριώτη Μ. & Καλογιάννη Α., 2008). Οι προσωπικοί παράγοντες σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία, το κοινωνικό μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο, τις αντιλήψεις και στάσεις γύρω από θέματα υγείας, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, το βαθμό ωριμότητας, συνυπάρχοντα προβλήματα, δυσκολίες ψυχικής υγείας κ.α. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες αφορούν στο πλαίσιο του νοσοκομείου, του στενού οικογενειακού και ευρύτερου περιβάλλοντος καθώς και σε θέματα κοινωνικής υποστήριξης.

Ο ΣΔΤ 1 είναι μια πάθηση, η οποία απαιτεί εντατικοποιημένη ινσουλινοθεραπεία και συστηματική παρακολούθηση από ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, με τελικό σκοπό την πλησιέστερη στο φυσιολογικό γλυκαιμική ρύθμιση, την πρόληψη των μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων επιπλοκών και τη φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών (Καραμήτσος Δ., 2000). Η χρονιότητα της ασθένειας και οι αυξημένες απαιτήσεις της θεραπευτικής αντιμετώπισης καταβάλλουν το νεαρό άτομο και μειώνουν τις ψυχικές του αντοχές, με

αποτέλεσμα να δημιουργούνται συχνά προβλήματα, τόσο στην καθημερινότητα των παιδιών, όσο και των οικογενειών τους, διαταράσσοντας τη λειτουργικότητά τους αλλά και δυσκολεύοντας τη συμμόρφωση στη θεραπεία (Πήτα Ρ. & συν., 2006).

Μέσα σε όλο αυτό το πλαίσιο είναι πιθανό να δημιουργούνται ποικίλες γνωστικές και συναισθηματικές αντιδράσεις στα νεαρά άτομα με διαβήτη, ως απόρροια του άγχους και της ανησυχίας τους για την επίδραση της ασθένειας στην καθημερινότητα και την ποιότητα της ζωής τους (Πήτα Ρ. & συν., 2006). Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, ορισμένοι από τους σημαντικότερους παράγοντες, οι οποίοι δρουν επιβαρυντικά στην ποιότητα ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1 είναι οι εξής :

- Αρνητικές γνωστικές και συναισθηματικές αντιδράσεις απέναντι στη νόσο. Αυτό σημαίνει ότι σκέψεις και συναισθήματα με αρνητικό φορτίο για την ασθένεια, όπως ότι είναι συνταρακτική, ενοχλητική και δύσκολη στη διαχείρισή της μπορεί να οδηγήσουν σε μια κατάσταση άγχους και σύγχυσης (Rose M., Fliege H., Hildebrandt M., Schirop T., Klapp B., 2003).
- Στρες. Το παρατεταμένο στρες οδηγεί σε τεράστια ψυχολογική επιβάρυνση, η οποία επηρεάζει σημαντικά και μακροχρόνια την ποιότητα ζωής του διαβητικού παιδιού (Gonder-Frederick L., Cox D., Ritterband L., 2002).
- Κατάθλιψη. Ο ΣΔ αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την ανάπτυξη κατάθλιψης και ψυχιατρικών διαταραχών στα παιδιά και τους εφήβους. Η έντονη ανάγκη του ατόμου για συνεχή αυτοέλεγχο, η αυστηρή συμμόρφωση στις οδηγίες των ιατρών, η προσκόλληση στο καθημερινό διαιτολόγιο έχει σα συνέπεια να δημιουργεί μεγάλο ψυχοκοινωνικό άγχος στο άτομο και να επηρεάσει δυσμενώς τις κοινωνικές, επαγγελματικές και προσωπικές σχέσεις, αλλά και την αυτοεικόνα και το ηθικό του ατόμου (Harris, 2003). Ιδιαίτερα στην περίοδο της εφηβείας, ο κίνδυνος ανάπτυξης ψυχικών και κοινωνικών διαταραχών αυξάνεται. Πολλά

παιδιά έχουν προβλήματα προσαρμογής, ιδίως κατά την έναρξη της νόσου καθώς και υψηλό ποσοστό κατάθλιψης και διατροφικών διαταραχών (Grey M. et al., 1998).

- Ψυχοσύνθεση του ατόμου. Κάποια άτομα είναι εξαρχής πιο ψύχραιμα και εφαρμόζουν τις ιατρικές οδηγίες, χωρίς ιδιαίτερο άγχος και άλλα είναι δύσκολο να προσαρμοστούν και είτε εμφανίζουν καταθλιπτική συμπεριφορά, είτε επαναστατούν στους περιορισμούς και τις ιατρικές εντολές. Η υπερπροστασία των γονέων συχνά προκαλεί δυσμενείς επιπτώσεις στη διαμόρφωση του χαρακτήρα των παιδιών τους, τα οποία γίνονται είτε πολύ εξαρτώμενα από τους γονείς, είτε από αντίδραση επαναστατούν, βλάπτοντας τελικά μόνο τον εαυτό τους. (Πήτα Ρ & συν., 2006).
- Διατροφικές συνήθειες. Οι διατροφικές συνήθειες των παιδιών με διαβήτη ασκούν σημαντικές επιδράσεις τόσο στη βιολογική (διατήρηση αποδεκτών τιμών γλυκόζης στο αίμα) όσο και στην ψυχολογική (ρεαλιστική εικόνα σώματος) λειτουργικότητα τους (Herpertz S. et al., 2001).

Η νόσος μπορεί να δημιουργήσει συναισθήματα άρνησης, ενοχής, οργής, απογοήτευσης, απελπισίας και κατωτερότητας. Τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι νέοι με νεανικό διαβήτη είναι η δυσκολία τήρησης του θεραπευτικού προγράμματος, η διαφορετική αντιμετώπιση από τους συνομήλικούς τους και η δυσκολία προσαρμογής στο πρόγραμμα των σχολικών δραστηριοτήτων. Πολλές φορές θεωρούν ότι το πρόγραμμα διατροφής, η μέτρηση της γλυκόζης του αίματος και η χορήγηση ινσουλίνης ακόμη και στο σχολείο ενδέχεται να τονίσουν τη διαφορετικότητα και να δυσχεράνουν την αποδοχή από τους συνομήλικους (Laffel L. et al., 2003).

Επιπροσθέτως, η παρουσία κάποιων διαβητικών επιπλοκών μπορεί να επιφέρει σωματικές αναπηρίες, έλλειψη δυνατότητας αυτοφροντίδας, δυσκολίες έως και αποχή από κάποιες δραστηριότητες και φόβο για τη δημιουργία κοινωνικών σχέσεων με συνέπεια την έλλειψη αυτοεκτίμησης, την απομόνωση και εντέλει την κακή ποιότητα ζωής για τον πάσχοντα και την οικογένειά του (Zhang X. et al., 2007).

Στον αντίποδα των παραπάνω αρνητικών προγνωστικών παραγόντων, η καλή προσαρμογή στην προγραμματισμένη καθημερινή ζωή, όπως καθορίζεται σε συνεργασία με τον ιατρό, η ψύχραιμη αντιμετώπιση όλων των συμπτωμάτων και των ενδεχόμενων επιπλοκών, καθώς και η συνεχής ενημέρωση για τις νέες επιστημονικές εξελίξεις αποτελούν τους κύριους παράγοντες για μια καλή ποιότητα ζωής και προσωπική ευημερία του ατόμου που ζει με τον διαβήτη (Rose, M. et al., 2003).

2.4 Ο ρόλος του εξειδικευμένου νοσηλευτή στην παροχή φροντίδας στο παιδί με ΣΔΤ 1.

Η φροντίδα του ΣΔ είναι μια πολύπλοκη διαδικασία, που απαιτεί μια ολιστική προσέγγιση, εστιάζοντας στην ισορροπημένη συνεργασία του ασθενούς και των επαγγελματιών υγείας. Επειδή κάθε παιδί με χρόνια νόσημα, βιώνει την εμπειρία της νόσου με μοναδικό τρόπο, ανάλογα με την ηλικία του, την αντιληπτική του ικανότητα, το οικογενειακό του περιβάλλον, είναι σημαντικό να προσφέρεται στα παιδιά με ΣΔΤ 1 η καλύτερη δυνατή παροχή φροντίδας από μια εξειδικευμένη παιδιατρική διεπιστημονική ομάδα, που να απαρτίζεται από τον θεράπων ιατρό μαζί με τον εξειδικευμένο παιδιατρικό νοσηλευτή, τον διαιτολόγο και τον ψυχολόγο (Βλαχιώτη Ε. & Μάτζιου Β., 2010).

Ένα παιδί ή ένας έφηβος με ΣΔΤ 1 έχει συγκεκριμένες ανάγκες φροντίδας που μπορούν να ικανοποιηθούν μόνο από εξειδικευμένο στον ΣΔ παιδιατρικό νοσηλευτή. Κάθε νοσηλευτής που αναλαμβάνει ρόλο εξειδικευμένης φροντίδας σε παιδιά και εφήβους πρέπει

να διαθέτει ειδικά, τυπικά και ουσιαστικά προσόντα, καθώς και εμπειρία στην παροχή φροντίδας. Πρώτα – πρώτα, πρέπει να έχει ειδικές γνώσεις για να μπορεί να παρατηρεί βελτίωση ή επιδείνωση του ελέγχου της γλυκόζης του αίματος, να καταγράφει και να αξιολογεί τα προβλήματα και τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειάς του και να παρεμβαίνει για τη συμμόρφωση στη θεραπεία. Κατά δεύτερον, είναι σημαντικό να διαθέτει δεξιότητες επικοινωνίας τόσο με τα παιδιά των ηλικιακών ομάδων που αναλαμβάνει, όσο και τα ενήλικα άτομα της οικογένειας. Είναι απαραίτητο στη διαχείριση του διαβήτη, η ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας και εμπιστοσύνης ανάμεσα στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, τον νεαρό ασθενή και το περιβάλλον του (Σαπουντζή-Κρέπια Δ., 2004).

Επειδή κύριος στόχος είναι η προαγωγή της αυτοφροντίδας και αυτοδιαχείρισης της νόσου, με την ενεργή συμμετοχή του παιδιού και της οικογένειάς του στην παρεχόμενη φροντίδα, η εμπειρία και οι ικανότητες του νοσηλευτή είναι καταλυτικής σημασίας στην ενημέρωση και εκπαίδευση των εμπλεκόμενων στη χρήση της ινσουλίνης, τον υπολογισμό των μονάδων της δόσης, στον υπολογισμό των ισοδύμανων υδατανθράκων, στην αντιμετώπιση των υπογλυκαιμικών – υπεργλυκαιμικών επεισοδίων, έννοιες και καταστάσεις πρωτόγνωρες, τρομακτικές και πολλές φορές δύσκολα κατανοητές από τους γονείς, πόσο μάλλον από τους νεαρούς ασθενείς (Mezurek-Melnyk B. et al., 2001).

Πέραν από την κάλυψη του ελλείματος γνώσεων στα παιδιά και τους γονείς σχετικά με τις συνθήκες της θεραπείας, είναι σημαντική και η ενδυνάμωση των ατόμων που ζουν με τον διαβήτη και η παροχή ψυχοσυναισθηματικής υποστήριξης που καλείται να προσφέρει ο εξειδικευμένος νοσηλευτής, προκειμένου να επιτευχθεί η προσαρμογή όλων στη νόσο. Με ιδιαίτερη ευαισθησία και ειλικρινές ενδιαφέρον τηρεί θετική στάση και επιδιώκει να εξασφαλίσει ποιότητα στην παροχή φροντίδας, παρά τις συνθήκες που επιβάλλει το νόσημα και η θεραπεία του (Βλαχιώτη Ε. & Μάτζιου Β., 2010).

Ο παιδιατρικός νοσηλευτής αποτελεί τον σύνδεσμο μεταξύ της οικογένειας, της διεπιστημονικής ομάδας και των ειδικών υπηρεσιών υγείας. Σαν συντονιστής παροχής φροντίδας οφείλει να συμμετέχει στην ενημέρωση της οικογένειας σχετικά με την κατάσταση του παιδιού, να λειτουργεί ως σύμβουλος για το παιδί και τους γονείς, να είναι υπεύθυνος για ανάπτυξη εποικοδομητικής επικοινωνίας και συνεργασίας με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό καθώς και να σχεδιάσει και να εφαρμόσει εξατομικευμένο, συνεχώς ανατροφοδοτούμενο πρόγραμμα φροντίδας, σύμφωνα με τις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας (O' Neill C. et al., 1997).

Τέλος αξίζει να σημειωθεί, η προσπάθεια της πολιτείας τα τελευταία χρόνια, να τοποθετείται σε κάθε σχολική μονάδα **σχολικός νοσηλευτής**, εξειδικευμένος στον Σακχαρώδη Διαβήτη, προκειμένου να παρέχει τις υπηρεσίες του και τη στήριξή του σε μαθητές που πάσχουν από ΣΔΤ 1.

3. Οικονομική Κρίση και Πρόθεση Συμμετοχής των ασθενών στο κόστος αποτελεσματικότερης θεραπείας

Ο Διαβήτης επιβάλλει μεγάλα οικονομικά βάρη στα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης ανά τον κόσμο. Η IDF εκτιμά ότι το 2015 δαπανήθηκαν 673 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ για τη θεραπεία του ΣΔ. Αυτό αντιπροσωπεύει το 11,6% των συνολικών δαπανών για την υγεία παγκοσμίως. Μέχρι το 2040 οι συνολικές δαπάνες για τον ΣΔ αναμένεται να υπερβούν τα 802 δισεκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ (IDF, 2015).

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, στην έρευνα CODE – 2, η οποία πραγματοποιήθηκε σε 8 χώρες της Ε.Ε., το κόστος της νόσου αντιστοιχούσε σε ποσοστό 3-6% των δαπανών της υγείας, ενώ η μέση ετήσια κατά κεφαλήν δαπάνη ήταν 2.834 €. Η δαπάνη για

ενδονοσοκομειακή νοσηλεία λόγω επιπλοκών του ΣΔ ήταν ο κυριότερος παράγοντας αύξησης του κόστους, με συμμετοχή περίπου 55% επί του συνόλου των δαπανών (Jonsson B., 2002).

Στην Ελλάδα, σε πρόσφατη μελέτη το μέσο κόστος ανά διαβητικό ασθενή υπολογίστηκε στα 1300 € σε ετήσιο χρονικό ορίζοντα, υπολογίζοντας τις πραγματικές τιμές των παρεχόμενων υπηρεσιών για τη φροντίδα των ασθενών και όχι τις «ονομαστικές» – μη αντιπροσωπευτικές τιμές, που ισχύουν για την αποζημίωση των υπηρεσιών του ΕΣΥ (Athanasakis K., Ollandezos M., Angeli A. et al, 2010). Στην ίδια μελέτη, παρατηρήθηκε σημαντική διαφοροποίηση στο μέσο ετήσιο κόστος, όταν το σύνολο των ασθενών διαχωρίστηκε με κριτήριο τη διατήρηση του σακχάρου του αίματος εντός των θεραπευτικών ορίων για ικανό χρονικό διάστημα, με τους ρυθμισμένους ασθενείς να εμφανίζουν μέσο ετήσιο κόστος 983 € σε αντιδιαστολή με τους μη ρυθμισμένους, για τους οποίους το αντίστοιχο κόστος υπολογίστηκε στα 1.570 €, ως αποτέλεσμα ανάγκης για εντατικότερη και ακριβότερη παρακολούθηση και κατ' επέκταση μεγαλύτερο αριθμό εξετάσεων.

Η βιβλιογραφία τεκμηριώνει την ενσωμάτωση της διάστασης της «ρύθμισης» των χρονίως πασχόντων στις οικονομικές αναλύσεις κόστους - αποτελεσματικότητας και αναδεικνύει την καθοριστική συμβολή της στον περιορισμό της δαπάνης για τη διαχείριση των νοσημάτων, αλλά και στη λήψη αποφάσεων κατανομής πόρων.

Η οικονομική κρίση του 2010 δημιούργησε ένα νέο περιβάλλον στον χώρο της υγείας. Η πλειοψηφία των χωρών της Ε.Ε. και ειδικότερα οι χώρες οι οποίες επλήγησαν από την οικονομική ύφεση (Ελλάδα, Ισπανία, Πορτογαλία, Εσθονία, Λετονία, Λιθουανία) υιοθέτησαν τα περισσότερα μέτρα για τη συγκράτηση της δημόσιας δαπάνης για την υγεία (Vogler, S. et al, 2011). Τα περισσότερα μέτρα εστίασαν κυρίως στη μείωση των τιμών των φαρμάκων, την αλλαγή στη δομή της συμμετοχής των ασθενών στο κόστος, στον ΦΠΑ επί των φαρμάκων και στην αλυσίδα διανομής. Παράλληλα αυξήθηκε σημαντικά ο πληθυσμός

των ανασφάλιστων, περιορίζοντας σημαντικά την πρόσβαση των ασθενών στις υπηρεσίες υγείας. του συστήματος υγείας.

Ειδικά η συμμετοχή στο κόστος για τους χρονίως πάσχοντες αποτελεί ίσως την πιο σημαντική παράμετρο, η οποία καθορίζει τη συμμόρφωση του ασθενούς στη θεραπεία. Υψηλή συμμετοχή στο κόστος φαρμακευτικής αγωγής, καθώς και των παρεχόμενων υπηρεσιών για την πρόληψη και θεραπεία, μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη χρήση των απαραίτητων μέτρων από τον ασθενή με αποτέλεσμα τη μη συμμόρφωση, την εμφάνιση ανεπιθύμητων ενεργειών και εντέλει την αύξηση του κόστους λόγω των επιπλοκών.

Όσον αφορά στα παιδιά και τους έφηβους που πάσχουν από ΣΔΤ 1η ανάγκη για μια πιο αποτελεσματική διαχείριση του ΣΔ 1, με την καλύτερη δυνατή γλυκαιμική ρύθμιση, την πρόληψη των μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων επιπλοκών και τη φυσιολογική ανάπτυξη των παιδιών, ώστε να επιτευχθεί το υψηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής, οδηγεί πολλές φορές τους γονείς στην αναζήτηση εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας και σύγχρονων τεχνολογικών εφαρμογών που θα είναι εξατομικευμένες, θα διευκολύνουν την καθημερινότητά τους και θα παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα στο παιδί τους, (π.χ. υψηλής τεχνολογίας συσκευές παρακολούθησης του σακχάρου που δεν αποζημιώνονται από τους ασφαλιστικούς φορείς, εξατομικευμένες ιατρικές εξετάσεις, ψυχολογική υποστήριξη). Το κόστος αυτών των παροχών επιβαρύνει εξ' ολοκλήρου τον οικογενειακό προϋπολογισμό. Σε μια περίοδο που ο μέσος όρος του οικογενειακού εισοδήματος έχει μειωθεί δραματικά και η συντριπτική πλειοψηφία αναγκάζεται πλέον να κάνει περικοπές και στις δαπάνες αναφορικά με την υγεία, αυτό έχει σα συνέπεια η πρόθεση πληρωμής των ασθενών για αποτελεσματικότερη θεραπεία να είναι σημαντικά περιορισμένη.

II. Ειδικό Μέρος

4. Μεθοδολογία

4.1 Σκοπός και επιμέρους στόχοι της μελέτης.

Ο σκοπός της παρούσας συγχρονικής μελέτης ήταν η αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1, μέσω της καταγραφής των εμπειριών των γονέων, καθώς και η αναζήτηση πιθανών συσχετίσεων των εμπειριών αυτών με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων. Επιμέρους στόχο της μελέτης αποτέλεσε η διερεύνηση της οριακής πρόθεσης πληρωμής των γονέων για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία, που θα περιορίζει τον κίνδυνο εμφάνισης επιπλοκών σχετιζόμενων με τον ΣΔ.

Πιο συγκεκριμένα μελετήθηκαν :

- η επίδραση της ασθένειας στη ζωή των παιδιών μέσα από τις αναφορές των γονέων
- τα προβλήματα και οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι οικογένειές τους σχετικά με τη θεραπευτική προσέγγιση του ΣΔΤ 1
- οι ανησυχίες των παιδιών για την ασθένεια και την εξέλιξή της
- οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ανήλικοι ασθενείς στο να επικοινωνήσουν τα συναισθήματά τους για τη νόσο με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τους γύρω τους, και τέλος
- η μηνιαία πρόθεση πληρωμής των γονέων για :
 - α) σύγχρονες συσκευές παρακολούθησης του σακχάρου
 - β) υψηλής ποιότητας υπηρεσίες υγείας για την πρόληψη των επιπλοκών του ΣΔ 1 και
 - γ) αποτελεσματικότερη φαρμακευτική αγωγή.

Τέλος, εξετάστηκαν στοιχεία που αφορούσαν :

α) σε αντικειμενικά δεδομένα, δηλ. δημογραφικά – κοινωνικά χαρακτηριστικά των ερωτώμενων, όπως το φύλο του γονέα, η ηλικία του, το εκπαιδευτικό του επίπεδο, η επαγγελματική και οικογενειακή του κατάσταση, το μηνιαίο εισόδημά του, όπως και το φύλο του παιδιού που πάσχει από ΣΔ 1, η ηλικία διάγνωσης καθώς και το σχήμα ινσουλινοθεραπείας που ακολουθεί.

β) και υποκειμενικά δεδομένα, δηλ. τις προσωπικές μαρτυρίες των γονέων σχετικά με την ασθένεια, τη θεραπεία, τις ανησυχίες τους για το μέλλον, τις δυσκολίες που συναντούν οι ίδιοι ή/και τα παιδιά τους στην επικοινωνία τους με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό αλλά και τους γύρω τους, καθώς και με τη πρόθεσή τους να συμβάλλουν οικονομικά για την καλύτερη διαχείριση της νόσου.

4.2 Ερωτηματολόγιο συλλογής δεδομένων.

Το εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων του μελετώμενου πληθυσμού ήταν το ερωτηματολόγιο **PedsQL Diabetes Module Version 3.0 – Αναφορά Γονέα** (Varni, 1998), το οποίο ήταν μεταφρασμένο και σταθμισμένο στα ελληνικά και είχε εξασφαλισθεί η σχετική άδεια χρήσης από τους δημιουργούς του.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από μια κλίμακα Τύπου Linkert, η οποία περιλαμβάνει 28 ερωτήσεις που αναφέρονται σε πέντε ενότητες σχετικά με : 1. Συμπτώματα ΣΔ(11 ερωτήσεις) 2. Θεραπευτικά εμπόδια (4 ερωτήσεις) 3. Υποστηρικτική θεραπεία (7 ερωτήσεις) 4. Ανησυχίες σχετικά με τη νόσο (3 ερωτήσεις) 5. Επικοινωνία (3 ερωτήσεις).

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει επίσης, 3 ερωτήσεις σχετικά με την πρόθεση πληρωμής :

α) για αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου, β) για την πρόληψη επιπλοκών του Σακχαρώδη Διαβήτη και γ) για την πρόσβαση σε

αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία. Τέλος, στο ερωτηματολόγιο υπάρχουν και 14 ερωτήσεις που αφορούν στα δημογραφικά στοιχεία των γονέων και των παιδιών τους, όπως ηλικία γονέων / κηδεμόνων και παιδιών, τόπος κατοικίας, υπηκοότητα, επάγγελμα, εκπαιδευτικό επίπεδο κ.α. καθώς και μια τελευταία ερώτηση για την εκτιμώμενη κατάσταση της υγείας του παιδιού, έτσι όπως την αξιολογούν οι γονείς τη δεδομένη στιγμή.

4.3 Συλλογή δείγματος.

Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη διανεμήθηκε στους γονείς παιδιών ≤ 18 χρονών με ΣΔΤ 1, που παρακολουθούνται στο Διαβητολογικό Κέντρο του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών «Π. & Α. Κυριακού» και το Διαβητολογικό Κέντρο του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία», ενώ παράλληλα αναρτήθηκε ηλεκτρονικά, μέσω πλατφόρμας του Google, σε Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης.

Συγκεκριμένα, διανεμήθηκαν από 120 ερωτηματολόγια στα δύο Νοσοκομεία Παιδών. Πλήρως συμπληρωμένα επεστράφησαν 111 ερωτηματολόγια από το Διαβητολογικό Κέντρο του Γενικού Νοσοκομείου Παιδών «Π. & Α. Κυριακού» και 97 από το Διαβητολογικό Κέντρο του Νοσοκομείου Παιδών «Αγία Σοφία». Το ποσοστό ανταπόκρισης ήταν στο 86,7% συνολικά.

Παράλληλα το ερωτηματολόγιο αναρτήθηκε σε μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης και συγκεκριμένα σε 4 ομάδες του Facebook, «Πανελλήνια Ένωση για τον Νεανικό Διαβήτη», «Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη», «Σύλλογος Διαβητικών Νομού Αιτ/νίας» και «Ένωση Διαβήτη Ηπείρου», από τις οποίες συγκεντρώθηκαν 104 ερωτηματολόγια πλήρως συμπληρωμένα.

Η επιλογή του δείγματος έγινε με τα εξής κριτήρια :

- Να είναι γονείς με ανήλικα τέκνα που πάσχουν από ΣΔΤ 1.
- Να δηλώσουν την πληροφορημένη συναίνεση για τη συμμετοχή στην έρευνα.
- Να έχουν ευκολία ανάγνωσης και γραφής στην ελληνική γλώσσα.

Η μελέτη διήρκησε 5 μήνες, από τον Ιούνιο του 2018 έως τον Οκτώβριο του 2018.

Για τη διεξαγωγή της μελέτης εξασφαλίστηκε άδεια από το Επιστημονικό και Διοικητικό Συμβούλιο και των δύο Νοσοκομείων, καθώς και ότι θα τηρηθούν όλοι οι κανόνες δεοντολογίας και βιοηθικής. Η συμμετοχή ήταν εθελοντική, ελεύθερη και εμπιστευτική. Οι υποψήφιοι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν γραπτώς και προφορικώς για την τήρηση του προσωπικού απορρήτου και εξασφαλίστηκε η συναίνεσή τους με την υπογραφή της φόρμας συγκατάθεσης. Δεν υπήρχε χρονικός περιορισμός για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και οι συμμετέχοντες διατηρούσαν το δικαίωμα να αποχωρήσουν από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή. Η προσωπική ταυτότητα του παιδιού ή του γονέα δεν αποκαλύφθηκε σε κανένα στάδιο της έρευνας ή μετά το πέρας αυτής.

4.4 Στατιστική Ανάλυση.

Οι κατηγορικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) ή ως διάμεσος (εύρος). Ο έλεγχος των Kolmogorov - Smirnov και τα διαγράμματα κανονικότητας χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικής κατανομής των ποσοτικών μεταβλητών.

Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθούσε την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο

έλεγχος t (student's t-test). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο ποσοτικών μεταβλητών που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας κατηγορικής μεταβλητής και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιήθηκε ο έλεγχος χ^2 για τάση (chi-square trend test).

Στην περίπτωση που η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν ποσοτική μεταβλητή και >2 ανεξάρτητες μεταβλητές προέκυψαν σημαντικές στο επίπεδο του 0,2 ($p < 0,2$) στη διμεταβλητή ανάλυση, εφαρμόστηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση (multivariate linear regression). Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόστηκε η μέθοδος της πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την προς τα πίσω διαγραφή των μεταβλητών (backward stepwise linear regression). Αναφορικά με την πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση, παρουσιάζονται οι συντελεστές b (coefficients' beta), τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης και οι τιμές p.

Ο συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha για τα στοιχεία που αφορούν τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με το ΣΔ» ήταν 0,84, για τα στοιχεία που αφορούν τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)» ήταν 0,75, για τα στοιχεία που αφορούν τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)» ήταν 0,77, για τα στοιχεία που αφορούν τη διάσταση «Ανησυχίες» ήταν 0,81, για τα στοιχεία που αφορούν τη διάσταση «Επικοινωνία» ήταν 0,86 και για τα στοιχεία που αφορούν τη συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1 ήταν 0,87 γεγονός που δηλώνει πολύ καλή εσωτερική συνέπεια του ερωτηματολογίου.

Όσο μεγαλύτερες είναι οι βαθμολογίες που υπολογίστηκαν για τις επιμέρους διαστάσεις του ερωτηματολογίου PedsQL Diabetes Module Version 3.0 αλλά και η συνολική

βαθμολογία της ποιότητας ζωής τόσο λιγότερα ή μικρότερης έντασης/σημασίας είναι τα προβλήματα.

Το αμφίπλευρο επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε ίσο με 0,05. Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το IBM SPSS 20.0 (Statistical Package for Social Sciences).

5. Αποτελέσματα

5.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Δείγματος.

Στη μελέτη συμμετείχαν **312** γονείς, παιδιών ηλικίας ≤ 18 ετών που πάσχουν από ΣΔΤ1.

Πίνακας 1 : Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων

Χαρακτηριστικό	N (%)
Φύλο Γονέα	
Γυναίκα	243 (77,9)
Άνδρας	69 (22,1)
Μέση ηλικία Γονέα (σε έτη) ^a	42,8 (6,8)
Επάγγελμα	
Ιδιωτικός υπάλληλος	95 (30,4)
Δημόσιος Υπάλληλος	83 (26,6)
Ελεύθερος Επαγγελματίας	58 (18,6)
Αγρότης	7 (2,2)
Συνταξιούχος	1 (0,3)
Άνεργος	51 (16,3)
Άλλο	17 (5,4)
Εκπαίδευση	
Καμιά	4 (1,3)
Δημοτικό	7 (2,2)
Γυμνάσιο – Λύκειο	121 (38,8)
Ανώτερη – Ανώτατη Εκπαίδευση	165 (52,9)

Άλλο	15 (4,8)
Οικογενειακή Κατάσταση	
Έγγαμος/-η	266 (85,3)
Διαζευγμένος/-η	34 (10,9)
Άγαμος/-η	3 (1,0)
Συμβιώνει	5 (1,6)
Χήρος/-α	4 (1,3)
Εθνικότητα	
Ελληνική	295 (94,6)
<i>Άλλη</i>	17 (5,4)
<i>Αγγλική</i>	1 (0,3)
<i>Αλβανική</i>	9 (2,9)
<i>Βουλγαρική</i>	2 (0,6)
<i>Δανέζικη</i>	1 (0,3)
<i>Ελληνοαμερικανική</i>	1 (0,3)
<i>Κυπριακή</i>	3 (1,0)
Νομός Μόνιμης Κατοικίας	
Αττικής	170 (54,5)
Άλλος (επαρχία)	142 (45,5)
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα	
Μέχρι 1000 €	99 (31,7)
1001 – 1500 €	95 (30,4)
1501 – 2000 €	53 (17,0)
2001 – 3000 €	36 (11,5)
Πάνω από 3001 €	29 (9,3)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^aΜέση τιμή (τυπική απόκλιση)

Το 77,9% των συμμετεχόντων γονέων στη μελέτη ήταν γυναίκες. Η μέση ηλικία των ατόμων του δείγματος ήταν τα 42,8 έτη (ΤΑ=6,8). Το 30,4% ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι. Το 52,9% απόφοιτοι ανώτερης/ανώτατης εκπαίδευσης,

Το 85,3% ήταν έγγαμοι/-ες. Το 94,6% είχαν ελληνική εθνικότητα και το 54,5% διέμενε μόνιμα στο νομό Αττικής.

Τέλος, το 31,7% είχαν μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα μέχρι €1.000.

5.2 Χαρακτηριστικά παιδιών με ΣΔΤ 1.

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται τα χαρακτηριστικά των παιδιών των συμμετεχόντων στη μελέτη.

Πίνακας 2 : Χαρακτηριστικά των παιδιών των συμμετεχόντων στη μελέτη

Χαρακτηριστικό	N (%)
Ηλικία παιδιού με ΣΔΤ 1 (σε έτη) ^α	10,9 (4,5)
Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^{α / β}	7,2 (5,3) / 6,0 (5,9)
<u>Άλλα παιδιά με ΣΔΤ 1 στην οικογένεια</u>	
Όχι	294 (94,2)
Ναι	18 (5,8)
<u>Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας</u>	
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	209 (67,0)
Αντλία Ινσουλίνης	103 (33,0)
<u>Αριθμός επισκέψεων στο παιδοδιαβητολογικό ιατρείο ανά έτος</u>	
0	2 (0,6)
1	18 (5,8)

2	65 (20,8)
3	80 (25,6)
4	97 (31,1)
5	22 (7,1)
6	15 (4,8)
8	2 (0,6)
10	6 (1,9)
11	1 (0,3)
12	3 (1,0)
24	1 (0,3)

Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔΤ
1 τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100%

0% = Χειρότερη δυνατή κατάσταση της υγείας (θάνατος)	2 (0,6)
30%	1 (0,3)
40%	4 (1,3)
50%	16 (5,1)
60%	21 (6,7)
70%	41 (13,1)
80%	41 (13,1)
90%	80 (25,6)
100% = Καλύτερη δυνατή κατάσταση της υγείας	106 (34,0)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α Μέση τιμή (τυπική απόκλιση)

^{α/β} Μέση τιμή (τυπική απόκλιση) / Διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος)

Η μέση ηλικία των παιδιών με ΣΔΤ 1 ήταν τα 10,9 έτη (ΤΑ=4,5) και η διάμεση ηλικία διάγνωσης της νόσου τα 6 έτη (ΙΡ=5,9). Το 5,8% είχε άλλα παιδιά με ΣΔΤ 1 στην οικογένεια και για το 67% το σχήμα ινσουλινοθεραπείας ήταν σχήμα πολλαπλών ενέσεων.

Το 31,1% είχε επισκεφτεί το παιδό-διαβητολογικό ιατρείο 4 φορές σε ετήσια βάση, ενώ το 34% των γονέων αξιολόγησαν της κατάσταση της υγείας του παιδιού τους ως τη καλύτερη δυνατή.

5.3 Προθυμία Πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία.

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με τη προθυμία πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία.

Πίνακας 3 : Οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με τη προθυμία πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία

Χαρακτηριστικό	N (%)
Πόσα χρήματα είστε πρόθυμος (-η) να πληρώσετε από την τσέπη σας για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου;	
€0 - €100 ανά μήνα	149 (47,8)
€101 - €200 ανά μήνα	81 (26,0)
€201 - €300 ανά μήνα	28 (9,0)
€301 - €400 ανά μήνα	17 (5,4)
€401 - €500 ανά μήνα	9 (2,9)
Πάνω από €501 ανά μήνα	28 (9,0)
Πόσα χρήματα είστε πρόθυμος (-η) να πληρώσετε από την τσέπη σας για υπηρεσίες υγείας σχετικά με την πρόληψη επιπλοκών του ΣΔΤ 1;	
€0 - €100 ανά μήνα	129 (41,3)

€101 - €200 ανά μήνα	79 (25,3)
€201 - €300 ανά μήνα	35 (11,2)
€301 - €400 ανά μήνα	14 (4,5)
€401 - €500 ανά μήνα	18 (5,8)
Πάνω από €501 ανά μήνα	37 (11,9)
<hr/>	
Πόσα χρήματα είστε πρόθυμος (-η) να πληρώσετε από την τσέπη σας για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία;	
€0 - €100 ανά μήνα	117 (37,5)
€101 - €200 ανά μήνα	79 (25,3)
€201 - €300 ανά μήνα	39 (12,5)
€301 - €400 ανά μήνα	23 (7,4)
€401 - €500 ανά μήνα	13 (4,2)
Πάνω από €501 ανά μήνα	41 (13,1)
<hr/>	

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

^aΜέση τιμή (τυπική απόκλιση)

Οι μισοί περίπου (47,8%) συμμετέχοντες είναι διατεθειμένοι να πληρώσουν από την τσέπη τους για την αγορά νέων συσκευών, υψηλής τεχνολογίας, για την παρακολούθηση του σακχάρου έως 100 € μηνιαίως, το 25,3% είναι διατεθειμένο να πληρώσει από την τσέπη του έως και 200 € μηνιαίως σε υπηρεσίες για την πρόληψη των επιπλοκών του διαβήτη, ενώ υπάρχει και ένα 13% που είναι διατεθειμένο να πληρώνει από την τσέπη του πάνω από 500 € μηνιαίως για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία.

5.4 Απόψεις γονέων παιδιών με ΣΔΤ 1 αναφορικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών (PedsQL Diabetes Module Version 3.0).

Στη συνέχεια παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με τις πέντε (5) διαστάσεις της κλίμακας PedsQL Diabetes Module Version 3.0 για:

1. Τα προβλήματα των παιδιών τους σχετικά με το ΣΔ – συμπτώματα της νόσου
2. Τα προβλήματα των παιδιών τους σχετικά με τη θεραπεία (I) – θεραπευτικά εμπόδια
3. Τα προβλήματα των παιδιών τους σχετικά με τη θεραπεία (II) – υποστηρικτική θεραπεία
4. Τις ανησυχίες των παιδιών τους σχετικά με τις οξείες και τις μακροχρόνιες επιπλοκές
5. Τα προβλήματα των παιδιών τους σχετικά με την επικοινωνία τους με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τους γύρω τους.

5.4.1 Προβλήματα σχετικά με τον διαβήτη.

Στον Πίνακα 4 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη».

Πίνακας 4 : Οι απαντήσεις των γονέων αναφορικά με τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τον ΣΔ»

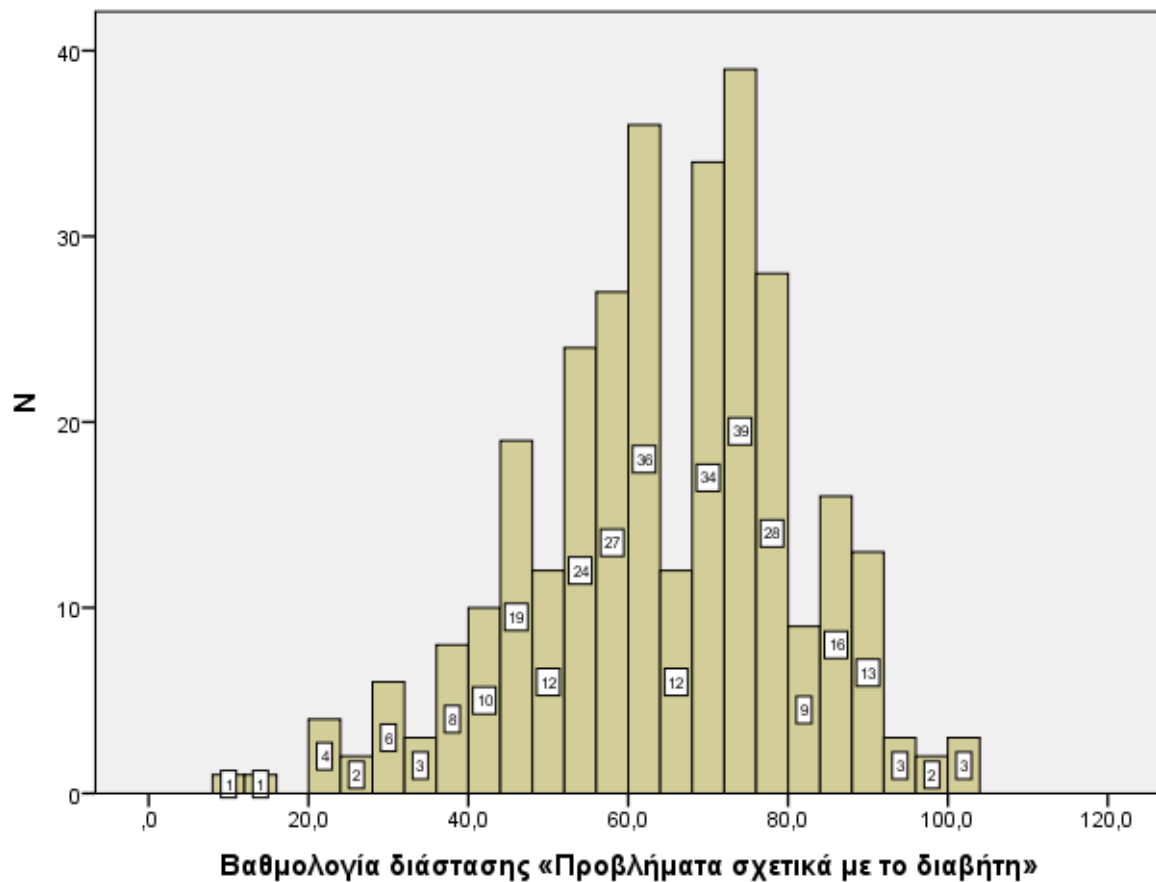
Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Νιώθει πεινασμένος (-η)	28 (9,0)	52 (16,7)	133 (42,6)	73 (23,4)	26 (8,3)
2. Νιώθει διψασμένος (-η)	69 (22,1)	113 (36,2)	80 (25,6)	39 (12,5)	11 (3,5)
3. Πρέπει να πηγαίνει πολύ συχνά	97 (31,1)	103 (33,0)	82 (26,3)	19 (6,1)	11 (3,5)

στην τουαλέτα

4. Έχει στομαχόπονους	146 (46,8)	98 (31,4)	42 (13,5)	20 (6,4)	6 (1,9)
5. Έχει πονοκέφαλους	124 (39,7)	103 (33,0)	59 (18,9)	17 (5,4)	9 (2,9)
6. Νιώθει ότι έχει υπογλυκαιμία	27 (8,7)	47 (15,1)	128 (41,0)	82 (26,3)	28 (9,0)
7. Νιώθει κουρασμένος (-η)	68 (21,8)	84 (26,9)	98 (31,4)	47 (15,1)	15 (4,8)
8. Τρέμει	107 (34,3)	72 (23,1)	86 (27,6)	39 (12,5)	8 (2,6)
9. Ιδρώνει	69 (22,1)	99 (31,7)	97 (31,1)	35 (11,2)	12 (3,8)
10. Έχει προβλήματα με τον ύπνο	153 (49,0)	88 (28,2)	48 (15,4)	17 (5,4)	6 (1,9)
11. Εκνευρίζεται εύκολα	22 (7,1)	80 (25,6)	84 (26,9)	70 (22,4)	56 (17,9)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το ΣΔ» ήταν 64,1 η τυπική απόκλιση ήταν 16,5, η διάμεσος ήταν 65,9, η ελάχιστη τιμή ήταν 11,4 και η μέγιστη τιμή ήταν 100 (Γράφημα 1).



Γράφημα 1. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη»

5.4.2 Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I).

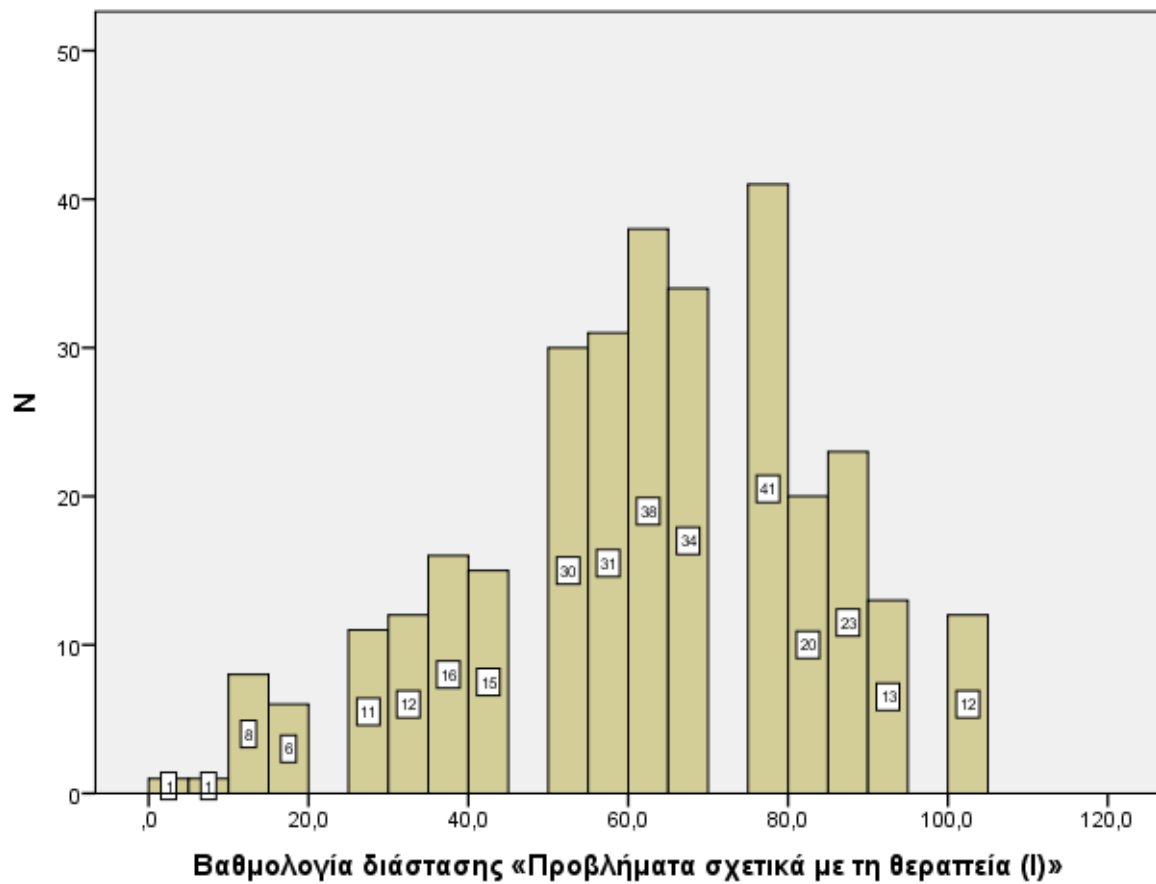
Στον Πίνακα 5 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».

Πίνακας 5 : Οι απαντήσεις των γονέων αναφορικά με τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)»

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Το τρύπημα της βελόνας (π.χ. ενέσεις/εξετάσεις αίματος) τον/την πονά	66 (21,2)	109 (34,9)	87 (27,9)	35 (11,2)	15 (4,8)
2. Έρχεται σε αμηχανία γιατί έχει διαβήτη	90 (28,8)	100 (32,1)	70 (22,4)	36 (11,5)	16 (5,1)
3. Μαλώνει μαζί μας για τη φροντίδα του διαβήτη του/της	60 (19,2)	79 (25,3)	95 (30,4)	46 (14,7)	32 (10,3)
4. Δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη του/ της	49 (15,7)	90 (28,8)	108 (34,6)	43 (13,8)	22 (7,1)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)» ήταν 61,6, η τυπική απόκλιση ήταν 21,6, η διάμεσος ήταν 62,5, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 100 (Γράφημα 2).



Γράφημα 2. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)»

5.4.3 Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II).

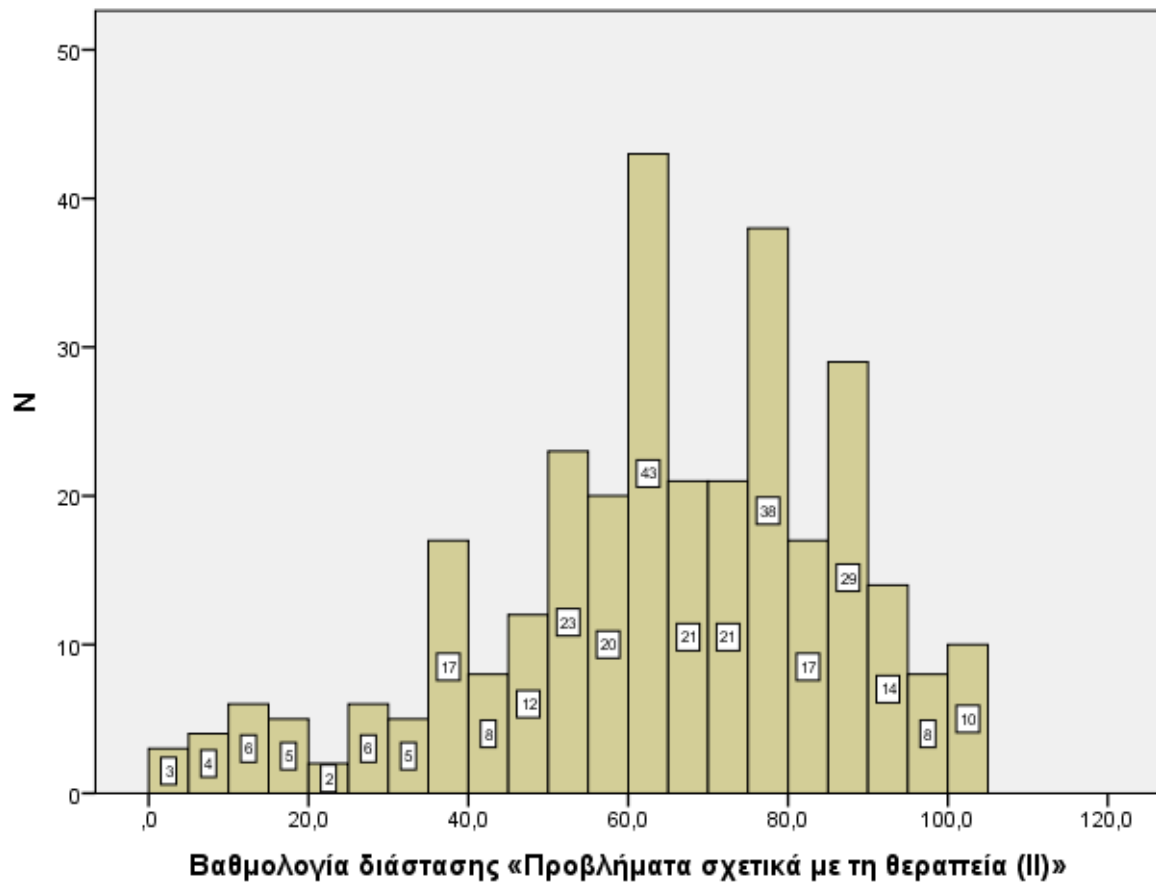
Στον Πίνακα 6 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».

Πίνακας 6 : Οι απαντήσεις των γονέων αναφορικά με τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)»

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Του /της είναι δύσκολο να κάνει να κάνει μετρήσεις γλυκόζης αίματος	128 (41,0)	69 (22,1)	60 (19,2)	26 (8,3)	29 (9,3)
2. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει ενέσεις ινσουλίνης	111 (35,6)	73 (23,4)	57 (18,3)	36 (11,5)	35 (11,2)
3. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει γυμναστική	177 (56,7)	58 (18,6)	47 (15,1)	13 (4,2)	17 (5,4)
4. Του/ της είναι δύσκολο να υπολογίζει τους υδατάνθρακες ή τα ισοδύναμα	41 (13,1)	59 (18,9)	60 (19,2)	60 (19,2)	92 (29,5)
5. Του /της είναι δύσκολο να φοράει το βραχιόλι ταυτότητα του	105 (33,7)	34 (10,9)	29 (9,3)	35 (11,2)	109 (34,9)
6. Του /της είναι δύσκολο να έχει μαζί του /της έναν υδατάνθρακα ταχείας δράσης	142 (45,5)	74 (23,7)	42 (13,5)	26 (8,3)	28 (9,0)
7. Του/ της είναι δύσκολο να τρώει μικρά γεύματα (σνακ)	126 (40,4)	78 (25,0)	59 (18,9)	36 (11,5)	13 (4,2)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Η μέση βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)» ήταν 64,0, η τυπική απόκλιση ήταν 22,2, η διάμεσος ήταν 67,9, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 100 (Γράφημα 3).



Γράφημα 3. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)»

5.4.4 Ανησυχίες.

Στον Πίνακα 7 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση «Ανησυχίες».

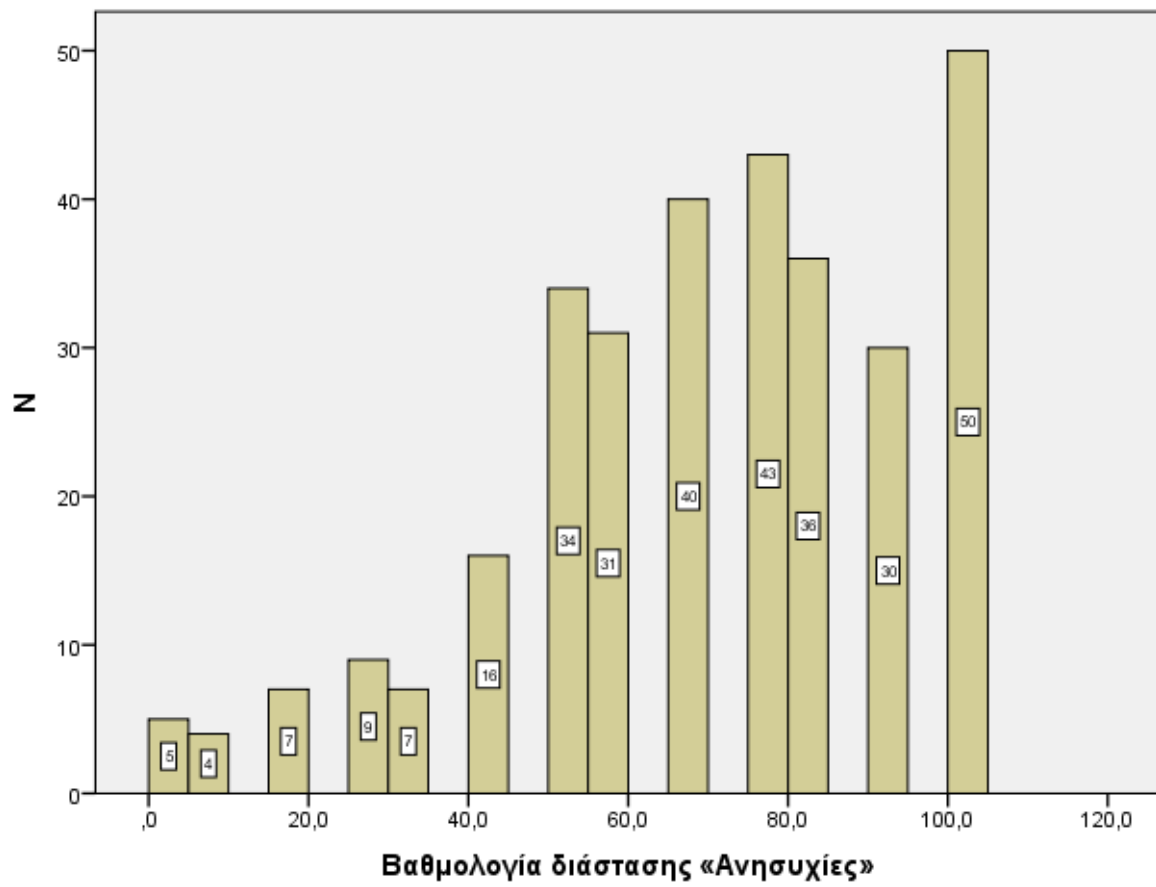
Πίνακας 7 : Οι απαντήσεις των γονέων αναφορικά με τη διάσταση «Ανησυχίες»

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Ανησυχεί ότι μπορεί να έχει υπογλυκαιμία	63 (20,2)	80 (25,6)	106 (34,0)	55 (17,6)	8 (2,6)
2. Ανησυχεί για το αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνει	122 (39,1)	95 (30,4)	55 (17,6)	26 (8,3)	14 (4,5)
3. Ανησυχεί για τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές του διαβήτη	130 (41,7)	86 (27,6)	47 (15,1)	31 (9,9)	18 (5,8)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

Όπως προκύπτει από τον παραπάνω πίνακα, σε ότι αφορά τις ανησυχίες των παιδιών για τις οξείες και τις μακροχρόνιες επιπλοκές, φάνηκε ότι το 19,2% των γονέων ανέφερε ότι το παιδί του ανησυχεί πολύ συχνά έως πάντα για τις υπογλυκαιμίες και το 15,7% για τις μακροχρόνιες συνέπειες της νόσου.

Η μέση βαθμολογία της διάστασης «Ανησυχίες» ήταν 68,7, η τυπική απόκλιση ήταν 24,3, η διάμεσος ήταν 75,0, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 100 (Γράφημα 4).



Γράφημα 4. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης «Ανησυχίες»

5.4.5 Επικοινωνία.

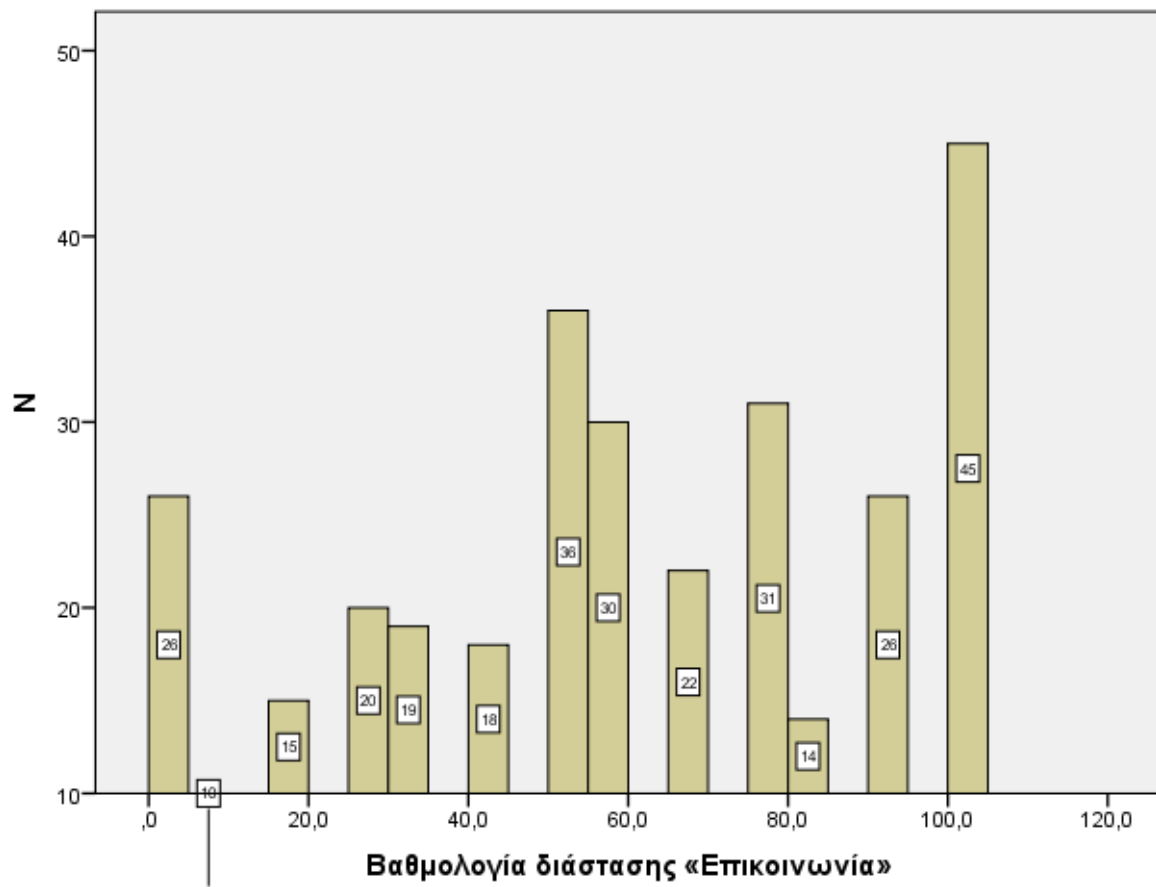
Στον Πίνακα 8 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην μελέτη αναφορικά με τη διάσταση «Επικοινωνία».

Πίνακας 8 : Οι απαντήσεις των γονέων αναφορικά με τη διάσταση «Επικοινωνία»

Στοιχείο	Απαντήσεις				
	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Δυσκολεύεται να πει στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθει	94 (30,1)	65 (20,8)	64 (20,5)	46 (14,7)	43 (13,8)
2. Δυσκολεύεται να κάνει ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες	76 (24,4)	50 (16,0)	63 (20,2)	61 (19,6)	62 (19,9)
3. Δυσκολεύεται να εξηγήσει την αρρώστια του/ της στους άλλους	88 (28,2)	63 (20,2)	71 (22,8)	44 (14,1)	46 (14,7)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη συχνότητα N και σχετική συχνότητα (%).

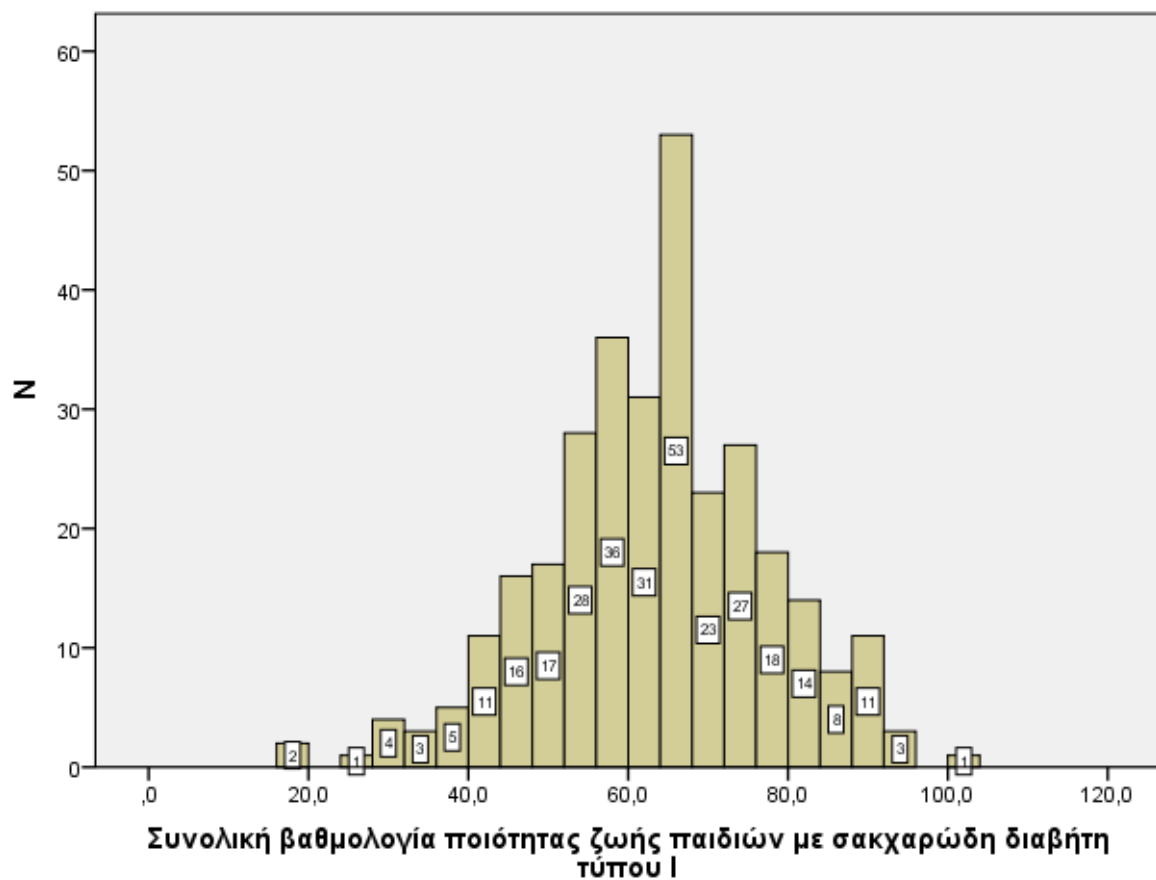
Η μέση βαθμολογία της διάστασης «Επικοινωνία» ήταν 56,4, η τυπική απόκλιση ήταν 21,4, η διάμεσος ήταν 58,3, η ελάχιστη τιμή ήταν 0 και η μέγιστη τιμή ήταν 100 (Γράφημα 5).



Γράφημα 5. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της βαθμολογίας της διάστασης «Επικοινωνία»

5.4.6 Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1.

Η μέση συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1 ήταν 63,4, η τυπική απόκλιση ήταν 14,1, η διάμεσος ήταν 64,3, η ελάχιστη τιμή ήταν 17 και η μέγιστη τιμή ήταν 100 (Γράφημα 6).



Γράφημα 6. Ιστόγραμμα απόλυτων συχνοτήτων της συνολικής βαθμολογίας ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου Ι.

5.5 Συσχετίσεις.

5.5.1 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τον Διαβήτη».

Στον Πίνακα 9 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη».

Πίνακας 9 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη»

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη» (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο Γονέα		0,101 ^α
Άνδρας	63,2 (16,4)	
Γυναίκα	66,9 (16,7)	
Ηλικία Γονέα (σε έτη) ^β	-0,079 ^β	0,165 ^β
Επάγγελμα		0,811 ^α
Ιδιωτικός υπάλληλος	64,1 (16,4)	
Δημόσιος Υπάλληλος	63,6 (16,9)	
Εκπαίδευση ^γ	0,132 ^γ	0,020 ^γ
Νομός Μόνιμης Κατοικίας		0,471 ^α
Αττικής	64,6 (15,5)	
Επαρχία	63,3 (17,7)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα ^γ	0,102 ^γ	0,072 ^γ

Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι (σε έτη) ^β	-0,225 ^β	<0,001 ^β
Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^β	-0,076 ^β	0,180 ^β
Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας		0,901 ^α
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	64,1 (15,6)	
Αντλία Ινσουλίνης	63,9 (18,4)	
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος ^γ	0,339 ^γ	<0,001 ^γ
Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ Ι τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100% ^γ	0,339 ^γ	<0,001 ^γ

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^αΈλεγχος t

^βΣυντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γΣυντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε **στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 (p<0,20) μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη» και 8 ανεξάρτητων μεταβλητών**. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 10.

Πίνακας 10 : Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη»

	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Εκπαίδευση	2,641	0,094 έως 5,188	0,042
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι	-0,728	-1,116 έως -0,341	<0,001
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος	0,234	0,134 έως 0,334	<0,001

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- **Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη».**
- **Η αύξηση της ηλικίας του παιδιού σχετιζόταν με μείωση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη».**
- **Η αύξηση του αριθμού επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με το διαβήτη».**

5.5.2 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».

Στον Πίνακα 11 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».

Πίνακας 11 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)»

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)» (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο Γονέα		0,690 ^α
Ανδρας	61,3 (21,3)	
Γυναίκα	62,5 (22,7)	
Ηλικία Γονέα (σε έτη) ^β	-0,149 ^β	0,008 ^β
Επάγγελμα		0,912 ^α
Ιδιωτικός υπάλληλος	61,7 (22,0)	
Δημόσιος Υπάλληλος	61,3 (20,2)	
Εκπαίδευση ^γ	0,186 ^γ	0,001 ^γ
Νομός Μόνιμης Κατοικίας		0,250 ^α
Αττικής	62,9 (20,4)	
Επαρχία	60,1 (22,9)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα ^γ	0,134 ^γ	0,017 ^γ
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι (σε έτη) ^β	-0,146 ^β	0,010 ^β
Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^β	-0,006 ^β	0,916 ^β

Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας		0,805 ^α
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	61,4 (22,3)	
Αντλία Ινσουλίνης	62,0 (20,2)	
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο- διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος ^γ	0,229 ^γ	<0,001 ^γ
Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ Ι τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100% ^γ	0,229 ^γ	<0,001 ^γ

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^αΈλεγχος t

^βΣυντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γΣυντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)» και 6 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 12.

Πίνακας 12 : Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)»

	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Ηλικία Γονέα	-0,437	-0,781 έως -0,093	0,013
Εκπαίδευση	3,915	0,398 έως 7,431	0,029
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος	0,205	0,070 έως 0,340	0,003

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- **Η αύξηση της ηλικίας του γονέα σχετιζόταν με μείωση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».**
- **Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».**
- **Η αύξηση του αριθμού επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (I)».**

5.5.3 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης : «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».

Στον Πίνακα 13 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».

Πίνακας 13 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)»

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)» (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο Γονέα		0,739 ^α
Ανδρας	64,3 (22,0)	
Γυναίκα	63,3 (23,1)	
Ηλικία Γονέα (σε έτη) ^β	0,170 ^β	0,003 ^β
Επάγγελμα		0,336 ^α
Ιδιωτικός υπάλληλος	64,8 (21,3)	
Δημόσιος Υπάλληλος	61,5 (25,2)	
Εκπαίδευση ^γ	0,168 ^γ	0,003 ^γ
Νομός Μόνιμης Κατοικίας		0,301 ^α
Αττικής	62,9 (21,4)	
Επαρχία	65,5 (23,1)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα ^γ	0,135 ^γ	0,017 ^γ
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι (σε έτη) ^β	0,176 ^β	0,002 ^β

Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^β	0,157 ^β	0,006 ^β
Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας		0,107 ^α
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	65,6 (19,9)	
Αντλία Ινσουλίνης	60,9 (26,0)	
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο- διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος ^γ	0,153 ^γ	0,007 ^γ
Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ Ι τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100% ^γ	0,153 ^γ	0,007 ^γ

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)» και 8 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 14.

Πίνακας 14 : Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)»

	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Ηλικία Γονέα	0,435	0,067 έως 0,802	0,021
Εκπαίδευση	3,783	0,166 έως 7,401	0,040
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα	2,176	0,260 έως 4,091	0,026
Ηλικία Διάγνωσης	0,489	0,016 έως 0,961	0,043

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- Η αύξηση της ηλικίας του γονέα σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».
- Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».
- Η αύξηση του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».
- Η αύξηση της ηλικίας διάγνωσης της νόσου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία (II)».

5.5.4 Εξαρτημένη μεταβλητή: Βαθμολογία διάστασης «Ανησυχίες».

Στον Πίνακα 15 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Ανησυχίες».

Πίνακας 15 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Ανησυχίες»

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία διάστασης «Ανησυχίες» (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο Γονέα		0,497 ^a
Άνδρας	69,2 (24,1)	

Γυναίκα	66,9 (25,4)	
Ηλικία Γονέα (σε έτη) ^β	-0,291 ^β	<0,001 ^β
Επάγγελμα		0,795 ^α
Ιδιωτικός υπάλληλος	68,9 (23,2)	
Δημόσιος Υπάλληλος	68,0 (28,2)	
Εκπαίδευση ^γ	0,084 ^γ	0,137 ^γ
Νομός Μόνιμης Κατοικίας		0,694 ^α
Αττικής	69,2 (23,4)	
Επαρχία	68,1 (25,6)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα ^γ	0,025 ^γ	0,665 ^γ
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι (σε έτη) ^β	-0,406 ^β	<0,001 ^β
Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^β	-0,225 ^β	<0,001 ^β
Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας		0,317 ^α
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	67,7 (23,5)	
Αντλία Ινσουλίνης	70,7 (26,1)	
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος ^γ	0,233 ^γ	<0,001 ^γ
Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ Ι τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100% ^γ	0,233 ^γ	<0,001 ^γ

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστικά σημαντική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης «Ανησυχίες» και 6

ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 16.

Πίνακας 16 : Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης «Ανησυχίες»

	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι	-2,033	-2,588 έως -1,479	<0,001
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος	0,233	0,092 έως 0,374	0,001

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- **Η αύξηση της ηλικίας του παιδιού σχετιζόταν με μείωση της βαθμολογίας της διάστασης «Ανησυχίες».**
- **Η αύξηση του αριθμού επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Ανησυχίες».**

5.5.5 Εξαρτημένη μεταβλητή : Βαθμολογία διάστασης «Επικοινωνία».

Στον Πίνακα 17 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Επικοινωνία».

Πίνακας 17 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη βαθμολογία της διάστασης «Επικοινωνία»

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση βαθμολογία διάστασης «Επικοινωνία» (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο Γονέα		0,258 ^α
Άνδρας	57,5 (21,2)	
Γυναίκα	52,7 (22,0)	
Ηλικία Γονέα (σε έτη) ^β	0,222 ^β	<0,001 ^β
Επάγγελμα		0,316 ^α
Ιδιωτικός υπάλληλος	55,5 (21,0)	
Δημόσιος Υπάλληλος	59,8 (22,5)	
Εκπαίδευση ^γ	0,016 ^γ	0,775 ^γ
Νομός Μόνιμης Κατοικίας		0,213 ^α
Αττικής	54,4 (21,8)	
Επαρχία	58,9 (20,8)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα ^γ	0,040 ^γ	0,481 ^γ
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι (σε έτη) ^β	0,372 ^β	<0,001 ^β
Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^β	0,300 ^β	<0,001 ^β
Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας		0,028 ^α
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	59,4 (28,9)	

Αντλία Ινσουλίνης	50,5 (35,3)	
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο- διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος ^γ	0,033 ^γ	0,559 ^γ
Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ Ι τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100% ^γ	0,033 ^γ	0,559 ^γ

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^α Έλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστικά σημαντική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της βαθμολογίας της διάστασης «Επικοινωνία» και 4 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 18.

Πίνακας 18 : Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της διάστασης «Επικοινωνία»

	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι	2,074	1,277 έως 2,921	<0,001
Ηλικία Διάγνωσης	0,860	0,141 έως 1,579	0,019

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- **Η αύξηση της ηλικίας του παιδιού σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Επικοινωνία».**

- Η αύξηση της ηλικίας διάγνωσης της νόσου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας της διάστασης «Επικοινωνία».

5.5.6 Εξαρτημένη μεταβλητή: Συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I.

Στον Πίνακα 19 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ1.

Πίνακας 19 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στα δημογραφικά χαρακτηριστικά και τη συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Μέση συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου I (τυπική απόκλιση)	Τιμή p
Φύλο Γονέα		0,752 ^α
Άνδρας	63,2 (13,6)	
Γυναίκα	63,8 (15,7)	
Ηλικία Γονέα (σε έτη) ^β	-0,003 ^β	0,954 ^β
Επάγγελμα		0,718 ^α
Ιδιωτικός υπάλληλος	63,5 (13,9)	
Δημόσιος Υπάλληλος	62,8 (14,7)	
Εκπαίδευση ^γ	0,212 ^γ	<0,001 ^γ
Νομός Μόνιμης Κατοικίας		0,960 ^α
Αττικής	63,3 (13,3)	

Επαρχία	63,4 (15,0)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα ^γ	0,184 ^γ	0,001 ^γ
Ηλικία παιδιού με ΣΔ Ι (σε έτη) ^β	-0,053 ^β	0,354 ^β
Ηλικία Διάγνωσης (σε έτη) ^β	0,055 ^β	0,331 ^β
Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας		0,288 ^α
Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων	64,0 (13,9)	
Αντλία Ινσουλίνης	62,2 (14,4)	
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο- διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος ^γ	0,307 ^γ	<0,001 ^γ
Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ Ι τη δεδομένη στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100% ^γ	0,307 ^γ	<0,001 ^γ

Οι τιμές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) εκτός και εάν δηλώνεται διαφορετικά.

^αΈλεγχος t

^β Συντελεστής συσχέτισης του Pearson

^γ Συντελεστής συσχέτισης του Spearman

Έπειτα από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0,20 ($p < 0,20$) μεταξύ της συνολικής βαθμολογίας ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1 και 4 ανεξάρτητων μεταβλητών. Για τον λόγο αυτόν, εφαρμόστηκε πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση, τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζονται στον Πίνακα 20.

Πίνακας 20 : Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη συνολική βαθμολογία ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1

	Συντελεστής b	95% διάστημα εμπιστοσύνης για τον b	Τιμή p
Εκπαίδευση	2,620	0,349 έως 4,891	0,024

Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα	1,339	0,137 έως 2,540	0,029
Αριθμός επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος	0,179	0,092 έως 0,266	<0,001

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης, προκύπτουν τα εξής:

- **Η αύξηση του εκπαιδευτικού επιπέδου σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1.**
- **Η αύξηση του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1.**
- **Η αύξηση του αριθμού επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος σχετιζόταν με αύξηση της βαθμολογίας ποιότητας ζωής παιδιών με ΣΔΤ 1.**

5.5.7 Συσχέτιση πρόθεσης πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου και εισοδήματος και εκπαιδευτικού επιπέδου.

Στον Πίνακα 21 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη πρόθεση πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου και το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο.

Πίνακας 21 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη πρόθεση πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου και το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Πρόθεση πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου						Τιμή p
	€0 - €100 ανά μήνα	€101 - €200 ανά μήνα	€201 - €300 ανά μήνα	€301 - €400 ανά μήνα	€401 - €500 ανά μήνα	Πάνω από €501 ανά μήνα	
Εκπαίδευση							0,539 ^a
Καμιά	2 (1,3)	1 (1,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (11,1)	0 (0,0)	
Δημοτικό	6 (4,0)	1 (1,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Γυμνάσιο – Λύκειο	65 (43,6)	25 (30,9)	8 (28,6)	8 (47,1)	4 (44,4)	11 (39,3)	
Ανώτερη – Ανώτατη Εκπαίδευση	67 (45,0)	52 (64,2)	17 (60,7)	8 (47,1)	4 (44,4)	17 (60,7)	
Άλλο	9 (6,0)	2 (2,5)	3 10,7 ()	1 (5,9)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα							<0,001 ^a
Μέχρι 1000 €	64 (43,0)	19 (23,5)	3 (10,7)	7 (41,2)	1 (11,1)	5 (17,9)	
1001 – 1500 €	49 (32,9)	24 (29,6)	9 32,1 ()	6 (35,3)	2 (22,2)	5 (17,9)	
1501 – 2000 €	21 (14,1)	15 (18,5)	6 (21,4)	3 (17,6)	4 (44,4)	4 (14,3)	
2001 – 3000 €	7 (4,7)	15 (18,5)	6 (21,4)	0 (0,0)	2 (22,2)	6 (21,4)	
Πάνω από 3001 €	8 5,4 ()	8 (9,9)	4 (14,3)	1 (5,9)	0 (0,0)	8 (28,6)	

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη (n) και σχετική συχνότητα (%).

^aΈλεγχος x² για τάση

Η αύξηση του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος σχετιζόταν με την αύξηση της πρόθεσης πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου (p<0,001).

5.5.8 Συσχέτιση πρόθεσης πληρωμής για την πρόληψη επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη και εισοδήματος και εκπαιδευτικού επιπέδου.

Στον Πίνακα 22 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη πρόθεση πληρωμής για την πρόληψη επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη και το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο.

Πίνακας 22 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη πρόθεση για την πρόληψη επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη και το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Πρόθεση πληρωμής για την πρόληψη επιπλοκών του σακχαρώδη διαβήτη						Τιμή p
	€0 - €100 ανά μήνα	€101 - €200 ανά μήνα	€201 - €300 ανά μήνα	€301 - €400 ανά μήνα	€401 - €500 ανά μήνα	Πάνω από €501 ανά μήνα	
Εκπαίδευση							0,346 ^a
Καμιά	2 (1,6)	1 (1,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (5,6)	0 (0,0)	
Δημοτικό	6 (4,7)	1 (1,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Γυμνάσιο – Λύκειο	56 (43,4)	25 (31,6)	10 (28,6)	7 (50,0)	9 (50,0)	14 (37,8)	
Ανώτερη – Ανώτατη Εκπαίδευση	59 (45,7)	49 (62,0)	21 (60,0)	6 (42,9)	8 (44,4)	22 (59,5)	
Άλλο	6 (4,7)	3 (3,8)	4 (11,4)	1 (7,1)	0 (0,0)	1 (2,7)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα							<0,001 ^a
Μέχρι 1000 €	56 (43,4)	16 (20,3)	10 (28,6)	8 (57,1)	4 (22,2)	5 (13,5)	
1001 – 1500 €	46 (35,7)	23 (29,1)	8 (22,9)	6 (42,9)	4 (22,2)	8 (21,6)	
1501 – 2000 €	14 (10,9)	18 (22,8)	9 (25,7)	0 (0,0)	5 (27,8)	7 (18,9)	
2001 – 3000 €	7 (5,4)	14 (17,7)	5 (14,3)	0 (0,0)	3 (16,7)	7 (18,9)	
Πάνω από 3001 €	6 (4,7)	8 (10,1)	3 (8,6)	0 (0,0)	2 (11,1)	10 (27,0)	

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη (n) και σχετική συχνότητα (%).

^aΈλεγχος χ² για τάση

Η αύξηση του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος σχετιζόταν με την αύξηση της πρόθεσης πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου ($p < 0,001$).

5.5.9 Συσχέτιση πρόθεσης πληρωμής για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία και εισοδήματος και εκπαιδευτικού επιπέδου.

Στον Πίνακα 23 παρουσιάζονται οι διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη πρόθεση πληρωμής για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία και το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο.

Πίνακας 23 : Διμεταβλητές συσχετίσεις ανάμεσα στη πρόθεση για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία και το εισόδημα και το εκπαιδευτικό επίπεδο

Ανεξάρτητη μεταβλητή	Πρόθεση πληρωμής για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία						Τιμή p
	€0 - €100 ανά μήνα	€101 - €200 ανά μήνα	€201 - €300 ανά μήνα	€301 - €400 ανά μήνα	€401 - €500 ανά μήνα	Πάνω από €501 ανά μήνα	
Εκπαίδευση							0,273 ^a
Καμιά	2 (1,7)	1 (1,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Δημοτικό	6 (5,1)	1 (1,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Γυμνάσιο – Λύκειο	53 (45,3)	21 (26,6)	15 (38,5)	10 (43,5)	9 (69,2)	13 (31,7)	
Ανώτερη – Ανώτατη Εκπαίδευση	51 (43,6)	52 (65,8)	21 (53,8)	11 (47,8)	4 (30,8)	26 (63,4)	
Άλλο	5 (4,3)	4 (5,1)	3 (7,7)	2 (8,7)	0 (0,0)	1 (2,4)	
Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα							<0,001 ^a
Μέχρι 1000 €	51 (43,6)	21 (26,6)	7 (17,9)	9 (39,1)	2 (15,4)	9 (22,0)	

1001 – 1500 €	40 (34,2)	23 (29,1)	9 (23,1)	12 (52,2)	2 (15,4)	9 (22,0)
1501 – 2000 €	13 (11,1)	16 (20,3)	10 (25,6)	1 (4,3)	5 (38,5)	8 (19,5)
2001 – 3000 €	7 (6,0)	10 (12,7)	10 (25,6)	1 (4,3)	3 (23,1)	5 (12,2)
Πάνω από 3001 €	6 (5,1)	9 (11,4)	3 (7,7)	0 (0,0)	1 (7,7)	10 (24,4)

Οι τιμές εκφράζονται ως απόλυτη (n) και σχετική συχνότητα (%).

^aΈλεγχος χ² για τάση

Η αύξηση του μηνιαίου οικογενειακού εισοδήματος σχετιζόταν με την αύξηση της πρόθεσης πληρωμής για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου ($p < 0,001$).

6. Συμπεράσματα

Ο ΣΔ είναι μια χρόνια, πολυπαραγοντική, μεταβολική νόσος που οι αυξημένες απαιτήσεις της θεραπευτικής αντιμετώπισης επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής των παιδιών και των οικογενειών τους. Τα τελευταία χρόνια πραγματοποιούνται πολλές μελέτες για τον προσδιορισμό των παραγόντων εκείνων, που επιδρούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών, αλλά και τις παρεμβάσεις που τη βελτιώνουν.

Η παρούσα μελέτη διερεύνησε την επίδραση της νόσου του ΣΔΤ 1 στην ποιότητα της ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1, μέσω της καταγραφής των εμπειριών των γονέων και αναζήτησε πιθανές συσχετίσεις των εμπειριών αυτών με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων. Επιπλέον διερευνήθηκε η οριακή πρόθεση πληρωμής των γονέων για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία, ώστε να περιοριστεί ο κίνδυνος εμφάνισης επιπλοκών σχετιζόμενων με τον ΣΔ.

Η ποιότητα ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1 αξιολογήθηκε ως προς πέντε διαστάσεις, τη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τον Διαβήτη» που αφορά στα προβλήματα που προκύπτουν από τα συμπτώματα της νόσου, τις διαστάσεις «Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία Ι και ΙΙ» που αφορούν στην υποστηρικτική θεραπεία και τα εμπόδια που προκύπτουν από αυτήν, τη διάσταση «Ανησυχίες» για την έκβαση της ασθένειας και τη διάσταση «Επικοινωνία» τόσο με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, όσο και με το ευρύτερο περιβάλλον. **Όσο αυξάνεται η βαθμολογία για τις επιμέρους διαστάσεις του ερωτηματολογίου, αλλά και η συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής τόσο λιγότερα ή μικρότερης έντασης/σημασίας είναι τα προβλήματα.**

Από τα αποτελέσματα της μελέτης διαπιστώθηκε ότι υπάρχουν στατιστικά σημαντικές σχέσεις με αρκετούς από τους παράγοντες και προέκυψαν ορισμένες ενδιαφέρουσες συσχετίσεις. Πιο συγκεκριμένα, βρέθηκε ότι υπάρχει σημαντική στατιστικά

σχέση ανάμεσα στη διάσταση «Προβλήματα σχετικά με τον Διαβήτη» και το μορφωτικό επίπεδο του γονέα, την ηλικία του παιδιού και τον αριθμό των επισκέψεων στο παιδο-διαβητολογικό ιατρείο ανά έτος. Βρέθηκε ότι όσο υψηλότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο του γονέα, τόσο αυξάνει η βαθμολογία στη διάσταση αυτή, που σημαίνει ότι ο γονέας αντιλαμβάνεται ως μικρότερης έντασης τα προβλήματα που σχετίζονται με τη διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου. Αυτό είναι αναμενόμενο να συμβαίνει, αφού στη συγκεκριμένη περίπτωση ο γονέας δύναται να κατανοήσει την πολυπλοκότητα της θεραπείας και να ανταπεξέλθει πιο αποτελεσματικά στις απαιτήσεις της ασθένειας του παιδιού του.

Αντίστοιχα, όσο περισσότερες είναι οι επισκέψεις στο ιατρείο, τόσο αυξάνεται η βαθμολογία της διάστασης, δηλαδή οι γονείς αντιλαμβάνονται ως μικρότερης σημασίας τα προβλήματα, λόγω της ασφάλειας που νιώθουν από την ιατρική παρακολούθηση. Αντίθετα, όσο αυξάνεται η ηλικία του παιδιού τόσο μειώνεται η βαθμολογία της διάστασης αυτής, δηλαδή όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί, τόσο μεγαλύτερα θεωρούνται ότι είναι τα προβλήματα που βιώνει από τα συμπτώματα του ΣΔ, λόγω των ενδεχόμενων αντιδράσεων του παιδιού.

Ένας ακόμη παράγοντας που βρέθηκε να επηρεάζει την ποιότητα ζωής των παιδιών – ασθενών είναι η ηλικία της πρώτης διάγνωσης. Βρέθηκε ότι όσο αυξάνει η ηλικία της πρώτης διάγνωσης, τόσο αυξάνει η βαθμολογία της διάστασης « Προβλήματα σχετικά με τη θεραπεία II» και της διάστασης «Επικοινωνία», που σημαίνει ότι είναι μικρότερης έντασης τα προβλήματα που ανακύπτουν στη διάρκεια της θεραπείας και στην επικοινωνία του παιδιού με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το περιβάλλον του.

Άλλοι παράγοντες, όπως το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και οι τακτικές επισκέψεις στο διαβητολογικό ιατρείο βρέθηκαν επίσης να σχετίζονται στατιστικά σημαντικά με το επίπεδο της ποιότητας ζωής των παιδιών και εφήβων. Βρέθηκε ότι το υψηλότερο εισόδημα και οι περισσότερες επισκέψεις στο διαβητολογικό ιατρείο είχαν σαν αποτέλεσμα αύξηση της βαθμολογίας των επιμέρους διαστάσεων, κάτι που συνεπάγεται

λιγότερα προβλήματα σχετικά με τα συμπτώματα της νόσου, τις δυσκολίες της θεραπευτικής προσέγγισης και τις ανησυχίες για τις επιπλοκές και την αποτελεσματικότητα της θεραπείας.

Η ηλικία του παιδιού, όπως ήδη αναφέρθηκε, είναι ένας από τους σημαντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του, καθώς από την έρευνα προέκυψε πώς όσο αυξάνεται η ηλικία του παιδιού τόσο μειώνεται η βαθμολογία της διάστασης «Προβλήματα σχετικά με τον Διαβήτη» και της διάστασης «Ανησυχίες», ενώ αυξάνεται η βαθμολογία της διάστασης «Επικοινωνία». Αυτό ερμηνεύεται, καθώς όσο μεγαλύτερο είναι το παιδί, τόσο μεγαλύτερης έντασης και σημασίας είναι τα προβλήματα που βιώνει, σχετικά με την πάθησή του και μεγαλύτερες οι ανησυχίες που αναπτύσσονται σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας, ενώ είναι μικρότερα τα προβλήματα στην επικοινωνία του νεαρού ασθενούς με τους γιατρούς και το ευρύτερο περιβάλλον του.

Το επίπεδο ποιότητας της ζωής των παιδιών επηρεάζεται από το βαθμό ανησυχίας των ίδιων και των γονέων τους για τις οξείες και μακροχρόνιες επιπλοκές της νόσου, με το μεγαλύτερο ποσοστό ανησυχίας να συγκεντρώνει ο φόβος της υπογλυκαιμίας. Πιο χαμηλή ήταν η μέση βαθμολογία της επικοινωνίας ($56,4 \pm 21,4$), κάτι που υποδηλώνει πως οι γονείς θεωρούν πως υπάρχουν προβλήματα στην επικοινωνία του παιδιού με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και το περιβάλλον γύρω του.

Τα κυριότερα προβλήματα σχετικά με τον ΣΔ, έτσι όπως επισημαίνονται από τους γονείς, είναι η υπογλυκαιμία και το αίσθημα πείνας των παιδιών τους, ενώ οι μισοί σχεδόν γονείς του δείγματος επισημαίνουν αδυναμία των παιδιών να υπολογίζουν τα ισοδύναμα των υδατανθράκων στο γεύμα τους.

Στην παρούσα μελέτη παρατηρήθηκε πως η πλειοψηφία των νεαρών ασθενών ακολουθεί το εντατικοποιημένο σχήμα πολλαπλών ενέσεων έναντι των αντλιών έγχυσης

ινσουλίνης σε αναλογία 2 : 1. Το σχήμα ινσουλινοθεραπείας δε φάνηκε να επηρεάζει στατιστικά σημαντικά το επίπεδο ποιότητας ζωής.

Από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων των παιδιών με ΣΔΤ 1 που συμμετείχαν στη μελέτη, διαπιστώνεται ότι ο μεγαλύτερος αριθμός των γονέων ήταν απόφοιτοι Λυκείου και Πανεπιστημίου, γεγονός που δείχνει καλό μορφωτικό επίπεδο στο μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων. Το υψηλό μορφωτικό επίπεδο βρέθηκε να σχετίζεται με βέλτιστο επίπεδο ποιότητας ζωής, καθώς από την έρευνα προέκυψε πως όσο υψηλότερο ήταν το μορφωτικό επίπεδο του γονέα, η εκτίμησή του για τα προβλήματα της νόσου και της θεραπείας της, ήταν ότι αυτά είναι αντιμετωπίσιμα και μικρής σημασίας.

Η μέση συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΣΔΤ 1, έτσι όπως καταγράφηκε από τις αναφορές των γονέων τους, ήταν παραπάνω από τη μέση ($63,4 \pm 14,1$), όπως προκύπτει από το γράφημα 6, γεγονός που υποδεικνύει τα μέτριας προς χαμηλής έντασης προβλήματα που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους και στη διαχείριση της νόσου τους. Η παρούσα μελέτη κατέδειξε ότι τα παιδιά - ασθενείς της πλειοψηφίας των συμμετεχόντων, παρουσίασαν σχετικά υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής.

Από τη μελέτη συμπεραίνεται, όπως ήταν αναμενόμενο, ότι το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα σχετίζεται θετικά με την πρόθεση πληρωμής για την αγορά σύγχρονων συσκευών παρακολούθησης του σακχάρου, για την πρόληψη των επιπλοκών του ΣΔ και για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία. Όσο αυξάνεται το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα, τόσο αυξάνεται η πρόθεση πληρωμής για όλα τα παραπάνω. Από το σύνολο των συμμετεχόντων, σχεδόν οι μισοί ήταν διατεθειμένοι να πληρώνουν από 0 – 100 € μηνιαίως για την αγορά νέων, υψηλής τεχνολογίας συσκευών παρακολούθησης σακχάρου, ένας στους τέσσερις ήταν διατεθειμένος να πληρώνει από 100 – 200 € μηνιαίως σε υπηρεσίες υγείας για την πρόληψη των επιπλοκών της πάθησης και ένας στους δέκα ήταν διατεθειμένος

να πληρώνει περισσότερα από 500 € μηνιαίως για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία. Το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων δε βρέθηκε να σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με την πρόθεση πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία.

7. Περιορισμοί και προτάσεις

Η αξιολόγηση της ποιότητας των παιδιών με ΣΔΤ 1 και η διερεύνηση της πρόθεσης πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία βασίστηκε στη συμπλήρωση ερωτηματολογίων που διανεμήθηκαν α) σε 2 δημόσια νοσοκομεία και β) αναρτήθηκε μέσω πλατφόρμας της Google, σε Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης. Επειδή το δείγμα προήλθε από δημόσια νοσοκομεία, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σφάλμα επιλογής, λόγω πιθανών συστηματικών διαφορών μεταξύ του πληθυσμού που απευθύνεται η μελέτη και του τελικού πληθυσμού που αντιπροσωπεύει το δείγμα (πιθανές συστηματικές διαφορές είναι π.χ. το φύλο ή το κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο). Επίσης, επειδή το δείγμα προήλθε από το διαδίκτυο, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σφάλμα κάλυψης, επηρεάζοντας την ποιότητα, την εγκυρότητα και την αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Τέλος, επειδή ένα από τα κριτήρια που τέθηκαν για την επιλογή του δείγματος ήταν η ευκολία ανάγνωσης και γραφής στην ελληνική γλώσσα, περιορίζοντας τη συμμετοχή αλλοδαπών ασθενών στη μελέτη, είναι επισφαλής η γενίκευση των αποτελεσμάτων στο πληθυσμό, στον οποίο απευθύνεται.

Τα αναμενόμενα οφέλη από τη διεξαγωγή της παρούσας μελέτης είναι η συλλογή τεκμηριωμένης πληροφόρησης μέσα από την καταγραφή των εμπειριών των γονέων, που έχουν ανήλικα παιδιά με ΣΔΤ 1. Αυτές οι πληροφορίες θα προσφέρουν πολύτιμη γνώση στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για τη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας προς τους χρήστες – ασθενείς και κατ' επέκταση τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των

παιδιών - ασθενών με ΣΔΤ 1. Η κατανόηση των προβλημάτων και των ανησυχιών μιας οικογένειας που έχει να διαχειριστεί τον ΣΔΤ 1 είναι σημαντική για τη διαμόρφωση αποτελεσματικότερης φροντίδας για τον ανήλικο ασθενή και τη στήριξη του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Η διάγνωση του ΣΔΤ 1 προκαλεί στην οικογένεια σειρά από συναισθήματα όπως φόβο, απόγνωση, αυξημένο άγχος και απώλεια ελέγχου. Η καθημερινή ζωή της οικογένειας αλλάζει σημαντικά με δυσάρεστα πολλές φορές αποτελέσματα σε κοινωνικό, ψυχολογικό και οικονομικό επίπεδο. Τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών και τον σχεδιασμό παρεμβάσεων με στόχο την εξατομικευμένη και αποτελεσματικότερη φροντίδα των παιδιών – ασθενών καθώς και την υποστήριξη των οικογενειών τους.

8. Βιβλιογραφία

- Anderson, J. J. et al. (1997). Reduction of postprandial hyperglycemia and frequency of hypoglycemia in IDDM patients in insulin-analog treatment. Multi-centre insulin Lispro Study Group. *Diabetes*, (46), 267–270.
- Andreoli, T. E. & συν. (2009). *Essentials of Medicine - Βασική Παθολογία, Κεφ. 68 Σακχαρώδης Διαβήτης, Fifth Edition*.
- Association, A. D. (2013). Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care*, 36(1), 13.
- Athanasakis, K., Ollandezos, M., Angeli, A. et al. (2010). Estimating the direct cost of type II diabetes in Greece : the effects of blood glucose regulation on patient cost. *Diabet Med*, (27), 679–684.
- Boon, N., Colledge, N., Walker, B. & Hanter, J. (2006). *Davidson 's Principles and Practice of Medicine*. Αθήνα: Μετάφραση από Αγγλικά από επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου Εκδόσεις Παρισιάνου.
- Clark, W. et al. (2009). Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *ISPAD Clinical Consensus Guidelines Compendium Pediatric Diabetes*, 134–135.
- Eiser, C., Morse, R. (2001). The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *J Dev Behav Pediatr*, 22(4), 248–256. <https://doi.org/0196-206X/00/2204-0248>
- Fayers, M., Machin, D. (2000). *Quality of Life, Assessment, Analysis and Interpretation*. Chichester : John Wiley and Sons.
- Garg, S. et al. (2007). Continuous home monitoring of glucose. *Diabetes Care*, (12), 3023–3025.
- Garrat, A., Schmidt, L., Fitzpatrick, R. (2002). Patient-assessed health outcome measures for diabetes : A structured review. *Diabet Med*, (19), 1–11.

- Gonder-Frederick, L., Cox, D., Ritterband, L. (2002). Diabetes and Behavioral Medicine : The Second Decade. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 611–625.
- Grey, M. et al. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, (21), 909–914.
- Harris, M. (2003). Psychosocial aspects of diabetes with an emphasis on depression. *Current Diabetes Report*, 3(1), 49–55.
- Herpertz, S., Albus, C., Kielmann, R., Hagemann-Patt, H., Lichtblau, K., Kohle, K., Mann, S., Senf, W. (2001). Comorbidity of Diabetes mellitus and eating disorders. A follow-up study. *Journal of Psychosomatic Research*, 51, 673–678.
- Hovoka, R. (2006). Continuous glucose monitoring and closed-loop system. *Diabet Med*, (23), 1–12.
- IDF. (2013). Diabetes Atlas. *IDF Diabetes Atlas*.
- IDF. (2015). Diabetes Atlas. *IDF Diabetes Atlas*.
- IDF. (2016). Approaches to Glycemic Treatment. *Association, American Diabetes, Diabetes Care*, 39(1), 52–59.
- International Diabetes Federation. (2017). Diabetes Atlas. *IDF Diabetes Atlas*. Retrieved from <http://diabetesatlas.org/resources/how-to-cite.html>
- Jakisch, B. et al. (2008). Comparison of CSII and MDI in type 1 diabetes : a multicentre matched-pair cohort analysis over 3 years. *Diabet Med*, (25), 80–85.
- Jonsson, B. (2002). Revealing the Cost of Type II diabetes in Europe, CODE -2 Advisory Board. *Diabetologia*, (45), 4–12.
- Karvonen, M. et al. (2000). Incidence and trends of childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Mondiale. Diabetes Care*, (23), 1516–1526.
- Laffel, L. et al. (2003). General quality of life in youth with diabetes : Relationship to patient management and Diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26, 3067–3073.

- Mehta, SN., Wolfsdorf, J. (2010). Contemporary management of patient with type 1 diabetes. *Endocrinol Metabolism Clinic, North America*, (39), 573–593.
- Mehta, S. et al. (2009). Impact of carbohydrate counting on glycemic control in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, (32), 1014–1016.
- Mezurek-Melnyk, B. et al. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27(6), 572–573.
- O'Neill, C. et al. (1997). Partnership in chronic health care : Care management as an integral part of the pediatric hospital system. *Pediatric Child Health*, (33), 4–6.
- Patterson CC, et al. (2009). *Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-2013: A multicenter prospective registration study.*
- Redondo, MJ., Jeffrey, J., Fain, PR., Eisenbarth, GS., Orban, T. (2008). Concordance for islet autoimmunity among monozygotic twins. *N. England Med*, 2849–2850.
- Rose, M., Fliege, H., Hildebrandt, M., Schirop, T., Klapp, B. (2003). The Network of Psychological Variables in patients with diabetes and their importance for Quality of Life and Metabolic Control. *Diabetes Care*, (25), 35–42.
- Soltész, G., Patterson, G., Dahlquist, G. (2006). Global Trends in childhood type 1 diabetes. *Gan, Brussels.*
- Steck, AK., Barriga, KJ., Emery, LM., Fiallo-Scharer, RV., Gottlieb, PA., Rewers, M. (2005). Secondary attack rate of type 1 diabetes in Colorado Families. *Diabetes Care*, 296–300.
- Swift, P. (2009). Diabetes Education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 51–57.
- The WHOQOL, G. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) : Position paper from the Health Organization. *Social Science and Medicine*, (41), 1403–1409.

- Varni, J. W. (1998). PedsQL Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQL Diabetes Module Version 3,0, Texas.
- Verge, c., Howard, N., Irwig, L., Simpson, J., Mackerras, D., Silink, M. (1994). Environmental factors in childhood IDDM. A population - based, case control study. *Diabetes Care*, 17, 1381–1389.
- Vogler, S., Zimmermann, Leopold, Joncheere, K. (2011). Pharmaceutical policies in European countries in response to the global financial crisis. *Southern Med Review*, 4(2), 22–32.
- Wolfsdorf, J. et al. (2009). Diabetes Ketoacidosis in children and adolescents with diabetes. SPAD Clinical Consensus Guidelines 2009 Compendium. *Pediatric Diabetes*, 118–133.
- World Health Organisation. (1999). Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications. Report of a WHO consultation. Part 1: diagnosis and classification of diabetes mellitus. Geneva: World Health Organization.
- Zhang, X. Norris, S., Chowdhury, F., Gregg, E., Zhang, P. (2007). The effects of interventions on health-related quality of life among persons with diabetes : a systematic review. *Med Care*, (45), 820–834.
- Αλουμανής, Π. (2002). *Επιθεώρηση Κοινωνικής Ασφάλισης*. Αθήνα ΙΚΑ.
- Βλαχιώτη, Ε., Μάτζιου, Β. (2010). Νεανικός Διαβήτης και Ψυχοσυναισθηματικές Διαταραχές. *Νοσηλευτική*, 49(1), 31–39.
- Γιωτάκη, Ε. (2014). *Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία* (2η έκδοση). Ιωάννινα: ΕΛΕΝΗ ΧΑΡΑΤΣΗ - ΓΙΩΤΑΚΗ.
- Καραμήτσος Δ. (2000). *Διαβητολογία : Από τη θεωρία στην πρακτική* (Επιστ. Έκδ). Εκδ. Σιώκης, Θεσσαλονίκη.
- Κατσάνος, Χ.Κ., Τσιάνος, Β. Ε. (2001). Βασικές Αρχές μελέτης με ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής στην ηπατίτιδα C. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 18(3), 272–278.

- Παπαθανασίου Α., Φιλαλήθης Α., Λ. Χ. (2005). Εκτίμηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη, Βιβλιογραφική Ανασκόπηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 22(4), 336–343.
- Πήτα, Ρ. και συν. (2006). Ποιότητα ζωής και Σακχαρώδης Διαβήτης τύπου 1. *Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά*, 282–294.
- Πολυκανδριώτη, Μ., Καλογιάννη, Α. (2008). Η συμβολή της ενημέρωσης στη ρύθμιση του ΣΔ Τύπου ΙΙ. *Το Βήμα Του Ασκληπιού*, Τόμος 7ος.
- Σαπουντζή-Κρέπια, Δ. (2004). *Χρόνια Ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα - Μια ολιστική προσέγγιση*. Αθήνα: Έλλην.
- Φερτάκης, Α. (2009). *Παθολογική Φυσιολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Χανιώτης, Φ. Χανιώτης, Δ. (2002). *Νοσολογία Παθολογία*. Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσας.

Παράρτημα

ΦΟΡΜΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ

Ερευνητική Εργασία με θέμα : «Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής των παιδιών – ασθενών με Σακχαρώδη Διαβήτη Τύπου 1 μέσω των γονεϊκής αναφοράς και διερεύνηση της πρόθεσης πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία».

Αυτή η έρευνα διεξάγεται στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Σχεδιασμός και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας», της Ιατρικής Σχολής Αθηνών του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, με σκοπό την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από ΣΔ 1 και τη διερεύνηση της πρόθεσης πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία.

Συμμετέχοντας σ' αυτή τη μελέτη, συμβάλλετε στην παροχή τεκμηριωμένης πληροφόρησης, η οποία θα προσφέρει πολύτιμη γνώση στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας στους χρήστες – ασθενείς, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών που πάσχουν από ΣΔ 1.

Η μελέτη και τα εργαλεία αυτής έχουν γίνει δεκτά από το επιστημονικό και διοικητικό συμβούλιο του Νοσοκομείου. Το ερωτηματολόγιο ζητά τις δικές σας απόψεις για την υγεία σας. Δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις.

Σας ενημερώνουμε ότι η συμμετοχή είναι εθελοντική, ελεύθερη και εμπιστευτική. Η προσωπική ταυτότητα του παιδιού ή η δική σας δεν πρόκειται να αποκαλυφθεί σε κανένα στάδιο της έρευνας ή μετά το πέρας αυτής. Για το λόγο αυτό, τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και οι απαντήσεις δε θα δημοσιοποιηθούν, αλλά θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς.

Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι περίπου 7 λεπτά. Έχετε το δικαίωμα να κάνετε οποιαδήποτε ερώτηση για την έρευνα και το ερωτηματολόγιο στην ερευνήτρια, καθώς και να αποχωρήσετε από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή.

Κατανοώ τη φύση και τον σκοπό της παρούσας μελέτης και δέχομαι να συμμετάσχω στην έρευνα. Το παρόν υπογράφηκε υπό την παρουσία μου, καθώς και την παρουσία της ερευνήτριας.

Υπογραφή

Ημερομηνία

Ευχαριστώ για τη συνεργασία και το διαθέσιμο χρόνο.

Μακρή Ελένη

Κωδικός # _____
Ημερομηνία: _____

T
M

PedsQL

Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

PedsQL Diabetes Module Version 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΑ

ΟΔΗΓΙΕΣ

Τα παιδιά που έχουν διαβήτη αντιμετωπίζουν μερικές φορές ειδικά προβλήματα. Στην ακόλουθη σελίδα υπάρχει ένας κατάλογος με πράγματα που μπορεί να αποτελούν πρόβλημα για το **ανήλικο τέκνο σας**. Σας παρακαλούμε να μας πείτε **κατά πόσο υπήρξε πρόβλημα** για το **τέκνο σας** το κάθε ένα στη διάρκεια του **προηγούμενου μήνα**, κυκλώνοντας τα παρακάτω νούμερα:

- 0 αν δεν αντιμετωπίζει **ποτέ** το συγκεκριμένο πρόβλημα
1. αν δεν αντιμετωπίζει **σχεδόν ποτέ** το συγκεκριμένο πρόβλημα
2. αν **μερικές φορές** αντιμετωπίζει το συγκεκριμένο πρόβλημα
3. αν αντιμετωπίζει **συχνά** το συγκεκριμένο πρόβλημα
4. αν αντιμετωπίζει **σχεδόν πάντα** το συγκεκριμένο πρόβλημα

Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις

Αν δεν καταλαβαίνετε την ερώτηση, μπορείτε να ζητήσετε βοήθεια.

Κατά τον προηγούμενο μήνα, κατά πόσο είχε πρόβλημα το παιδί σας με το εξής...

ΔΙΑΒΗΤΗΣ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Νιώθει πεινασμένος (-η)	0	1	2	3	4
2. Νιώθει διψασμένος (-η)	0	1	2	3	4
3. Πρέπει να πηγαίνει πολύ συχνά στην τουαλέτα	0	1	2	3	4
4. Έχει στομαχόπονους	0	1	2	3	4
5. Έχει πονοκέφαλους	0	1	2	3	4
6. Νιώθει ότι έχει υπογλυκαιμία	0	1	2	3	4
7. Νιώθει κουρασμένος (-η)	0	1	2	3	4
8. Τρέμει	0	1	2	3	4
9. Ιδρώνει	0	1	2	3	4
10. Έχει προβλήματα με τον ύπνο	0	1	2	3	4
11. Εκνευρίζεται εύκολα	0	1	2	3	4

ΘΕΡΑΠΕΙΑ I (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Το τρύπημα της βελόνας (π.χ. ενέσεις/ εξετάσεις αίματος) τον/ την πονά	0	1	2	3	4
2. Έρχεται σε αμηχανία γιατί έχει διαβήτη	0	1	2	3	4
3. Μαλώνει μαζί μας για τη φροντίδα του διαβήτη του/ της	0	1	2	3	4
4. Δυσκολεύεται να τηρήσει το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη του/ της	0	1	2	3	4

Είτε το παιδί σας κάνει τα παρακάτω μόνο του, είτε με τη βοήθειά σας, απαντήστε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνει κατά τον προηγούμενο μήνα. (Σημείωση: Αυτό το τμήμα δεν σας ρωτά για το βαθμό αυτονομίας του παιδιού σας στα παρακάτω θέματα, αλλά για το πόσο δυσκολεύεται)

ΘΕΡΑΠΕΙΑ II (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Του /της είναι δύσκολο να κάνει μετρήσεις γλυκόζης αίματος	0	1	2	3	4
2. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει ενέσεις ινσουλίνης	0	1	2	3	4
3. Του/ της είναι δύσκολο να κάνει γυμναστική	0	1	2	3	4
4. Του/ της είναι δύσκολο να υπολογίζει τους υδατάνθρακες ή τα ισοδύναμα	0	1	2	3	4
5. Του /της είναι δύσκολο να φοράει το βραχιόλι - ταυτότητα	0	1	2	3	4
6. Του /της είναι δύσκολο να έχει μαζί του /της έναν υδατάνθρακα ταχείας δράσης	0	1	2	3	4
7. Του/ της είναι δύσκολο να τρώει μικρά γεύματα (σνακ)	0	1	2	3	4

ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Ανησυχεί ότι μπορεί να έχει υπογλυκαιμία	0	1	2	3	4
2. Ανησυχεί για το αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνει	0	1	2	3	4
3. Ανησυχεί για τις μακροπρόθεσμες επιπλοκές του διαβήτη	0	1	2	3	4

Κατά τον **προηγούμενο μήνα**, κατά πόσο είχε **πρόβλημα** το παιδί σας με το εξής...

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Δυσκολεύεται να πει στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθει	0	1	2	3	4
2. Δυσκολεύεται να κάνει ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες	0	1	2	3	4
3. Δυσκολεύεται να εξηγήσει την αρρώστια του/ της στους άλλους	0	1	2	3	4

Προθυμία Πληρωμής για πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη θεραπεία

- Πόσο κατά τη γνώμη σας είστε πρόθυμος (-η) να πληρώσετε για την αγορά νέων συσκευών υψηλής τεχνολογίας για την παρακολούθηση του σακχάρου;

0 - 100 € ανά μήνα	
101 - 200 € ανά μήνα	
201 - 300 € ανά μήνα	
301 - 400 € ανά μήνα	
401 - 500 € ανά μήνα	
Πάνω από 501 € ανά μήνα	

- Πόσο κατά τη γνώμη σας είστε πρόθυμος (-η) να πληρώσετε υπηρεσίες υγείας για την πρόληψη επιπλοκών του Σακχαρώδη Διαβήτη;

0 - 100 € ανά μήνα	
101 - 200 € ανά μήνα	
201 - 300 € ανά μήνα	
301 - 400 € ανά μήνα	
401 - 500 € ανά μήνα	
Πάνω από 501 € ανά μήνα	

- Πόσο κατά τη γνώμη σας είστε πρόθυμος (-η) να πληρώσετε για την πρόσβαση σε αποτελεσματικότερη φαρμακευτική θεραπεία ;

0 - 100 € ανά μήνα	
101 - 200 ανά μήνα	
201 - 300 € ανά μήνα	
301 - 400 € ανά μήνα	
401 - 500 € ανά μήνα	
Πάνω από 501 € ανά μήνα	

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Παρακαλώ σημειώστε με x την απάντησή σας.

Φύλο Γονέα : Άνδρας Γυναίκα

Ηλικία Γονέα : _____

Επάγγελμα : Ιδιωτικός υπάλληλος
Δημόσιος Υπάλληλος
Ελεύθερος Επαγγελματίας
Αγρότης
Συνταξιούχος
Άνεργος
Άλλο

Εκπαίδευση : Καμιά
Δημοτικό
Γυμνάσιο – Λύκειο
Ανώτερη – Ανώτατη Εκπαίδευση
Άλλο

Οικογενειακή Κατάσταση : Έγγαμος/-η
Διαζευγμένος/-η
Άγαμος/-η
Συμβιώνει
Χήρος/-α

Εθνικότητα : Ελληνική Άλλη (Παρακαλώ διευκρινίστε _____)
_____)

Τόπος Μόνιμης Κατοικίας : Αττική Επαρχία (Παρακαλώ
διευκρινίστε Νομό _____)

Μηνιαίο Οικογενειακό Εισόδημα : μέχρι 1000 €
1001 – 1500 €
1501 – 2000 €
2001 – 3000 €
Πάνω από 3001 €

Ηλικία παιδιού με ΣΔ 1 : _____

Ηλικία Διάγνωσης : _____

Άλλα παιδιά με ΣΔ1 στην οικογένεια : Ναι Όχι

Σχήμα Ινσουλινοθεραπείας : Σχήμα Πολλαπλών Ενέσεων
Αντλία Ινσουλίνης

**Αριθμός επισκέψεων στο παιδοδιαβητολογικό ιατρείο
ανά έτος :** _____

**Αξιολόγηση της κατάστασης της υγείας του παιδιού σας με ΣΔ 1τη δεδομένη
στιγμή σε μια κλίμακα από 0% έως 100%:**

Χειρότερη δυνατή κατάστασ η της υγείας (θάνατος)	0 %	10 %	20 %	30 %	40 %	50 %	60 %	70 %	80 %	90 %	100 %	Καλύτερη δυνατή κατάστασ η της υγείας