



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

*“Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική:
Κλινική Πράξη και Έρευνα”*

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**“Ποιότητα ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με
Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Συγκριτική μελέτη των
αναφορών των νεαρών ασθενών και των γονέων τους”**

Αδαμαντίνη Πλαρινού

A.M.: 20190471

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Παντελεήμων Περδικάρης (Επιβλέπων)

Αναπληρωτής καθηγητής Παιδιατρικής Νοσηλευτικής του Τμήματος
Νοσηλευτικής Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου

Κυριακή Καραβανάκη

Καθηγήτρια Παιδιατρικής και Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας, Υπεύθυνη
του Ιατρείου Διαβήτη και Μεταβολισμού Β' Παιδιατρικής Κλινικής
Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσοκομείο Παίδων "Π&Α Κυριακού"

Ιωάννης Κουτελέκος

Αναπληρωτής Καθηγητής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Δυτικής
Αττικής



HELLENIC REPUBLIC

**National and Kapodistrian
University of Athens**

— EST. 1837 —

**School of Health Sciences
Department of Medicine**

MASTER PROGRAM IN

***“General Pediatrics and Pediatric Subspecialties:
Clinical Practice and Research”***

MASTER THESIS

**“Quality of life in pediatric patients suffering from
Type 1 Diabetes Mellitus. Comparative study of the
reports of young patients and their parents”**

Adamantini Plarinou
Register Number: 20190471

Examining Board Members

Panteleimon Perdikaris (Supervisor)

*Associate Professor Department of Nursing, University of
Peloponnese*

Kyriaki Karavanaki

Professor in Pediatrics, Pediatric Endocrinology and Diabetes,

*Head of Diabetes and Metabolism Clinic, 2nd Department of
Pediatrics, National and Kapodistrian University of Athens, “P. & A.
Kyriakou” Children’s Hospital of Athens*

Ioannis Koutelekos

Associate Professor, Department of Nursing, University of West Attica

Athens, 2024

© [2024]

Ιατρική Σχολή Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ)

[Πλαρινού Αδαμαντίνη, Νοσηλεύτρια]

Η παρούσα Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία, η οποία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ” αποτελεί συνιδιοκτησία του ΕΚΠΑ και του/της φοιτητή/τριας, ο/η καθένας/μία από τους/τις οποίους/ες έχει το δικαίωμα ανεξάρτητης χρήσης και αναπαραγωγής τους (στο σύνολο ή τμηματικά) για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, σε κάθε περίπτωση αναφέροντας τον τίτλο και τον/την συγγραφέα και το ΕΚΠΑ όπου εκπονήθηκε η Διπλωματική Εργασία καθώς και τον Επιβλέποντα και την άλλα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ

ΒΕΒΑΙΩΣΗ ΕΚΠΟΝΗΣΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

«Δηλώνω υπεύθυνα ότι η συγκεκριμένη Διπλωματική Εργασία με τίτλο:

Ποιότητα ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1.

Συγκριτική μελέτη των αναφορών των νεαρών ασθενών και των γονέων τους

για τη λήψη του μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών του **Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ”**, της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, έχει συγγραφεί από εμένα προσωπικά και δεν έχει υποβληθεί ούτε έχει εγκριθεί στο πλαίσιο κάποιου άλλου μεταπτυχιακού ή προπτυχιακού τίτλου σπουδών, στην Ελλάδα ή στο εξωτερικό.

Η εργασία αυτή αντιπροσωπεύει τις προσωπικές μου απόψεις επί του θέματος.

Κατά τη συγγραφή, ακολούθησα την πρέπουσα ακαδημαϊκή δεοντολογία. Οι πηγές στις οποίες ανέτρεξα για την εκπόνηση της συγκεκριμένης διπλωματικής αναφέρονται στο σύνολό τους, δίνοντας πλήρεις αναφορές στους συγγραφείς, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Έχω επίσης αποφύγει οποιαδήποτε ενέργεια που συνιστά παράπτωμα λογοκλοπής. Γνωρίζω ότι η λογοκλοπή μπορεί να επισύρει ποινή ανάκλησης του πτυχίου μου.

Σε κάθε περίπτωση, αναληθούς ή ανακριβούς δηλώσεως, υπόκειμαι στις συνέπειες που προβλέπονται στον Κανονισμό Σπουδών του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών στην Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα, και στις διατάξεις που προβλέπει η Ελληνική και Κοινοτική Νομοθεσία περί πνευματικής ιδιοκτησίας».

Ο/Η ΔΗΛΩΝ/ΟΥΣΑ

Υπογραφή:

Ονοματεπώνυμο: Πλαρινού Αδαμαντίνη

Αριθμός Μητρώου: 20190471

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ποιότητα ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Συγκριτική μελέτη των αναφορών των νεαρών ασθενών και των γονέων τους

ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα που χαρακτηρίζεται από την ανεπαρκή παραγωγή ή πλήρη απουσία της ινσουλίνης λόγω της καταστροφής των β κυττάρων του παγκρέατος εξαιτίας της παρουσίας αυτοαντισωμάτων. Τα δεδομένα δείχνουν ότι το νόσημα αυτό προσβάλλει σε μεγάλο βαθμό άτομα παιδικής και εφηβικής ηλικίας με αύξηση της συχνότητας και κάτω από την ηλικία των 5 ετών. Ο ΣΔ1 περιλαμβάνει υψηλά επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, τα οποία αντιμετωπίζονται με την εξωγενή χορήγηση ινσουλίνης, που διαρκεί διαβίου. Η νόσος αυτή αυξάνει τον κίνδυνο οξέων και χρόνιων επιπλοκών, με τις τελευταίες να περιλαμβάνουν μια σειρά σοβαρών καταστάσεων, όπως η νεφροπάθεια, η καρδιαγγειακή νόσος και το διαβητικό πόδι που θέτουν τη ζωή των ασθενών σε κίνδυνο. Για την αποτελεσματικότερη διαχείριση της νόσου, οι ασθενείς καλούνται να υιοθετούν αλλαγές στον τρόπο ζωής, την υγιεινή διατροφή και την τακτική άσκηση, ωστόσο φαίνεται πως η διαβίωση με το διαβήτη διαταράσσει συχνά την ποιότητα ζωής τους.

ΣΚΟΠΟΣ: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν ο προσδιορισμός της ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΣΔ1 με στόχο την αποκάλυψη εκείνων των παραμέτρων της νόσου ή/και των δημογραφικών παραγόντων που επηρεάζουν σε μεγαλύτερο βαθμό τη σωματική και ψυχική υγεία τους.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ: Η μελέτη περιλάμβανε την καταγραφή των αναφορών 102 παιδιατρικών ασθενών με ΣΔ1 ηλικίας 5-18 ετών, καθώς και των γονέων τους μέσα από ειδικά σχεδιασμένα ερωτηματολόγια ανάλογα με την ηλικία των συμμετεχόντων, προκειμένου να αξιολογηθεί η ποιότητα ζωής των πασχόντων. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν το PedsQL Diabetes Module Version 3.0, μέσω του οποίου αξιολογούνται: η συμπτωματολογία του ΣΔ1, τα προβλήματα που συνδέονται με τη θεραπεία, οι ανησυχίες σχετικά με την νόσο και η επικοινωνία.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Τα δεδομένα που συλλέχθηκαν αποκάλυψαν ότι οι ασθενείς με ΣΔ1 δε συμφωνούν πάντοτε με τους γονείς τους αναφορικά με τη βαθμολογία της ποιότητας ζωής τους. Ωστόσο, είναι σαφές ότι ορισμένοι παράγοντες της διαβίωσης με τη νόσο σχετίζονται με εντονότερη διατάραξη της ποιότητας ζωής, όπως η ποιότητα της διαβητικής ρύθμισης που εκφράζεται από τα υψηλά επίπεδα HbA1c, τα επεισόδια υπογλυκαιμίας ή διαβητικής κετοξέωσης. Επιπλέον, η ποιότητα ζωής εξαρτάται από διάφορους δημογραφικούς παράγοντες, όπως το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα, η ύπαρξη αδερφών στην οικογένεια, ο τόπος κατοικίας και η ηλικία των πασχόντων.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Από τα αποτελέσματα της μελέτης, γίνεται αντιληπτό ότι η διαβίωση με το ΣΔ1 περιλαμβάνει μία σειρά ανησυχιών και παραγόντων που δυσχεραίνουν την καθημερινότητα. Επομένως, είναι σημαντικό να σχεδιαστούν στρατηγικές για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών και των οικογενειών τους, ώστε να λαμβάνουν την απαιτούμενη υποστήριξη, για τη βέλτιστη αντιμετώπιση της νόσου αλλά και την ψυχολογική τους υγεία.

ΘΕΜΑΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΧΗ: Παιδιατρική, Σακχαρώδης διαβήτης

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Διαβήτης τύπου 1, Παιδιατρικοί ασθενείς, Ποιότητα ζωής

ABSTRACT

Quality of life in pediatric patients suffering from Type 1 Diabetes Mellitus. Comparative study of the reports of young patients and their parents

BACKGROUND: Type 1 diabetes is an autoimmune disease characterized by inadequate production or complete absence of insulin due to the destruction of pancreatic beta cells caused by the presence of autoantibodies. Data show that this condition affects children and adolescents to a great extent. Type 1 diabetes involves high levels of glucose in the blood, which are managed through exogenous insulin administration, although complete cure is not available. This disease increases the risk of acute and chronic complications, with the latter including a range of serious conditions such as kidney disease, cardiovascular disease, and diabetic foot, which put patients' lives at risk. For more effective disease management, patients are advised to adopt lifestyle changes, dietary modifications, and exercise; however, living with diabetes often disrupts their quality of life.

AIM: The aim of this study was to determine the quality of life of pediatric patients with type 1 diabetes, with the goal of identifying those disease-related parameters and/or demographic factors that have a greater impact on their physical and mental health.

METHODOLOGY: The study included the recording of reports from pediatric patients aged 5-18 with type 1 diabetes, as well as their parents, through specially designed questionnaires tailored to the age of the participants, in order to evaluate the quality of life of the affected individuals. The questionnaire used was the PedsQL Diabetes Module Version 3.0, which assesses the following aspects: symptomatology of type 1 diabetes, treatment-related problems, concerns regarding the disease, and communication.

RESULTS: The data collected revealed that patients with type 1 diabetes do not always agree with their parents regarding the assessment of their quality of life. However, it is clear that certain factors related to living with the disease are associated with a more significant disruption in quality of life. Some indicative examples include high HbA1c levels and episodes of hypoglycemia or diabetic ketoacidosis. Additionally, quality of life depends on various demographic factors, such as the father's educational level, the presence of siblings in the family, place of residence, and the age of the affected individuals.

CONCLUSIONS: Although this study has certain limitations, it is evident that living with type 1 diabetes entails a range of concerns and factors that complicate daily life. Therefore, it is important to design strategies for better serving patients and their families, ensuring they receive the necessary support, both psychologically and for optimal disease management.

SUBJECT AREA: Pediatrics, Type 1 diabetes mellitus

KEYWORDS: Type 1 diabetes, Pediatric patients, Quality of life

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ABSTRACT	7
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	9
ΠΙΝΑΚΑΣ ΟΡΟΛΟΓΙΑΣ	122
ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	133
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	144
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ	155
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	166
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΒΑΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1.....	177
2.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	17
2.2. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1	18
2.3. ΣΤΑΔΙΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1	20
2.4. ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1	21
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ	22
3.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	22
3.2. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1	23
3.3. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1	24
3.4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΙΠΛΟΚΩΝ ΤΟΥ.....	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΤΥΠΟΥ 1.....	29
4.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	29

4.2. ΟΡΙΣΜΟΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	29
4.3. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	31
5.1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ-ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΚΕΝΟ	31
5.2: ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	32
6.1: ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	32
6.2: ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	33
6.3: ΕΡΓΑΛΕΙΑ.....	33
6.4: ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	34
6.5: ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ.....	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	36
7.1: ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ	36
7.1.1: ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ	36
7.2: ΕΠΑΓΩΓΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ.....	45
7.2.1: ΑΞΙΟΠΙΣΤΙΑ ΤΟΥ ΕΡΓΑΛΕΙΟΥ PEDSQL 3.0	45
7.2.2: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΑΥΤΟ-ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΥΝΟΛΙΚΑ).....	46
7.2.3.: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ 5-7 ΕΤΩΝ)	47
7.2.4: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ 8-12 ΕΤΩΝ)	47
7.2.5: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ 13-18 ΕΤΩΝ)	47

7.2.6: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΓΟΝΕΩΝ/ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΥΝΟΛΙΚΑ)	48
7.2.7: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΓΟΝΕΩΝ/ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ 5-7 ΕΤΩΝ)	48
7.2.8: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΓΟΝΕΩΝ/ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ 8-12 ΕΤΩΝ).....	48
7.2.9: ΒΑΘΜΟΛΟΓΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ (ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΓΟΝΕΩΝ/ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΟΜΑΔΑ 13-18 ΕΤΩΝ)	49
7.2.10: ΣΥΓΚΡΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΔ1 ΜΕ ΒΑΣΗ ΤΙΣ ΑΥΤΟ-ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ/ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ-ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ... ..	49
7.2.11: ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΓΡΑΜΜΙΚΗ ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗ	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	59
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	62
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	64
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	69

ΠΙΝΑΚΑΣ ΟΡΟΛΟΓΙΑΣ

Ελληνικός Όρος	Ξενόγλωσσος όρος
Υποδοχείς αναγνώρισης προτύπου	Pattern recognition receptors
Δραστικές μορφές οξυγόνου	Reactive Oxygen Species
Αποκαρβοξυλάση του γλουταμικού οξέος 2	Glutamic Acid Decarboxylase 2
Αντισώματα έναντι της ινσουλίνης	Insulin autoantibodies
Μονονουκλεοτιδικοί πολυμορφισμοί	Single Nucleotide Polymorphisms
Σχετιζόμενο με τα T κυτταροτοξικά λεμφοκύτταρα αντιγόνο 4	Cytotoxic T lymphocyte associated antigen 4
Αμερικανικός Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων	US Food and Drug Administration

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

Ξενόγλωσσοι όροι

PRRs	Pattern Recognition Receptors
ROS	Reactive Oxygen Species
ICA	Islet Cell Autoantibodies
GAD65	Glutamic acid decarboxylase 2
IAA	Insulin AutoAntibodies
SNPs	Single Nucleotide Polymorphisms
FDA	Food and Drug Administration

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος	37
Πίνακας 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά και παράμετροι της νόσου ανά ηλικιακή ομάδα..	41
Πίνακας 3α. Βαθμολογία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1...	42
Πίνακας 3β. Βαθμολογία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1 ανά ηλικιακή ομάδα (ασθενείς)	43
Πίνακας 3γ. Βαθμολογία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1 αν ά ηλικιακή ομάδα (γονείς).....	44
Πίνακας 4. Αξιοπιστία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1.....	46
Πίνακας 5α. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (σύνολο).....	54
Πίνακας 5β. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (5-7 ετών).....	55
Πίνακας 5γ. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (8-12 ετών).....	55
Πίνακας 5δ. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (13-18 ετών).....	56
Πίνακας 6. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της ποιότητας ζωής.....	57

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Διάγραμμα 1.	Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά φύλο.....	40
Διάγραμμα 2.	Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά εθνικότητα.....	40
Διάγραμμα 3.	Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με τον τρόπο διαχείρισης της νόσου.....	45
Διάγραμμα 4.	Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά ηλικιακή ομάδα και μέθοδο ρύθμισης της γλυκόζης του αίματος.....	45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μέσα στο 2020, η ανθρωπότητα κλήθηκε να αντιμετωπίσει ακόμη μια υγειονομική κρίση. Ο κορωναϊός COVID-19 επηρέασε τις ζωές όλων και μέσα από την εξάπλωσή του, αναδείχθηκε η επίδραση που έχουν οι λοιμώξεις στις ομάδες υψηλού κινδύνου. Οι χρόνιοι πάσχοντες βρέθηκαν ξανά, στο στόχαστρο των μεταδοτικών νοσημάτων και της πανδημίας. Σε αυτή την κατηγορία κατατάσσονται και οι ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 (ΣΔ1).

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 είναι η τρίτη πιο διαδεδομένη χρόνια νόσος και ο συχνότερος τύπος διαβήτη στην παιδική ηλικία (Martins *et al.*, 2018). Σύμφωνα, με τον ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) τα παιδιά με διαβήτη δεν φαίνεται να νοσούν από τον COVID-19 περισσότερο από τους συνομηλίκους τους, παρ' όλα αυτά η πρόσφατη πανδημία έκανε περισσότερο έκδηλες τις επιπτώσεις που βιώνουν καθημερινά τα παιδιά με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 στην ποιότητα ζωής τους. Ως αναπόσπαστο κομμάτι της κοινωνίας, τα παιδιά με χρόνια νοσήματα καλούνται να ανταπεξέλθουν εφ' όρου ζωής και ανεξαρτήτως συγκυριών σε καταστάσεις περιορισμών και εκπτώσεων, λόγω της ιδιαιτερότητας των νοσημάτων τους. Το βάρος της διαχείρισης του ΣΔ1, η γνώση ότι η νόσος είναι χρόνια και η δυνατότητα της να διαταράξει τις συνήθεις δραστηριότητες της παιδικής ηλικίας δημιουργεί πολλά λειτουργικά και ψυχολογικά προβλήματα, διαταράσσει την καθημερινότητα της οικογένειας και επηρεάζει αναμφισβήτητα την ποιότητα ζωής των παιδιών με διαβήτη (Reynolds and Helgeson, 2011).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΒΑΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

2.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί ένα από τα πιο συνηθισμένα νοσήματα της σύγχρονης εποχής, καθώς υπολογίζεται ότι προσβάλλει περίπου 537 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως. Αποτελεί το συχνότερο μεταβολικό νόσημα, αν και διακρίνεται σε περαιτέρω κατηγορίες, όπως ο διαβήτης τύπου 1 (ΣΔ1), ο διαβήτης τύπου 2 (ΣΔ2), ο διαβήτης της κύησης και ο μονογονιδιακός διαβήτης (Rodrigues Oliveira *et al.*, 2023). Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1, ο οποίος είναι το αντικείμενο μελέτης της παρούσας διπλωματικής εργασίας, αντιστοιχεί σε ένα αυτοάνοσο νόσημα. Πρόκειται δηλαδή για μία πάθηση, κατά την οποία το ανοσοποιητικό σύστημα δρα εναντίον των β κυττάρων των νησίδων του παγκρέατος. Τα κύτταρα αυτά σταδιακά καταστρέφονται, με αποτέλεσμα την ανεπάρκεια σε ινσουλίνη, και τελικά η πλήρης έλλειψη της συγκεκριμένης ορμόνης οδηγεί σε αύξηση των επιπέδων γλυκόζης στην αιματική κυκλοφορία, δηλαδή σε υπεργλυκαιμία (Katsarou *et al.*, 2017). Ως συνέπεια αυτών των μεταβολών, ο διαβήτης τύπου 1 είναι μία χρόνια νόσος η οποία είναι σημαντικό να αντιμετωπιστεί με τη χορήγηση ινσουλίνης αμέσως μετά τη διάγνωση της νόσου. Ταυτόχρονα, πρέπει να δίνεται μεγάλη προσοχή στην αποφυγή περιστατικών υπογλυκαιμίας λόγω της λαμβανόμενης θεραπείας, κάτι που σε ορισμένες περιπτώσεις θα μπορούσε να θέσει τον ασθενή σε κίνδυνο. Παράλληλα, πρέπει να αντιμετωπίζονται τα επεισόδια υπεργλυκαιμίας αλλά και η μεγάλη γλυκαιμική μεταβλητότητα, που είναι επίσης επιβαρυντική για τον ασθενή. Επομένως, διαπιστώνεται ότι ο διαβήτης τύπου 1 είναι ένα πολύπλοκο νόσημα, για την ικανοποιητική αντιμετώπιση του οποίου χρειάζεται μεταξύ άλλων προσαρμογή της διατροφής, διαχείριση του στρες και ένταξη της άσκησης στην καθημερινότητα του ασθενή (Los and Wilt, 2023). Ευτυχώς, η χρήση της νεότερης τεχνολογίας στον ΣΔ1 με τις συσκευές συνεχούς καταγραφής σακχάρου (CGM) διευκολύνει σημαντικά τους ασθενείς και τις οικογένειες, και συμβάλλει σημαντικά στην βελτίωση της γλυκαιμικής ρύθμισης και της ποιότητας ζωής τους.

2.2. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Ο διαβήτης τύπου 1 οφείλεται στην παραγωγή αυτοαντισωμάτων που καταστρέφουν τα παγκρεατικά β κύτταρα που ανιχνεύονται στο 80-90% των ασθενών. Ωστόσο, στο υπόλοιπο 10% των ασθενών, δεν ανιχνεύονται αντιπαγκρεατικά αντισώματα, με αποτέλεσμα να μην είναι σαφής η αιτιολογία της παγκρεατικής βλάβης. Φαίνεται επομένως ότι πρόκειται για ιδιοπαθή μορφή της νόσου που οφείλεται σε γενετικούς παράγοντες (Katsarou *et al.*, 2017). Γενικότερα, όμως, τις περισσότερες φορές οι ειδικοί αποδίδουν την εμφάνιση διαβήτη τύπου 1 σε ένα συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων (Giwa *et al.*, 2020). Η αιτιολογία της πυροδότησης ανοσολογικών αποκρίσεων εναντίον των β κυττάρων δεν έχει αποδειχτεί. Βέβαια, δεδομένα δείχνουν ότι ίσως παράγονται ενδογενή σήματα κινδύνου που ενεργοποιούν τους υποδοχείς αναγνώρισης προτύπου (Pattern Recognition Receptors, PRRs), οι οποίοι με τη σειρά τους διεγείρουν τους μηχανισμούς έμφυτης ανοσίας. Διαφορετικά, είναι πιθανό να παράγονται εξωγενείς συνδέτες (ligands) εναντίον των β κυττάρων κατά τη διάρκεια ιογενών λοιμώξεων που στη συνέχεια ευνοούν την ανάπτυξη αυτοανοσίας. Σταδιακά, η προσέγγιση κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος στην περιοχή προκαλεί φλεγμονή, με την έκκριση προφλεγμονωδών κυτοκινών να αναστέλλουν τη σύνθεση ινσουλίνης, αυξάνουν την παραγωγή δραστικών μορφών οξυγόνου (Reactive Oxygen Species, ROS) και να προάγουν τον αποπτωτικό θάνατο των β κυττάρων (Zajec *et al.*, 2022).

Σημαντικό ρόλο στη διάγνωση, σταδιοποίηση και κατανόηση των μηχανισμών που συνοδεύουν το διαβήτη τύπου 1 έπαιξε η ανακάλυψη των αυτοαντισωμάτων που στοχεύουν στα κύτταρα των νησίδων του παγκρέατος (Islet Cell Autoantibodies, ICA). Σήμερα, είναι κυρίως γνωστά 4 πρωτεϊνικά μόρια που δρουν ως αυτοαντιγόνα και αναγνωρίζονται από τα ICA. Αυτά είναι η αποκαρβοξυλάση του γλουταμικού οξέος 2 (Glutamic acid decarboxylase 2, GAD65), η πρωτεΐνη που προσομοιάζει την τυροσινική φωσφατάση (IA-2), η ινσουλίνη και ο μεταφορέας ψευδαργύρου 8 (ZnT8) (Lampasona and Liberati, 2016). Τα είδη των αυτοαντισωμάτων που παράγονται φαίνεται πως καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό και την υποκατηγορία της νόσου που παρουσιάζει ο κάθε ασθενής. Επομένως, ο ενδότυπος 1 του διαβήτη τύπου 1 χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη αντισωμάτων έναντι της ινσουλίνης (Insulin AutoAntibodies, IAA) στα αρχικά στάδια της νόσου, ενώ ακολούθως παραμένουν λίγα μόνο β κύτταρα που παράγουν μη φυσιολογικές μορφές της ινσουλίνης λόγω διαταραχών στις διαδικασίες επεξεργασίας της πρωτεΐνης. Το συγκεκριμένο φαινόμενο καταγράφεται κυρίως σε άτομα που παρουσιάζουν διαβήτη τύπου 1 σε πολύ νεαρή ηλικία (<7 ετών). Αντιθέτως, υπάρχει και ο ενδότυπος 2 του διαβήτη τύπου 1 που προσβάλλει άτομα μεγαλύτερα των 13 ετών και χαρακτηρίζεται από την αρχική παραγωγή αντισωμάτων που στοχεύουν την πρωτεΐνη GAD (αντι-GAD αυτοαντισώματα). Σε αυτή την περίπτωση, τα εναπομείναντα ινσουλινοπαραγωγά β-κύτταρα του παγκρέατος είναι ικανά να παράγουν τη φυσιολογική μορφή της ινσουλίνης, καθώς οι διαδικασίες επεξεργασίας του πρωτεϊνικού μορίου δεν επηρεάζονται (Zajec *et al.*, 2022).

Αναφορικά με τη γενετική προδιάθεση εμφάνισης διαβήτη τύπου 1, φαίνεται ότι τα γονίδια που ευθύνονται στο μεγαλύτερο βαθμό αντιστοιχούν σε αυτά που κωδικοποιούν τα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας τάξης II. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για τα τους γενετικούς τόπους HLA-DRB1 και HLA-DQB1 που εδράζονται στο χρωμόσωμα 6. Δύο συγκεκριμένοι απλότυποι, ο DR3-DQA1*0501- DQB1*0201 και ο DR4-DQA1*0301-DQB1*0302 έχουν ενοχοποιηθεί για σχεδόν τα μισά περιστατικά διαβήτη τύπου 1. Ωστόσο, η πολυπαραγοντικότητα της νόσου διαφαίνεται και από το γεγονός ότι δεν αναπτύσσουν διαβήτη τύπου 1 όλοι όσοι διαθέτουν τα συγκεκριμένα αλληλόμορφα στο γονιδίωμά τους. Επιπλέον, αξίζει να σημειωθεί πως ορισμένοι απλότυποι θεωρείται ότι έχουν προστατευτικό ρόλο απέναντι στην εμφάνιση διαβήτη. Για παράδειγμα, ο απλότυπος HLA-DQA1*0102, DQB1*0602 εμποδίζει την εμφάνιση της νόσου, ακόμα και στις περιπτώσεις που στον εξεταζόμενο ανιχνεύονται αυτοαντισώματα έναντι των νησιδιακών κυττάρων του παγκρέατος (Steck and Rewers, 2011).

Διάφοροι περιβαλλοντικοί παράγοντες έχουν ενοχοποιηθεί για την ανάπτυξη διαβήτη τύπου 1, οι οποίοι φαίνεται να συνδέονται κυρίως με την εμφάνιση της νόσου σε άτομα με συνυπάρχουσα γενετική προδιάθεση. Η κυριότερη ίσως κατηγορία περιβαλλοντικών παραγόντων είναι οι λοιμώξεις από ιούς που παρουσιάζουν τροπισμό προς τα κύτταρα του παγκρέατος. Ενδιαφέρον έχουν τα ευρήματα που δείχνουν ότι οι εντεροϊοί αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης διαβήτη τύπου 1, ενώ η νόσος μπορεί να πυροδοτηθεί ακόμα και σε περιπτώσεις όπου το άτομο εκτίθεται στον ιό κατά την εμβρυική ηλικία λόγω λοίμωξης της μητέρας. Λόγω της παρατήρησης ότι παιδιά με αντινησιδιακά αντισώματα φέρουν μικρότερη ποικιλομορφία μικροβίων της φυσιολογικής μικροχλωρίδας, έχουν επίσης δημιουργηθεί υποθέσεις σχετικά με το ρόλο του μικροβιώματος στον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου. Αρκετές έρευνες έχουν επίσης επικεντρωθεί στην αποκάλυψη περιβαλλοντικών παραγόντων με προστατευτικό ρόλο για την αποφυγή εμφάνισης διαβήτη τύπου 1. Συνεπώς, αν και τα αποτελέσματα των μελετών δεν είναι πάντοτε σαφή, θεωρείται ότι η νόσος πιθανώς να παρεμποδίζεται από την υιοθέτηση κάποιων μέτρων, όπως ο θηλασμός, η κατανάλωση ω-3 λιπαρών οξέων και η διατήρηση επαρκών επιπέδων βιταμίνης D (Rewers and Ludvigsson, 2016).

2.3. ΣΤΑΔΙΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Η παθογένεια του ΣΔ1 περιλαμβάνει στάδια που διαρκού ορισμένα χρόνια και στην αρχή είναι ασυμπτωματικός. Στο πρώτο στάδιο, ανιχνεύονται τουλάχιστον 2 διαφορετικά αυτοαντισώματα εναντίον των παγκρεατικών β κυττάρων, ωστόσο τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα είναι φυσιολογικά. Στο δεύτερο στάδιο, τα είδη και οι τίτλοι των αυτοαντισωμάτων αυξάνονται. Επιπλέον, τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα μετά από νηστεία είναι 100-125 mg/dL, ενώ δύο ώρες μετά από κατανάλωση 75 g γλυκόζης φτάνουν μέχρι και τα 199 mg/dL (στάδιο προδιαβήτη). Στο τρίτο στάδιο, όπου τα συμπτώματα της νόσου γίνονται εμφανή, η γλυκόζη στο αίμα μετά από νηστεία ξεπερνά τα 126 mg/dL ενώ μετά από κατανάλωση 75 g γλυκόζης, καθίσταται υψηλότερη από 200 mg/dL. Επίσης, τα επίπεδα της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης, HbA1c είναι ίσα ή μεγαλύτερα από 6.5% και έτσι τίθεται η διάγνωση της νόσου (Lucier and Weinstock, 2023). Σύμφωνα με τα στατιστικά δεδομένα, η χρονική διάρκεια που μεσολαβεί μεταξύ του πρώτου σταδίου και της εμφάνισης των συμπτωμάτων της νόσου διαφέρει από άτομο σε άτομο και εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την ηλικία του ατόμου. Ενδεικτικά, μπορεί να μεσολαβήσουν κάποιοι μήνες ή και να παρέλθουν δεκαετίες μέχρι την οριστική εμφάνιση του διαβήτη. Τα βασικά συμπτώματα που εμφανίζουν οι ασθενείς κατά το τρίτο στάδιο περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων: πολυουρία, πολυδιψία, κόπωση και απώλεια βάρους (Insel *et al.*, 2015). Η νόσος χαρακτηρίζεται επίσης από οξείες και χρόνιες επιπλοκές. Στις οξείες επιπλοκές περιλαμβάνονται η υπογλυκαιμία και η διαβητική κετοξέωση. Η διαβητική κετοξέωση αποτελεί μια σοβαρή κατάσταση που παρουσιάζεται ξαφνικά και απαιτεί άμεση αντιμετώπιση καθώς είναι απειλητική για τη ζωή. Πρόκειται για μία προκαλούμενη από την υπεργλυκαιμία οξέωση και παρουσία κετονών στο αίμα και στα ούρα με υψηλή θνησιμότητα (Dhatariya *et al.*, 2020). Αναφορικά με τις χρόνιες επιπλοκές, αυτές οφείλονται συνήθως σε βλάβες των μικρών και μεγάλων αγγείων του οργανισμού (Syed, 2022). Σε αυτές τις βλάβες αποδίδεται ο υψηλός αριθμός περιστατικών καρδιαγγειακών νοσημάτων, όπως είναι η στεφανιαία νόσος στους διαβητικούς ασθενείς. Επίσης, κατά τις μικροαγγειακές επιπλοκές, τα ενδοθηλιακά κύτταρα που επενδύουν τα τριχοειδή αγγεία του αμφιβληστροειδούς, τα μεσαγγειακά κύτταρα στο νεφρικό σπείραμα και τα κύτταρα Schwann των περιφερικών νεύρων δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στα υψηλά επίπεδα γλυκόζης και το οξειδωτικό στρες που προκαλούν, με αποτέλεσμα να αυξάνεται ο κίνδυνος για αμφιβληστροειδοπάθεια, νεφρική ανεπάρκεια και περιφερική νευροπάθεια, αντίστοιχα. Οι έρευνες έχουν δείξει ότι ο κύριος παράγοντας που συμβάλλει στην εμφάνιση των παραπάνω χρόνιων επιπλοκών στους διαβητικούς ασθενείς είναι η κακή γλυκαιμική ρύθμιση και κατ' επέκταση οι υψηλές τιμές γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης καθώς και η μεγάλη διακύμανση του σακχάρου αίματος (γλυκαιμική μεταβλητότητα) (Melendez-Ramirez, Richards and Cefalu, 2010).

2.4. ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Πολλές έρευνες έχουν επικεντρωθεί στην αναζήτηση δεδομένων σχετικά με το πόσο συχνή είναι η εμφάνιση διαβήτη τύπου 1 παγκοσμίως, καθώς και σε ποιο βαθμό διαφέρουν τα ποσοστά επιβίωσης ανάλογα με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση της κάθε χώρας. Για παράδειγμα, η μελέτη των Gregory *et al.*, 2022 έδειξε πρόσφατα ότι το έτος 2021 υπήρχαν κατά προσέγγιση 8.4 εκατομμύρια άνθρωποι που ζούσαν με διαβήτη τύπου 1, με το 1.5 εκατομμύριο από αυτούς να είναι ηλικίας κάτω των 20 ετών (Gregory *et al.*, 2022). Επιπλέον, υπολογίζεται ότι το 15-20% των νέων διαγνώσεων κάθε χρόνο αντιστοιχεί σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 5 ετών. Δεδομένου ότι η νόσος εμφανίζεται σε νεαρές ηλικίες, οι ασθενείς ζουν με τη νόσο για μεγάλο μέρος της ζωής τους. Κατά συνέπεια υπάρχει αυξημένος κίνδυνος εμφάνισης επιπλοκών, όπως και επιβάρυνση των συστημάτων υγείας και των οικονομικών της κάθε χώρας (Streisand and Monaghan, 2014). Ενδιαφέρον έχουν οι εκτιμήσεις των ειδικών σχετικά με το προσδόκιμο επιβίωσης ενός νεαρού ασθενή, που εξαρτάται από την χώρα στην οποία κατοικεί. Για παράδειγμα, υπολογίστηκε ότι η μέση επιβίωση ενός 10χρονου παιδιού που διαγιγνώσκεται με διαβήτη τύπου 1 σε μία χώρα χαμηλού εισοδήματος είναι μόνο 13 έτη. Αντιθέτως, σε χώρες υψηλού εισοδήματος, το προσδόκιμο επιβίωσης αγγίζει τα 65 χρόνια (Gregory *et al.*, 2022). Τα δεδομένα που συλλέγονται ανά ήπειρο δείχνουν μια αυξητική τάση του επιπολασμού του διαβήτη τύπου 1 τα τελευταία χρόνια, με την Ευρώπη και κυρίως την Αμερική να παρουσιάζουν πολύ υψηλή συχνότητα της νόσου. Συνεπώς, στην Ευρώπη, καταγράφονται 15 ασθενείς κάθε 100000 άτομα ενώ στην Αμερική υπάρχουν 20 ασθενείς σε 100000 άτομα (Mobasserri *et al.*, 2020). Ενδιαφέρον έχουν, επίσης, οι εκτιμήσεις σχετικά με τα περιστατικά διαβήτη τύπου 1 που αναμένονται παγκοσμίως μέχρι το 2040, αφού θεωρείται ότι ο επιπολασμός θα αντιστοιχεί σε 13.5-17.4 εκατομμύρια ασθενείς (Gregory *et al.*, 2022).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΣΑΚΧΑΡΩΔΟΥΣ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ

3.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο διαβήτης τύπου 1 αποτελεί ένα από τα συχνότερα χρόνια νοσήματα παγκοσμίως με τη συχνότητα εμφάνισης να αυξάνεται σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Επομένως, είναι σημαντικό να γίνονται αντιληπτά τα συμπτώματά του από τα αρχικά στάδια για την έγκαιρη ανίχνευση και πρόληψη της διαβητικής κετοξέωσης που αποτελεί σοβαρή οξεία επιπλοκή της νόσου. Η ύπαρξη ανιχνεύσιμων αυτοαντισωμάτων στον ορό των ασθενών με διαβήτη τύπου 1 αποτελεί μία σημαντικό μέσο για τη διάγνωση της νόσου, όπως και για τον προσυμπτωματικό έλεγχο του γενικού πληθυσμού (Simmons, 2015). Εξίσου σημαντική είναι και η σωστή διαχείριση της νόσου μετά τη διάγνωση. Η επίτευξη όσο το δυνατόν καλύτερου γλυκαιμικού ελέγχου είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση του διαβήτη και την αποφυγή σοβαρότερων μακροχρόνιων επιπλοκών, όπως οι μικροαγγειακές και μακροαγγειακές βλάβες. Οι διαθέσιμες θεραπείες, η προσαρμοσμένη διαίτα, η αλλαγή του τρόπου ζωής, καθώς και οι νέες εξελίξεις στον τομέα αντιμετώπισης του διαβήτη τύπου 1 μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς με διάγνωση να έχουν μια καλή ποιότητα ζωής (Smith and Harris, 2018).

3.2. ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Οι γενετικοί τόποι HLA-DR και HLA-DQ είναι σε μεγάλο βαθμό υπεύθυνοι για την κληρονομική εμφάνιση διαβήτη τύπου 1 στο γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, η πρόοδος της τεχνολογίας έχει δώσει την ικανότητα περαιτέρω ανάλυσης του γονιδιώματος των ασθενών, με αποτέλεσμα να έχουν βρεθεί επιπλέον γονίδια και άλλοι γενετικοί τόποι που μπορεί να συμμετέχουν στην αύξηση του κινδύνου εμφάνισης διαβήτη τύπου 1. Μερικά ενδεικτικά παραδείγματα αποτελούν οι μονονουκλεοτιδικοί πολυμορφισμοί (Single Nucleotide Polymorphisms, SNPs) στο γονίδιο της ινσουλίνης, το σχετιζόμενο με τα T κυτταροτοξικά λεμφοκύτταρα αντιγόνο 4 (CTLA-4) και η α αλυσίδα του υποδοχέα της ιντερλευκίνης 2 (IL2RA). Για την εγκυρότερη διάγνωση του διαβήτη τύπου 1, οι επιστήμονες επισημαίνουν την ανάγκη σχεδιασμού αποτελεσματικότερων μελετών στις οποίες να διερευνάται ο ρόλος εξωγενών παραγόντων που αναφέρθηκαν νωρίτερα, όπως τα επίπεδα βιταμίνης D, οι λοιμώξεις και το μικροβίωμα του εντέρου, προκειμένου αποκαλυφθεί ο ακριβής ρόλος τους στο νόσημα. Ωστόσο, η ετερογενής αιτιολογία του διαβήτη δεν έχει ληφθεί ακόμα σοβαρά υπόψη από την υγειονομική κοινότητα, με αποτέλεσμα η διάγνωση να βασίζεται κυρίως σε κλασικές μετρήσεις των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, γεγονός που πολλές φορές δεν επαρκεί για την αποφυγή της νόσου (Akil *et al.*, 2021).

Επομένως, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ακόμα και απουσία συμπτωμάτων, η διάγνωση του διαβήτη τίθεται σε περίπτωση που τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα κυμαίνονται ≥ 126 mg/dL μετά από νηστεία και να ξεπερνούν τα 200 mg/dL οποιαδήποτε άλλη χρονική στιγμή και η τιμή της HbA1c να είναι $\geq 6,5\%$ (Genuth, Palmer and Nathan, 2018). Εκτός από τον προσδιορισμό των επιπέδων γλυκόζης και γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης στο αίμα, η διάγνωση του διαβήτη τύπου 1 μπορεί να στηριχθεί και σε επιπλέον εξετάσεις. Μία από αυτές είναι και η μέτρηση των επιπέδων του C-πεπτιδίου, ενός πεπτιδίου που αποκόπτεται από το αρχικό μόριο της παραγόμενης ινσουλίνης. Τα χαμηλά επίπεδα C-πεπτιδίου στο αίμα υποδηλώνουν σοβαρή ανεπάρκεια ινσουλίνης και αποτελούν σημαντική πληροφορία για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία του ασθενή. Στην περίπτωση ενήλικων ασθενών με διαβήτη, συχνά είναι δύσκολο να προσδιοριστεί με ακρίβεια ο τύπος της νόσου. Επομένως, υπολογίζεται ότι οι μισοί περίπου ασθενείς αυτών των ηλικιών διαγιγνώσκονται λανθασμένα με διαβήτη τύπου 2. Στην επίλυση αυτού του προβλήματος ωστόσο, σημαντικό ρόλο έχει η πραγματοποίηση εξετάσεων για τον εντοπισμό παγκρεατικών αυτοαντισωμάτων, όπως εκείνα έναντι των IAA, IA-2, GAD65 και ZnT8 (DiMeglio, Evans-Molina and Oram, 2018).

3.3. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1

Δεδομένου ότι ο διαβήτης τύπου 1 χαρακτηρίζεται από απώλεια των β κυττάρων του παγκρέατος και κατ' επέκταση από ανεπάρκεια ινσουλίνης, η συμβατική θεραπεία που ακολουθείται είναι η θεραπεία αντικατάστασης ινσουλίνης. Η συγκεκριμένη θεραπεία άρχισε να εφαρμόζεται ήδη από το 1921, ωστόσο έχουν εφαρμοστεί διάφορες τροποποιήσεις της αρχικής θεραπείας για την αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της νόσου. Για παράδειγμα, η χορήγηση ινσουλίνης ζωικής προέλευσης δεν ήταν ικανή να εξασφαλίσει τις επιθυμητές συγκεντρώσεις της ορμόνης στο αίμα των ασθενών, και συνεπώς ο γλυκαιμικός έλεγχος και η αποφυγή επιπλοκών δεν ήταν εφικτοί στόχοι (Pathak *et al.*, 2019). Έχει γίνει πλέον κατανοητό ότι για την ανάπτυξη αποτελεσματικών μορφών φαρμακευτικής ινσουλίνης χρειάζεται να δοθεί έμφαση σε διάφορες ανάγκες, ειδικότερα σχετικά με τα παιδιά με διαβήτη τύπου 1. Ενδεικτικά, η χορηγούμενη ινσουλίνη θα πρέπει να δρα άμεσα, ώστε ο οργανισμός να ανταποκρίνεται στην απότομη αύξηση των επιπέδων γλυκόζης μετά τη λήψη ενός γεύματος. Επιπλέον, η συγκέντρωση της ινσουλίνης στο αίμα μεταξύ των γευμάτων και ειδικότερα κατά τη διάρκεια της νύχτας δε θα πρέπει να παρουσιάζει έντονες διακυμάνσεις προκειμένου να αποφευχθούν περιστατικά υπογλυκαιμίας (Bolli, 2006). Επιπρόσθετα, υπάρχει ανάγκη τροποποίησης της σύστασης της συνθετικής ινσουλίνης προκειμένου να αποτραπεί η τάση συσσωμάτωσης που αυτή παρουσιάζει εντός της αιματικής κυκλοφορίας, ενώ ταυτόχρονα να μη διαταράσσεται η ικανότητά της να μειώνει τα επίπεδα γλυκόζης του αίματος (Nally *et al.*, 2019). Τα τελευταία χρόνια, έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες για τη βελτίωση των χαρακτηριστικών της παρεχόμενης ινσουλίνης, και εν μέρει αυτό έχει επιτευχθεί μέσω της σύνθεσης αναλόγων της ανθρώπινης ινσουλίνης. Ωστόσο ακόμα υπάρχουν μειονεκτήματα, όπως σχετικά με την αδυναμία της εξωγενούς ινσουλίνης να μιμηθεί επακριβώς την ενδογενή ορμόνη (Pathak *et al.*, 2019).

Τη σημερινή εποχή, η χορήγηση της εξωγενούς ινσουλίνης μπορεί να γίνει με δύο διαφορετικές μεθόδους. Στο κλασικό θεραπευτικό σχήμα πολλαπλών ενέσεων /24ώρο, όπου ο ασθενής πραγματοποιεί ο ίδιος τις απαιτούμενες ενέσεις ινσουλίνης. Η εναλλακτική και πιο σύγχρονη μέθοδος περιλαμβάνει την χρήση μιας αντλίας ινσουλίνης στο σώμα του ατόμου, η οποία παρέχει συνεχείς υποδόριες εγχύσεις της ορμόνης χωρίς την ανάγκη ένεσης από τον ίδιο τον ασθενή (Nuboe *et al.*, 2008). Ειδικότερα τα τελευταία χρόνια, οι αντλίες ινσουλίνης έχουν τροποποιηθεί ώστε να είναι μικρότερες, πιο ακριβείς στη δράση τους και να παρέχουν επιπλέον λειτουργίες όπως η αυτόματη μέτρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, σε συνδυασμό με καταγραφέα συνεχούς μέτρησης γλυκόζης στο υποδόριο ιστό και ο υπολογισμός της απαιτούμενης δόσης ινσουλίνης ανάλογα με την ποσότητα υδατανθράκων στο γεύμα που έχει καταναλωθεί. Οι αντλίες ινσουλίνης έχουν βοηθήσει πολλούς ασθενείς διαφόρων ηλικιών, ωστόσο και αυτή η μορφή χορήγησης της θεραπείας εμπεριέχει ορισμένους κινδύνους. Για παράδειγμα, η καθημερινή χρήση της αντλίας και η έκθεσή της σε διάφορες συνθήκες πιθανώς να επηρεάζει τη λειτουργία της και να οδηγεί σε φθορές μετά από χρόνια όπως η

απόφραξη του καθετήρα έγχυσης ινσουλίνης κ.ά, καθώς πρόκειται για μια ηλεκτρικονική συσκευή που περιέχει εξαρτήματα. Όπως για κάθε φάρμακο ή ιατρική συσκευή, έτσι και για τις αντλίες ινσουλίνης, οι εταιρείες που τις παράγουν και οι ρυθμιστικές αρχές είναι υποχρεωμένες να καταγράφουν τυχόν προβλήματα που αναφέρονται από τους ασθενείς. Σύμφωνα με τα δεδομένα, η δυσλειτουργία των αντλιών τις περισσότερες φορές οφείλεται σε λανθασμένη χρήση από τον ίδιο τον ασθενή και όχι σε σφάλμα της συσκευής. Ωστόσο, επισημαίνεται ότι για την καλύτερη δυνατή θεραπεία, θα πρέπει να γίνεται προσεκτικά η επιλογή των ασθενών που είναι κατάλληλοι να δεχτούν μια τέτοια συσκευή, όπως επίσης να υπάρχει και η απαραίτητη εκπαίδευση τόσο των ασθενών όσο και των γιατρών που τους ενημερώνουν για την ορθή χρήση της αντλίας (Heinemann *et al.*, 2015).

Εκτός από τη χρήση ινσουλίνης που θεωρείται η κύρια μορφή θεραπείας για τους ασθενείς με διαβήτη τύπου 1, η πρόοδος που έχει σημειωθεί τα τελευταία χρόνια στην ανάπτυξη νέων φαρμάκων για το διαβήτη τύπου 2 έχει οδηγήσει πολλούς γιατρούς στην ενσωμάτωση αυτών των αντιδιαβητικών φαρμάκων για τη συμπληρωματική θεραπεία του διαβήτη τύπου 1. Δύο ενδεικτικά παραδείγματα τέτοιων αντιδιαβητικών φαρμάκων αποτελούν η πραμλιντίδη και η μετφορμίνη. Η πραμλιντίδη είναι ένα συνθετικό ανάλογο της αμυλίνης, μιας ορμόνης που παράγεται συνδυαστικά με την ινσουλίνη από τα β-κύτταρα του παγκρέατος και συμμετέχει στην αναστολή της παραγωγής γλυκαγόνης από τα α κύτταρα του παγκρέατος. Αν και λίγοι ασθενείς χρησιμοποιούν την πραμλιντίδη για τη θεραπεία τους, εξαιτίας κυρίως του γεγονότος ότι και αυτό το φάρμακο απαιτεί υποδόριες ενέσεις, φαίνεται πως είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική για τον περιορισμό της υπεργλυκαιμίας μετά από τη λήψη ενός γεύματος και συνεπώς την ελάττωση των επιπέδων της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης (Nally *et al.*, 2019). Αναφορικά με τη μετφορμίνη, αυτή έχει στόχο να αυξήσει την ευαισθησία των κυττάρων στην ινσουλίνη ώστε να ενισχυθεί η πρόσληψη σακχάρων από το μυϊκό ιστό και τα λιποκύτταρα και τον περιορισμό τη παραγωγής γλυκόζης από το ήπαρ. Με αυτό τον τρόπο βελτιώνεται η ρύθμιση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και μειώνονται οι απαιτούμενες δόσεις ινσουλίνης. Ωστόσο, τα δεδομένα δείχνουν ότι η μετφορμίνη δεν είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική στην ελάττωση των επιπέδων HbA1c σε ασθενείς με διαβήτη τύπου 1. Συνεπώς, συμπεραίνεται ότι η χορήγηση ινσουλίνης αποτελεί την κυριότερη γραμμή θεραπείας για άτομα με διαβήτη τύπου 1 (Beysel *et al.*, 2018).

Παρά τη σημαντικότητα της θεραπείας με χορήγηση ινσουλίνης για τον έλεγχο της νόσου και τη μείωση της θνητότητας, αυτή σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να αποκαταστήσει τη φυσιολογική λειτουργία του παγκρέατος. Πλέον όμως, γίνονται προσπάθειες για την ανάπτυξη νέων, ελπιδοφόρων θεραπειών. Σε αυτές κατατάσσεται και η μεταμόσχευση β-κυττάρων του παγκρέατος. Η μεταμόσχευση μπορεί να αφορά είτε ολόκληρο το πάγκρεας είτε μόνο τα β-κύτταρα του οργάνου και στόχο έχει τη σημαντική βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιούνται είτε όργανα από νεκρούς δότες, είτε βλαστοκύτταρα ενηλίκων και εμβρύων για την επαγωγή της μετατροπής τους σε παγκρεατικά κύτταρα με τις νέες τεχνολογίες. Ωστόσο, παρά το γεγονός ότι πρόκειται για πολλά υποσχόμενη θεραπεία, υπάρχει πάντοτε

ο κίνδυνος των επιπλοκών από μία μεταμόσχευση και τη μακροχρόνια ανοσοκατασταλτική αγωγή (Poradzka *et al.*, 2013).

3.4. ΠΡΟΛΗΨΗ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 ΚΑΙ ΤΩΝ ΕΠΙΠΛΟΚΩΝ ΤΟΥ

Ο διαβήτης τύπου 1 αποτελεί μία νόσο με πολυπαραγοντική αιτιολογία, αφού απαιτεί ένα συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων και ανοσολογικής λειτουργίας προκειμένου να εμφανιστεί σε ένα άτομο. Επομένως είναι σημαντικό να εντοπίζονται τα άτομα υψηλού κινδύνου στο γενικό πληθυσμό προκειμένου να λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα πρωτογενούς πρόληψης της νόσου. Πολλές από τις έρευνες που έχουν επικεντρωθεί σε στρατηγικές παρεμβάσεις για την αποφυγή ανάπτυξης του διαβήτη τύπου 1 βρίσκονται ακόμα σε πρώιμα στάδια ή δεν έχουν δώσει σαφή αποτελέσματα. Για παράδειγμα, γίνονται προσπάθειες ανάπτυξης εμβολίων κατά των παθογόνων που σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο πρόκλησης αυτοάνοσου διαβήτη. Επιπλέον, έχουν πραγματοποιηθεί κλινικές δοκιμές που εξετάζουν το πιθανό όφελος της χορήγησης ινσουλίνης σε βρέφη από την ηλικία των 4 μηνών έως και τα 3 έτη της ζωής τους, προκειμένου να επέλθει ανοσολογική ανοχή και κατ' επέκταση αποφυγή της αυτοανοσίας σε παιδιά που έχουν γενετική προδιάθεση για τη νόσο (Primavera, Giannini and Chiarelli, 2020).

Εκτός από τις προσπάθειες που γίνονται για την πρόληψη του διαβήτη σε έναν άνθρωπο που παρουσιάζει αυξημένο κίνδυνο λόγω κληρονομικότητας ή εμφάνισης προδιαβήτη, είναι εξίσου σημαντικό να αποφευχθεί η πρόκληση επιπλοκών από το διαβήτη τύπου 1 σε άτομα που ήδη νοσούν. Ο κίνδυνος μακροπρόθεσμων επιπλοκών είναι έντονος στους συγκεκριμένους ασθενείς, καθώς έρευνες έχουν δείξει ότι οι διαδικασίες που προδιαθέτουν για παράδειγμα την ανάπτυξη μικροαλβουμινουρίας και αμφιβληστροειδοπάθειας ξεκινούν από τη στιγμή που τα επίπεδα γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης αγγίζουν το 7% (Viswanathan, 2015). Αν και οι πιθανότητες απόκτησης μικρο και μακροαγγειακών επιπλοκών σε νεαρή ηλικία είναι χαμηλές, οι έφηβοι ασθενείς θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί από πολύ νωρίς, αφού η διαβίωση με τη νόσο για πολλά χρόνια τους καθιστά ευάλωτους στην ανάπτυξη βλαβών σε διάφορα μέρη του σώματός τους σε μεταγενέστερο στάδιο. Επομένως, η Διεθνής Ένωση για τον Παιδιατρικό και Εφηβικό Διαβήτη (ISPAD) προτείνει τη διατήρηση των επιπέδων HbA1c χαμηλότερα από 7.0% για τους ανήλικους ασθενείς και κάτω από 6,5% για όσους βρίσκονται σε ηλικία άνω των 18 ετών (Prahalad *et al.*, 2018).

Οι ειδικοί επιστήμονες έχουν θέσει ορισμένες οδηγίες σχετικά με τα βήματα που πρέπει να ακολουθούνται για την πρόληψη των διαφορετικών μορφών επιπλοκών. Για παράδειγμα, για την πρόληψη της μικροαλβουμινουρίας που αποτελεί τον πρώτο δείκτη έναρξης της διαβητικής νεφροπάθειας, απαιτείται ετήσιος έλεγχος σχετικά με το ρυθμό απέκκρισης της μικροαλβουμίνης στα ούρα 24ώρου από τη στιγμή που ο ασθενής είναι άνω των 11 ετών ή έχουν παρέλθει 2 έτη από τη διάγνωση του διαβήτη (Viswanathan, 2015). Ο διαβήτης τύπου 1 αποτελεί επίσης βασική αιτία για την εμφάνιση καρδιαγγειακών νόσων ως αποτέλεσμα της ευνοούμενης από τα υψηλά επίπεδα σακχάρου αθηροσκλήρωσης. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς

με διαβήτη τύπου 1 παρουσιάζουν 11 φορές πιο αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας λόγω καρδιαγγειακών επιπλοκών συγκριτικά με τους υγιείς. Επιπλέον, οι γυναίκες θεωρούνται περισσότερο ευάλωτες σε αυτές τις βλάβες, ενώ ακόμα πιο ανησυχητικά είναι τα στοιχεία αναφορικά με τους ασθενείς που διαγιγνώσκονται με διαβήτη τύπου 1 πριν την ηλικία των 10 ετών, όπου ο κίνδυνος για καρδιαγγειακή νόσο είναι 30 φορές υψηλότερος συγκριτικά με τους υγιείς συνομηλίκους τους. Επομένως, για την πρόληψη των καρδιαγγειακών επιπλοκών, προτείνεται στους ασθενείς από νεαρή ηλικία να ελέγχονται για δυσλιπιδαιμία και υπέρταση, όπως επίσης να αποφεύγουν το κάπνισμα και συνήθειες που σχετίζονται με την παχυσαρκία (Chiesa and Marcovecchio, 2021). Η περιφερική νευροπάθεια αποτελεί ένα ακόμα πρόβλημα που ταλαιπωρεί σημαντικό αριθμό διαβητικών ασθενών, διαταράσσοντας τη λειτουργία των περιφερικών νεύρων με αποτέλεσμα να προκαλείται πόνος και δυσκολία στις καθημερινές δραστηριότητες (Elafros *et al.*, 2022). Αν και η παθοφυσιολογία της διαβητικής νευροπάθειας δεν έχει αποσαφηνιστεί ακόμα, θεωρείται ότι η μικροαγγειοπάθεια που συνοδεύει τους διαβητικούς ασθενείς έχει αρνητικές επιπτώσεις στη θρέψη και την προστασία των νευρώνων λόγω της ανεπαρκούς μεταφοράς οξυγόνου και αυξητικών παραγόντων σε αυτούς. Η σημασία της πρόληψης της περιφερικής νευροπάθειας διαφαίνεται και από το γεγονός ότι αυτή αποτελεί σημαντική αιτία εμφάνισης διαβητικού ποδιού, το οποίο σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο ακρωτηριασμού και θνητότητας. Επίσης, σημαντικά προβλήματα προκαλούνται και από την αυτόνομη νευροπάθεια, όπως διαταραχή του καρδιακού ρυθμού, ορθοστατική υπόταση κ.ά. Όπως και για τις υπόλοιπες επιπλοκές του διαβήτη που προαναφέρθηκαν, με τον ίδιο τρόπο και σε αυτή την περίπτωση, σημαντικό ρόλο στην πρόληψη παίζει ο καλός έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, η αλλαγή του τρόπου ζωής μέσω ισορροπημένης διαίτας και άσκησης και ο τακτικός έλεγχος των ποδιών. Η εξέταση των ποδιών θα πρέπει να πραγματοποιείται πέντε χρόνια μετά την πρώτη διάγνωση του διαβήτη και στη συνέχεια μία φορά το χρόνο για έγκαιρη διάγνωση του προβλήματος (Smith *et al.*, 2022).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΤΥΠΟΥ 1

4.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η χρόνια διαβίωση των διαβητικών ασθενών με τη νόσο τους αποτελεί μία κατάσταση με ιδιαίτερες, συχνά καθημερινές δυσκολίες που διαταράσσουν την ποιότητα ζωής. Τα υψηλά επίπεδα γλυκόζης στο αίμα και η συνεχής παρακολούθησή τους, η ανάγκη για πολλαπλές δόσεις ινσουλίνης, οι απαιτούμενες αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες και η συχνή άσκηση, που είναι απαιτούμενα για την επίτευξη καλής διαβητικής ρύθμισης και για την πρόληψη των επιπλοκών του διαβήτη τύπου 1, είναι μερικά από τα γεγονότα που επηρεάζουν τη ζωή των ασθενών σε διάφορους τομείς ,δυσχεραίνοντας τη σωματική, ψυχική και κοινωνικοοικονομική κατάσταση τους (Cho and Kim, 2021).

4.2. ΟΡΙΣΜΟΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η χρήση του όρου «ποιότητα ζωής» αποσκοπεί στην καταγραφή των θετικών και αρνητικών στοιχείων στη ζωή ενός ατόμου αναφορικά με διάφορες διαστάσεις της ζωής του, προκειμένου να αξιολογηθεί αν μια δεδομένη στιγμή χαρακτηρίζεται από μια καλή κατάσταση διαβίωσης. Επομένως, αντλούνται δεδομένα σχετικά με την υγεία του, τις αλληλεπιδράσεις του με άλλα μέλη της κοινωνίας, το επίπεδο μόρφωσης, την οικονομική κατάσταση, την ελευθερία και την ασφάλεια και γενικότερα το περιβάλλον στο οποίο ζει (Teoli and Bhardwaj, 2023). Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «οι αντιλήψεις ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και του αξιακού συστήματος στο οποίο ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες» (WHO QoL Group, 1993). Εκτός από τη γενικότερη ποιότητα ζωής, υπάρχει και ο ειδικότερος όρος της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής», καθώς μια νόσος ενδέχεται να μειώνει το προσδόκιμο επιβίωσης ή να προκαλεί συμπτώματα που παρεμβαίνουν στην καθημερινότητα του ασθενή (Kaplan and Ries, 2007). Επομένως, σύμφωνα με τον Αμερικανικό Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων (US Food and Drug Administration, FDA),

η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής ορίζεται ως “μία πολυτομεακή έννοια που αντιπροσωπεύει τη γενική αντίληψη ενός ασθενή για τις επιπτώσεις της νόσου και της θεραπείας στη σωματική και ψυχική υγεία του και στην κοινωνική πλευρά της ζωής του (FDA, 2006).

4.3. ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1 ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ

Η καθημερινότητα με το διαβήτη τύπου 1 έχει συχνά αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής τόσο των πασχόντων όσο και των οικογενειών τους. Η ανάγκη πραγματοποίησης ενέσεων ινσουλίνης, οι συνεχείς μετρήσεις των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και η προσαρμογή της διαίτας ανάλογα με την ικανότητα του οργανισμού να ανταποκρίνεται στη θεραπεία, θέτουν τους ασθενείς σε μία κατάσταση άγχους που έχει δυσάρεστες επιπτώσεις στην ψυχολογία των ίδιων αλλά και των ατόμων που ζουν γύρω τους. Επιπλέον, η συνεχής ανησυχία για τον κίνδυνο εμφάνισης επιπλοκών, όπως είναι η καρδιαγγειακή νόσος, το διαβητικό πόδι και οι νευρολογικές, νεφρολογικές και οφθαλμολογικές βλάβες προκαλούν σημαντική ελάττωση της ποιότητας ζωής. Οι διαβητικοί ασθενείς παρουσιάζουν επίσης αυξημένο βαθμό θυμού και κατάθλιψης, γεγονότα που συμβάλλουν στην κακή ποιότητα ζωής, ειδικότερα σε περιπτώσεις που δεν μπορούν να αποδεχτούν τη νόσο τους και τις αλλαγές που πρέπει να ενσωματώσουν στην καθημερινότητά τους. Επιλέον, η έλλειψη κατάλληλης υποστήριξης από την οικογένεια, η μη αποτελεσματική διαχείριση της νόσου και οι δυσκολίες αυτοεξυπηρέτησης ταλαιπωρούν ορισμένους ασθενείς, επιβαρύνοντας την ψυχική κατάσταση τους (Cho and Kim, 2021).

Όπως συμβαίνει και με άλλα νοσήματα, με τον ίδιο τρόπο και στην περίπτωση του διαβήτη τύπου 1, υφίσταται σημαντική επιβάρυνση της ποιότητας ζωής της η οικογένεια του πάσχοντος σε διάφορους τομείς. Για παράδειγμα, διάφορες έρευνες έχουν μελετήσει τον τρόπο με τον οποίο βιώνουν τη διαχείριση του διαβήτη τύπου 1 οι μητέρες νεαρών ασθενών αποκαλύπτοντας ότι συχνά κυριεύονται από άγχος για την υγεία των παιδιών τους. Ταυτόχρονα αισθάνονται περιθωριοποιημένες, καθώς δεν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη για τη διαχείριση των ζητημάτων που προκύπτουν. Φυσικά, σημαντικό πρόβλημα αποτελεί και το οικονομικό κόστος της θεραπείας μιας τέτοιας νόσου, το οποίο επιβαρύνει σημαντικά την οικογένεια λόγω έλλειψης υπηρεσιών από την πλευρά της πολιτείας (Hashemipour-Zavareh, Yousofi and Hashemipour, 2020).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

5.1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ-ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΚΕΝΟ

Υπολογίζεται ότι περισσότερα από 96000 παιδιά κάτω των δεκαπέντε ετών διαγιγνώσκονται με διαβήτη τύπου 1 ετησίως, ενώ υπάρχουν 1.1 εκατομμύρια παιδιά και έφηβοι κάτω των 20 ετών που ζουν με τη νόσο σε όλο τον κόσμο (Rosner and Roman-Urrestarazu, 2019). Ο σωστός έλεγχος της νόσου απαιτεί από τους νέους με διαβήτη τύπου 1 την εφαρμογή περιορισμών στη διατροφή καθημερινά, την τακτική μέτρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα και την άσκηση. Ωστόσο, ο βέλτιστος γλυκαιμικός έλεγχος, που είναι απαραίτητος για την ελαχιστοποίηση του κινδύνου επιπλοκών, είναι δύσκολο να επιτευχθεί. Για το λόγο αυτό, η εκπαίδευση των νέων με διαβήτη σχετικά με τους πιθανούς παράγοντες κινδύνου είναι σημαντική, αλλά οι πρακτικές φροντίδας προκαλούν άγχος σε πολλές διαστάσεις της ζωής και της καθημερινότητας (Saoji *et al.*, 2018).

Επιπλέον, οι γονείς των μικρών παιδιών με διαβήτη τύπου 1 βιώνουν το συναισθηματικό φορτίο της νόσου, συμπεριλαμβανομένων των ανησυχιών για υπογλυκαιμικές κρίσεις, για τις μελλοντικές επιπλοκές και τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των παιδιών (Commissariat *et al.*, 2020). Αυτός ο τρόπος ζωής επιβάλλει περιορισμούς στις δραστηριότητες, προκαλεί δυσφορία και φόβο για το μέλλον και μπορεί να οδηγήσει σε συνεχή ανησυχία λόγω οικονομικών προβλημάτων που σχετίζονται με τη θεραπεία. Οι γονείς αισθάνονται συνήθως ενοχή, καθώς αναζητούν τις αιτίες της νόσου και έχουν υψηλές προσδοκίες για την επιστημονική πρόοδο που μπορεί να οδηγήσει σε πιο αποτελεσματική θεραπεία (Tsiouli *et al.*, 2014).

Ωστόσο, από τη μελέτη της βιβλιογραφίας προκύπτει ότι δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς ποιοι είναι οι κυρίως υπεύθυνοι παράγοντες για τη διατάραξη της ποιότητας ζωής των ασθενών με διαβήτη τύπου 1. Επιπλέον, δεν έχουν γίνει αρκετές προσπάθειες ανακάλυψης δημογραφικών παραγόντων, που πιθανώς θέτουν ορισμένες υποομάδες του πληθυσμού των ασθενών με διαβήτη σε μεγαλύτερο κίνδυνο κακής ποιότητας ζωής.

5.2: ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Ο κύριος σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 μέσα από τις αναφορές τους σε ερωτηματολόγιο κατασκευασμένο ειδικά ανά ηλικιακή ομάδα. Επιπλέον, στη μελέτη αυτή καταγράφονται και οι αναφορές των γονέων των ασθενών και γίνεται σύγκριση με τις απαντήσεις των παιδιών-ασθενών. Τέλος, πρόκειται να εκτιμηθεί και η επίδραση των δημογραφικών παραγόντων των συμμετεχόντων πάνω στην ποιότητα ζωής των νεαρών ασθενών με διαβήτη τύπου 1

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

6.1: ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Πρόκειται για μια συγχρονική (cross-sectional) μελέτη, μέσω της οποίας συγκριτικά θα αξιολογηθούν δεδομένα από τις αναφορές παιδιών ηλικίας 5-18 ετών, που έχουν διαγνωσθεί με Σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 και των γονέων τους, σχετικά με την επίδραση της χρόνιας νόσου πάνω στην ποιότητα ζωής τους.

6.2: ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η συλλογή των δεδομένων έγινε στο ιατρείο Διαβήτη και Μεταβολισμού της Β' Παιδιατρικής Πανεπιστημιακής Κλινικής στο Γενικό Νοσοκομείο Παιδων Αθηνών «Παναγιώτης και Αγλαΐα Κυριακού». Το δείγμα της μελέτης αποτελείται από παιδιά και εφήβους, ηλικίας 5 με 18 ετών, που έχουν διαγνωσθεί με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και τους γονείς ή τους κηδεμόνες τους. Επιπρόσθετα, έγινε επικοινωνία με συλλόγους γονέων παιδιών με ΣΔ1 και μέσω αυτών απεστάλησαν ερωτηματολόγια στα μέλη, για την διεύρυνση του δείγματος και την εξασφάλιση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας της μελέτης. Στόχος ήταν να συλλεχθούν πάνω από 200 ερωτηματολόγια, ώστε τα αποτελέσματα του δείγματος να είναι όσο το δυνατόν πιο αντιπροσωπευτικά για τον γενικότερο πληθυσμό της Ελλάδας.

Τα κριτήρια ένταξης στην ερευνητική μελέτη ήταν:

Ηλικία παιδιών 5-18 ετών, και των δύο φύλων, τα οποία έχουν διαγνωσθεί με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1
Καλή επικοινωνία γονέων και παιδιών στην ελληνική γλώσσα

Συναίνεση των γονέων και των παιδιών- εφήβων που συμμετέχουν στην έρευνα

Απουσία ψυχικής νόσου ή νοητικής υστέρησης.

Τα κριτήρια αποκλεισμού περιλαμβάνουν:

Ηλικία παιδιών από 0-4 ετών

Διάγνωση άλλων τύπων διαβήτη εκτός ΣΔ1

6.3: ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με την χρήση του ερωτηματολογίου «Ποιότητα ζωής παιδιών με Σακχαρώδη Διαβήτη» (PedsQL Diabetes Module Version 3.0), μέσω του οποίου αξιολογούνται: η συμπτωματολογία του ΣΔ1, τα προβλήματα που συνδέονται με τη θεραπεία, οι ανησυχίες σχετικά με την νόσο και η επικοινωνία. Οι 28 ερωτήσεις ήταν χωρισμένες σε 5 κατηγορίες και ήταν διαφορετικά διατυπωμένες ανάλογα με την ηλικία του παιδιού- εφήβου που τις συμπληρώνει (5-7 ετών, 8-12 ετών και 13-18 ετών). Το ερωτηματολόγιο συμπληρώνεται πρώτα από τον νεαρό ασθενή και έπειτα οι αντίστοιχα διαμορφωμένες ερωτήσεις σε ξεχωριστό ερωτηματολόγιο από τον γονέα. Η υψηλότερη βαθμολογία του ερωτηματολογίου συνεπάγεται καλύτερη ποιότητα ζωής. Το ερωτηματολόγιο ήταν αυτοσυμπληρούμενο, εκτός από την ηλικιακή ομάδα των παιδιών 5-7 ετών, στην οποία η συλλογή των δεδομένων γίνεται μέσω συνέντευξης. Για την ανάλυση του ερωτηματολογίου, οι 28 ερωτήσεις κωδικοποιήθηκαν σε 5 υποκατηγορίες οι οποίες διαχωρίστηκαν με τίτλους «Σακχαρώδης Διαβήτης», «Προβλήματα με Θεραπεία Ι», «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ», «Ανησυχίες» και «Επικοινωνία». Η υποκατηγορία «Σακχαρώδης Διαβήτης» αφορά ερωτήσεις σχετικά με την συμπτωματολογία της νόσου, η υποκατηγορία « Προβλήματα με Θεραπεία Ι» περιλαμβάνει ερωτήματα για το πρόγραμμα φροντίδας και την επικοινωνία με τους γονείς-φροντιστές και η υποκατηγορία «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ» περιλαμβάνει ερωτήσεις για τα πρακτικά μέρη του προγράμματος φροντίδας των ασθενών. Τέλος, οι υποκατηγορίες «Ανησυχίες» και «Επικοινωνία» εξετάζουν την ανησυχία των ασθενών τόσο για την καθημερινότητα όσο και το μέλλον με την νόσο, και την επικοινωνία των ασθενών με τους φροντιστές τους, τον κοινωνικό περίγυρο και τους επαγγελματίες υγείας. Μαζί με το ερωτηματολόγιο, δόθηκε μία φόρμα για την συλλογή των δημογραφικών στοιχείων των γονέων, η οποία τηρούσε την ανωνυμία και την προστασία των προσωπικών δεδομένων του συμμετέχοντος. Επίσης, δόθηκε μια φόρμα ενημέρωσης- συγκατάθεσης για την εξασφάλιση της ενημερωμένης συναίνεσης των συμμετεχόντων. Η συλλογή των ερωτηματολογίων έγινε από την ερευνήτρια η οποία είναι παρούσα για τυχόν ερωτήσεις ή για διευκόλυνση των συμμετεχόντων, ενώ η συμπλήρωση όλων των εργαλείων δεν υπερέβη τα 20 λεπτά. Οι γονείς και οι νεαροί ασθενείς ενημερώθηκαν αναλυτικά πριν την συμπλήρωση των εργαλείων.

6.4: ΑΝΑΛΥΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η επεξεργασία και η στατιστική ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων έγινε με τη χρήση του στατιστικού πακέτου IBM SPSS 28.0 (Statistical Package for Social Sciences) για Windows. Ο έλεγχος της αξιοπιστίας των εκδόσεων του εργαλείου πραγματοποιήθηκε με τον υπολογισμό του συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha. Ο αριθμός των συμμετεχόντων στην έρευνα υπολογίστηκε, έτσι ώστε η στατιστική ισχύς του δείγματος να είναι 80% με επίπεδο σημαντικότητας $p < 0.05$ με τη χρήση του προγράμματος GPower 3.1. Η στατιστική ανάλυση περιλαμβάνει: (α) Μονομεταβλητή ανάλυση: Κατανομές συχνότητας των μεταβλητών για τη μελέτη των τιμών καθεμιάς μεταβλητής χωριστά και ανεξάρτητα από τις άλλες. Οι συνεχείς μεταβλητές εκφράζονται ως μέση τιμή (τυπική απόκλιση) ή διάμεσος (ενδοτεταρτημοριακό εύρος), ενώ οι ονομαστικές μεταβλητές ως απόλυτες (N) και σχετικές συχνότητες (%). Ο έλεγχος Kolmogorov-Smirnov και Shapiro-Wilk, καθώς και οι συντελεστές ασυμμετρίας και κύρτωσης χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο της κανονικότητας των ποσοτικών μεταβλητών, (β) Διμεταβλητή ανάλυση: εφαρμόστηκαν οι κατάλληλοι στατιστικοί έλεγχοι ανάλογα με το είδος και την κατανομή των μεταβλητών, όπως ο έλεγχος t (Student's t-test) για ανεξάρτητα δείγματα με υπολογισμό των 95% διαστημάτων εμπιστοσύνης της διαφοράς των μέσων τιμών, ο έλεγχος t για ζεύγη (paired t-test), η ανάλυση διασποράς (Analysis of Variance-ANOVA), για μεταβλητές που ακολουθούσαν την κανονική κατανομή. Ο συντελεστής Cohen's d και η^2 , καθώς και το 95% διάστημα εμπιστοσύνης υπολογίστηκαν για το μέγεθος της επίδρασης της διαφοράς των μέσων τιμών. Για τις μεταβλητές που δεν κατανέμονταν κανονικά, επιλέχτηκαν οι αντίστοιχες μη-παραμετρικές δοκιμασίες, όπως ο έλεγχος Mann-Whitney, η δοκιμασία Wilcoxon κατά ζεύγη και ο έλεγχος Kruskal-Wallis. Οι συσχετίσεις μεταξύ των βαθμολογιών ποιότητας ζωής μεταξύ των δύο ομάδων (ασθενείς-γονείς) καθώς και για κάθε ηλικιακή ομάδα πραγματοποιήθηκε με τον υπολογισμό του συντελεστή συσχέτισης του Pearson (Pearson's correlation coefficient), ή του συντελεστή συσχέτισης του Spearman (Spearman's correlation coefficient), ανάλογα με την κανονικότητα των μεταβλητών, καθώς και με τον υπολογισμό του συντελεστή ενδοταξικής συσχέτισης (Intra-class Correlation Coefficient-ICC), (γ) Πολυμεταβλητή ανάλυση: στην περίπτωση που η έκβαση ήταν ποσοτική μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε το υπόδειγμα (ή μοντέλο) της γραμμικής παλινδρόμησης (linear regression). Στην περίπτωση αυτή, υπολογίστηκαν οι συντελεστές της γραμμικής παλινδρόμησης (τιμές b) με τα αντίστοιχα 95% διαστήματα εμπιστοσύνης, τα επίπεδα στατιστικής σημαντικότητας (τιμές p), καθώς και οι συντελεστές προσδιορισμού (R^2). Η τιμή $\alpha = 0.05$ θεωρήθηκε ως επίπεδο σημαντικότητας, όλες οι στατιστικές δοκιμασίες ήταν διπλής κατεύθυνσης και τα αποτελέσματα που είχαν τιμές μικρότερες από 0.05 θεωρήθηκαν ως στατιστικώς σημαντικά.

6.5: ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ

Η τήρηση των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας είναι απαραίτητη για την ορθή εκπόνηση κάθε ερευνητικής μελέτης και για την προστασία των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων. Για την διεξαγωγή της παρούσας μελέτης εξασφαλίστηκε η τήρηση των δεοντολογικών αξιών μέσω της ανωνυμίας των συμμετεχόντων και της συμπλήρωσης φόρμας ενημέρωσης-συγκατάθεσης, της χρήσης των δεδομένων που συλλέχθηκαν αποκλειστικά για την συγκεκριμένη μελέτη, καθώς και οι απαραίτητες άδειες από την Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Γενικού Νοσοκομείου Παίδων Αθηνών Παναγιώτη και Αγλαΐα Κυριακού και από την Ιατρική Σχολή του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, στο πλαίσιο της οποίας διεξάγεται η ερευνητική μελέτη για τη λήψη του Μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών του Π.Μ.Σ. “ΓΕΝΙΚΗ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΡΑΞΗ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ”.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

7.1: ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ

7.1.1: Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 102 ασθενείς με ΣΔ1 από τους οποίους η πλειοψηφία ήταν κορίτσια (60/102, 58.8%) και ένας από τους γονείς/κηδεμόνες-φροντιστές τους. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ατόμων που συμμετείχαν στη μελέτη συνολικά, αλλά και ανά ηλικιακή ομάδα παρουσιάζονται στον *πίνακα 1*. Το ηλικιακό εύρος των ασθενών κυμαινόταν από 5 έως 18 έτη, με διάμεση τιμή ηλικίας 14.25 (6.0) έτη. Η διάμεση τιμή των αγοριών ήταν 14.25 (5.5) με εύρος 5 έως 18 έτη, ενώ για τα κορίτσια η αντίστοιχη διάμεση τιμή ήταν 14.5 (6.0) και το ηλικιακό εύρος 5.5 έως 18 έτη. Η διάρκεια της νόσου για το σύνολο των ασθενών κυμαινόταν από 0.5 ως 18 έτη με διάμεση τιμή 3.0 (6.5) έτη. Αναφορικά με τη διάρκεια της νόσου, δεν υπήρχε απόκλιση μεταξύ των δύο φύλων και συγκεκριμένα η διάμεση τιμή για τα αγόρια ήταν 3.75 (6.6) έτη, ενώ η αντίστοιχη για τα κορίτσια 3.0 (6.0). Παρόμοια, η γλυκοζυλιωμένη αιμοσφαιρίνη (HbA1c) για το σύνολο των ασθενών είχε διάμεση τιμή 7.30 (1.23) με εύρος 5.20-11.60 και δεν διέφερε μεταξύ των δύο φύλων, η διάμεση τιμή της για τα αγόρια ήταν 7.4 (1.3) και η αντίστοιχη για τα κορίτσια 7.2 (1.2). Επίσης, ούτε ο μέσος όρος της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης τους τελευταίους 12 μήνες με τις αντίστοιχες διάρκειες τιμές να είναι 7.35 (1.0) και 7.2 (1.07) για τα αγόρια και τα κορίτσια αντίστοιχα διέφερε στατιστικώς σημαντικά. Η διάμεση τιμή για το μέσο όρο της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης τους τελευταίους 12 μήνες στο σύνολο των ασθενών ήταν 7.2 (1.0) με εύρος 2.0-11.5. Οι ποσοτικές παράμετροι της νόσου ανά ηλικιακή ομάδα απεικονίζονται στον *πίνακα 2*.

Στο *διάγραμμα 1* απεικονίζεται η κατανομή των ασθενών ανά φύλο και στο *διάγραμμα 2* ανά εθνικότητα. Οι περισσότεροι ασθενείς (55/102, 53.9%) ρύθμιζαν τη γλυκόζη του αίματος χρησιμοποιώντας το θεραπευτικό σχήμα πολλαπλών ενέσεων ινσουλίνης, ενώ το 46,7% αντλία ινσουλίνης, όπως απεικονίζεται στο *διάγραμμα 3*. Το 89.2% (91/102) των ασθενών δεν αντιμετώπισε κάποιο επεισόδιο διαβητικής κετοξέωσης (ΔΚΟ) τους τελευταίους 6 μήνες, ενώ 17 (17/102, 16.7%) είχαν κάποιο επεισόδιο σοβαρής υπογλυκαιμίας (<50mg/dl). Ειδικότερα και ανά ηλικιακή ομάδα, στα παιδιά προσχολικής και πρώτης σχολικής ηλικίας (5-7 ετών), η πλειοψηφία των οποίων ήταν ελληνικής ιθαγένειας (11/12, 91.7%), ο προτιμώμενος τρόπος διαχείρισης της νόσου ήταν οι πολλαπλές ενέσεις ινσουλίνης (10/12, 83.3%), κανένα από αυτά δεν αντιμετώπισε επεισόδιο διαβητικής κετοξέωσης, ενώ μόνο 2 (2/12, 16.7%) είχαν κάποιο επεισόδιο σοβαρής υπογλυκαιμίας (<50mg/dl). Αντίστοιχα, στην ομάδα των παιδιών σχολικής ηλικίας (8-12 ετών), η πλειοψηφία των οποίων ήταν ελληνικής καταγωγής (22/30, 73.3%), δημοφιλέστερος τρόπος ρύθμισης της γλυκόζης του

αίματος ήταν οι ενέσεις ινσουλίνης (17/30, 56.7%). 6 παιδιά (6/30, 20.0%) αντιμετώπισαν κάποιο επεισόδιο διαβητικής κετοξέωσης κατά τη διάρκεια του τελευταίου εξαμήνου και επίσης, 4 (4/30, 13.3%) ανέφεραν κάποιο επεισόδιο σοβαρής υπογλυκαιμίας (<50mg/dl). Τέλος, στην ομάδα των εφήβων, όπου οι περισσότεροι ήταν ελληνικής καταγωγής (46/60, 76.7%), προτιμήθηκε η χρήση αντλίας ινσουλίνης για τη ρύθμιση της γλυκόζης του αίματος από τους μισούς ασθενείς (32/60, 53.3%). Από τους έφηβους που συμμετείχαν στη μελέτη, 5 (5/60, 8.3%) ανέφεραν επεισόδιο διαβητικής κετοξέωσης κατά τους τελευταίους 6 μήνες και 11 (11/60, 18.3%) επεισόδιο σοβαρής υπογλυκαιμίας (<50mg/dl). Η κατανομή των ασθενών με βάση το θεραπευτικό σχήμα και την ηλικιακή ομάδα παρουσιάζεται στο *διάγραμμα 4*. Στο *διάγραμμα 4* φαίνεται ότι οι νεαροί ασθενείς με τους γονείς τους επιλέγουν το θεραπευτικό σχήμα με ενέσεις ινσουλίνης σε ποσοστό 83,3%, ενώ στην ηλικιακή ομάδα των εφήβων 13-18 έτη, η χρήση της αντλίας ινσουλίνης είναι πιο διαδεδομένη, σε ποσοστό 53.3%, έναντι του εντατικοποιημένου σχήματος με τις πολλαπλές ενέσεις. Οι βαθμολογίες εκτίμησης της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών με ΣΔ1 και των γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών συνολικά, αλλά και για κάθε υπο-κλίμακα του εργαλείου παρουσιάζονται στον *πίνακα 3α*, ενώ στους *πίνακες 3β και 3γ* απεικονίζονται οι βαθμολογίες ανά ηλικιακή ομάδα από τις αυτό-αναφορές των ασθενών και τις αναφορές των γονέων-φροντιστών τους αντίστοιχα.

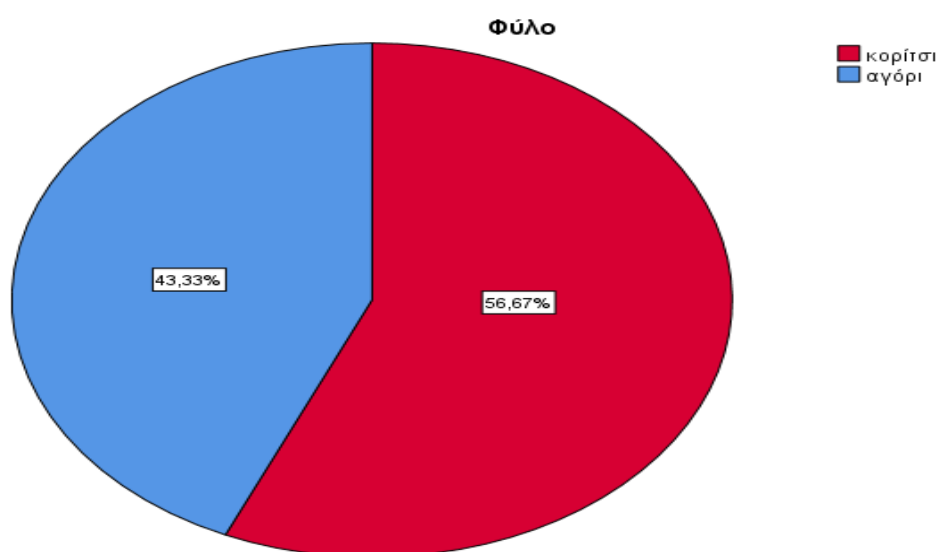
Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Μεταβλητές	Σύνολο (N=102)		5-7 ετών (N=12)		8-12 ετών (N=30)		13-18 ετών (N=60)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Φύλο								
Κορίτσια	60	58.8	8	66.7	18	60.0	34	56.7
Αγόρια	42	41.2	4	33.3	12	40.0	26	43.3
Ηλικία μητέρας								
20-30	3	2.9	3	25.0	-	-	-	-
31-40	32	31.4	6	50.0	15	50.0	11	18.3
41-50	56	54.9	3	25.0	15	50.0	38	63.3
>51	11	10.8	-	-	-	-	11	18.3

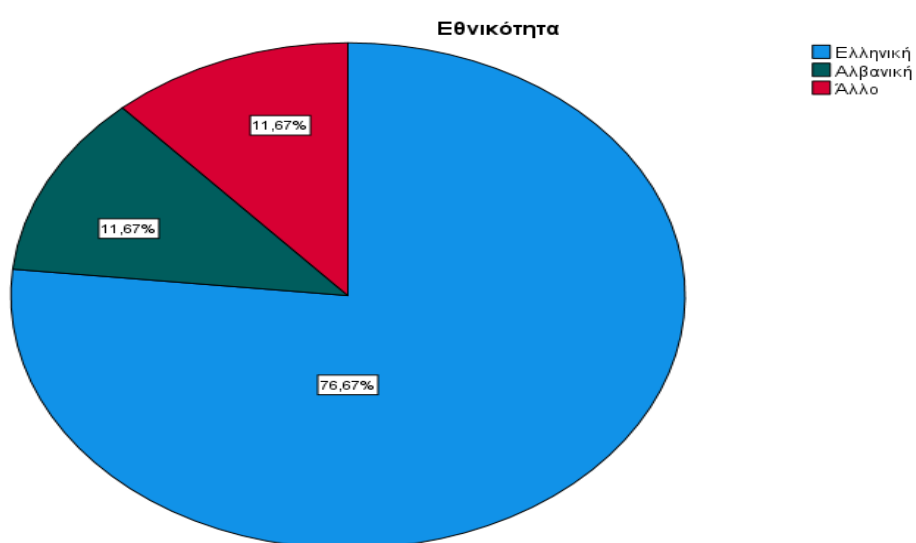
Ηλικία πατέρα								
20-30	1	1.0	-	-	1	3.3	-	-
31-40	17	17.0	7	58.3	7	23.3	3	5.2
41-50	52	52.0	4	33.3	18	60.0	30	51.7
>51	30	30.0	1	8.3	4	13.3	25	43.1
Μορφωτικό επίπεδο μητέρας								
Αναλφάβητος	-	-	-	-	-	-	-	-
Δημοτικό	6	5.9	-	-	1	3.3	5	8.3
Μέση εκπαίδευση	52	51.0	5	41.7	15	50.0	32	53.3
Τριτοβάθμια εκπαίδ.	38	37.3	6	50.0	12	40.0	20	33.3
Μεταπτυχιακό	5	4.9	1	8.3	1	3.3	3	5.0
Διδακτορικό	1	1.0	-	-	1	3.3	-	-
Μορφωτικό επίπεδο πατέρα								
Αναλφάβητος	1	1.0	1	8.3	-	-	-	-
Δημοτικό	12	12.0	-	-	4	13.3	8	13.8
Μέση εκπαίδευση	52	52.0	5	41.7	16	53.3	31	53.4
Τριτοβάθμια εκπαίδ.	32	32.0	6	50.0	10	33.3	16	27.6
Μεταπτυχιακό	3	3.0	-	-	-	-	3	5.2
Διδακτορικό	-	-	-	-	-	-	-	-
Επάγγελμα μητέρας								
Οικιακά/άνεργη	32	31.4	6	50.0	10	33.3	16	26.7
Δημ. Υπάλληλος	19	18.6	3	25.0	4	13.3	12	20.0
Ιδιωτ. Υπάλληλος	37	36.3	2	16.7	11	36.7	24	40.0
Ελεύθερος επαγγελμ.	11	10.8	1	8.3	4	13.3	6	10.0
Άλλο	3	2.9	-	-	1	3.3	2	3.3

Επάγγελμα πατέρα								
Οικιακά/άνεργος	3	3.0	-	-	-	-	3	5.2
Δημ. Υπάλληλος	22	22.0	6	50.0	4	13.3	12	20.7
Ιδιωτ. Υπάλληλος	53	53.0	5	41.7	16	53.3	32	55.2
Ελεύθερος επαγγελμ.	22	22.0	1	8.3	10	33.3	11	19.0
Άλλο	-	-	-	-	-	-	-	-
Τόπος κατοικίας								
Αθήνα	63	61.8	8	66.7	17	56.7	38	63.3
Ευρύτερη Ελλάδα	39	38.2	4	33.3	13	43.3	22	36.7
Οικογενειακή κατάσταση								
Δύο γονείς	88	86.3	0	0	26	86.7	50	83.3
Ένας γονέας	6	5.9	12	100.0	1	3.3	5	8.3
Διαζευγμένοι	8	7.8	0	0	3	10.0	5	8.3
Αδέρφια								
Ναι	84	82.4	5	41.7	27	90.0	52	86.7
Όχι	18	17.6	7	58.3	3	10.0	8	13.3

Διάγραμμα 1. Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά φύλο



Διάγραμμα 2. Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά εθνικότητα



Πίνακας 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά και παράμετροι της νόσου ανά ηλικιακή ομάδα

	Ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών (N=12)				Ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών (N=30)				Ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών (N=60)			
Μεταβλητή	Μέση τιμή (ΤΑ)*	95% ΔΕ [‡] μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ) [‡]	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (ΤΑ)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (ΤΑ)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max
Ηλικία	6.21 (0.81)	5.69 6.72	6.25 (1.50)	5.0 7.0	11.10 (1.04)	10.71 11.45	11.50 (1.25)	8.0 12.0	16.13 (1.54)	15.73 16.52	16.0 (2.38)	13.0 18.0
Διάρκεια νόσου σε έτη	2.13 (1.11)	1.42 2.83	2.25 (2.4)	0.5 3.5	2.76 (2.46)	1.84 3.68	2.0 (3.0)	0.5 9.0	6.31 (4.26)	5.21 7.41	5.5 (6.5)	0.5 18.0
HbA1c	7.45 (1.14)	6.72 8.18	7.10 (1.03)	6.40 10.50	7.29 (1.30)	6.80 7.77	7.05 (1.13)	5.20 11.60	7.71 (1.14)	7.42 8.0	7.45 (1.58)	5.80 11.10
Μέσος όρος HbA1c κατά τους προηγούμενους 12 μήνες	7.50 (0.75)	7.02 7.98	7.30 (0.90)	6.60 9.50	7.02 (1.85)	6.33 7.71	7.0 (1.0)	2.0 11.0	7.63 (0.99)	7.38 7.89	7.50 (1.0)	6.0 11.50

*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης [‡]Ενδοτεταρτημοριακό εύρος

Πίνακας 3α. Βαθμολογία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1

	Ασθενείς (N=102)				Γονείς (N=102)			
Υπο-κλίμακα	Μέση τιμή (ΤΑ)*	95% ΔΕ [‡] μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ) [‡]	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (ΤΑ)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max
Σακχαρώδης Διαβήτης	64.39 (16.23)	61.21 67.58	63.64 (25.0)	27.27 100	63.37 (14.88)	60.45 66.29	63.64 (18.18)	22.73 97.73
Προβλήματα με Θεραπεία Ι	69.18 (21.33)	64.99 73.37	75.0 (32.81)	0 100	63.91 (22.04)	59.58 68.24	68.75 (26.56)	0 100
Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ	68.94 (16.38)	65.73 72.16	71.43 (14.29)	21.43 100	68.87 (16.20)	65.69 72.06	71.43 (16.07)	17.86 100
Ανησυχίες	64.46 (26.48)	59.26 69.66	66.67 (33.33)	0 100	66.83 (23.77)	62.16 71.50	66.67 (33.33)	0 100
Επικοινωνία	65.69 (31.28)	59.54 71.83	75.0 (50.0)	0 100	60.05 (32.67)	53.63 66.47	66.67 (58.33)	0 100
Σύνολο	66.36 (14.51)	63.51 69.21	66.07 (18.30)	24.11 97.32	64.84 (13.31)	62.22 67.45	65.18 (17.86)	24.11 95.54

*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης [‡]Ενδοτεταρτημοριακό εύρος

Πίνακας 3β. Βαθμολογία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1 ανά ηλικιακή ομάδα (ασθενείς)

	Ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών (N=12)				Ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών (N=30)				Ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών (N=60)			
	Μέση τιμή (TA)*	95% ΔΕ [‡] μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ) [‡]	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (TA)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (TA)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max
ώδης	79.55 (12.18)	71.81 87.29	79.55 (17.05)	54.55 95.45	64.92 (13.09)	60.04 69.81	63.64 (14.77)	38.64 95.45	61.10 (16.77)	56.77 65.43	61.36 (25.0)	27.27 100
ματα	72.92 (18.34)	61.27 84.57	75.0 (37.50)	50.0 100	69.58 (22.61)	61.14 78.03	75.0 (26.56)	12.50 100	68.23 (21.48)	62.68 73.78	75.0 (34.38)	0 100
α I	64.29 (12.92)	56.08 72.50	64.29 (23.21)	42.86 78.57	67.74 (17.91)	61.05 74.42	73.21 17.86	25.0 100	70.48 (16.21)	66.29 74.66	71.43 (16.96)	21.43 100
α II	95.83 (7.54)	91.04 100.62	100 (12.5)	83.33 100	69.44 (23.09)	60.82 78.07	75.0 (25.0)	0 100	55.69 (25.23)	49.18 62.21	50.0 (39.58)	0 100
ωνία	65.28 (40.49)	39.55 91.0	83.33 (66.67)	0 100	57.78 (33.33)	45.33 70.22	58.33 (58.33)	0 100	69.72 (27.83)	62.53 76.91	75.0 (41.67)	0 100
	75.0 (10.63)	68.24 81.76	76.79 (16.96)	57.14 91.07	66.01 (13.96)	60.81 71.22	65.63 (14.73)	34.82 97.32	64.81 (15.03)	60.92 68.69	64.73 (20.31)	24.11 91.96

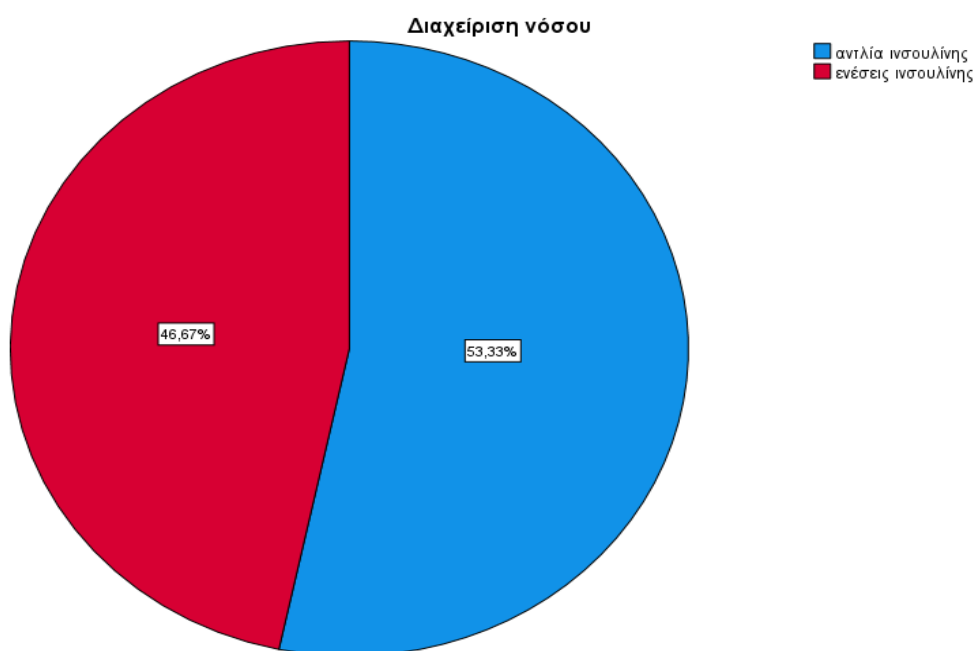
*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης [‡]Ενδοτεταρτημοριακό εύρος

Πίνακας 3γ. Βαθμολογία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1 ανά ηλικιακή ομάδα (γονείς)

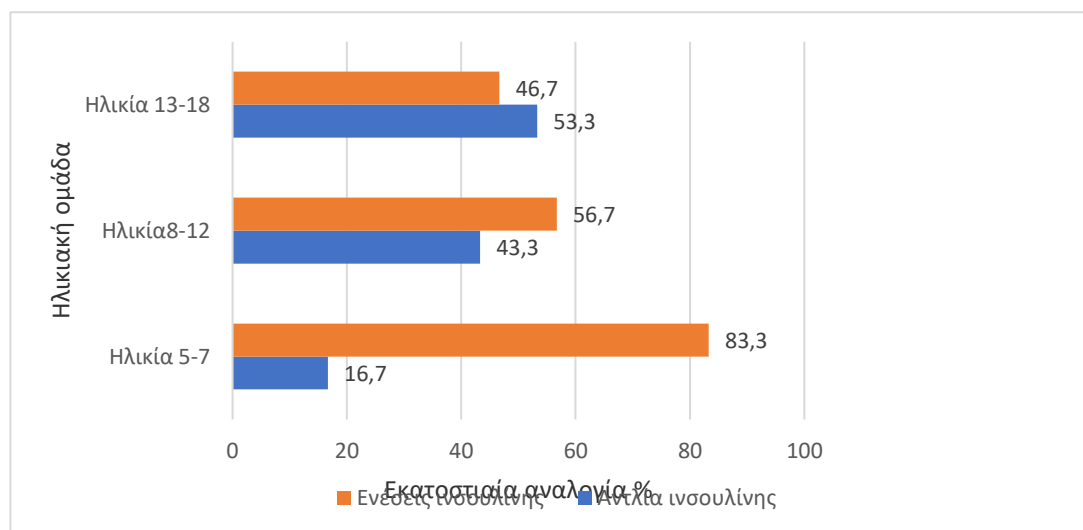
*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης [‡]Ενδοτεταρτημοριακό εύρος

Υπο-κλίμακα	Ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών (N=12)				Ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών (N=30)				Ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών (N=60)			
	Μέση τιμή (ΤΑ)*	95% ΔΕ [‡] μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ) [‡]	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (ΤΑ)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max	Μέση τιμή (ΤΑ)	95% ΔΕ μέσης τιμής	Διάμεση τιμή (ΕΕ)	Εύρος Min Max
Σακχαρώδης Διαβήτης	71.97 (10.76)	65.13 78.81	70.45 (15.34)	54.55 95.45	64.47 (13.81)	59.31 69.63	64.77 (17.05)	22.73 88.64	61.10 (15.57)	57.08 65.12	61.36 (18.18)	22.73 97.73
Προβλήματα με Θεραπεία Ι	75.52 (11.14)	68.45 82.60	75.0 (17.19)	62.50 100	59.38 (24.16)	50.35 68.40	62.50 (31.25)	0 100	63.85 (21.99)	58.17 69.53	68.75 (25.0)	6.25 100
Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ	70.54 (14.62)	61.25 79.82	75.0 (15.18)	32.14 85.71	66.07 (17.13)	59.67 72.47	71.43 (22.32)	25.0 100	69.94 (16.11)	65.78 74.10	73.21 (17.86)	17.86 100
Ανησυχίες	93.75 (10.13)	87.31 100.19	100 (15.58)	75.0 100	64.17 (22.76)	55.67 72.66	66.67 (33.33)	0 100	62.78 (22.94)	56.85 68.70	66.67 (31.25)	0 100
Επικοινωνία	68.75 (35.56)	46.16 91.34	83.33 (66.67)	8.33 100	55.28 (32.20)	43.25 67.30	62.50 (52.08)	0 100	60.69 (32.48)	52.30 69.08	66.67 (56.25)	0 100
Σύνολο	74.11 (8.85)	68.49 79.73	76.34 (7.59)	54.46 84.82	63.13 (13.11)	58.23 68.02	64.29 (14.96)	24.11 77.68	63.84 (13.57)	60.33 67.34	64.29 (16.29)	24.11 95.54

Διάγραμμα 3. Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το θεραπευτικό σχήμα διαχείρισης της νόσου



Διάγραμμα 4. Η κατανομή των ασθενών του δείγματος ανά ηλικιακή ομάδα και μέθοδο ρύθμισης της γλυκόζης του αίματος



7.2: ΕΠΑΓΩΓΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ

7.2.1: Αξιοπιστία του εργαλείου PedsQL 3.0

Η αξιοπιστία του εργαλείου εκτίμησης της ποιότητας ζωής παιδιατρικών ασθενών με ΣΔ1 για όλες τις εκδόσεις απεικονίζεται στον **πίνακα 4**. Τιμές του συντελεστή Cronbach alpha μικρότερες από 0.5 υποδηλώνουν μη αποδεκτή αξιοπιστία εσωτερικής συνάφειας, τιμές μεταξύ 0.5-0.59 πτωχή, τιμές μεταξύ 0.6-0.69 αμφισβητήσιμη, τιμές μεταξύ 0.70-0.79 αποδεκτή, τιμές μεταξύ 0.80-0.89 καλή και 0.90-0.94 άριστη. Η αξιοπιστία του εργαλείου συνολικά ήταν υψηλή και κυμάνθηκε από 0.79 έως 0.90 για τους ασθενείς, ενώ για τους γονείς ήταν από 0.73 έως 0.87. Ειδικότερα, για τους παιδιατρικούς ασθενείς η χαμηλότερη τιμή του συντελεστή Cronbach alpha καταγράφηκε στην ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών (Cronbach α =0.30) για την υπο-κλίμακα «Ανησυχίες» και η υψηλότερη στην ίδια ηλικιακή ομάδα για την υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» (Cronbach α =0.96). Αντίστοιχα για τους γονείς, η χαμηλότερη τιμή του συντελεστή καταγράφηκε για την ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών και την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία Ι» (Cronbach α =0.25) και η υψηλότερη για την ίδια ηλικιακή ομάδα και την υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» (Cronbach α =0.88).

Πίνακας 4. Αξιοπιστία εργαλείου PedsQL 3.0 για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1

Υπο-κλίμακες PedsQL 3.0	Ασθενείς			Γονείς			Σύνολο
	Ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών	Ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών	Ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών	Ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών	Ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών	Ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών	
Σακχαρώδης Διαβήτης	0.66	0.64	0.84	0.67	0.75	0.80	0.79
Θεραπεία Ι	0.70	0.75	0.68	0.25	0.76	0.70	0.70
Θεραπεία ΙΙ	0.36	0.68	0.72	0.49	0.68	0.65	0.64
Ανησυχίες	0.30	0.66	0.78	0.62	0.76	0.76	0.79
Επικοινωνία	0.96	0.84	0.81	0.88	0.86	0.86	0.86
PedsQL 3.0 (Σύνολο)	0.79	0.86	0.90	0.73	0.86	0.87	0.86

Πιο αναλυτικά και για τα εργαλεία εκτίμησης της ποιότητας ζωής που συμπληρώθηκαν από τους ασθενείς στην ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών η χαμηλότερη τιμή καταγράφηκε στην υπο-κλίμακα «Ανησυχίες» και η υψηλότερη στην υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» (Cronbach α : 0.30 και 0.96 αντίστοιχα), στην ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών οι τιμές του συντελεστή κυμάνθηκαν από 0.64 («Σακχαρώδης Διαβήτης») έως 0.84 («Επικοινωνία») και στους εφήβους (ηλικία 13-18 ετών) από 0.68 («Προβλήματα με Θεραπεία Ι») έως 0.84 («Σακχαρώδης Διαβήτης»). Παρόμοια, για τα εργαλεία που συμπληρώθηκαν από τους γονείς και για την ομάδα των παιδιών προσχολικής και πρώτης σχολικής ηλικίας (5-7 ετών) η χαμηλότερη τιμή καταγράφηκε στην υπο-κλίμακα

«Προβλήματα με Θεραπεία Ι» και η υψηλότερη στην υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» (Cronbach α : 0.25 και 0.88 αντίστοιχα), στην ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών το εύρος των τιμών του συντελεστή ήταν από 0.68 («Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ») έως 0.86 («Επικοινωνία») και τέλος για την ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών οι τιμές του συντελεστή κυμάνθηκαν από 0.65 («Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ») έως 0.86 («Επικοινωνία»).

7.2.2: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (αυτό-αναφορές παιδιατρικών ασθενών συνολικά)

Παρά το γεγονός ότι για τους ασθενείς χρησιμοποιήθηκαν τρεις εκδόσεις του εργαλείου ανάλογα με την ηλικία του ερωτώμενου, το περιεχόμενο και ο αριθμός των ερωτήσεων ήταν ίδια και η μόνη αλλαγή ήταν στην κλίμακα εκτίμησης για παιδιά ηλικίας 5-7 ετών που είχε τρεις βαθμίδες αντί για πέντε που είχαν οι υπόλοιπες εκδόσεις του εργαλείου. Όμως, η βαθμολόγηση ανεξάρτητα της διαβάθμισης της κλίμακας που περιείχαν οι εκδόσεις του εργαλείου για ασθενείς και ο τρόπος που υπολογιζόταν το συνολικό άθροισμα επέτρεπε το στατιστικό έλεγχο στο σύνολο των ασθενών ανεξάρτητα από την ηλικία τους. Συνεπώς πραγματοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος της συνολικής βαθμολογίας της ποιότητας ζωής με βάση τις αναφορές των ίδιων των ασθενών με ΣΔ1 ανεξάρτητα από την ηλικία τους. Διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ των επεισοδίων υπογλυκαιμίας και της βαθμολογίας της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΔ1, όπως φαίνεται από τις αυτό-αναφορές τους ($t=-2.37$ (100), $p=0.02$, 95%CI: -16.40 - -1.44, Cohen's $d=-0.63$, 95%CI: -1.16 - -0.10). Πιο συγκεκριμένα οι ασθενείς που δεν ανέφεραν επεισόδιο υπογλυκαιμίας είχαν υψηλότερη βαθμολογία ποιότητας ζωής συνολικά συγκριτικά με αυτούς που ανέφεραν κάποιο επεισόδιο. Επίσης, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της βαθμολογίας των αυτό-αναφορών των ασθενών και του μορφωτικού επιπέδου του πατέρα ($F_{4,95}=3.28$, $p=0.02$, $\eta^2=0.12$, 95%CI: 0.005- 0.22). Καμία άλλη στατιστικώς σημαντική σχέση ή διαφορά δεν διαπιστώθηκε μεταξύ των δημογραφικών παραγόντων και της συνολικής βαθμολογίας ποιότητας ζωής, όπως υπολογίστηκε από τις αυτό-αναφορές των ασθενών.

7.2.3.: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών)

Κανένας δημογραφικός παράγοντας δεν βρέθηκε να σχετίζεται ή να διαφέρει στατιστικώς σημαντικά με τη βαθμολογία ποιότητας ζωής για τα παιδιά-ασθενείς με ΣΔ1 νηπιακής και πρώτης σχολικής ηλικίας. Οριακή στατιστικώς σημαντική σχέση βρέθηκε μεταξύ της βαθμολογίας ποιότητας ζωής και της ηλικίας του πατέρα ($F_{2,9}=4.28$, $p=0.05$).

7.2.4: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών)

Ο στατιστικός έλεγχος έδειξε οριακή στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της βαθμολογίας ποιότητας ζωής και του μορφωτικού επιπέδου του πατέρα ($F_{2,27}=3.34$, $p=0.05$). Κανένας άλλος δημογραφικός παράγοντας δεν βρέθηκε να σχετίζεται ή να διαφέρει στατιστικώς σημαντικά με τη βαθμολογία ποιότητας ζωής για τα παιδιά-ασθενείς αυτής της ηλικιακής ομάδας.

7.2.5: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών)

Η βαθμολογία της ποιότητας ζωής όπως αποτυπώθηκε από τις αυτό-αναφορές των εφήβων (ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών) σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με τα επεισόδια υπογλυκαιμίας ($t=-2.13$ (58), $p=0.04$, 95%CI: -20.13 - -0.63, Cohen's $d=-0.71$, 95%CI: -1.37 - -0.04) και με την παρουσία άλλων παιδιών (αδέρφια) στην οικογένεια ($t=2.36$ (58), $p=0.02$, 95%CI: 1.95 - 23.98, Cohen's $d=0.90$, 95%CI: 0.13 - 1.65). Πιο συγκεκριμένα, οι έφηβοι με ΣΔ1 που δεν ανέφεραν επεισόδια υπογλυκαιμίας και αυτοί που είχαν αδέρφια σημείωσαν υψηλότερη βαθμολογία ποιότητας ζωής σε σύγκριση με τους συνομήλικους που είτε είχαν κάποιο επεισόδιο ή επεισόδια υπογλυκαιμίας, είτε ήταν τα μοναδικά παιδιά στην οικογένεια.

7.2.6: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (αναφορές γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών συνολικά)

Ο αριθμός και το περιεχόμενο των ερωτήσεων για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των παιδιατρικών ασθενών με ΣΔ1 από τους γονείς ήταν ίδια για τις τρεις εκδόσεις με αποτέλεσμα η βαθμολογία να είναι κοινή ανεξάρτητα από την ηλικιακή ομάδα των ασθενών. Κατά συνέπεια οι στατιστικοί έλεγχοι για τις εκδόσεις του εργαλείου εκτίμησης της ποιότητας ζωής ασθενών με ΣΔ1 έγιναν τόσο ανά ηλικιακή ομάδα, όσο και στο σύνολο. Ο στατιστικός έλεγχος της συνολικής βαθμολογίας εκτίμησης της ποιότητας ζωής που προέκυψε από τις αναφορές των γονέων έδειξε ότι υπήρχε στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ των ηλικιακών ομάδων ($\chi^2=9.25$, $df=2$, $p=0.01$). Υψηλότερη βαθμολογία καταγράφηκε από τους γονείς των μικρών παιδιών (5-7 ετών), και ακολούθησε η βαθμολογία των γονέων εφήβων με μικρή διαφορά από τη βαθμολογία των γονέων των ασθενών ηλικίας 8-12 ετών. Επιπλέον, διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική ασθενής αρνητική συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας εκτίμησης της ποιότητας ζωής και της HbA1c (Spearman's $\rho=-0.23$, $p=0.02$), καθώς και μεταξύ του μέσου όρου της HbA1c κατά τη διάρκεια των προηγούμενων 12 μηνών (Spearman's $\rho=-0.23$, $p=0.02$). Επίσης, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της βαθμολογίας εκτίμησης της ποιότητας ζωής και του μορφωτικού επιπέδου του πατέρα ($\chi^2=12.12$, $df=4$, $p=0.02$).

7.2.7: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (αναφορές γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών)

Ο στατιστικός έλεγχος της βαθμολογίας της ποιότητας ζωής από τους γονείς για την ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών έδειξε στατιστικώς σημαντική ισχυρή αρνητική συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας ποιότητας ζωής των γονέων και της διάρκειας της νόσου (Spearman's $\rho = -0.73$, $p = 0.007$). Κανένας άλλος δημογραφικός παράγοντας δεν φάνηκε να σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά με τη βαθμολογία της ποιότητας ζωής όπως αποτυπώθηκε από τις αναφορές των γονέων για τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα.

7.2.8: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (αναφορές γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών)

Σχετικά με τη βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής στην ομάδα των παιδιών σχολικής ηλικίας (8-12 ετών) διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση μέτριας ισχύος με τη HbA1c (Spearman's $\rho = -0.40$, $p = 0.03$), ενώ οριακά στατιστικώς σημαντική αρνητική μέτριας ισχύος ήταν η συσχέτιση με το μέσο όρο HbA1c για τους προηγούμενους 12 μήνες (Spearman's $\rho = -0.36$, $p = 0.05$). Δεν διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση ή διαφορά μεταξύ της βαθμολογίας ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΔ1 από τους γονείς και των υπόλοιπων δημογραφικών παραγόντων.

7.2.9: Βαθμολογία εκτίμησης της ποιότητας ζωής (αναφορές γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών ηλικιακή ομάδα 13-18 ετών)

Ο στατιστικός έλεγχος της βαθμολογίας εκτίμησης της ποιότητας ζωής στην ομάδα των εφήβων (13-18 ετών) έδειξε στατιστικώς σημαντική ασθενή αρνητική συσχέτιση με το μέσο όρο της HbA1c κατά τη διάρκεια των προηγούμενων 12 μηνών (Spearman's $\rho = -0.29$, $p = 0.03$). Επίσης, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά στη βαθμολογία της ποιότητας ζωής και του θεραπευτικού σχήματος ($t = 2.12$ (58), $p = 0.04$, 95%CI: 0.40 - 14.06, Cohen's $d = 0.55$, 95%CI: 0.03- 1.06). Οι γονείς των εφήβων που χρησιμοποιούσαν αντλία ινσουλίνης βαθμολόγησαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, συγκριτικά με εκείνους των οποίων τα παιδιά έκαναν χρήση πολλαπλών ενέσεων ινσουλίνης. Τέλος, οι γονείς των εφήβων που είχαν κάποιο ή κάποια επεισόδια υπογλυκαιμίας βαθμολόγησαν χαμηλότερα την ποιότητα ζωής των παιδιών τους συγκριτικά με τους γονείς εφήβων χωρίς επεισόδια υπογλυκαιμίας ($t = -2.33$ (58), $p = 0.02$, 95%CI: -18.93 - -1.45, Cohen's $d = -0.78$, 95%CI: -1.44- -0.11).

7.2.10: Σύγκριση της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΔ1 με βάση τις αυτό-αναφορές και τις αναφορές των γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών

Στον *πίνακα 5α* παρουσιάζονται οι μέσες τιμές, οι σταθερές αποκλίσεις, οι διαφορές των μέσων τιμών ανά ζεύγη και ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ των αυτό-αναφορών των ασθενών και των αναφορών των γονέων τους σχετικά με την ποιότητα ζωής συνολικά, ενώ στους *πίνακες 5β, 5γ και 5δ* ανά ηλικιακή ομάδα.

Για τη συνολική βαθμολογία του εργαλείου και για όλες τις εκδόσεις φαίνεται ότι οι γονείς βαθμολογούν χαμηλότερα συγκριτικά με τους ασθενείς, υποεκτιμώντας την ποιότητα ζωής τους, χωρίς να διαπιστώνεται στατιστικώς σημαντική διαφορά. Επιπλέον ο βαθμός συμφωνίας των αναφορών ασθενών-γονέων για τη συνολική βαθμολογία και για όλες τις ηλικιακές ομάδες ήταν υψηλός ($ICC > 0.5$). Στατιστικώς σημαντική διαφορά από τη σύγκριση των δύο εργαλείων στο σύνολο ασθενών-γονέων βρέθηκε για τις υπο-κλίμακες «Προβλήματα με Θεραπεία Ι» ($z = -2.33$, $p = 0.02$) και «Επικοινωνία» ($z = -2.39$, $p = 0.02$). Η συμφωνία μεταξύ των βαθμολογιών ασθενών-γονέων ήταν υψηλή και στατιστικώς σημαντική για όλες τις υπο-κλίμακες και κυμαινόταν από 0.55 («Προβλήματα με Θεραπεία Ι» και «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ») έως 0.67 («Επικοινωνία»). Τιμές του συντελεστή ICC μικρότερες από 0.3 δείχνουν χαμηλή συμφωνία, μεταξύ 0.3 και 0.5 μέτριας ισχύος συμφωνία και πάνω από 0.5 υψηλή συμφωνία. Αναφορικά με το μέγεθος της διαφοράς ανάμεσα στις αναφορές ασθενών-γονέων και συνεπώς το βαθμό συμφωνίας και τους δημογραφικούς παράγοντες στο σύνολο του δείγματος βρέθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ φύλου και απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «Διαβήτης» ($U = 958.5$, $z = -2.06$, $p = 0.041$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη για τα αγόρια. Επίσης, το φύλο σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με τις υπο-κλίμακες «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ» ($U = 848.5$, $z = -2.83$, $p = 0.004$), με τη διαφορά για τα αγόρια να είναι μεγαλύτερη και «Ανησυχίες» ($U = 954.0$, $z = -2.13$, $p = 0.03$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη όταν ο ασθενής είναι κορίτσι. Η ηλικία και η διάρκεια νόσου συσχετίστηκαν ασθενώς θετικά με την υπο-κλίμακα «Ανησυχίες» (Spearman's $\rho = 0.26$, $p = 0.009$ και Spearman's $\rho = 0.25$, $p = 0.01$ αντίστοιχα), ενώ και ο τρόπος ρύθμισης της γλυκόζης στο αίμα σχετίστηκε με την ίδια υπο-κλίμακα ($U = 937.0$, $z = -2.44$, $p = 0.01$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη για τους ασθενείς με αντλία ινσουλίνης. Η υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ» σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με τα επεισόδια ΔΚΟ το τελευταίο εξάμηνο ($U = 293.0$, $z = -2.26$, $p = 0.02$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη για τους ασθενείς που ανέφεραν τέτοια επεισόδια. Τέλος, η υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με την οικογενειακή κατάσταση ($\chi^2 = 7.08$, $df = 2$, $p = 0.02$).

Στην ηλικιακή ομάδα των παιδιών 5-7 ετών δεν διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά στις συνολικές βαθμολογίες ασθενών-γονέων, αλλά ούτε και σε καμία από τις υπο-κλίμακες των εκδόσεων του εργαλείου. Ο βαθμός συμφωνίας των αναφορών ασθενών-γονέων κυμάνθηκε από 0.17 (χαμηλός και μη στατιστικά σημαντικός, υπο-κλίμακα «Σακχαρώδης Διαβήτης») μέχρι 0.68 (υψηλός και στατιστικά σημαντικός, υπο-κλίμακα «Επικοινωνία»). Επίσης, ο βαθμός συμφωνίας των αναφορών ασθενών-γονέων δεν βρέθηκε

στατιστικώς σημαντικός και για την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία Ι». Αναφορικά με το μέγεθος της διαφοράς ανάμεσα στις αναφορές ασθενών-γονέων και τους δημογραφικούς παράγοντες διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ φύλου και απόλυτης τιμής της διαφοράς της βαθμολογίας για την υπο-κλίμακα «Σακχαρώδης Διαβήτης» ($U=4.0$, $z=-2.05$, $p=0.04$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη όταν ο ασθενής είναι αγόρι. Επιπλέον, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς της βαθμολογίας για την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ» και της ηλικιακής ομάδας του πατέρα ($\chi^2=5.32$, $df=2$, $p=0.02$), μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς της βαθμολογίας για την υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» και το επάγγελμα του πατέρα, καθώς και με το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα ($\chi^2=6.66$, $df=2$, $p=0.01$ και $\chi^2=4.80$, $df=2$, $p=0.03$ αντίστοιχα). Τα επεισόδια υπογλυκαιμίας σχετίστηκαν στατιστικώς σημαντικά με τις υπο-κλίμακες «Ανησυχίες» και «Επικοινωνία» ($U=0.0$, $z=-2.42$, $p=0.03$ και $U=0.0$, $z=-2.18$, $p=0.03$ αντίστοιχα). Και στις δύο περιπτώσεις η διαφορά ήταν μεγαλύτερη για τους ασθενείς που είχαν επεισόδια υπογλυκαιμίας. Η υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με τον τόπο διαμονής ($U=3.0$, $z=-2.24$, $p=0.03$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη για τις οικογένειες που έμεναν στην υπόλοιπη Ελλάδα. Τέλος, η υπο-κλίμακα «Σακχαρώδης Διαβήτης» σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με την παρουσία αδερφών στην οικογένεια ($U=2.0$, $z=-2.56$, $p=0.009$), με τη διαφορά να είναι μικρότερη όταν υπήρχαν αδέρφια στην οικογένεια.

Για την ομάδα των παιδιών σχολικής ηλικίας (8-12 ετών) δεν διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία των δύο εκδόσεων, αν και οι βαθμολογίες από τις αυτό-αναφορές των ασθενών ήταν υψηλότερες από τις αντίστοιχες των γονέων. Στατιστικώς σημαντική διαφορά διαπιστώθηκε μόνο για την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία Ι» ($t=2.41$ (29), $p=0.02$, Cohen's $d=0.44$, 95%CI: 0.06 - 0.80). Αναφορικά με τη συμφωνία των αναφορών ασθενών-γονέων, ο συντελεστής ICC κυμάνθηκε από 0.44 («Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ») έως 0.74 («Επικοινωνία») και ήταν στατιστικώς σημαντικός για όλες τις υπο-κλίμακες, καθώς και για τη συνολική βαθμολογία του εργαλείου. Αναφορικά με το μέγεθος της διαφοράς ανάμεσα στις αναφορές ασθενών-γονέων και τους δημογραφικούς παράγοντες διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ φύλου και απόλυτης τιμής της διαφοράς της βαθμολογίας για την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ» ($U=42.0$, $z=-2.82$, $p=0.004$), με τη διαφορά να είναι μεγαλύτερη όταν ο ασθενής είναι αγόρι. Επίσης, παρατηρήθηκε στατιστικώς σημαντική αρνητική συσχέτιση μέτριας έντασης μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «Ανησυχίες» και της ηλικίας (Spearman's $\rho=-0.40$, $p=0.04$).

Τέλος, για την ομάδα των εφήβων (13-18 ετών) δεν διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική διαφορά στη συνολική βαθμολογία των δύο εκδόσεων του εργαλείου. Αντίθετα, στατιστικώς σημαντική διαφορά βρέθηκε για τις υπο-κλίμακες «Ανησυχίες» ($z=-2.28$, $p=0.02$) και «Επικοινωνία» ($z=-2.63$, $p=0.01$). Για την υπο-κλίμακα «Ανησυχίες» καταγράφηκε υψηλότερη βαθμολογία από τους γονείς που έδειχναν να ανησυχούν λιγότερο συγκριτικά με τους εφήβους-ασθενείς. Το εύρος του συντελεστή ICC για την εκτίμηση του βαθμού

συμφωνίας μεταξύ ασθενών-γονέων ήταν από 0.46 («Ανησυχίες») έως 0.62 («Επικοινωνία»). Για όλες τις υπο-κλίμακες και για τη συνολική βαθμολογία του εργαλείου οι τιμές του συντελεστή ICC ήταν στατιστικώς σημαντικές. Σχετικά με το μέγεθος της διαφοράς ανάμεσα στις αναφορές ασθενών-γονέων και τους δημογραφικούς παράγοντες διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ φύλου και απόλυτης τιμής της διαφοράς της βαθμολογίας για τις υπο-κλίμακες «Προβλήματα με Θεραπεία II» και «Ανησυχίες» ($U=293.5$, $z=-2.24$, $p=0.02$ και $U=268.5$, $z=-2.64$, $p=0.008$ αντίστοιχα). Η διαφορά είναι μεγαλύτερη για την πρώτη υπο-κλίμακα όταν ο ασθενής είναι αγόρι, ενώ το αντίθετο ισχύει για τη δεύτερη υπο-κλίμακα. Επίσης, στατιστικώς σημαντική θετική ασθενής συσχέτιση διαπιστώθηκε μεταξύ της HbA1c και της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία των αναφορών για την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία II» (Spearman's $\rho=0.29$, $p=0.02$). Η ηλικία του πατέρα σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία I» ($\chi^2=7.73$, $df=2$, $p=0.01$), ενώ και το επάγγελμα του πατέρα βρέθηκε να σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά με την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» ($\chi^2=8.78$, $df=3$, $p=0.01$). Το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας σχετίστηκε στατιστικώς σημαντικά με την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» ($\chi^2=5.71$, $df=2$, $p=0.04$), ενώ το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα με την υπο-κλίμακα «Ανησυχίες» ($\chi^2=10.43$, $df=2$, $p=0.007$). Τέλος, διαπιστώθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία για την υπο-κλίμακα «Επικοινωνία» και της οικογενειακής κατάστασης ($\chi^2=7.50$, $df=2$, $p=0.02$).

7.2.11: Πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση

Από τη διμεταβλητή ανάλυση προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0.20 ($p<0.20$) ανάμεσα σε τέσσερις ανεξάρτητες μεταβλητές (φύλο, εθνικότητα, ηλικία μητέρας, επάγγελμα πατέρα) και την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη βαθμολογία μεταξύ ασθενών-γονέων για το σύνολο του δείγματος, ανεξάρτητα από την ηλικιακή ομάδα που ανήκαν. Επιπλέον, βρέθηκε οριακή στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων και του φύλου των ασθενών ($t=-1.97$ (100), $p=0.05$). Τα αποτελέσματα από τη γραμμική παλινδρόμηση ήταν στατιστικώς σημαντικά για το μοντέλο ($F_{9,92}=3.25$, $p=0.002$), που ερμηνεύει το 24.1% της μεταβλητότητας της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων ($R^2=0.24$), ενώ ο προσαρμοσμένος συντελεστής προσδιορισμού υπολογίστηκε σε 0.17 ($adj. R^2=0.17$). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης προκύπτει ότι η διαφορά στις αναφορές ασθενών-γονέων ήταν μικρότερη, άρα και η συμφωνία μεγαλύτερη, όταν ο ασθενής ήταν κορίτσι και όταν ο ασθενής καταγόταν από χώρα άλλη εκτός της Ελλάδας και της Αλβανίας, όταν συγκρινόταν με τους Έλληνες ασθενείς και γονείς. Επίσης, όταν ο πατέρας ήταν δημόσιος υπάλληλος ή ελεύθερος επαγγελματίας η συμφωνία ήταν μεγαλύτερη συγκριτικά με τους πατέρες που ήταν άνεργοι.

Ομοίως, η διμεταβλητή ανάλυση ανέδειξε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0.20 ($p < 0.20$) ανάμεσα σε τρεις ανεξάρτητες μεταβλητές (ηλικία μητέρας, ηλικία πατέρα, παρουσία αδερφών στην οικογένεια) και την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών ηλικίας 5-7 ετών και των γονέων τους. Επίσης, βρέθηκε στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων και της ηλικίας του πατέρα ($F_{2,9}=7.11$, $p=0.01$, $\eta^2=0.61$, 95%CI: 0.04- 0.76), καθώς και οριακή στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία και της παρουσίας αδερφών στην οικογένεια ($t=-2.21$ (10), $p=0.05$). Το μοντέλο της γραμμικής παλινδρόμησης βρέθηκε να είναι στατιστικώς σημαντικό ($F_{5,6}=16.05$, $p=0.003$) και να ερμηνεύει το 92.1% της μεταβλητότητας της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων ($R^2=0.92$), ενώ ο προσαρμοσμένος συντελεστής προσδιορισμού υπολογίστηκε σε 0.86 ($_{adj}R^2=0.86$). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης προκύπτει ότι οι πατέρες ηλικίας 41-50 ετών συμφωνούν περισσότερο με τις αναφορές των παιδιών τους, συγκριτικά με τους γονείς ηλικίας άνω των 51 ετών. Το εύρημα αυτό θα πρέπει να εκτιμηθεί με ιδιαίτερο σκεπτικισμό και προσοχή, καθώς μόνο ένας γονέας είχε ηλικία άνω των 51 ετών. Επίσης, οι μητέρες ηλικίας 41-50 ετών φαίνεται να συμφωνούν λιγότερο με τις αναφορές των παιδιών τους, σε σύγκριση με τις μητέρες άνω των 51 ετών, ενώ η παρουσία αδερφών στην οικογένεια φαίνεται να μειώνει τη διαφορά και να αυξάνει τη συμφωνία ανάμεσα στις αναφορές ασθενών και γονέων. Όλα τα ευρήματα πρέπει να ερμηνευτούν με ιδιαίτερη επιφύλαξη, λόγω του μικρού αριθμού των συμμετεχόντων της συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας.

Επίσης, η διμεταβλητή ανάλυση ανέδειξε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0.20 ($p < 0.20$) ανάμεσα σε τρεις ανεξάρτητες μεταβλητές (φύλο, ηλικία, εθνικότητα) και την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής των ασθενών σχολικής ηλικίας (8-12 ετών) και των γονέων τους. Επιπλέον, βρέθηκε να υπάρχει στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων και της εθνικότητας ($F_{2,27}=3.63$, $p=0.04$, $\eta^2=0.21$, 95%CI: 0.0 - 0.42), καθώς και οριακή στατιστικώς σημαντική διαφορά μεταξύ της απόλυτης τιμής της διαφοράς στη βαθμολογία και του φύλου των ασθενών ($t=-2.04$ (28), $p=0.05$). Το μοντέλο της γραμμικής παλινδρόμησης βρέθηκε να είναι στατιστικώς σημαντικό ($F_{4,25}=5.22$, $p=0.003$) και ερμηνεύει το 45.5% της μεταβλητότητας της διαφοράς στη βαθμολογία ποιότητας ζωής μεταξύ ασθενών και γονέων ($R^2=0.45$), ενώ ο προσαρμοσμένος συντελεστής προσδιορισμού υπολογίστηκε σε 0.37 ($_{adj}R^2=0.37$). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της πολυμεταβλητής γραμμικής παλινδρόμησης προκύπτει ότι η διαφορά στις αναφορές ασθενών-γονέων ήταν μικρότερη, άρα και η συμφωνία μεγαλύτερη όταν ο ασθενής ήταν κορίτσι και όταν ο ασθενής καταγόταν από χώρα άλλη εκτός της Ελλάδας, όταν συγκρινόταν με τους Έλληνες ασθενείς και γονείς.

Τέλος, από τη διμεταβλητή ανάλυση δεν προέκυψε στατιστική σχέση στο επίπεδο του 0.20 ($p < 0.20$) ανάμεσα στις ανεξάρτητες μεταβλητές (δημογραφικοί παράγοντες) και την απόλυτη τιμή της διαφοράς στη

βαθμολογία ποιότητας ζωής των ασθενών ηλικίας 13-18 ετών και των γονέων τους. Τα αποτελέσματα της γραμμικής παλινδρόμησης παρουσιάζονται στον *πίνακα 5*.

Πίνακας 5α. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (σύνολο)

Υπο-κλίμακες PedsQL 3.0	Μέση τιμή ασθενών (ΤΑ)*	Μέση τιμή γονέων (ΤΑ)	Διαφορά μέσων τιμών (95% ΔΕ [†])	Συντελεστής συσχέτισης Spearman**	ICC** (95% ΔΕ)
Σακχαρώδης Διαβήτης	64.39 (16.23)	63.37 (14.88)	1,02 (-3.27-5.32)	0.54	0.57 (0.42-0.69)
Προβλήματα με Θεραπεία I	69.18 (21.33)	63.91 (22.04)	5.27** (-0.72-11.26)	0.58	0.55 (0.40-0.67)
Προβλήματα με Θεραπεία II	68.94 (16.38)	68.87 (16.20)	0.07 (-4.43-4.57)	0.48	0.55 (0.40-0.67)
Ανησυχίες	64.46 (26.48)	66.83 (23.77)	-2.37 (-9.32-4.58)	0.57	0.60 (0.46-0.71)

Επικοινωνία	65.69 (31.28)	60.05 (32.67)	5.64** (-3.19-14.47)	0.65	0.67 (0.54-0.76)
PedsQL 3.0 (Σύνολο)	66.36 (14.51)	64.84 (13.31)	1.52 (-2.32-5.37)	0.63	0.65 (0.53-0.75)

*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης **p<0.05

Πίνακας 5β. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (5-7 ετών)

Υπο-κλίμακες PedsQL 3.0	Μέση τιμή ασθενών (TA)*	Μέση τιμή γονέων (TA)*	Διαφορά μέσων τιμών (95% ΔΕ [‡])	Συντελεστής συσχέτισης Spearman**	ICC** (95% ΔΕ)
Σακχαρώδης Διαβήτης	79.55 (12.18)	71.97 (10.76)	7.58 (-2.16-17.31)	0.25 [‡]	0.17 [‡] (-0.31-0.63)
Προβλήματα με Θεραπεία I	72.92 (18.34)	75.52 (11.14)	-2.60 (-15.45-10.24)	0.60	0.45 [‡] (-0.16-0.81)
Προβλήματα με Θεραπεία II	64.29 (12.92)	70.54 (14.62)	-6.25 (-17.93-5.43)	0.59	0.63 (0.15-0.89)
Ανησυχίες	95.83 (7.54)	93.75 (10.13)	2.08 (-5.48-9.64)	0.53 [‡]	0.60 (0.08-0.86)
Επικοινωνία	65.28 (40.49)	68.75 (35.56)	-3.47 (-35.73-28.79)	0.57 [‡]	0.68 (0.19-0.90)
PedsQL 3.0 (Σύνολο)	75.0 (10.63)	74.11 (8.85)	0.89 (-7.39-9.17)	0.50 [‡]	0.57 (0.006-0.86)

*Τυπική απόκλιση

[‡]Διάστημα εμπιστοσύνης

**p<0.05

[‡]p>0.05

Πίνακας 5γ. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (8-12 ετών)

Υπο-κλίμακες PedsQL 3.0	Μέση τιμή ασθενών (TA)*	Μέση τιμή γονέων (TA)*	Διαφορά μέσων τιμών (95% ΔΕ [‡])	Συντελεστής συσχέτισης Spearman**	ICC** (95% ΔΕ)
Σακχαρώδης Διαβήτης	64.92 (13.09)	64.47 (13.81)	0.45 (-6.50-7.41)	0.41	0.46 (0.12-0.70)
Προβλήματα με Θεραπεία Ι	69.58 (22.61)	59.38 (24.16)	10.21** (-1.89-22.30)	0.58	0.47 (0.15-0.71)
Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ	67.74 (17.91)	66.07 (17.13)	1.67 (-7.39-10.72)	0.40	0.44 (0.10-0.69)
Ανησυχίες	69.44 (23.09)	64.17 (22.76)	5.28 (-6.57-17.13)	0.38	0.63 (0.370.81)
Επικοινωνία	57.78 (33.33)	55.28 (32.20)	2.50 (-14.44-19.44)	0.71	0.74 (0.52-0.87)
PedsQL 3.0 (Σύνολο)	66.01 (13.96)	63.13 (13.11)	2.89 (-4.11-9.88)	0.56	0.60 (0.31-0.78)

*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης **p<0.05

Πίνακας 5δ. Μέσες τιμές και βαθμός συμφωνίας του εργαλείου PedsQL 3.0 μεταξύ ασθενών και γονέων/κηδεμόνων-φροντιστών (13-18 ετών)

Υπο-κλίμακες PedsQL 3.0	Μέση τιμή ασθενών (TA)*	Μέση τιμή γονέων (TA)*	Διαφορά μέσων τιμών (95% ΔΕ [‡])	Συντελεστής συσχέτισης Spearman**	ICC** (95% ΔΕ)
Σακχαρώδης Διαβήτης	61.10 (16.77)	61.10 (15.57)	0 (-5.85-5.85)	0.59	0.60 (0.41-0.74)
Προβλήματα με Θεραπεία Ι	68.23 (21.48)	63.85 (21.99)	4.38 (-3.48-12.23)	0.58	0.61 (0.42-0.75)
Προβλήματα με Θεραπεία ΙΙ	70.48 (16.21)	69.94 (16.11)	0.54 (-5.31-6.38)	0.53	0.60 (0.41-0.74)
Ανησυχίες	55.69 (25.23)	62.78 (22.94)	-7.08** (-15.80-1.63)	0.46	0.46 (0.24-0.64)
Επικοινωνία	69.72 (27.83)	60.69 (32.48)	9.03** (-1.91-19.96)	0.59	0.62 (0.42-0.76)
PedsQL 3.0 (Σύνολο)	64.81 (15.03)	63.84 (13.57)	0.97 (-4.21-6.14)	0.63	0.66 (0.49-0.78)

*Τυπική απόκλιση [‡]Διάστημα εμπιστοσύνης **p<0.0

Πίνακας 6. Πολυμεταβλητή γραμμική παλινδρόμηση με εξαρτημένη μεταβλητή τη βαθμολογία της ποιότητας ζωής

	Ανεξάρτητη μεταβλητή	Συντελεστής b	95% ΔΕ^Δ για τον b	P
Ηλικιακή ομάδα 5-7 ετών (N=12)	Παρουσία αδερφών	-0.71	-1.31 – -0.12	0.03*
	Ηλικία πατέρα			0.008*
	31-40	-1.18	-2.62 – 0.27	0.09
	41-50	-2.08	-3.30 – -0.86	0.006*
	Ηλικία μητέρας			0.03*
	20-30	0.67	-0.04 – 1.37	0.06
	41-50	1.39	0.36 – 2.42	0.02*
Ηλικιακή ομάδα 8-12 ετών (N=30)	Φύλο	-1.48	-2.45 – -0.50	0.004*
	Ηλικία	-0.17	-0.64 – 0.31	0.48
	Εθνικότητα			0.01*
	Αλβανική	-1.52	-2.97 – -0.08	0.04*
	Άλλη	-2.01	-3.44 – -0.57	0.008*
Σύνολο	Φύλο	-0.67	-1.20 – -0.15	0.01*

	Εθνικότητα			0.007*
	Αλβανική	-0.79	-1.63 – 0.05	0.06
	Άλλη	-1.19	-2.04 – -0.35	0.006*
	Ηλικία μητέρας			0.12
	20-30	0.19	-1.49 – 1.87	0.83
	31-40	0.09	-0.87 – 1.06	0.85
	41-50	0.76	-0.13 – 1.65	0.09
	Επάγγελμα πατέρα			0.02*
	Δημόσιος υπάλληλος	-1.50	-2.86 – 0.15	0.03*
	Ιδιωτικός υπάλληλος	-0.92	-2.23 – 0.39	0.17
	Ελεύθερος επαγγελματίας	-1.70	-3.07 – -0.32	0.02*

^ΔΔιάστημα εμπιστοσύνης *p<0.05

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 αποτελεί ένα χρόνιο νόσημα αυτοάνοσης αιτιολογίας που προσβάλλει μεγάλο αριθμό ατόμων παγκοσμίως, ενώ συνήθως κάνει την εμφάνισή του μέχρι και την εφηβική ηλικία, ενώ το 25% των περιπτώσεων διαπιστώνεται σε νεαρούς ενήλικες. Οφείλεται στην παραγωγή αυτοαντισωμάτων εναντίον αντιγόνων των β-κυττάρων του παγκρέατος με συνέπεια την αυτοάνοση καταστροφή τους και συνεπώς την ελάττωση της έκκρισης ινσουλίνης ή και την παντελή απουσία αυτής. Αποτέλεσμα αυτών των αλλαγών είναι ο ανεπαρκής έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα που οδηγεί σε υπεργλυκαιμία και μεταβολική απορρύθμιση και αύξηση των επιπέδων γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης, δύο βασικά χαρακτηριστικά στα οποία βασίζεται συνήθως η διάγνωση της νόσου.

Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, οι ασθενείς αντιμετωπίζονται με τη χορήγηση ενέσεων ινσουλίνης, ενώ για τον αποτελεσματικότερο έλεγχο της νόσου απαιτείται συνεχής έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα. Ο διαβήτης τύπου 1 αποτελεί ένα πολύπλοκο νόσημα τόσο από άποψη αιτιολογίας όσο και από άποψη διαχείρισης. Επομένως, συχνά οι ασθενείς δεν καταφέρνουν να επιτύχουν τον σωστό γλυκαιμικό έλεγχο με αποτέλεσμα η συνολική υγεία τους να τίθεται σε κίνδυνο, καθώς τα μακροχρόνια αυξημένα επίπεδα γλυκόζης οδηγούν σε μακροχρόνιες επιπλοκές για παράδειγμα στο καρδιαγγειακό, νεφρικό και νευρικό σύστημα και τους οφθαλμούς. Οι επιπλοκές αυτές δυσχεραίνουν την καθημερινότητα των ασθενών και των οικογενειών τους, επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής και συνδέονται με αυξημένη θνησιμότητα. Επομένως, είναι σημαντικό να μελετηθούν εκείνοι οι παράγοντες της νόσου και της διαχείρισής της που καθιστούν τους ασθενείς ευάλωτους σε ψυχολογικά προβλήματα και σε αδυναμία αποτελεσματικού ελέγχου, με συνέπεια την αύξηση του κινδύνου για τη ζωή τους.

Για το σκοπό αυτό είναι σημαντικό να εξεταστούν τα προβλήματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μέσα από τις δικές τους απόψεις. Στόχος μας ήταν να αποκαλυφθούν οι παράμετροι της νόσου ή της θεραπευτικής προσέγγισης που ταλαιπωρούν περισσότερο τους ασθενείς, όπως επίσης να προσδιοριστούν πιθανές συσχετίσεις ανάμεσα στα ζητήματα αυτά και την ποιότητα ζωής των διαβητικών.

Για να απαντηθούν αυτά τα ερωτήματα, πραγματοποιήθηκε μελέτη με τη χρήση ερωτηματολογίων, τα οποία δόθηκαν τόσο σε ασθενείς με διαβήτη τύπου 1 όσο και στους γονείς ή κηδεμόνες τους, για μια πιο ολοκληρωμένη αποτύπωση της πραγματικότητας. Τόσο από την ποιοτική όσο και από την ποσοτική ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν, προέκυψαν ενδιαφέροντα συμπεράσματα σχετικά με τη διαχείριση της νόσου, τις ανησυχίες και τις επιπλοκές και τον τρόπο που αυτά επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η μελέτη περιλάμβανε τις απαντήσεις 102 ασθενών, τόσο αγοριών όσο και κοριτσιών, με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1, των οποίων οι ηλικίες κυμαίνονταν μεταξύ 5 και 18 ετών. Οι συμμετέχοντες είχαν διαγνωστεί με τη νόσο και ζούσαν με αυτή για 0.5 έως 18 έτη. Αναφορικά με τα επίπεδα της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης, αυτά δε διέφεραν σε σημαντικό βαθμό μεταξύ αγοριών και κοριτσιών. Η διάμεση τιμή βρισκόταν περίπου στο 7.3%, αν και παρατηρήθηκαν τιμές που άγγιζαν ακόμα και το 11%. Στο σύνολο του δείγματος, περίπου οι μισοί ασθενείς (53.9%) διαχειρίζονταν τα υψηλά επίπεδα γλυκόζης αίματος με την πραγματοποίηση ενέσεων ινσουλίνης. Κατά το διαχωρισμό των παιδιών σε ηλικιακές ομάδες, παρατηρήθηκαν ορισμένες διαφορές. Για παράδειγμα, σε ηλικίες άνω των 12 ετών ήταν πιο διαδεδομένη η χρήση αντλίας ινσουλίνης, ενώ επίσης στο ηλικιακό εύρος 5-7 ετών ήταν πιο συχνή η εμφάνιση επεισοδίων διαβητικής κετοξέωσης και υπογλυκαιμίας.

Η διερεύνηση της ύπαρξης πιθανής συσχέτισης ανάμεσα στη συνολική βαθμολογία της ποιότητας ζωής και των διαφόρων παραμέτρων της νόσου που εξετάστηκαν, αποκάλυψε ένα ενδιαφέρον αποτέλεσμα. Πιο συγκεκριμένα, η απουσία επεισοδίων υπογλυκαιμίας το τελευταίο χρονικό διάστημα συνδεόταν με στατιστικά σημαντική βελτιωμένη ποιότητα ζωής και μάλιστα αυτό ίσχυε σε όλες τις ηλικιακές ομάδες που εξετάστηκαν. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε συμφωνία με τα ευρήματα άλλων μελετών, όπου φαίνεται ότι είτε η ίδια η υπογλυκαιμία είτε οι συνέπειές της, όπως το μετατραυματικό στρες και το άγχος της αποφυγής της ή οι επιπλοκές της σχετίζονται με διατάραξη της ποιότητας ζωής των ασθενών ανεξαρτήτου ηλικίας (Coolen *et al.*, 2021).

Επιπλέον, παρατηρήθηκαν κάποια στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα σε ορισμένες ηλικιακές ομάδες ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Για παράδειγμα, φάνηκε να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της βαθμολογίας της ποιότητας ζωής και του μορφωτικού επιπέδου του πατέρα στην ομάδα των παιδιών ηλικίας 8-12 ετών. Το εύρημα αυτό θα μπορούσε να συνδέεται με παροχή καλύτερης ψυχολογικής υποστήριξης αλλά και πρόσβαση σε ιατροφαρμακευτική φροντίδα λόγω μεγαλύτερης οικονομικής άνεσης των γονέων με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο. Πράγματι, η έρευνα των Baharvand and Hormozi, 2019 έδειξε ότι το υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο των γονέων σχετιζόταν με στατιστικά χαμηλότερα επίπεδα HbA1c όπως και με μεγαλύτερο αίσθημα υποστήριξης των παιδιών από τους γονείς τους. Επιπρόσθετα, στην παρούσα έρευνά φάνηκε ότι στις ηλικίες 13-18 ετών, οι ασθενείς που είχαν αδέρφια παρουσίαζαν σημαντικά αυξημένη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τα μοναχοπαίδια-ασθενείς. Αυτό το εύρημα παρουσιάζει σημαντικό ενδιαφέρον και θα μπορούσε να οφείλεται στην φροντίδα και την υποστήριξη που θα μπορούσαν να παρέχουν τα αδέρφια των ασθενών σε μία οικογένεια. Ωστόσο, οι περισσότερες έρευνες στη βιβλιογραφία επικεντρώνονται στη μελέτη της επίπτωσης μιας χρόνιας νόσου στην ποιότητα ζωής των υγιών αδερφών και όχι των ασθενών της οικογένειας, εξαιτίας κυρίως της παραμέλησης και του άγχους που θα μπορούσαν να αισθάνονται οι πρώτοι λόγω των αυξημένων αναγκών των πασχόντων αδερφών τους (Dinleyici *et al.*, 2019).

Οι απαντήσεις που δόθηκαν από τους γονείς για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής απέδειξε ότι αυτή διέφερε ανάλογα με την ηλικία του παιδιού, με τους ασθενείς ηλικίας 5-7 ετών να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τα μεγαλύτερα παιδιά. Επίσης, διαπιστώθηκε ότι η ποιότητα ζωής ήταν σημαντικά βελτιωμένη όταν το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα ήταν υψηλότερο και χαμηλότερη όταν τα επίπεδα γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης ήταν υψηλά. Ύπαρξη σημαντικής αρνητικής συσχέτισης καταγράφηκε ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και τη διάρκεια της νόσου στους ασθενείς ηλικίας 5-7 ετών και ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και το μέσο όρο HbA1c των τελευταίων 12 μηνών σε παιδιά ηλικίας 8-12 ετών και 13-18 ετών. Σχετικά με τη μέθοδο θεραπείας, οι δηλώσεις των γονέων αποκάλυψαν ότι η ποιότητα ζωής ήταν καλύτερη στα παιδιά που χρησιμοποιούσαν αντλία ινσουλίνης συγκριτικά με εκείνα που πραγματοποιούσαν ενέσεις της ορμόνης. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα της μελέτης μας συμφωνεί με άλλες διεθνείς έρευνες, αφού διαπιστώνεται ότι η χρήση αντλίας ινσουλίνης διευκολύνει την καθημερινότητα των παιδιών με διαβήτη και συμβάλλει στην καλύτερη αφοσίωση στη θεραπεία συγκριτικά με την ανάγκη διεξαγωγής συνεχών ενέσεων της ορμόνης (Al Shaikh *et al.*, 2020).

Από τη σύγκριση των απαντήσεων στα ερωτηματολόγια των γονέων και των ασθενών, προκύπτει ότι οι γονείς συνηθίζουν να υποεκτιμούν την ποιότητα ζωής των παιδιών τους, καθώς βαθμολογούν χαμηλότερα από τους ίδιους τους ασθενείς. Το συγκεκριμένο εύρημα δεν είναι μόνο χαρακτηριστικό των οικογενειών που έχουν διαβητικό παιδί. Αντιθέτως, ισχύει και στην περίπτωση άλλων χρόνιων νοσημάτων, μεταξύ των οποίων και του καρκίνου. Για παράδειγμα, στη μελέτη των Matziou *et al.*, 2008 βρέθηκε ότι τα παιδιά που έπασχαν από καρκίνο ήταν περισσότερο αισιόδοξα για την πορεία της υγείας τους και την ποιότητα ζωής τους συγκριτικά με την άποψη των γονέων τους. Επίσης, συμπεραίνεται η ύπαρξη στατιστικά σημαντικής διαφοράς μεταξύ των απαντήσεων των γονέων και των ασθενών σε ορισμένες παραμέτρους, η οποία σε ορισμένες περιπτώσεις υφίσταται μόνο σε ένα από τα δύο φύλα. Ενδεικτικά, παρατηρήθηκαν διαφορές στην υποκλίμακα «Προβλήματα με Θεραπεία II», ειδικότερα μάλιστα στην περίπτωση των αγοριών και στην υποκλίμακα «Ανησυχίες», με τη διαφορά να είναι εντονότερη στα κορίτσια. Ένα ενδιαφέρον εύρημα αποτελεί το γεγονός ότι η «Προβλήματα με Θεραπεία II», τα προβλήματα δηλαδή που προκύπταν στην διαχείριση της νόσου, μέσω των καθημερινών ενεργειών που πρέπει να ακολουθήσουν οι νεαροί ασθενείς, συνδεόταν σε στατιστικά σημαντικό βαθμό με υψηλότερη εμφάνιση επεισοδίων διαβητικής κετοξέωσης. Αναφορικά με την «Επικοινωνία» του προβλήματος που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, αυτή εξαρτάται σημαντικά από την οικογενειακή κατάσταση.

Η εξέταση της κάθε ηλικιακής ομάδας ξεχωριστά, αποκάλυψε την ύπαρξη ορισμένων διαφορών. Για παράδειγμα, στην ηλικιακή κατηγορία των 5-7 ετών, η ύπαρξη επεισοδίων υπογλυκαιμίας σχετιζόταν σημαντικά με την ύπαρξη εντονότερης ανησυχίας, ενώ επίσης η διαμονή σε περιοχές εκτός της πρωτεύουσας της χώρας, συνδεόταν με κακή επικοινωνία. Η πρώτη παρατήρηση θα μπορούσε να αποδοθεί στο γεγονός ότι τα μικρά παιδιά δεν είναι εύκολο να αντιληφθούν έγκαιρα και από μόνα τους ένα επεισόδιο υπογλυκαιμίας

προκειμένου να το αντιμετωπίσουν, ενώ το δεύτερο εύρημα θα μπορούσε να σχετίζεται με τα χαρακτηριστικά της ζωής σε μία πιο κλειστή κοινωνία ή στην έλλειψη επαρκούς υποστήριξης από τους κατάλληλους φορείς της χώρας. Ενδιαφέρον έχει επίσης η διαπίστωση στατιστικά σημαντικής διαφοράς στην υποκλίμακα «Επικοινωνία» και στην υποκλίμακα «Ανησυχίες» ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας και του πατέρα, αντίστοιχα, στην ηλικιακή ομάδα των εφήβων (13-18 ετών).

Η περαιτέρω ανάλυση των δεδομένων οδήγησε στο συμπέρασμα ότι οι διαφορές στις αναφορές μεταξύ γονέων και παιδιών ήταν μικρότερες όταν ο ασθενής ήταν κορίτσι, αν η οικογένεια είχε καταγωγή από κάποια άλλη χώρα, και όχι από την Ελλάδα ή την Αλβανία και όταν ο πατέρας ήταν δημόσιος υπάλληλος ή ελεύθερος επαγγελματίας. Αναφορικά με τις ηλικίες των πατέρων, φαίνεται πως αυτοί συμφωνούσαν με τα παιδιά τους σε μεγαλύτερο βαθμό σχετικά με την ποιότητα ζωής τους όταν ήταν ηλικίας κάτω των 51 ετών, αν και αυτό το εύρημα χρειάζεται περαιτέρω διερεύνηση, καθώς στην παρούσα μελέτη μόνο ένας πατέρας ήταν ηλικίας άνω των 51 ετών. Αντιθέτως, φαίνεται πως οι μητέρες ηλικίας μικρότερης των 51 ετών συμφωνούσαν λιγότερο συχνά με τα παιδιά τους συγκριτικά με εκείνες που ήταν άνω των 51 ετών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά, η παρούσα διπλωματική εργασία συντέλεσε στη συλλογή χρήσιμων δεδομένων σχετικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με διαβήτη τύπου 1, αλλά και οι οικογένειές τους. Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων προκύπτει ότι η διαβίωση με το συγκεκριμένο νόσημα συνδέεται με διατάραξη της ποιότητας ζωής και με την ύπαρξη ανησυχιών για την επιβάρυνση της υγείας των ασθενών. Φαίνεται πως ορισμένες δημογραφικές παράμετροι δυσχεραίνουν την καθημερινότητα των οικογενειών που έχουν παιδί με διαβήτη τύπου 1, όπως επίσης και την επικοινωνία και τη διαχείριση της νόσου. Μερικές από αυτές είναι η διαμονή μακριά από τα αστικά κέντρα της χώρας, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο των γονέων, ή η μη ύπαρξη αδερφών του παιδιού που πάσχει. Επιπλέον, η διαβίωση με τη νόσο για περισσότερα χρόνια φαίνεται να αυξάνει τις ανησυχίες για την υγεία του πάσχοντος. Επιπρόσθετα, σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, τα αυξημένα επίπεδα HbA_{1c} και τα επεισόδια υπογλυκαιμίας θεωρείται ότι επιβαρύνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η συγκεκριμένη έρευνα παρουσιάζει ορισμένες αδυναμίες, όπως το μικρό μέγεθος δείγματος και η απουσία ερωτήσεων από το ερωτηματολόγιο που θα μπορούσαν να καταγράψουν μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα της πραγματικότητας. Όμως, η συγκεκριμένη μελέτη διεξήχθη σε Διαβητολογικό ιατρείο Πανεπιστημιακής Κλινικής ενός Τριτοβάθμιου Νοσοκομείου Παιδών που αποτελεί κέντρο αναφοράς για την Κεντρική και Νότια Ελλάδα και συμπεριελήφθη ένα αρκετά αντιπροσωπευτικό δείγμα παιδιατρικού και εφηβικού πληθυσμού με ΣΔ1 στην χώρας μας. Επομένως, συμπεραίνεται ότι ο διαβήτης τύπου 1 αποτελεί ένα δύσκολο διαχειρίσιμο νόσημα

τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους γονείς τους. Εκτός, όμως, από αφοσίωση στη θεραπεία, φαίνεται ότι χρειάζεται και την κατάλληλη υποστήριξη από πλευράς ψυχολογίας για την καλύτερη αντιμετώπιση του άγχους που σχετίζεται με τα προβλήματα που επιφέρει η νόσος.

Επομένως, θα ήταν χρήσιμο να πραγματοποιηθούν νέες μελέτες μελλοντικά που στόχο θα έχουν να καταγράψουν ποιες είναι οι απόψεις των ασθενών και των οικογενειών τους γύρω από θέματα που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την καθημερινότητά τους, για παράδειγμα, καλύτερη ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας, πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης ή αποτελεσματικότερες θεραπευτικές προσεγγίσεις.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βιβλία

Genuth, S.M., Palmer, J.P. and Nathan, D.M. (2018) *Classification and Diagnosis of Diabetes*.

Los, E. and Wilt, A.S. (2023) *Type 1 Diabetes in Children*. Stat Pearls. Treasure Island (FL): Stat Pearls Publishing . Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441918/> (Accessed: 21 June 2023).

Lucier, J. and Weinstock, R.S. (2023) *Type 1 Diabetes*. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507713/> (Accessed: 24 June 2023).

Teoli, D. and Bhardwaj, A. (2023) *Quality Of Life*.

Άρθρα

Akil, A.A.-S. *et al.* (2021) 'Diagnosis and treatment of type 1 diabetes at the dawn of the personalized medicine era', *Journal of Translational Medicine*, 19(1), p. 137. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12967-021-02778-6>.

Al Shaikh, A., Al Zahrani, A.M., Qari, Y.H., AbuAlnasr, A.A., Alhawsawi, W.K., Alshehri, K.A. and AlShaikh, S.A. (2020), "Quality of Life in Children With Diabetes Treated With Insulin Pump Compared With Multiple Daily Injections in Tertiary Care Center", *Clinical Medicine Insights: Endocrinology and Diabetes*, Vol. 13, p. 117955142095907, doi: 10.1177/1179551420959077.

Baharvand, P. and Hormozi, M. (2019), "Can parents' educational level and occupation affect perceived parental support and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes?", *Journal of Education and Health Promotion*, Vol. 8, p. 11, doi: 10.4103/jehp.jehp_215_18.

Beysel, S. *et al.* (2018) 'The effects of metformin in type 1 diabetes mellitus', *BMC Endocrine Disorders*, 18(1), p. 1. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12902-017-0228-9>.

Bolli, G.B. (2006) 'Insulin Treatment in Type 1 Diabetes', *Endocrine Practice*, 12, pp. 105–109. Available at: <https://doi.org/10.4158/EP.12.S1.105>.

Chiesa, S.T. and Marcovecchio, M.L. (2021) 'Preventing Cardiovascular Complications in Type 1 Diabetes: The Need for a Lifetime Approach', *Frontiers in Pediatrics*, 9. Available at: <https://doi.org/10.3389/fped.2021.696499>.

- Cho, M.-K. and Kim, M.-Y. (2021) 'What Affects Quality of Life for People with Type 1 Diabetes?: A Cross-Sectional Observational Study', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(14), p. 7623. Available at: <https://doi.org/10.3390/ijerph18147623>.
- Commissariat, P. V. et al. (2020) "'I'm essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes', *Pediatric Diabetes*, 21(2), pp. 377–383. Available at: <https://doi.org/10.1111/pedi.12956>.
- Coolen, M., Broadley, M., Hendrieckx, C., Chatwin, H., Clowes, M., Heller, S., de Galan, B.E., et al. (2021), "The impact of hypoglycemia on quality of life and related outcomes in children and adolescents with type 1 diabetes: A systematic review", *PLOS ONE*, Vol. 16 No. 12, p. e0260896, doi: 10.1371/journal.pone.0260896.
- Dhatariya, K.K. et al. (2020) 'Diabetic ketoacidosis', *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), p. 40. Available at: <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0165-1>.
- DiMeglio, L.A., Evans-Molina, C. and Oram, R.A. (2018) 'Type 1 diabetes', *The Lancet*, 391(10138), pp. 2449–2462. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31320-5).
- Dinleyici, M., Carman, K.B., Özdemir, C., Harmancı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., et al. (2019), "Quality-of-Life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness", *Balkan Medical Journal*, doi: 10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142.
- Elafros, M.A. et al. (2022) 'Towards prevention of diabetic peripheral neuropathy: clinical presentation, pathogenesis, and new treatments', *The Lancet Neurology*, 21(10), pp. 922–936. Available at: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00188-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00188-0).
- Giwa, A.M. et al. (2020) 'Current understandings of the pathogenesis of type 1 diabetes: Genetics to environment', *World Journal of Diabetes*, 11(1), pp. 13–25. Available at: <https://doi.org/10.4239/wjd.v11.i1.13>.
- Gregory, G.A. et al. (2022) 'Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study', *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 10(10), pp. 741–760. Available at: [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(22\)00218-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(22)00218-2).
- 'Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance' (2006) *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), p. 79. Available at: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>.
- Hashemipour-Zavareh, M., Yousofi, Z. and Hashemipour, M. (2020) 'Comparison of Family Life Quality in Type 1 Diabetic and Healthy Children from the Perception of their Mothers.', *International journal of preventive medicine*, 11, p. 154. Available at: https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_200_19.

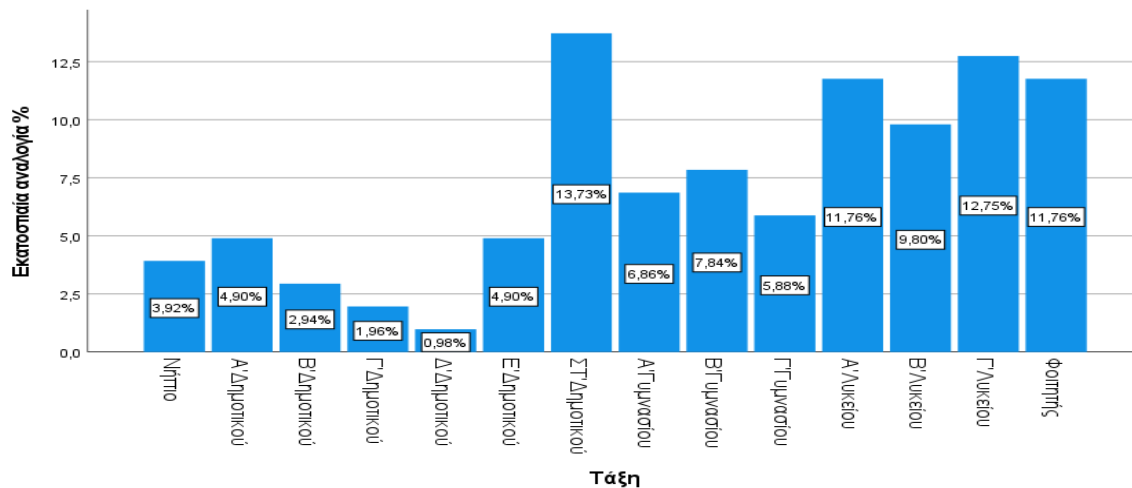
- Heinemann, L. *et al.* (2015) 'Insulin Pump Risks and Benefits: A Clinical Appraisal of Pump Safety Standards, Adverse Event Reporting, and Research Needs', *Diabetes Care*, 38(4), pp. 716–722. Available at: <https://doi.org/10.2337/dc15-0168>.
- Insel, R.A. *et al.* (2015) 'Staging Presymptomatic Type 1 Diabetes: A Scientific Statement of JDRF, the Endocrine Society, and the American Diabetes Association', *Diabetes Care*, 38(10), pp. 1964–1974. Available at: <https://doi.org/10.2337/dc15-1419>.
- Kaplan, R.M. and Ries, A.L. (2007) 'Quality of Life: Concept and Definition', *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4(3), pp. 263–271. Available at: <https://doi.org/10.1080/15412550701480356>.
- Katsarou, A. *et al.* (2017) 'Type 1 diabetes mellitus', *Nature Reviews Disease Primers*, 3(1), p. 17016. Available at: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.16>.
- Lampasona, V. and Liberati, D. (2016) 'Islet Autoantibodies', *Current Diabetes Reports*, 16(6), p. 53. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11892-016-0738-2>.
- Martins, K.A.K.F. *et al.* (2018) 'Health-related quality of life in a cohort of youths with type 1 diabetes', *Revista da Associação Médica Brasileira*, 64(11), pp. 1038–1044. Available at: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.64.11.1038>.
- Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moshovi, M., Tsoumakas, K. and Merkouris, A. (2008), "Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life", *European Journal of Oncology Nursing*, Vol. 12 No. 3, pp. 209–216, doi: 10.1016/j.ejon.2007.10.005.
- Melendez-Ramirez, L.Y., Richards, R.J. and Cefalu, W.T. (2010) 'Complications of Type 1 Diabetes', *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 39(3), pp. 625–640. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ecl.2010.05.009>.
- Mobasser, M. *et al.* (2020) 'Prevalence and incidence of type 1 diabetes in the world: a systematic review and meta-analysis', *Health Promotion Perspectives*, 10(2), pp. 98–115. Available at: <https://doi.org/10.34172/hpp.2020.18>.
- Nally, L.M. *et al.* (2019) 'Pharmacologic treatment options for type 1 diabetes: what's new?', *Expert Review of Clinical Pharmacology*, 12(5), pp. 471–479. Available at: <https://doi.org/10.1080/17512433.2019.1597705>.
- Nuboer, R. *et al.* (2008) 'Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison', *Pediatric Diabetes*, 9(4pt1), pp. 291–296. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2008.00396.x>.

- Pathak, V. *et al.* (2019) 'Therapies for Type 1 Diabetes: Current Scenario and Future Perspectives', *Clinical Medicine Insights: Endocrinology and Diabetes*, 12, p. 117955141984452. Available at: <https://doi.org/10.1177/1179551419844521>.
- Poradzka, A. *et al.* (2013) 'Insulin replacement therapy in patients with type 1 diabetes by isolated pancreatic islet transplantation.', *Acta poloniae pharmaceutica*, 70(6), pp. 943–50.
- Prahalad, P. *et al.* (2018) 'Diabetes technology: improving care, improving patient-reported outcomes and preventing complications in young people with Type 1 diabetes', *Diabetic Medicine*, 35(4), pp. 419–429. Available at: <https://doi.org/10.1111/dme.13588>.
- Primavera, M., Giannini, C. and Chiarelli, F. (2020) 'Prediction and Prevention of Type 1 Diabetes', *Frontiers in Endocrinology*, 11. Available at: <https://doi.org/10.3389/fendo.2020.00248>.
- Rewers, M. and Ludvigsson, J. (2016) 'Environmental risk factors for type 1 diabetes', *The Lancet*, 387(10035), pp. 2340–2348. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30507-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30507-4).
- Reynolds, K.A. and Helgeson, V.S. (2011) 'Children with Diabetes Compared to Peers: Depressed? Distressed?', *Annals of Behavioral Medicine*, 42(1), pp. 29–41. Available at: <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9262-4>.
- Rodrigues Oliveira, S.M. *et al.* (2023) 'Type 1 Diabetes Mellitus: A Review on Advances and Challenges in Creating Insulin Producing Devices', *Micromachines*, 14(1), p. 151. Available at: <https://doi.org/10.3390/mi14010151>.
- Rosner, B. and Roman-Urrestarazu, A. (2019) 'Health-related quality of life in paediatric patients with Type 1 diabetes mellitus using insulin infusion systems. A systematic review and meta-analysis', *PLOS ONE*, 14(6), p. e0217655. Available at: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217655>.
- Saoji, N. *et al.* (2018) 'The relationship of Type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life: a US cross-sectional study', *Diabetic Medicine*, 35(11), pp. 1523–1530. Available at: <https://doi.org/10.1111/dme.13760>.
- Simmons, K.M. (2015) 'Type 1 diabetes: A predictable disease', *World Journal of Diabetes*, 6(3), p. 380. Available at: <https://doi.org/10.4239/wjd.v6.i3.380>.
- Smith, A. and Harris, C. (2018) 'Type 1 Diabetes: Management Strategies.', *American family physician*, 98(3), pp. 154–162.
- Smith, S. *et al.* (2022) 'Prevention and Management Strategies for Diabetic Neuropathy', *Life*, 12(8), p. 1185. Available at: <https://doi.org/10.3390/life12081185>.

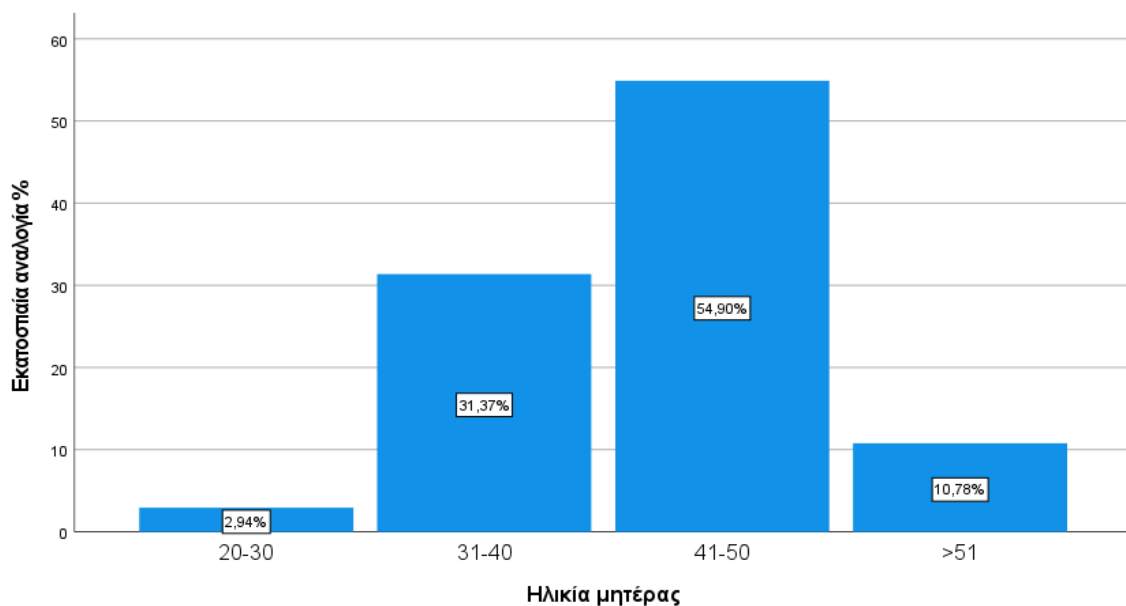
- Steck, A.K. and Rewers, M.J. (2011) 'Genetics of Type 1 Diabetes', *Clinical Chemistry*, 57(2), pp. 176–185. Available at: <https://doi.org/10.1373/clinchem.2010.148221>.
- Streisand, R. and Monaghan, M. (2014) 'Young Children with Type 1 Diabetes: Challenges, Research, and Future Directions', *Current Diabetes Reports*, 14(9), p. 520. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0520-2>.
- 'Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL).' (1993) *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 2(2), pp. 153–9.
- Syed, F.Z. (2022) 'Type 1 Diabetes Mellitus', *Annals of Internal Medicine*, 175(3), pp. ITC33–ITC48. Available at: <https://doi.org/10.7326/AITC202203150>.
- Tsiouli, E. et al. (2014) 'Short-Term Impact of a Stress Management and Health Promotion Program on Perceived Stress, Parental Stress, Health Locus of Control, and Cortisol Levels in Parents of Children and Adolescents With Diabetes Type 1: A Pilot Randomized Controlled Trial', *EXPLORE*, 10(2), pp. 88–98. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.explore.2013.12.004>.
- Viswanathan, V. (2015) 'Preventing microvascular complications in type 1 diabetes mellitus', *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 19(7), p. 36. Available at: <https://doi.org/10.4103/2230-8210.155382>.
- Zajec, A. et al. (2022) 'Pathogenesis of Type 1 Diabetes: Established Facts and New Insights', *Genes*, 13(4), p. 706. Available at: <https://doi.org/10.3390/genes13040706>.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

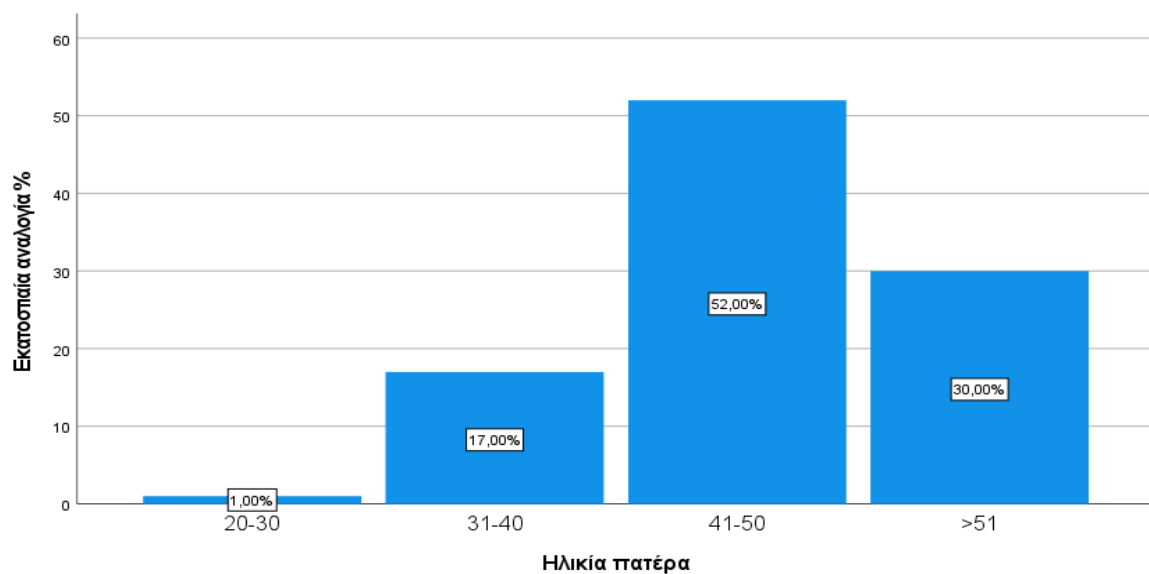
Γράφημα 1. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το επίπεδο φοίτησης (σύνολο)



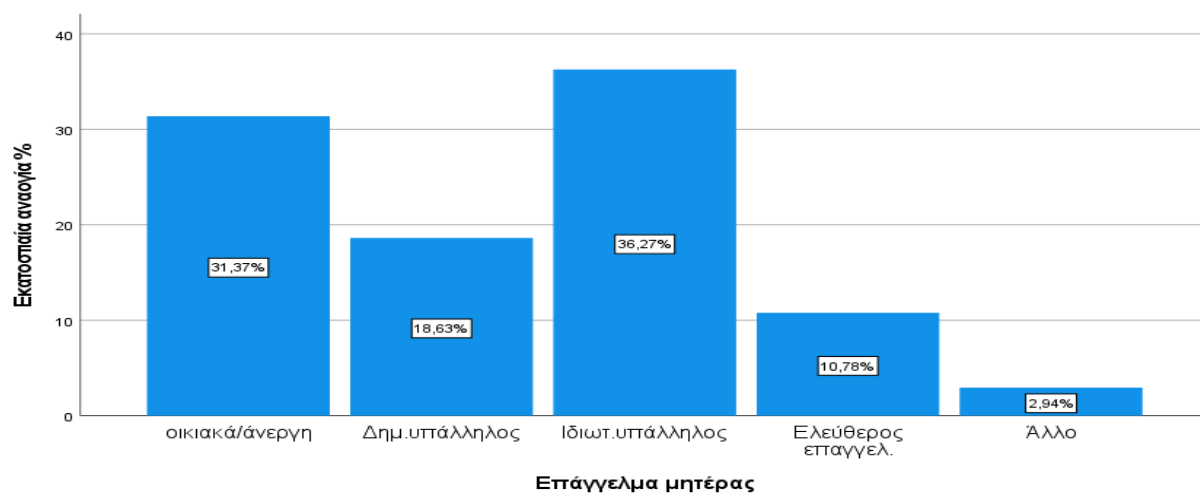
Γράφημα 2. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση την ηλικία της μητέρας (σύνολο)



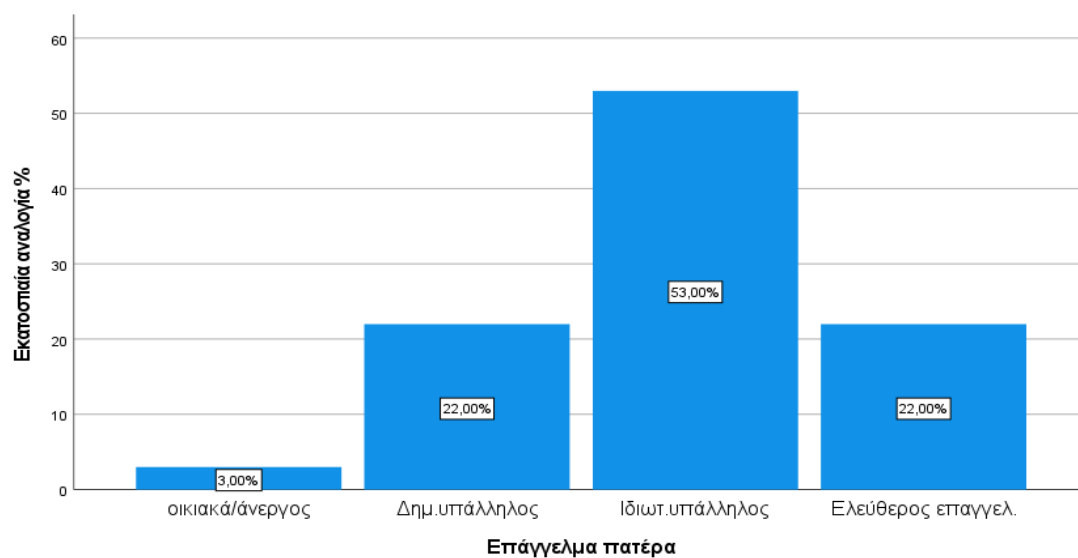
Γράφημα 3. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση την ηλικία του πατέρα (σύνολο)



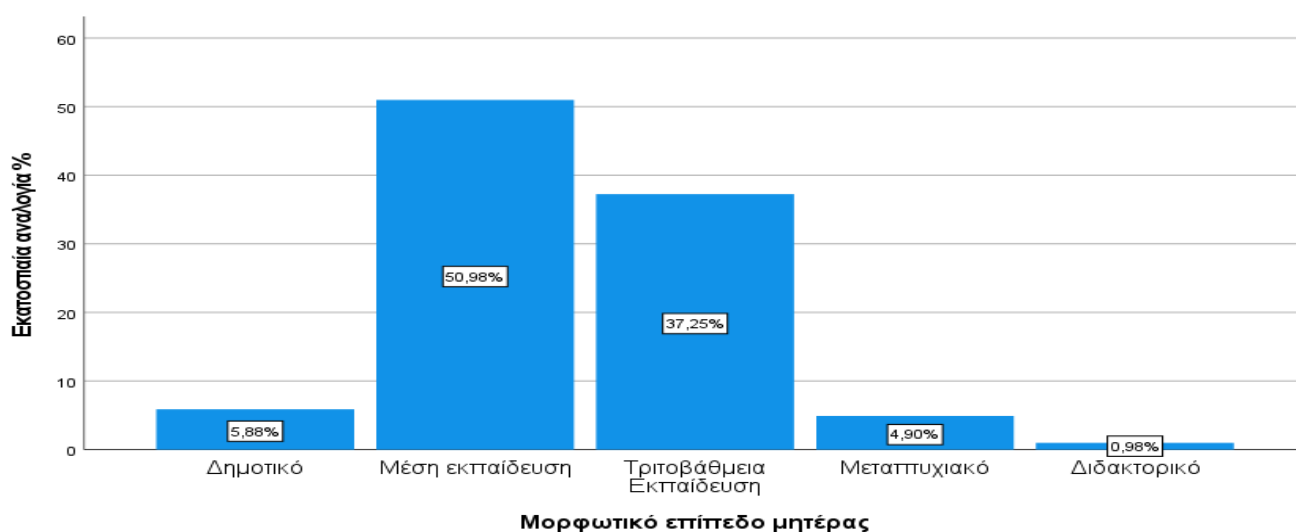
Γράφημα 4. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση το επάγγελμα της μητέρας (σύνολο)



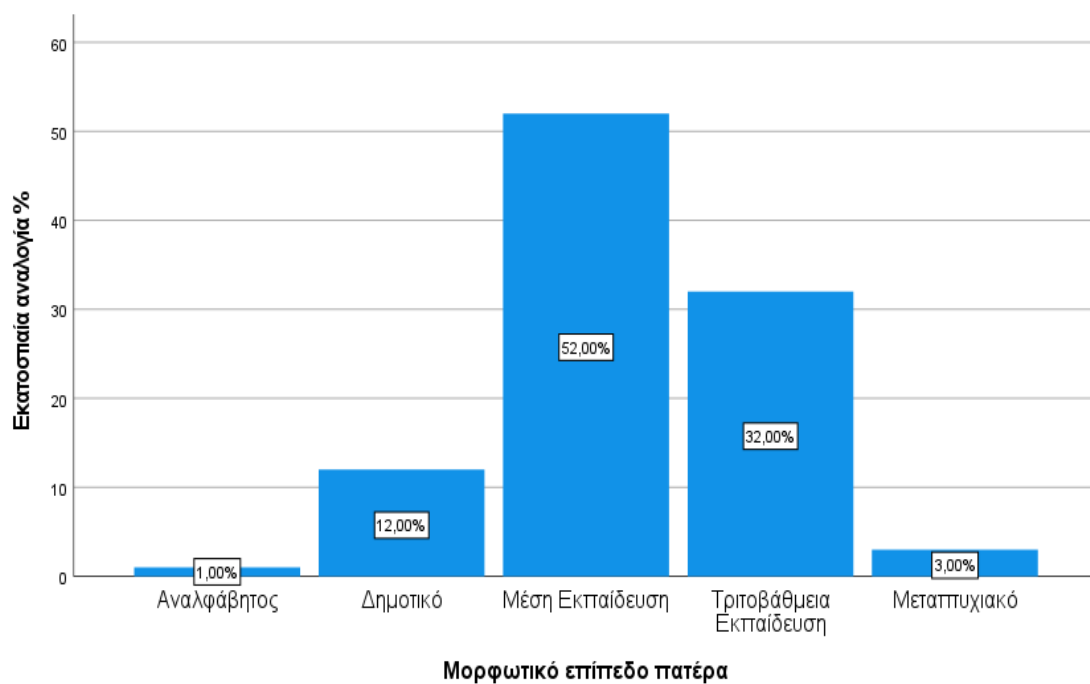
Γράφημα 5. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση το επάγγελμα του πατέρα (σύνολο)



Γράφημα 6. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση το μορφωτικό επίπεδο της μητέρας (σύνολο)



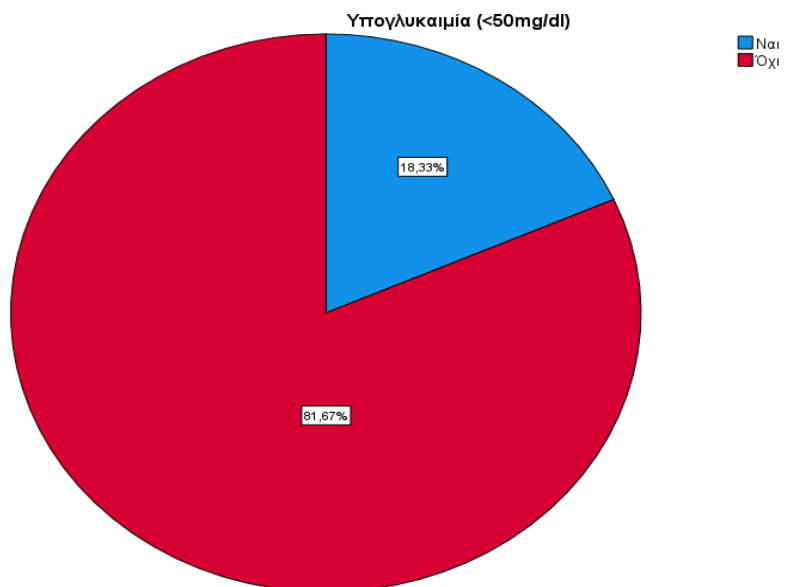
Γράφημα 7. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση το μορφωτικό επίπεδο του πατέρα (σύνολο)



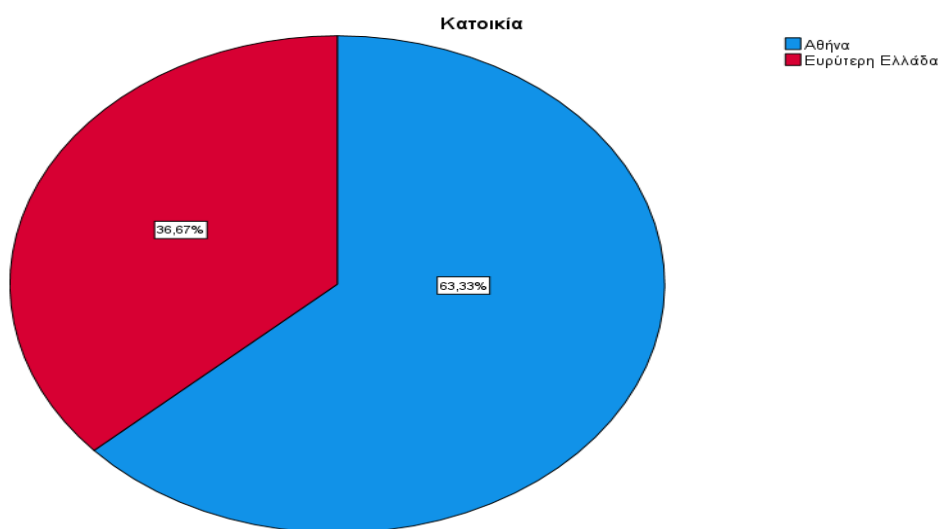
Γράφημα 8. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση τα επεισόδια ΔΚΟ (σύνολο)



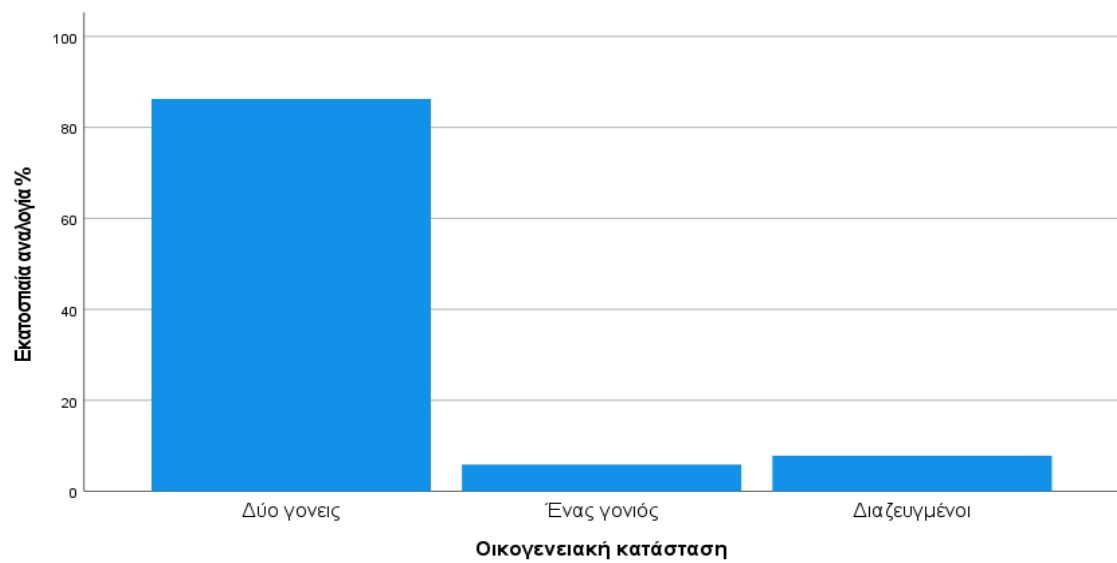
Γράφημα 9. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση τα επεισόδια υπογλυκαιμίας (σύνολο)



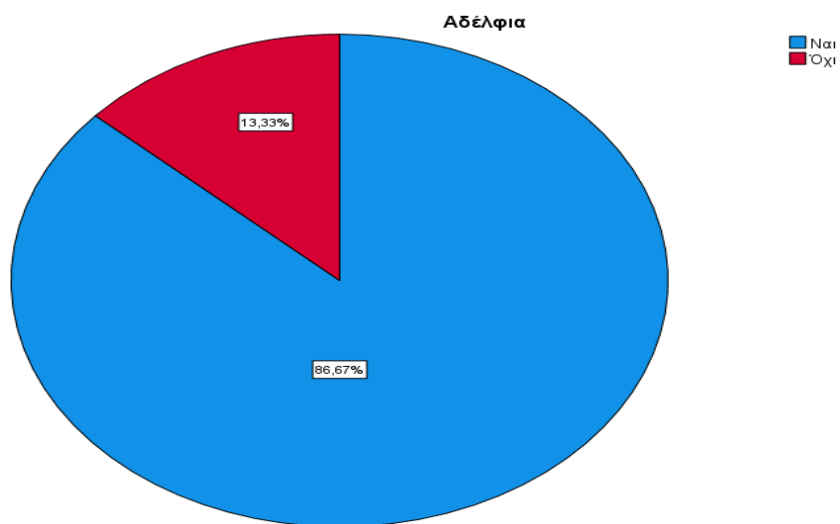
Γράφημα 10. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση τον τόπο διαμονής (σύνολο)



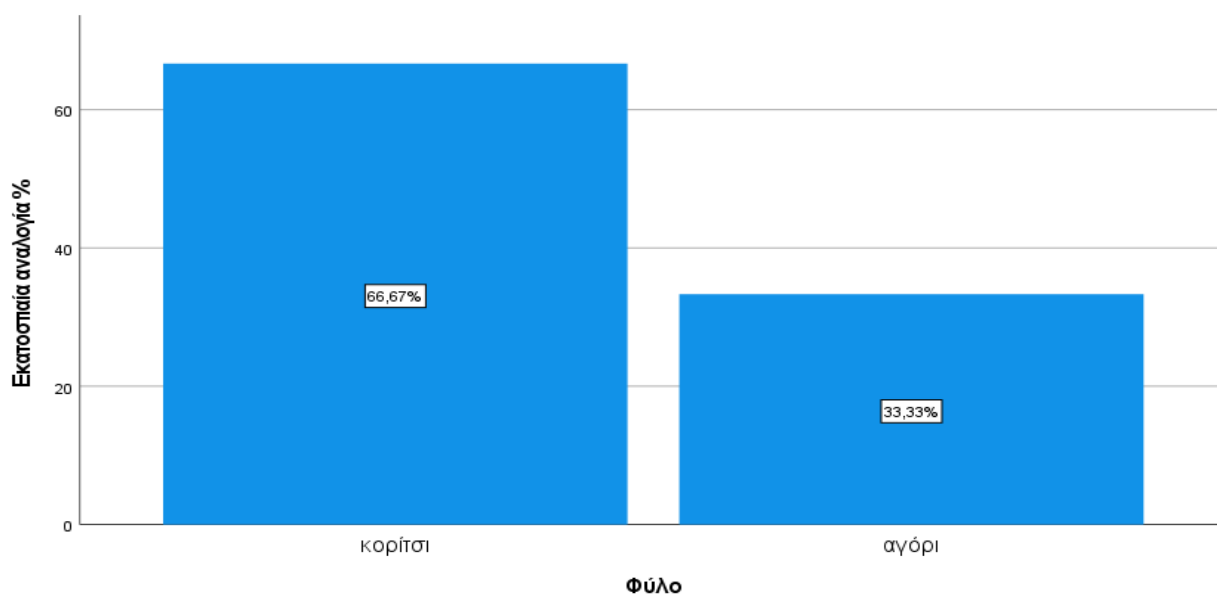
Γράφημα 11. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση την οικογενειακή κατάσταση (σύνολο)



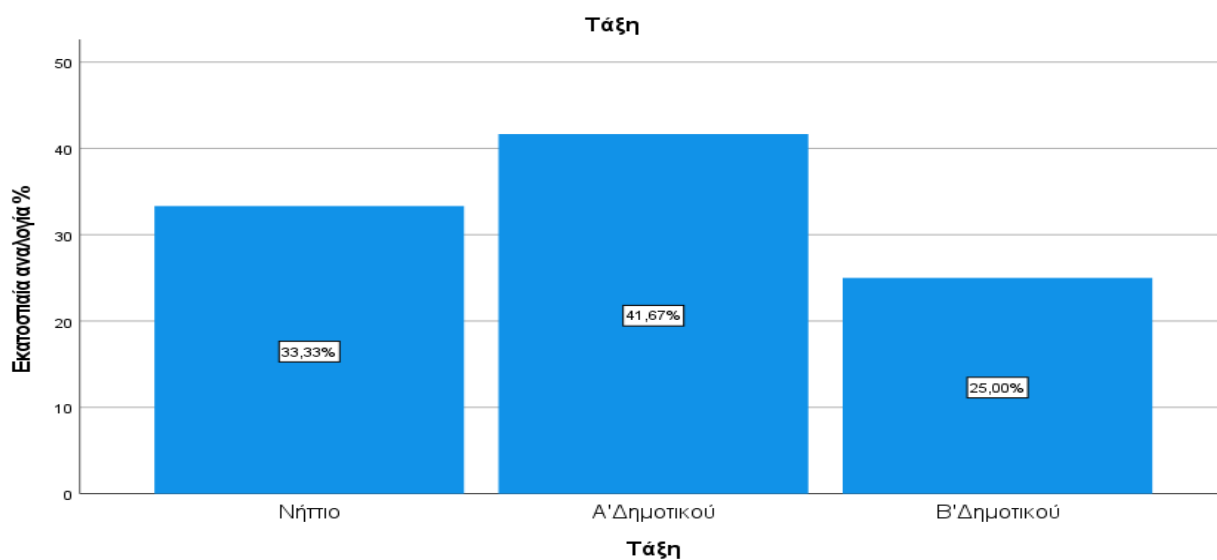
Γράφημα 12. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση την παρουσία αδερφών στην οικογένεια (σύνολο)



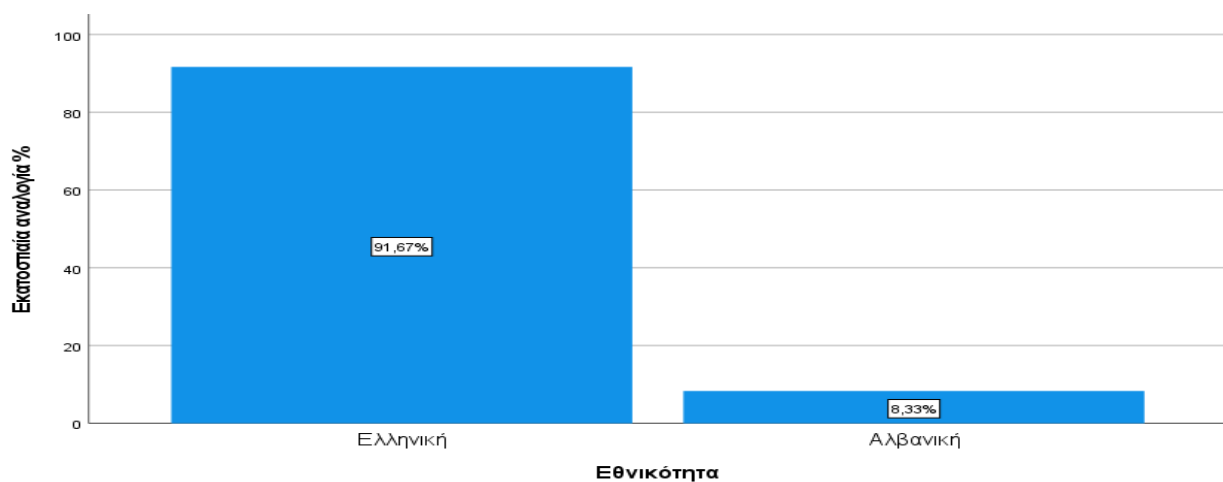
Γράφημα 13. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το φύλο (5-7 ετών)



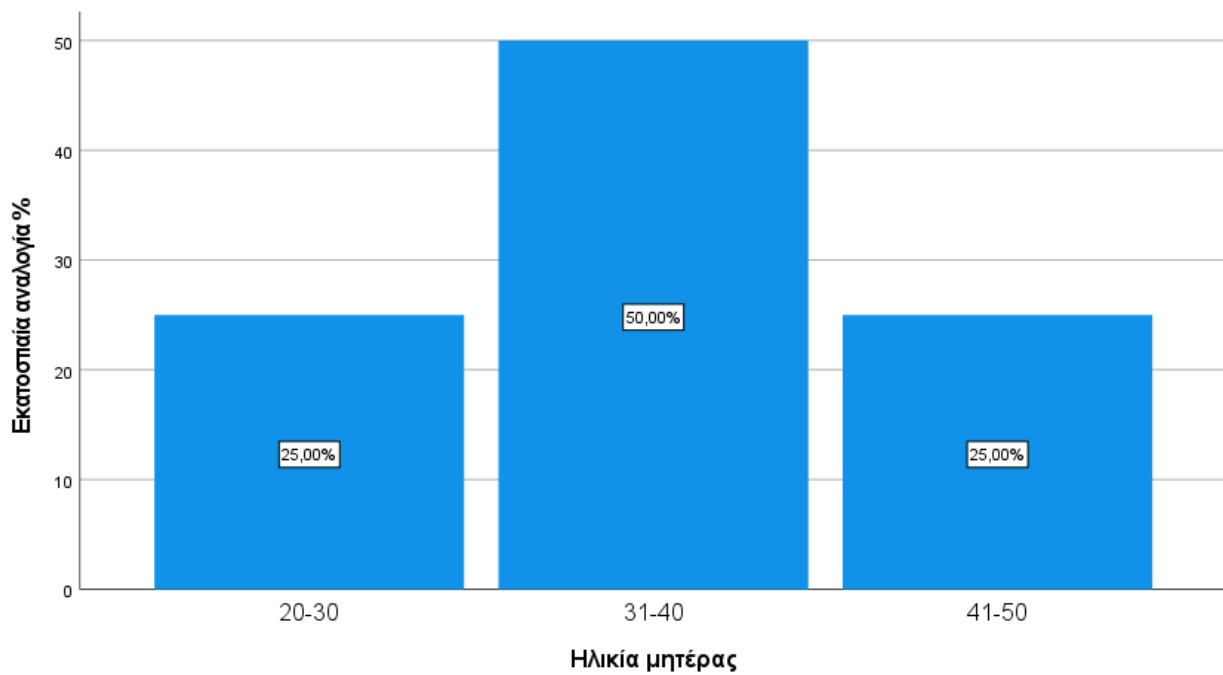
Γράφημα 14. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το επίπεδο φοίτησης (5-7 ετών)



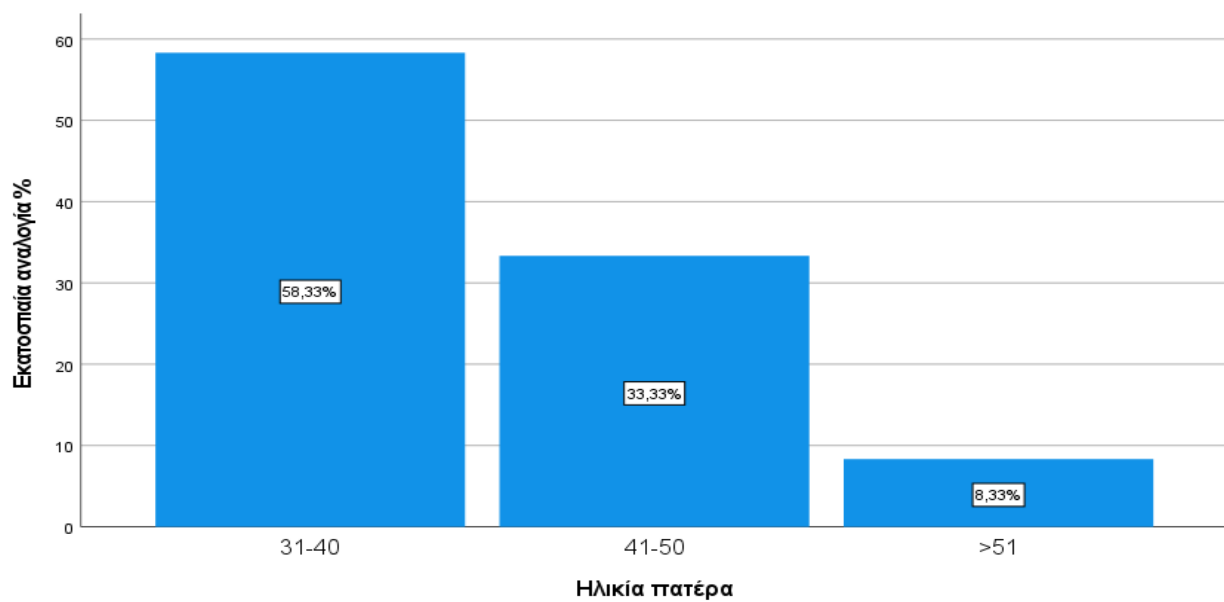
Γράφημα 15. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την εθνικότητα (5-7 ετών)



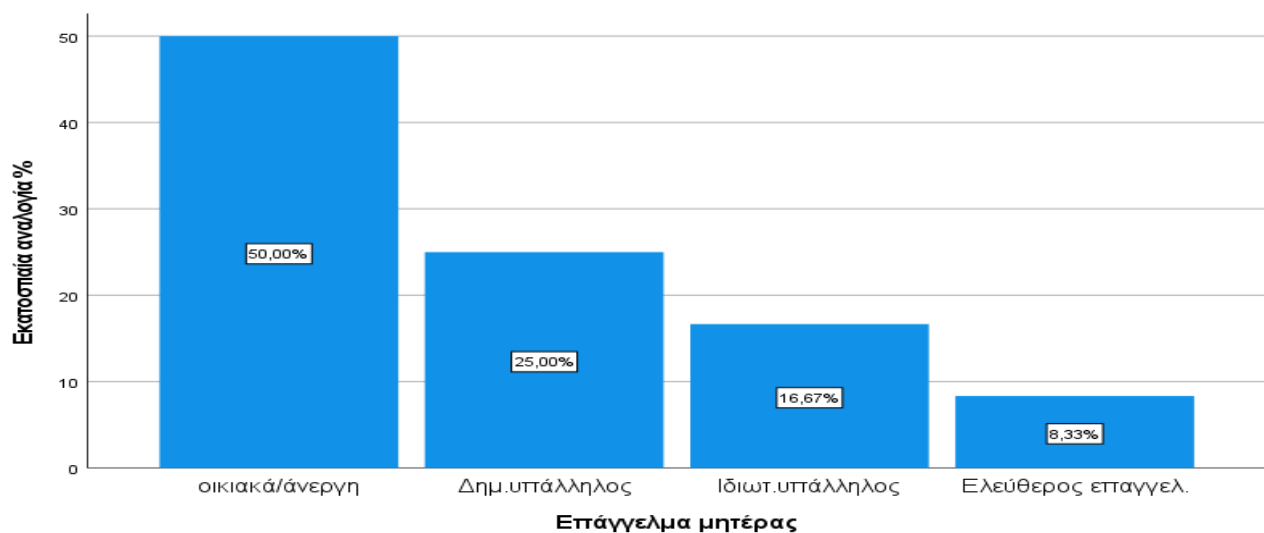
Γράφημα 16. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την ηλικία μητέρας (5-7 ετών)



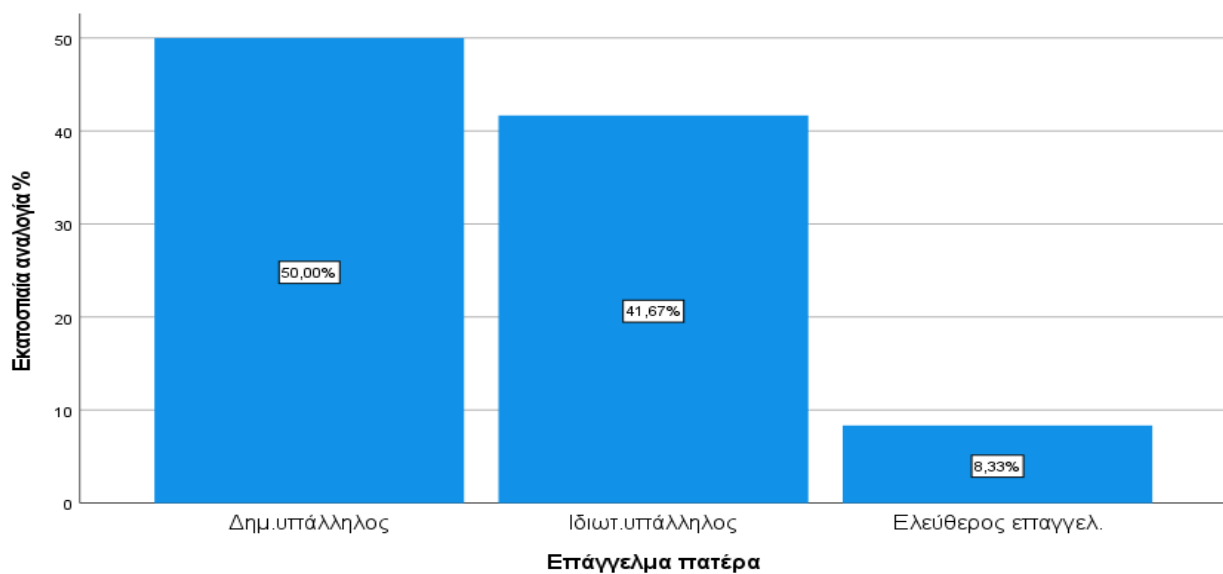
Γράφημα 17. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την ηλικία πατέρα (5-7 ετών)



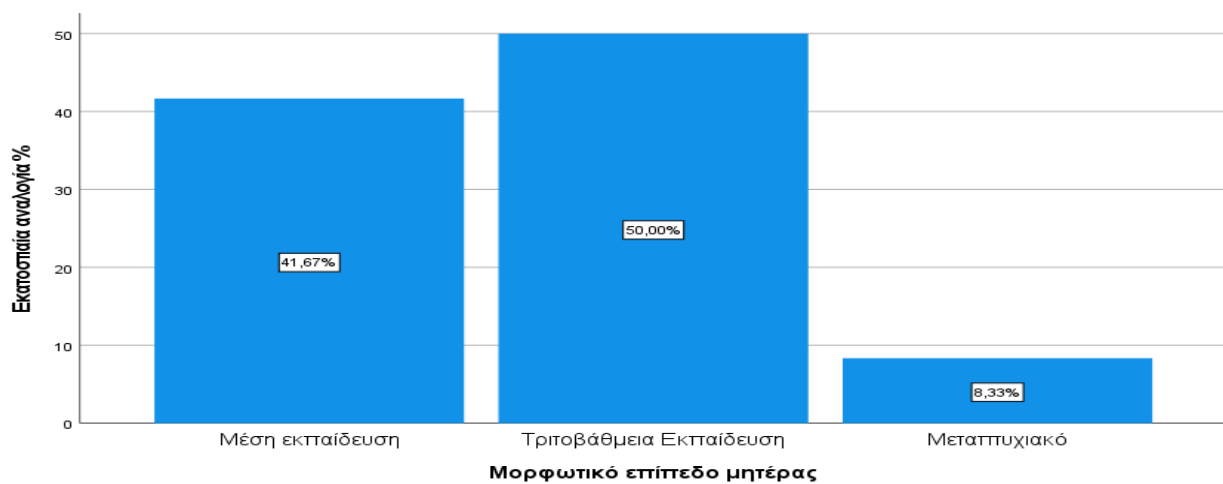
Γράφημα 18. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με επάγγελμα μητέρας (5-7 ετών)



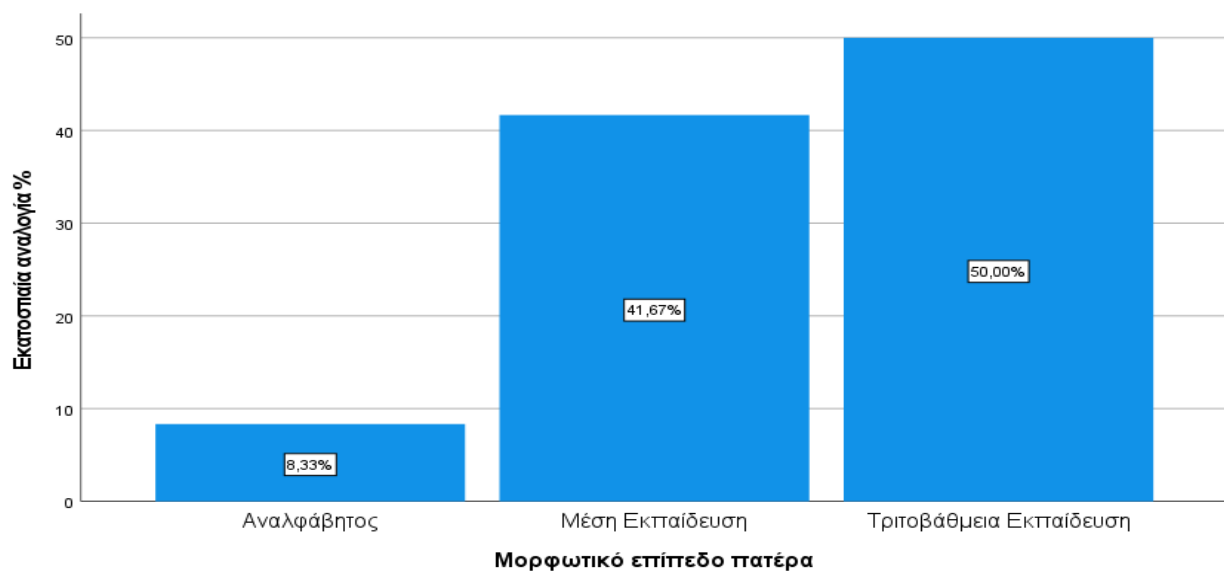
Γράφημα 19. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με επάγγελμα πατέρα (5-7 ετών)



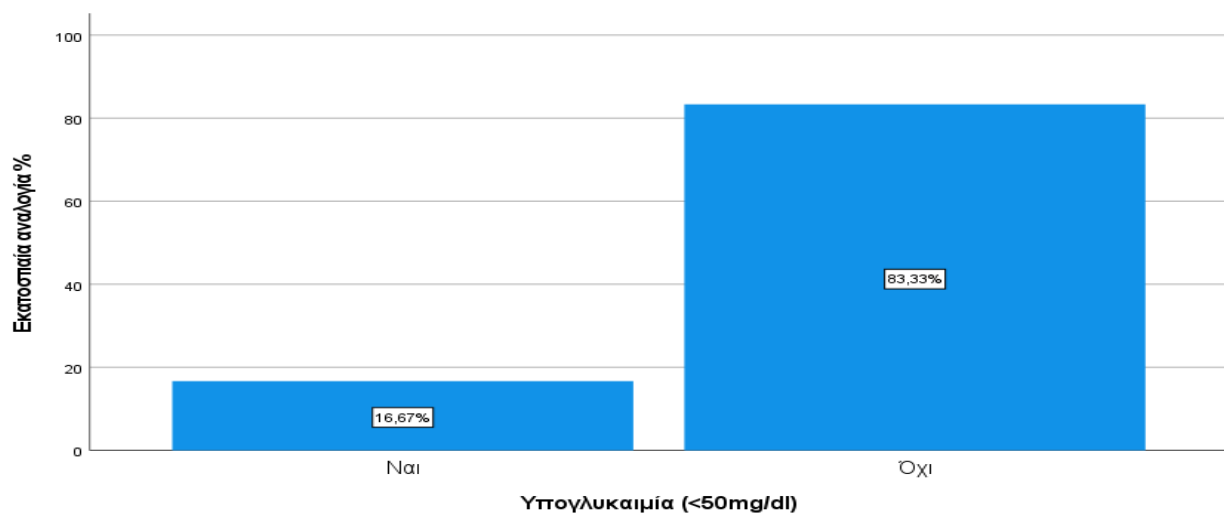
Γράφημα 20. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο μητέρας (5-7 ετών)



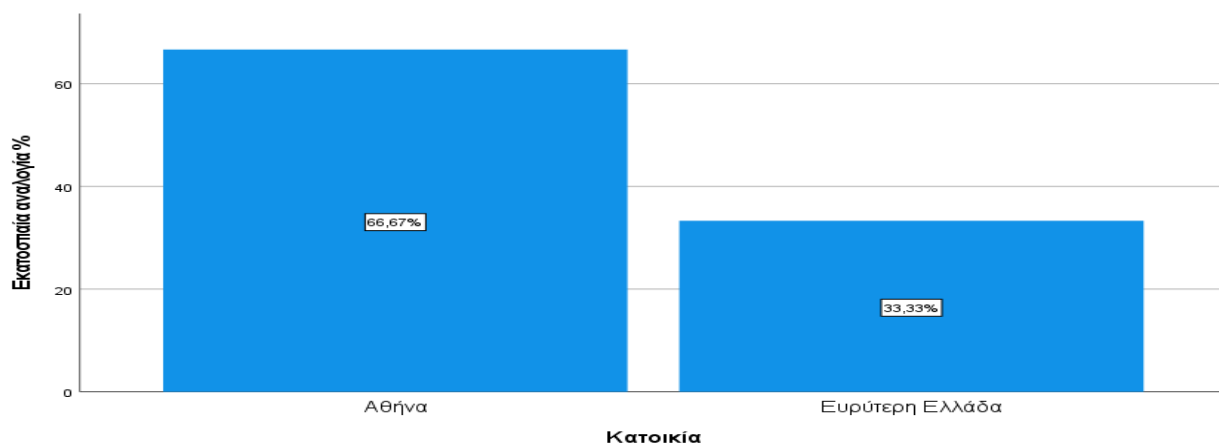
Γράφημα 21. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο πατέρα (5-7 ετών)



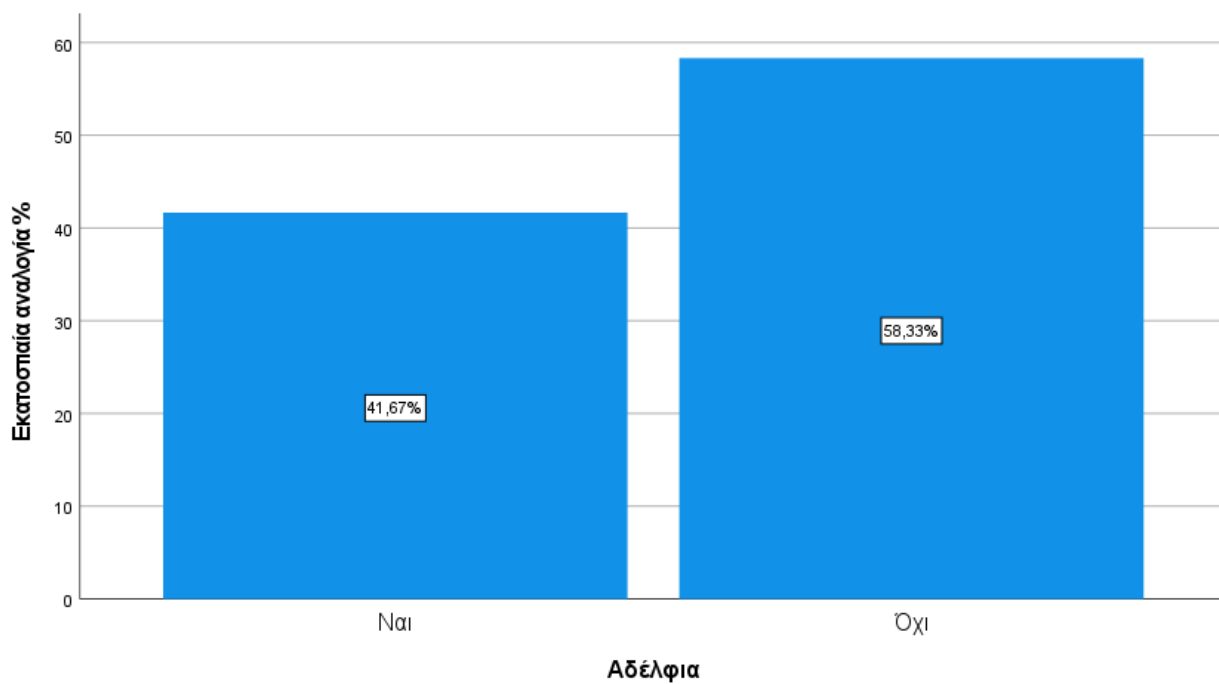
Γράφημα 22. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση τα επεισόδια υπογλυκαιμίας (5-7 ετών)



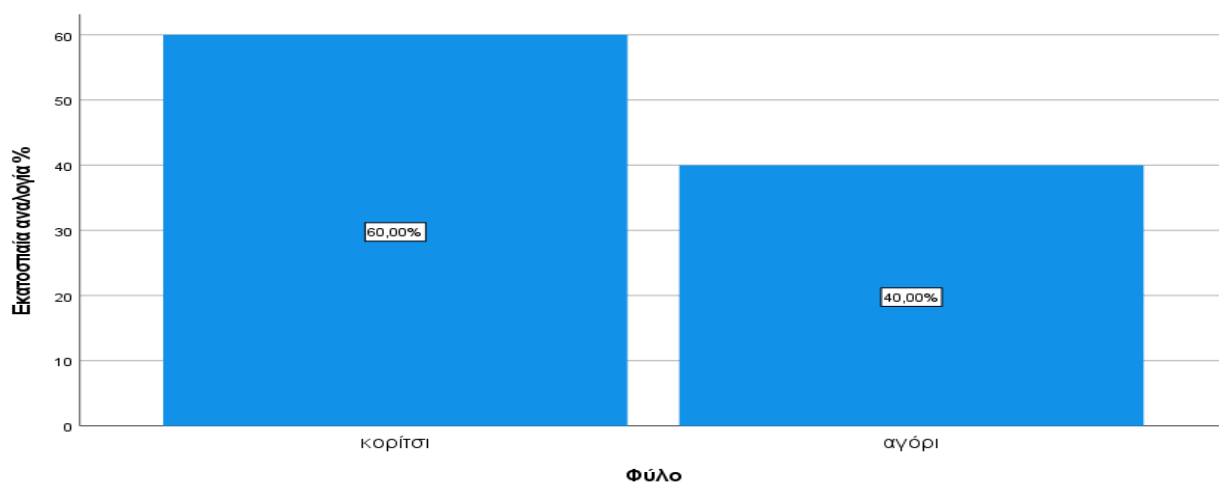
Γράφημα 23. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση τον τόπο διαμονής (5-7 ετών)



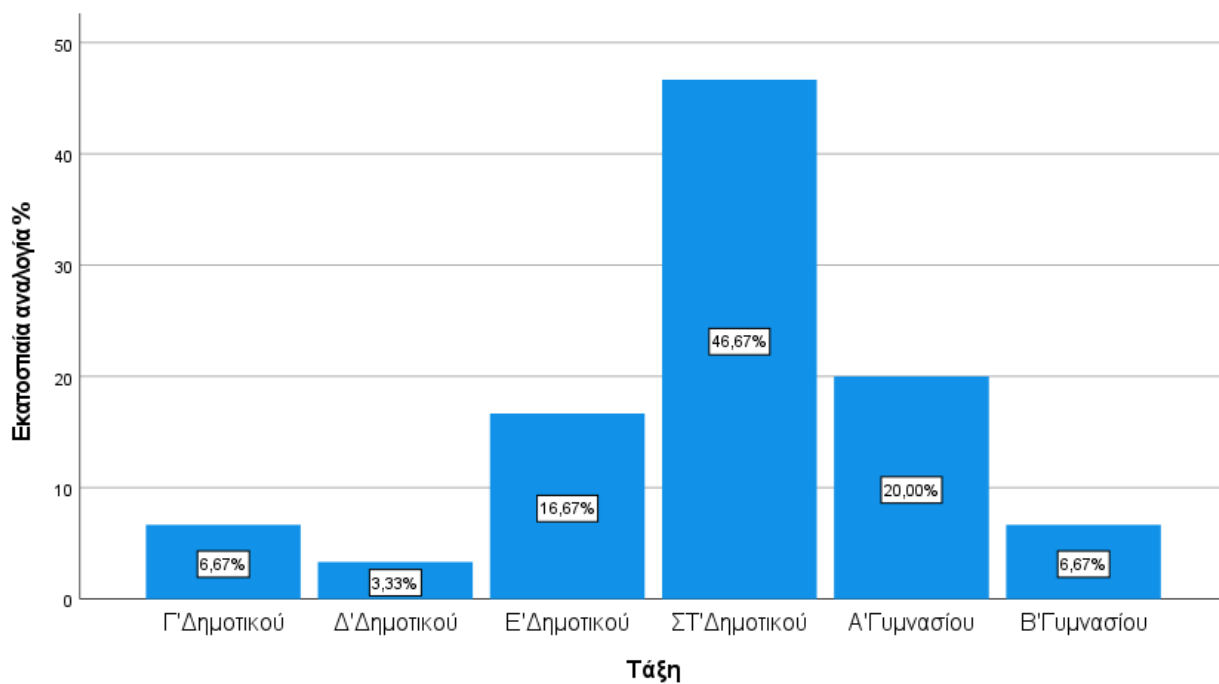
Γράφημα 24. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση την παρουσία αδερφών στην οικογένεια (5-7 ετών)



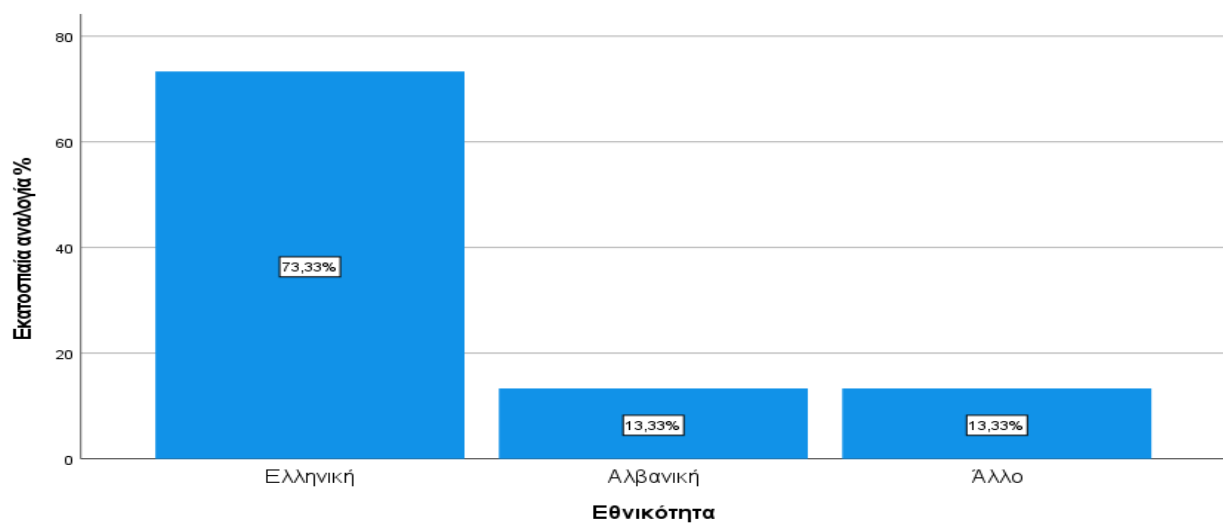
Γράφημα 25. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το φύλο (8-12 ετών)



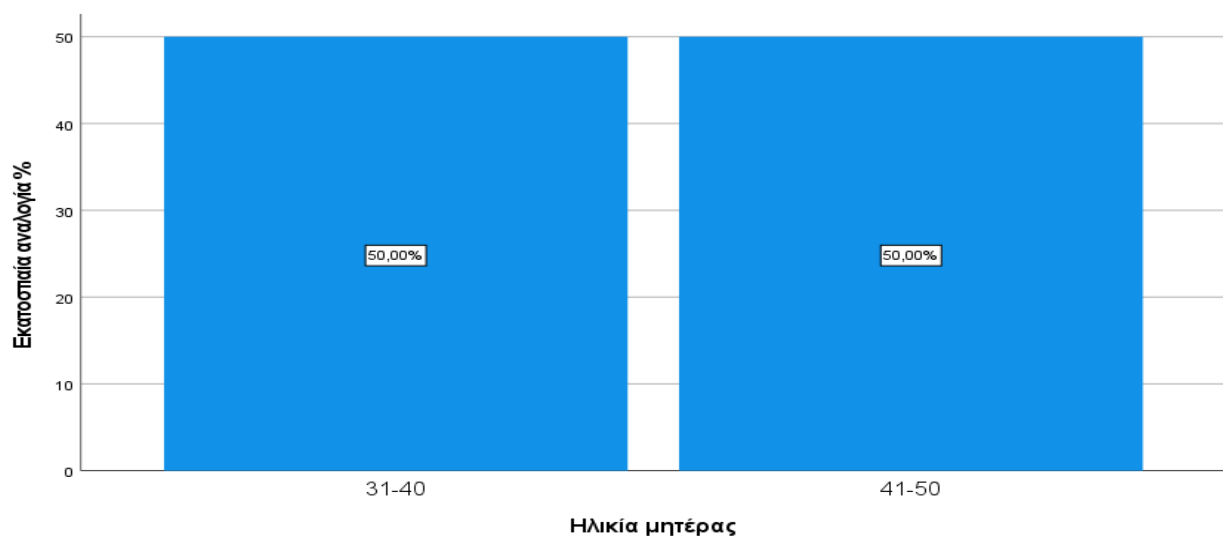
Γράφημα 26. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το επίπεδο φοίτησης (8-12 ετών)



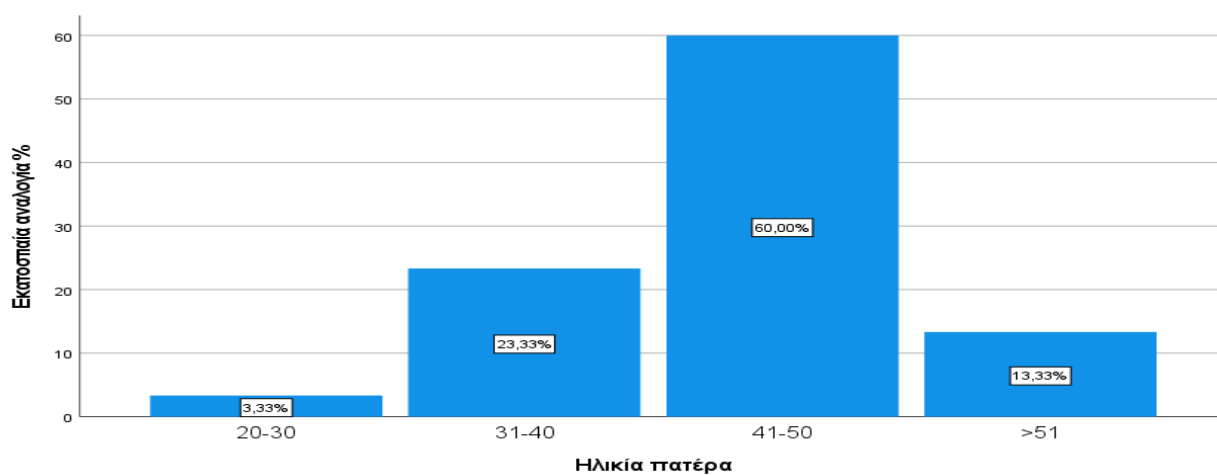
Γράφημα 27. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την εθνικότητα (8-12 ετών)



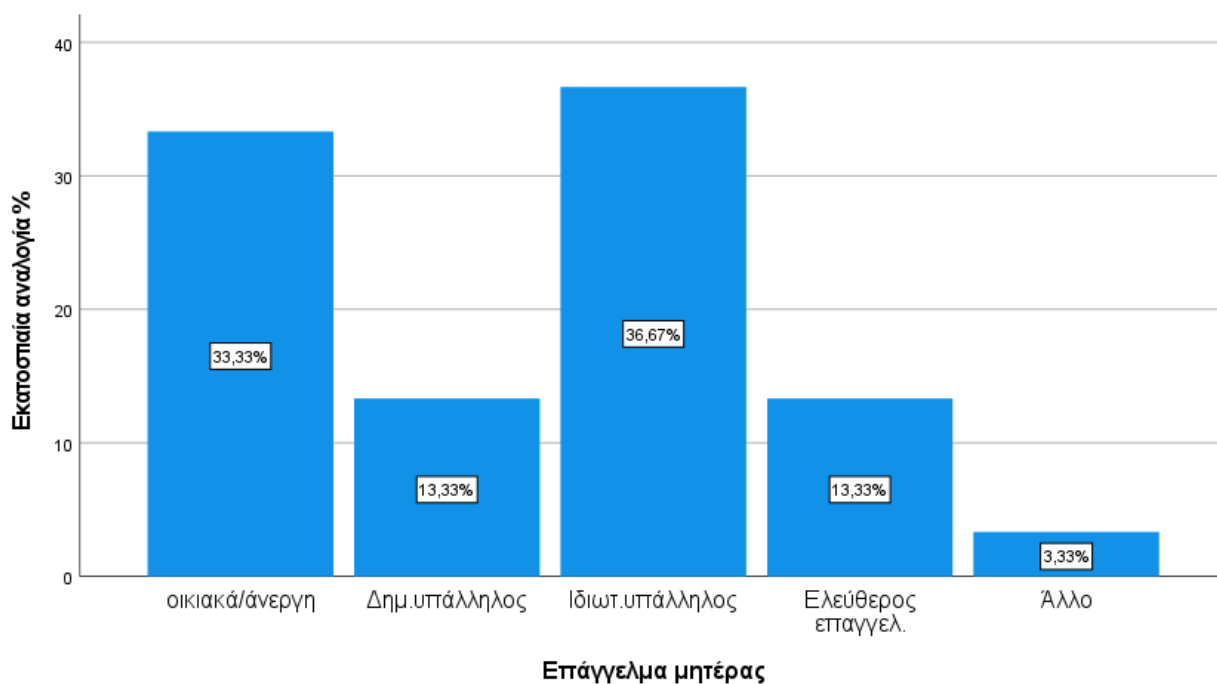
Γράφημα 28. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την ηλικία μητέρας (8-12 ετών)



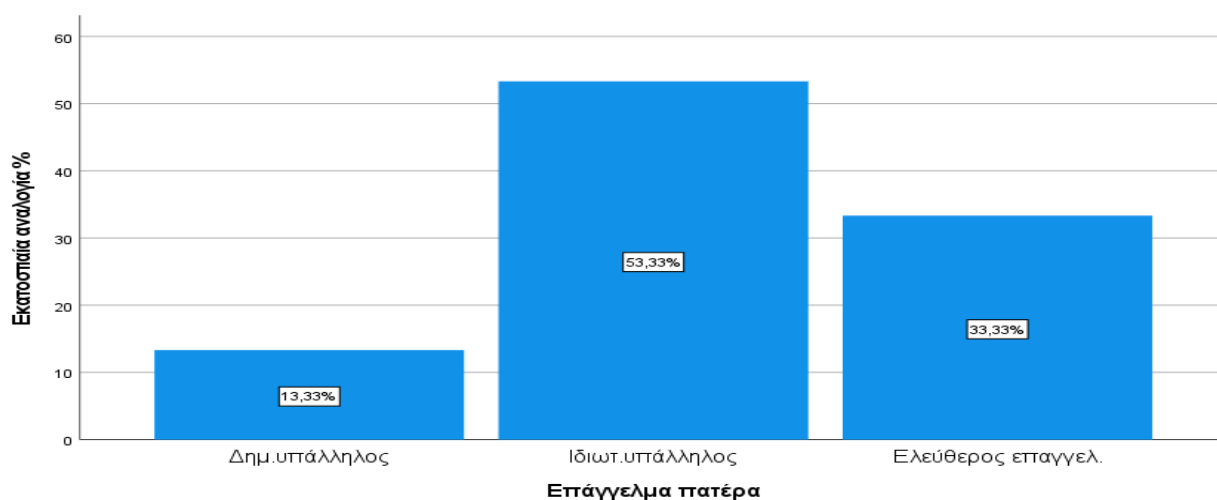
Γράφημα 29. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την ηλικία πατέρα (8-12 ετών)



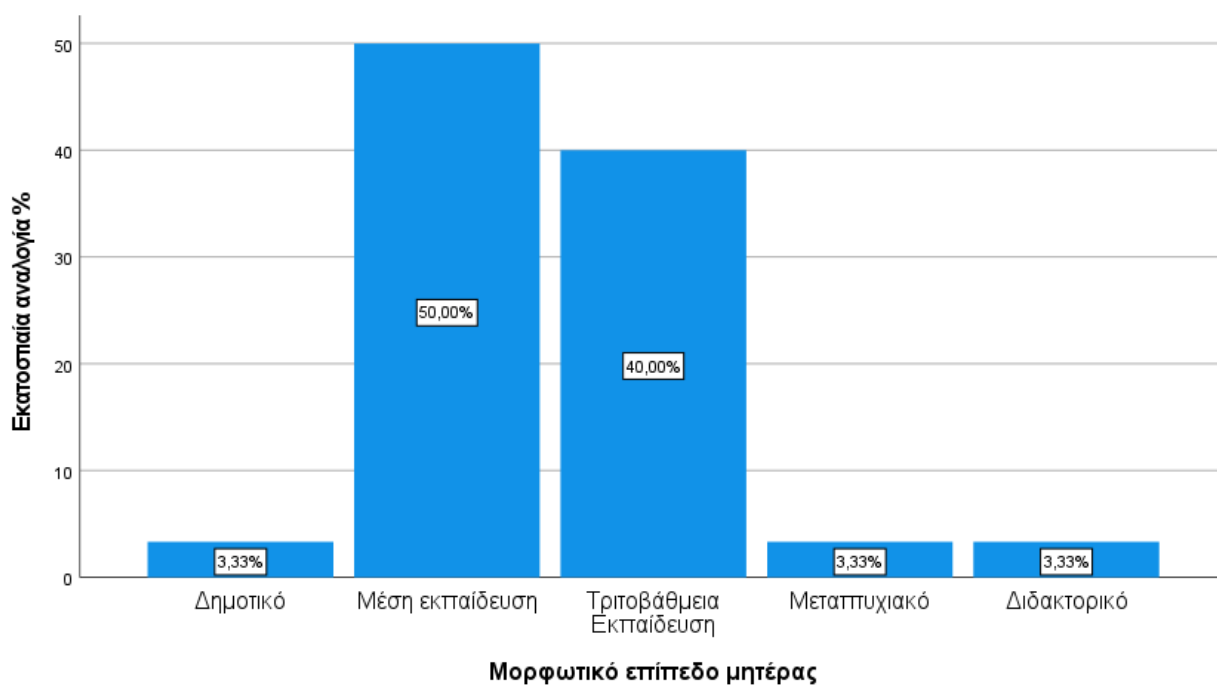
Γράφημα 30. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με επάγγελμα μητέρας (8-12 ετών)



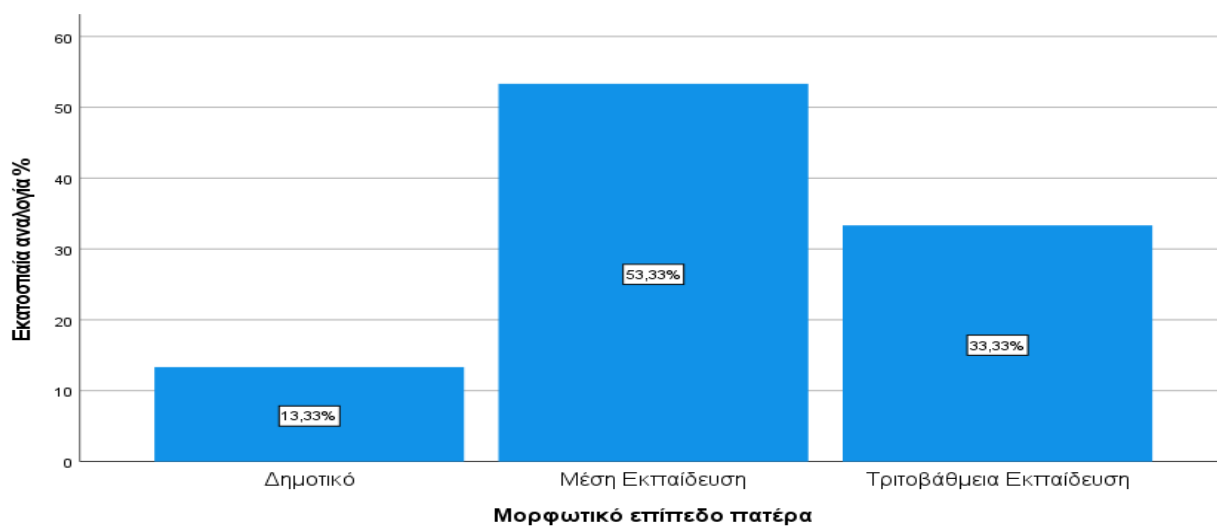
Γράφημα 31. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με επάγγελμα πατέρα (8-12 ετών)



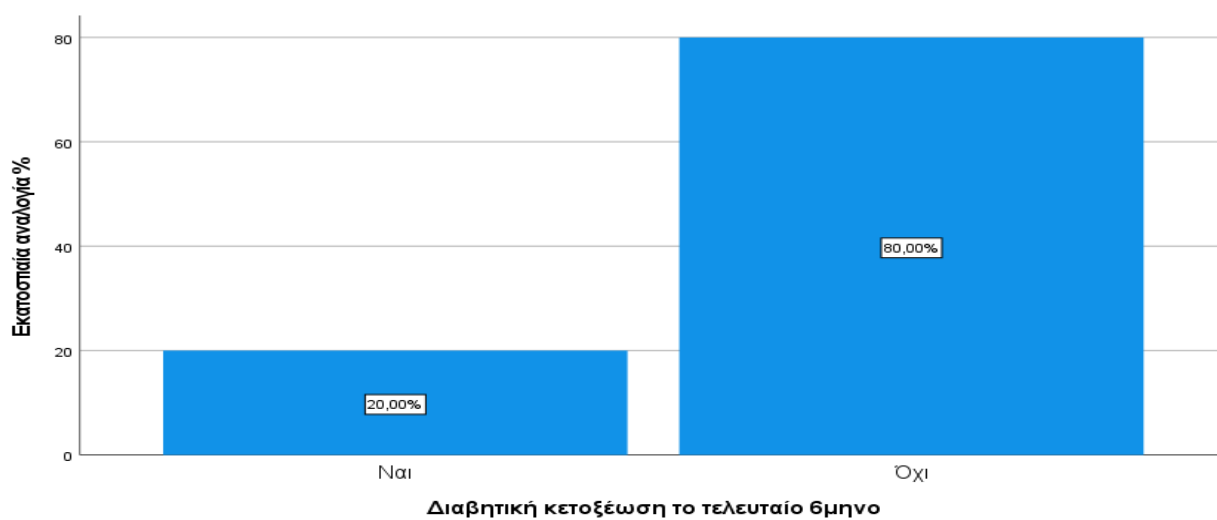
Γράφημα 32. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο μητέρας (8-12 ετών)



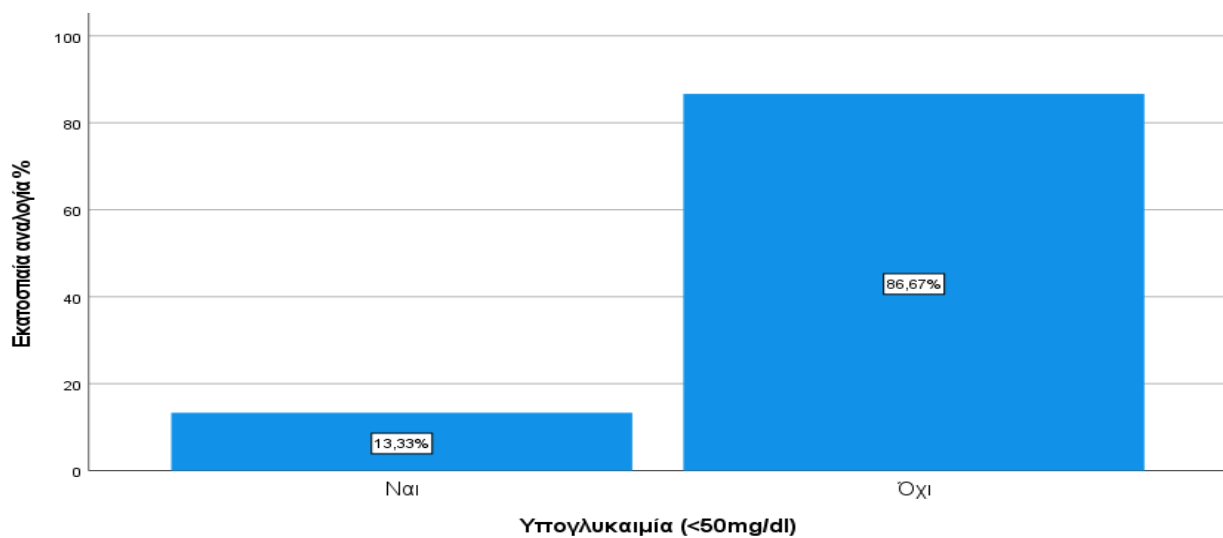
Γράφημα 33. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο πατέρα (8-12 ετών)



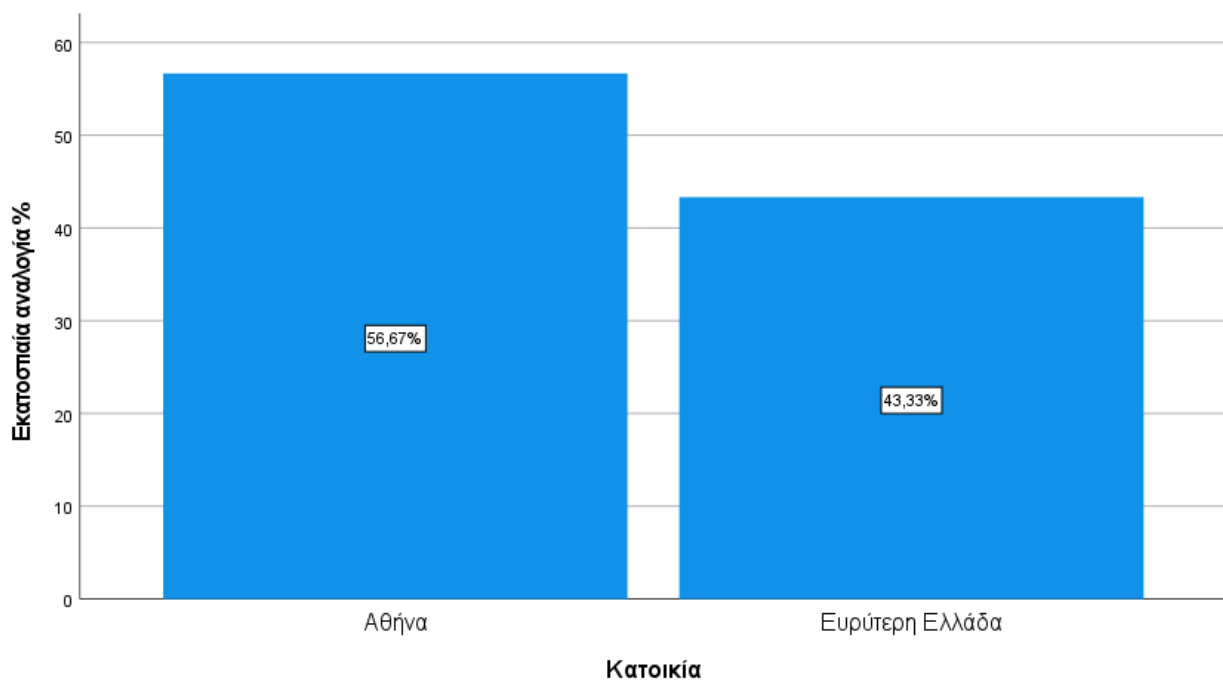
Γράφημα 34. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση τα επεισόδια ΔΚΟ (8-12 ετών)



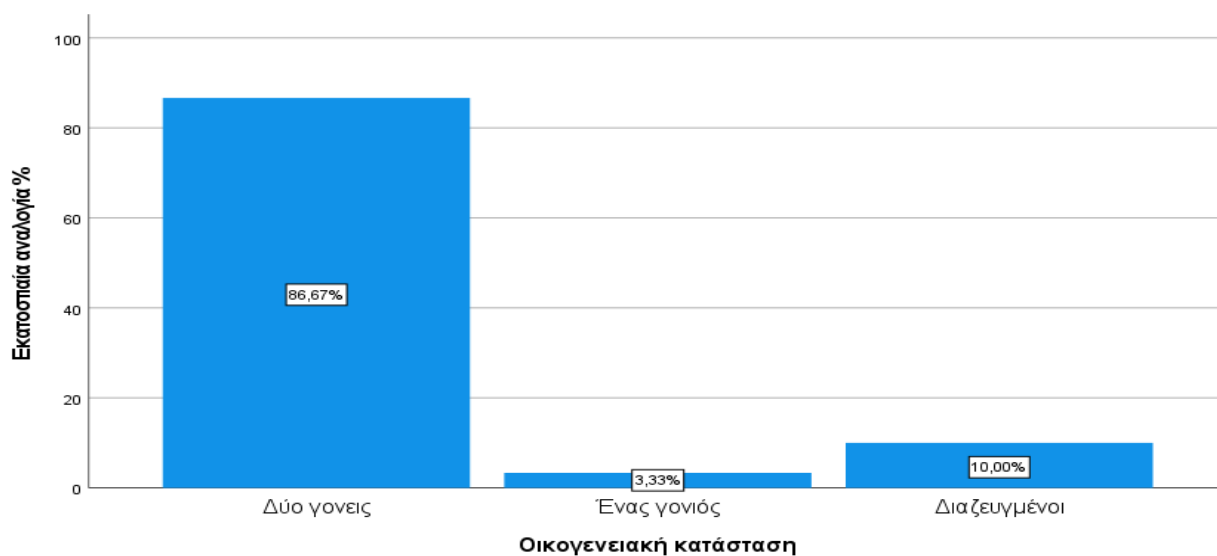
Γράφημα 35. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση τα επεισόδια υπογλυκαιμίας (8-12 ετών)



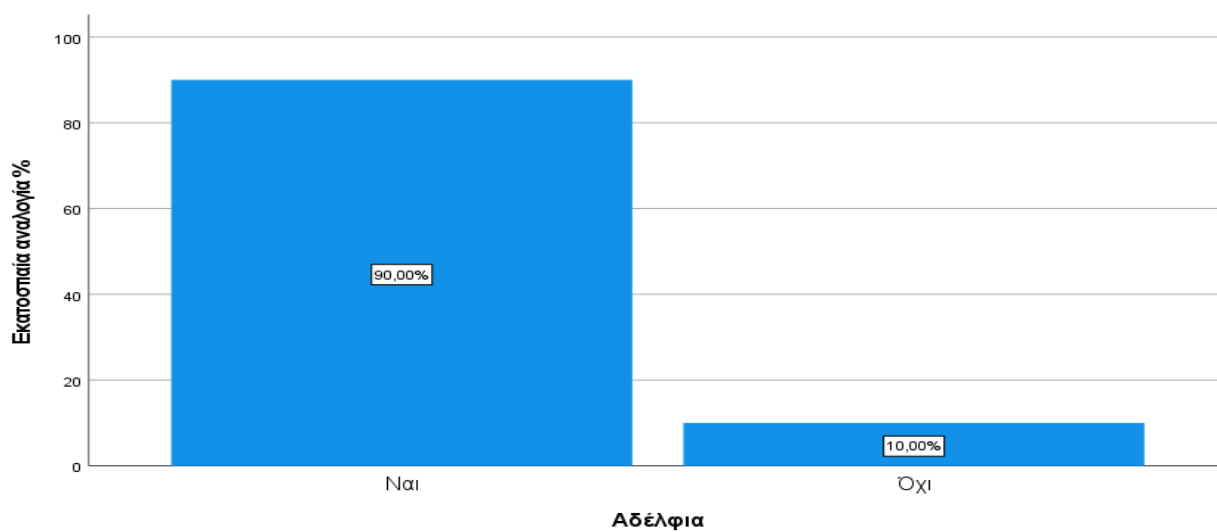
Γράφημα 36. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση τον τόπο διαμονής (8-12 ετών)



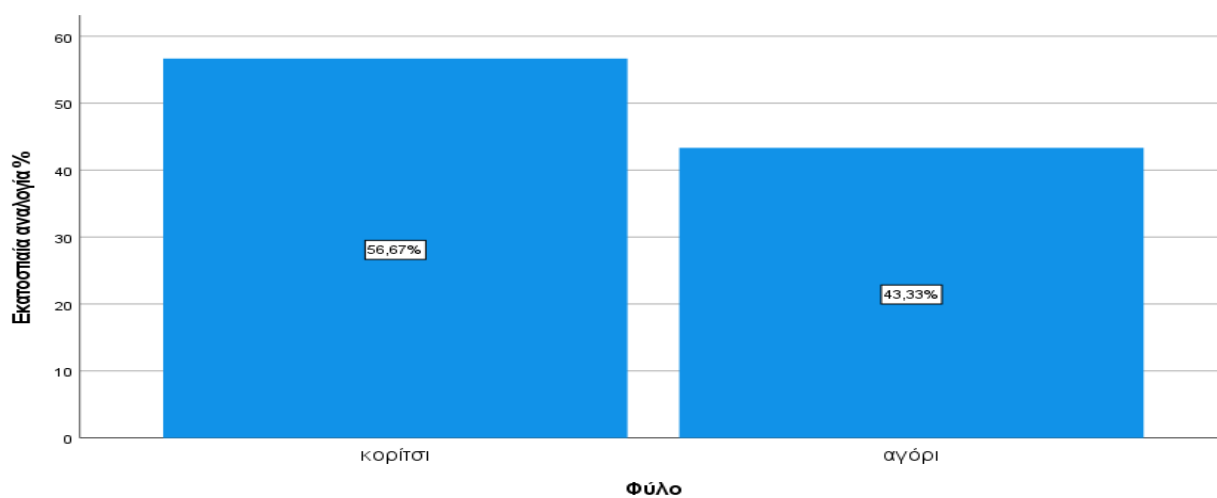
Γράφημα 37. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση την οικογενειακή κατάσταση (8-12 ετών)



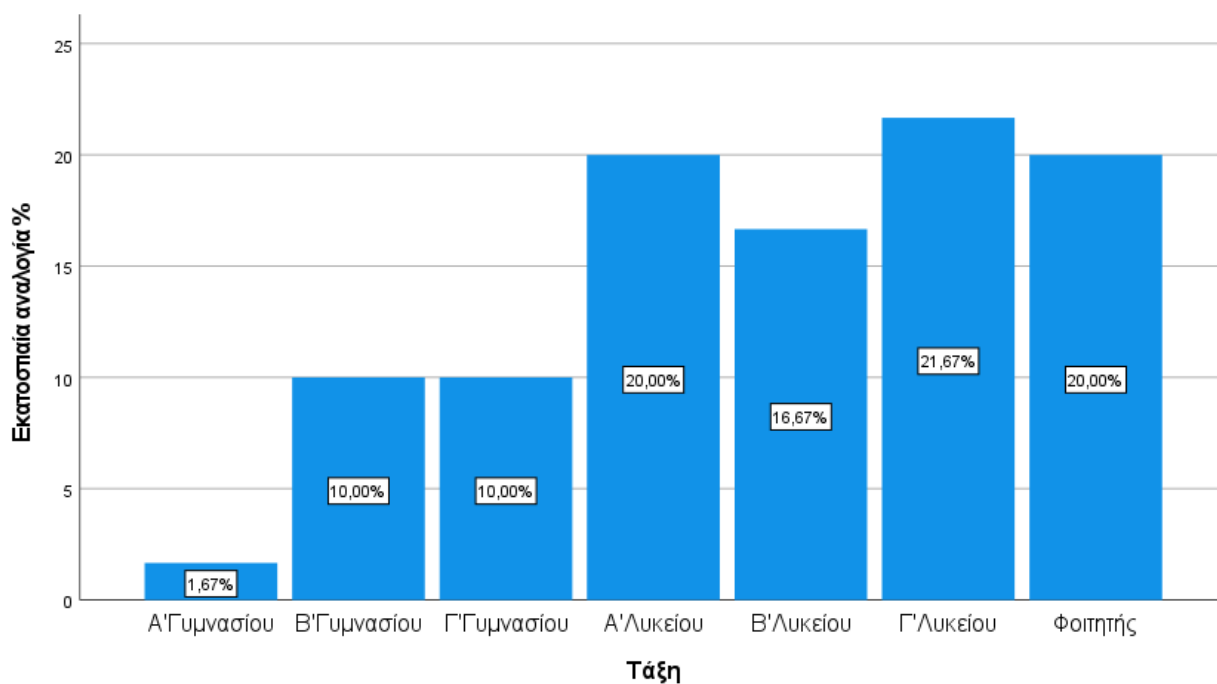
Γράφημα 38. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση την παρουσία αδερφών στην οικογένεια (8-12 ετών)



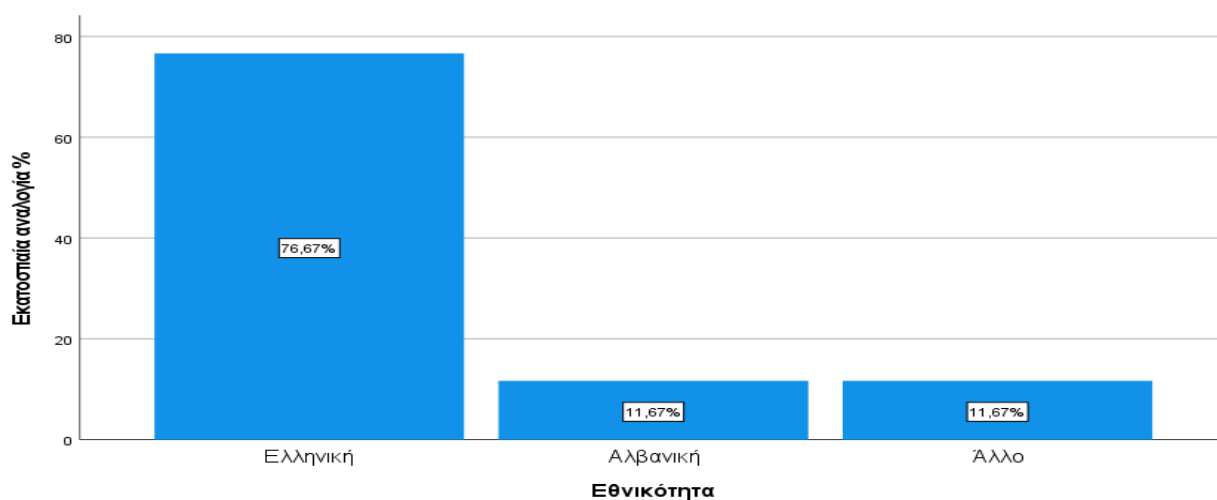
Γράφημα 39. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το φύλο (13-18 ετών)



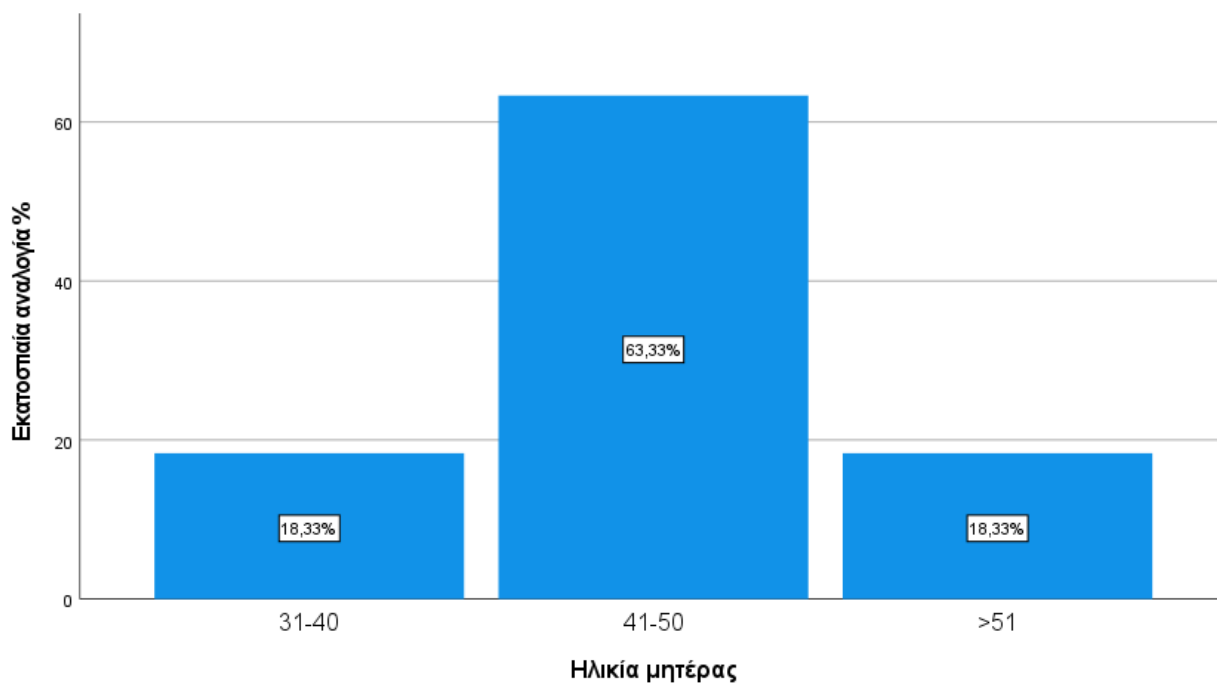
Γράφημα 40. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το επίπεδο φοίτησης (13-18 ετών)



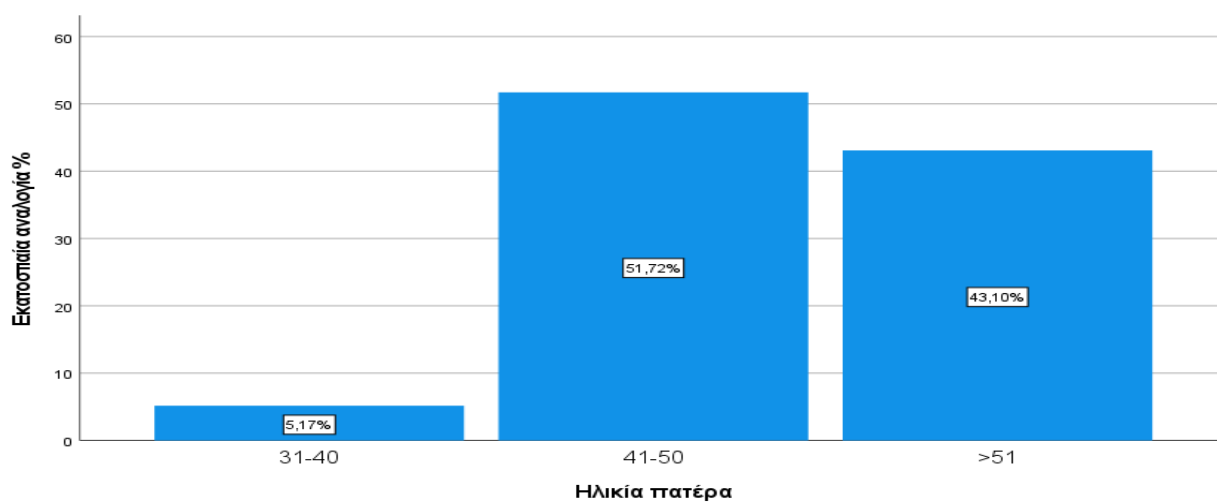
Γράφημα 41. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την εθνικότητα (13-18 ετών)



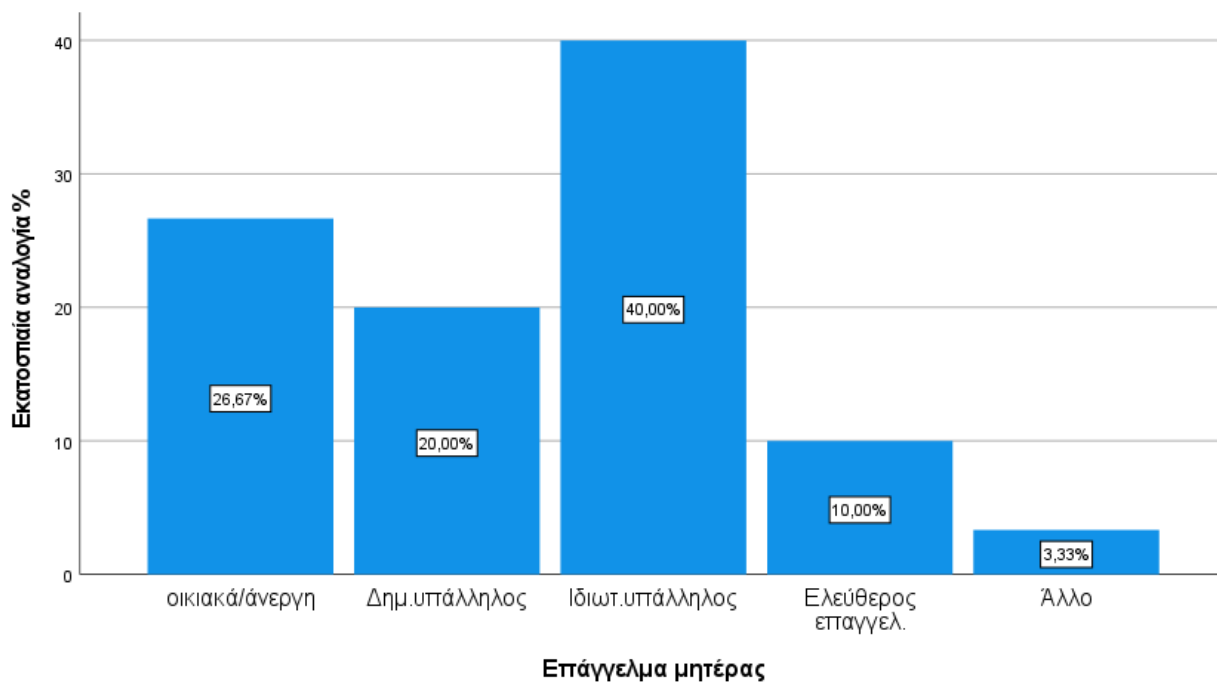
Γράφημα 42. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την ηλικία μητέρας (13-18 ετών)



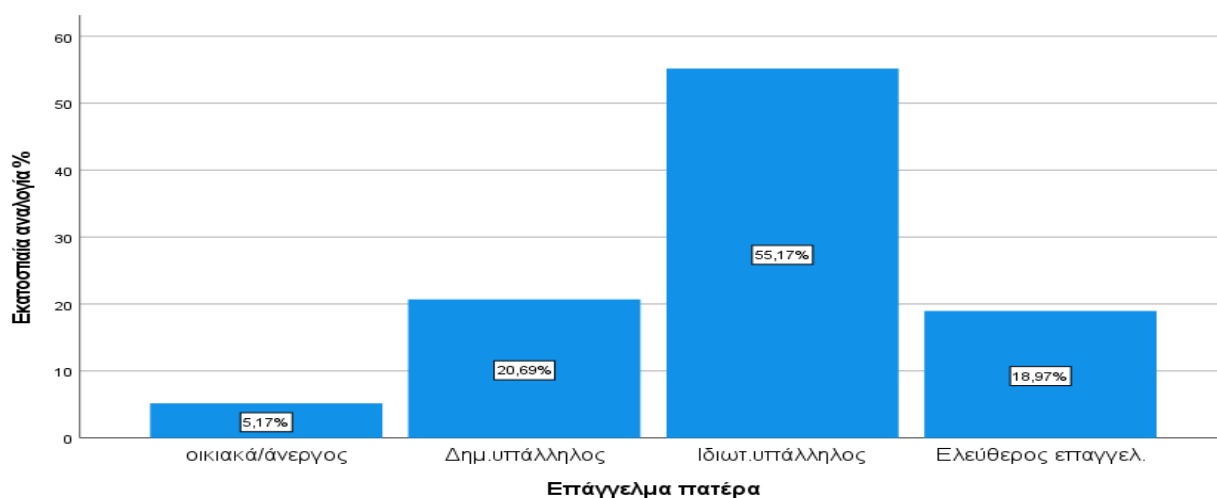
Γράφημα 43. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με την ηλικία πατέρα (13-18 ετών)



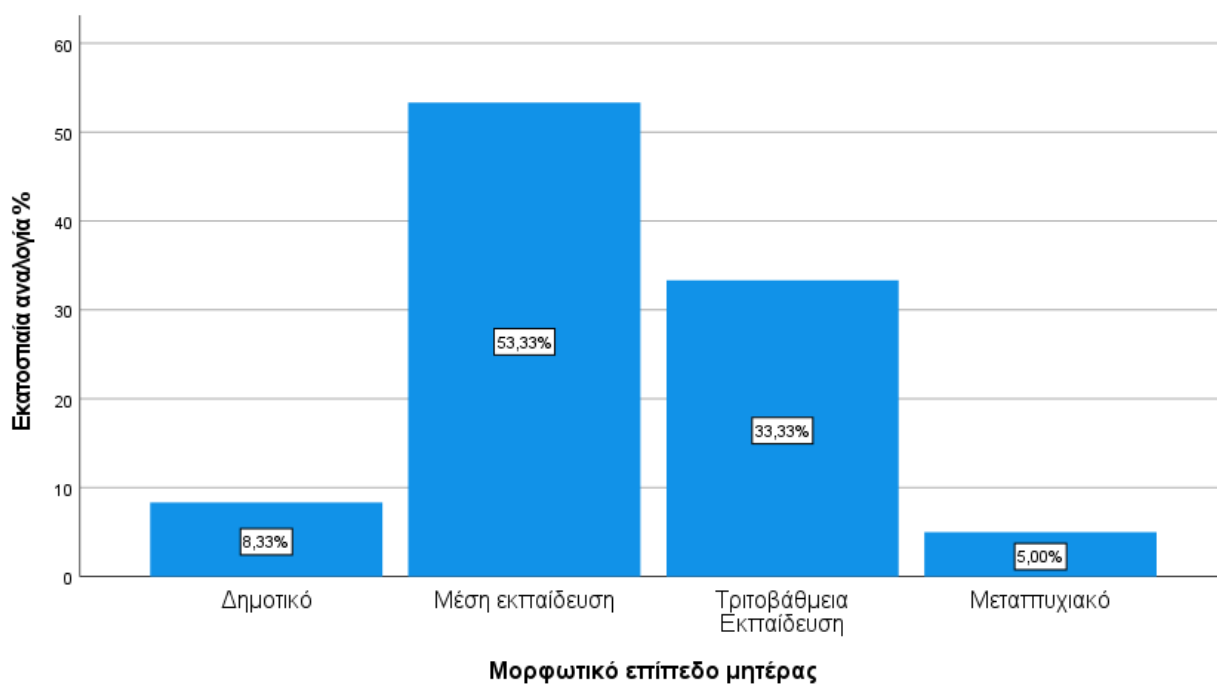
Γράφημα 44. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με επάγγελμα μητέρας (13-18 ετών)



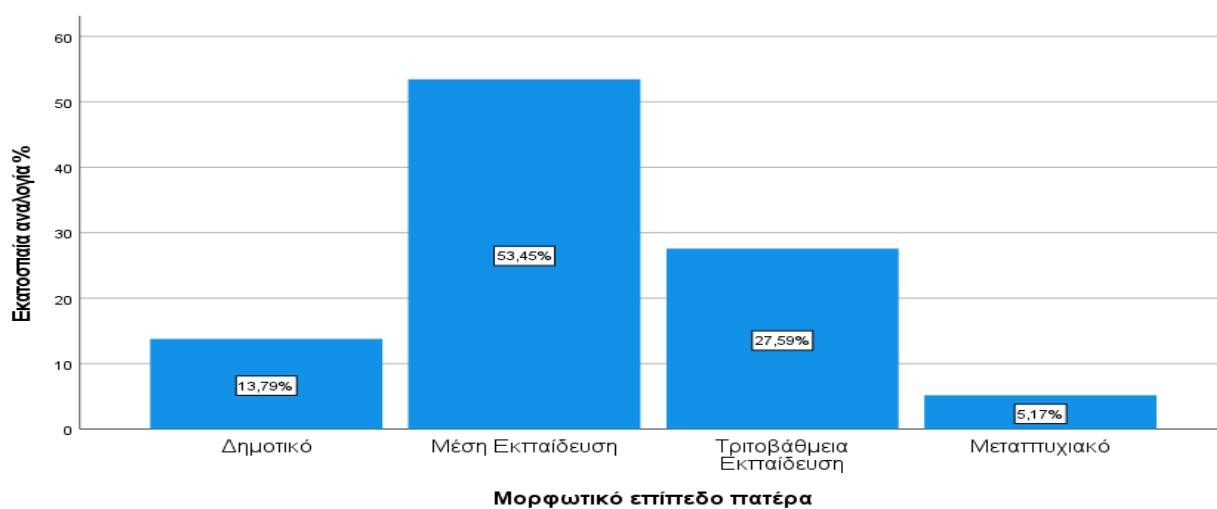
Γράφημα 45. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με επάγγελμα πατέρα (13-18 ετών)



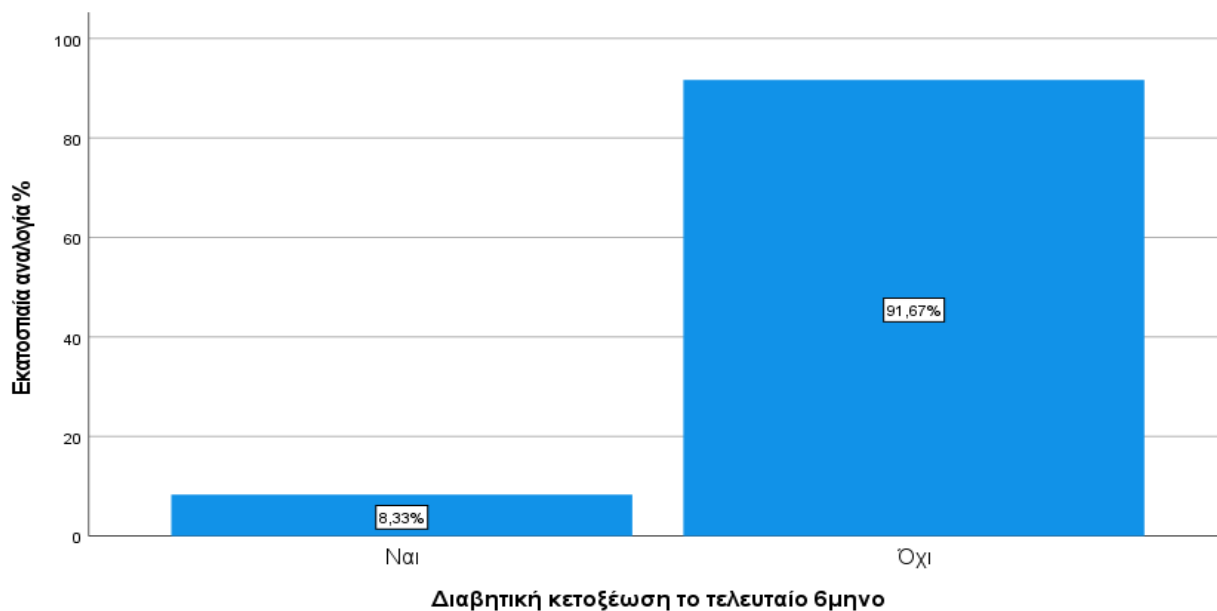
Γράφημα 46. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο μητέρας (13-18 ετών)



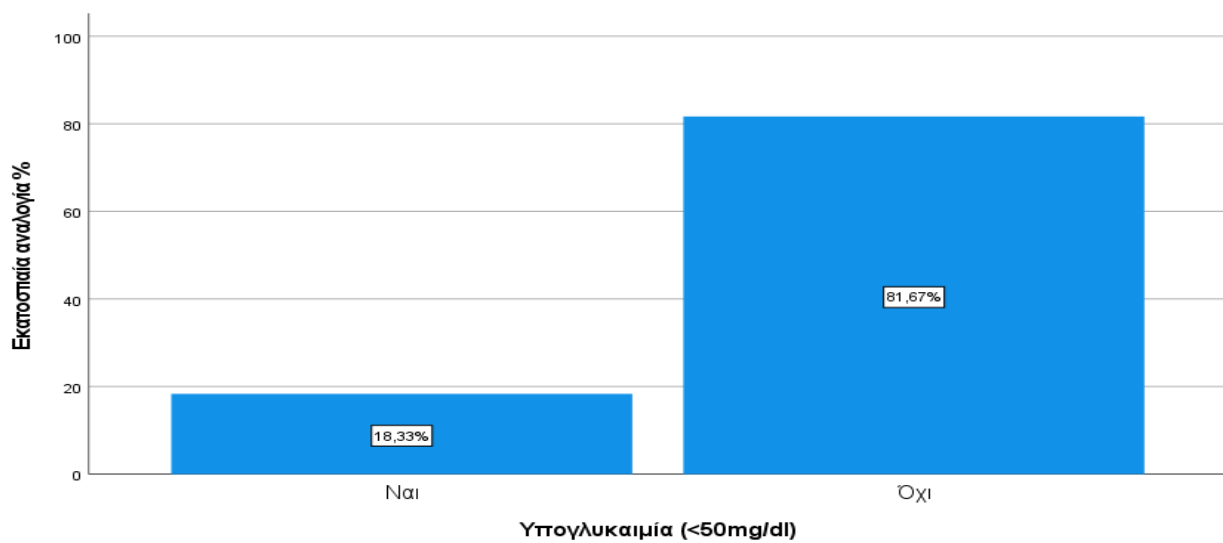
Γράφημα 47. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με το μορφωτικό επίπεδο πατέρα (13-18 ετών)



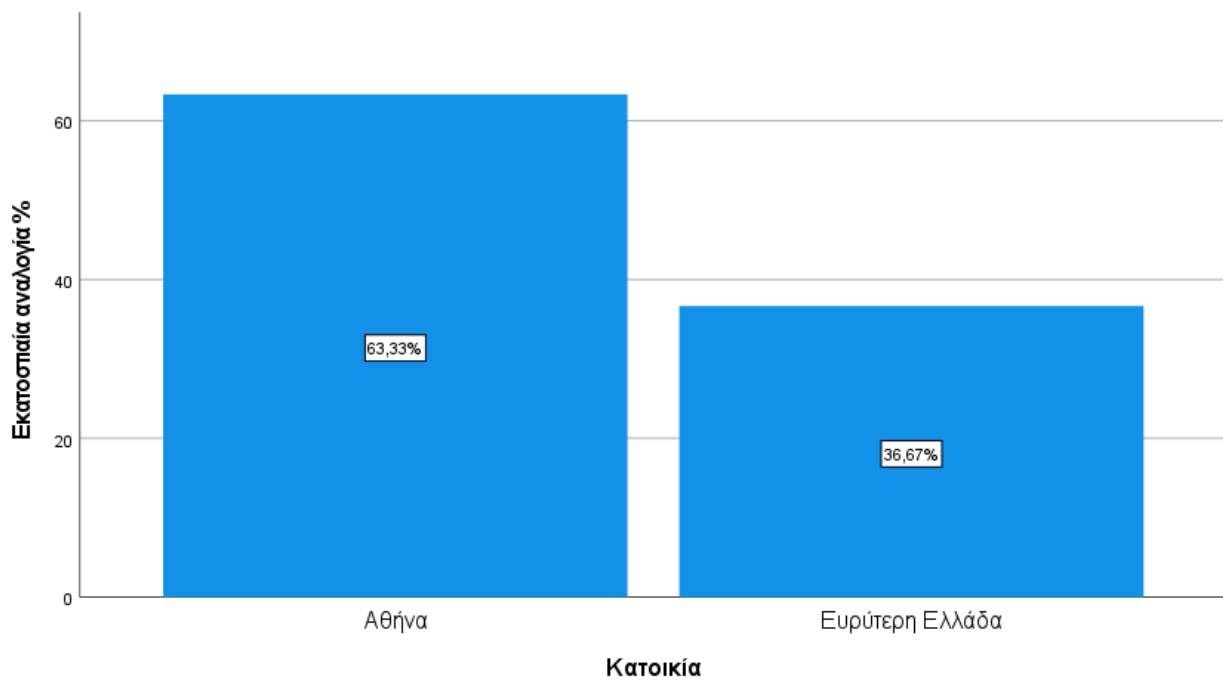
Γράφημα 48. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση τα επεισόδια ΔΚΟ (13-18 ετών)



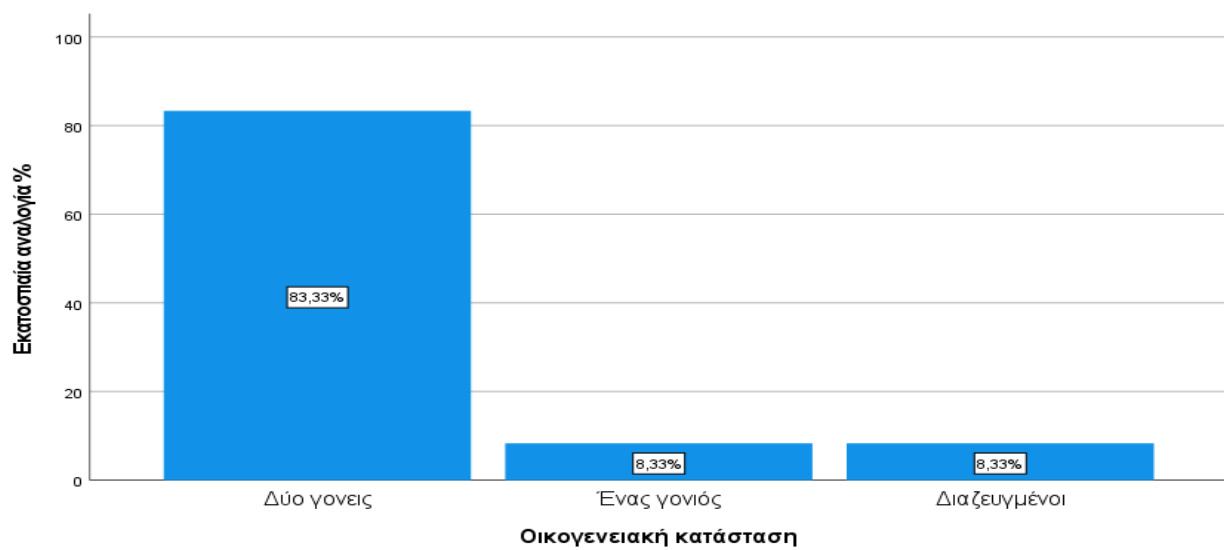
Γράφημα 49. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση τα επεισόδια υπογλυκαιμίας (13-18 ετών)



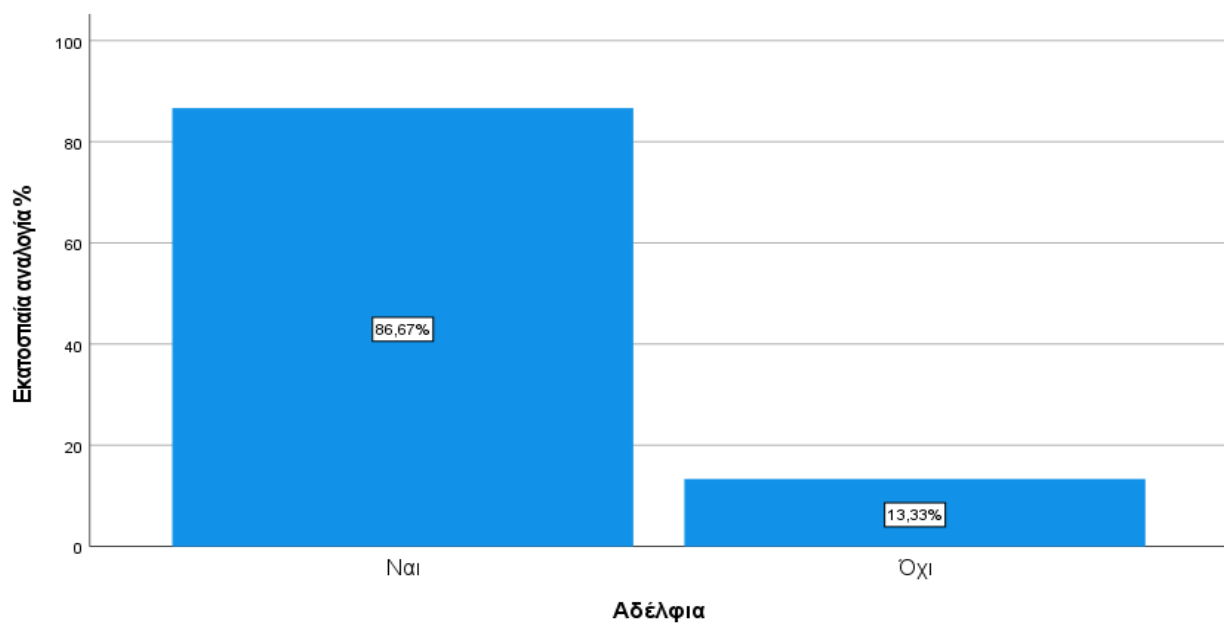
Γράφημα 50. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση τον τόπο διαμονής (13-18 ετών)



Γράφημα 51. Κατανομή των ασθενών του δείγματος με βάση την οικογενειακή κατάσταση (13-18 ετών)



Γράφημα 52. Κατανομή των ασθενών του δείγματος ανάλογα με βάση την παρουσία αδερφών στην οικογένεια (13-18 ετών)



Διευθύντρια: Ευαγγελία Χαρμανδάρη, MD, MSc, PhD, MRCP(UK), CCST(UK)
Καθηγήτρια Παιδιατρικής - Παιδιατρικής Ενδοκρινολογίας

ΕΡΕΥΝΑ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ποιότητα ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Συγκριτική μελέτη των αναφορών των νεαρών ασθενών και των γονέων τους.

Αγαπητοί/ες,

Σας παρακαλώ να συμμετέχετε, συμπληρώνοντας το κάτωθι ερωτηματολόγιο στην έρευνα που πραγματοποιώ για την διπλωματική εργασία με τίτλο «Ποιότητα ζωής σε παιδιατρικούς ασθενείς με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1. Συγκριτική μελέτη των αναφορών των νεαρών ασθενών και των γονέων τους.», στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα» στο τμήμα της Ιατρικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Η συμβολή σας θα είναι πολύτιμη για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με ΣΔ1 σύμφωνα τόσο με την προσωπική τους αντίληψη, όσο και με των γονέων.

Οι απαντήσεις θα είναι εμπιστευτικές, ανώνυμες και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου δεν θα ξεπερνά τα 20 λεπτά.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συνεργασία.

Η Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια,

Πλαρινού Αδαμαντίνη- Νοσηλεύτρια.

Φόρμα Συγκατάθεσης Κατόπιν Ενημέρωσης

Καλείστε να συμμετέχετε στην έρευνα που πραγματοποιείται από την Πλαρινού Αδαμαντίνη- Νοσηλεύτρια, φοιτήτρια στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών: «Γενική και Εξειδικευμένη Παιδιατρική: Κλινική Πράξη και Έρευνα», το τμήματος Ιατρικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική. Μπορείτε να αφιερώσετε όσο χρόνο χρειάζεστε για να διαβάσετε **το Έντυπο Συγκατάθεσης Κατόπιν Ενημέρωσης**. Μπορείτε επίσης να αποφασίσετε να το συζητήσετε με την οικογένεια ή τους φίλους σας.

ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σας ζητάμε να συμμετέχετε στην παρούσα έρευνα γιατί ο σκοπός της είναι η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 μέσα από τις αναφορές τους και η σύγκριση με τις αναφορές των γονέων τους. Επιπλέον, θα εκτιμηθεί και η επίδραση των δημογραφικών παραγόντων των συμμετεχόντων πάνω στην ποιότητα ζωής των νεαρών ασθενών με ΣΔ1.

Η συμπλήρωση και επιστροφή του ερωτηματολογίου ή οι απαντήσεις στις ερωτήσεις της συνέντευξης αποτελούν συγκατάθεση συμμετοχής στην παρούσα έρευνα.

ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΟΙ ΚΙΝΔΥΝΟΙ

Δεν υπάρχουν προβλέψιμοι κίνδυνοι που προκύπτουν από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα. Εάν αισθανθείτε δυσφορία κατά την απάντησή σας σε συγκεκριμένες ερωτήσεις, παρακαλούμε μη διστάσετε να ζητήσετε να παραλειφθούν.

ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΑ ΟΦΕΛΗ ΓΙΑ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Μέσω της παρούσας έρευνας είναι πιθανό να γίνουν αντιληπτές διαφορές και ιδιαιτερότητες στην σχέση και την αντίληψη των νεαρών ασθενών με Σακχαρώδη Διαβήτη τύπου 1 και των γονέων τους για την ποιότητα ζωής τους. Με την ανάδειξη των διαφορών μπορούμε να ευαισθητοποιήσουμε τόσο τους γονείς όσο και τα παιδιά για την βελτίωση του επιπέδου της ποιότητας ζωής τους, ώστε η ασθένεια να μην αποτελεί τροχοπέδη στην καθημερινότητα τους.

ΑΠΟΖΗΜΙΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ

Δεν θα έχετε κάποιο άμεσο και σημαντικό οικονομικό όφελος από τη συμμετοχή σας στην παρούσα έρευνα.

ΕΝΔΕΧΟΜΕΝΗ ΣΥΓΚΡΟΥΣΗ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΩΝ

Κατά τη δήλωση των ερευνητών της έρευνας δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων.

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ

Οποιοσδήποτε πληροφορίες αποκτηθούν σχετικά με την παρούσα έρευνα και οι οποίες θα μπορούσαν να σας ταυτοποιήσουν προσωπικά, θα παραμείνουν απόρρητες και θα αποκαλυφθούν μόνο με την άδειά σας ή όπως προβλέπεται από τον νόμο. Οι πληροφορίες εκείνες που σας ταυτοποιούν προσωπικά, θα διατηρηθούν ξεχωριστά από τα υπόλοιπα δεδομένα που σας αφορούν. Τα δεδομένα θα φυλάσσονται με ευθύνη του ερευνητή.

Σε περίπτωση που τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιευτούν ή παρουσιαστούν σε συνέδρια δεν θα συμπεριληφθούν πληροφορίες που θα αποκαλύπτουν την ταυτότητά σας.

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΚΑΙ ΑΠΟΧΩΡΗΣΗ

Μπορείτε να επιλέξετε να συμμετέχετε ή όχι στην παρούσα έρευνα. Αν συμμετέχετε εθελοντικά σε αυτή την έρευνα, μπορείτε να αποχωρήσετε οποιαδήποτε στιγμή χωρίς καμία συνέπεια. Μπορείτε επίσης να αρνηθείτε να απαντήσετε σε οποιοσδήποτε ερωτήσεις δεν επιθυμείτε να απαντήσετε και να παραμείνετε στην έρευνα. Ο ερευνητής μπορεί να σας ζητήσει να αποσυρθείτε από την έρευνα, αν ανακύψουν περιστάσεις που το απαιτούν.

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ

Μπορείτε να αποσύρετε τη συγκατάθεσή σας οποιαδήποτε στιγμή και να διακόψετε τη συμμετοχή σας χωρίς να υποστείτε καμία κύρωση.

ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΕΡΕΥΝΗΤΩΝ

Αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή ανησυχίες σε σχέση με την έρευνα, μη διστάσετε να επικοινωνήσετε με τον ερευνητή.

Τηλέφωνο:6988332232,

email:amandaplarinou@gmail.com

Διάβασα τα παραπάνω και αποδέχομαι τη συμμετοχή μου στην έρευνα.

Υπογραφή

Ημερομηνία

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Αύξων αριθμός.....

1. Φύλο:	1. Κορίτσι	2. Αγόρι	☐
2. Ηλικία: _____			☐
3. Τάξη: _____			☐
4. Εθνικότητα: _____			☐

5. Διάρκεια νόσου σε έτη: _____	☐
6. Διαχείριση νόσου-θεραπεία: Α. Αντλία ινσουλίνης Β. Ενέσεις ινσουλίνης Γ. Ταχείας δράσης ινσουλίνη Δ. Βραδείας δράσης ινσουλίνη	☐
7. Τελευταία μέτρηση γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης(HbA1c): _____	☐
8. Μέση τιμή της γλυκοζυλιωμένης αιμοσφαιρίνης (HbA1c) τους τελευταίους 12 μήνες: _____	☐
9. Ηλικία γονέα: Α/ Μητέρας: 1. 20-30 2. 31-40 3. 41-50 4. 51 και άνω	☐
B/ Πατέρα: 1. 20-30 2. 31-40 3. 41-50 4. 51 και άνω	☐
10. Επάγγελμα γονέα: Α/ Μητέρας: 1. Οικιακά/ Άνεργος 2. Δημ. υπάλληλος 3. Ιδιωτ. υπάλληλος 4. Ελεύθερος επαγγ. 5. Άλλο	☐

11. Επάγγελμα γονέα: B/ Πατέρα: 1. Οικιακά/ Άνεργος 2. Δημ. υπάλληλος 3. Ιδιωτ. υπάλληλος 4. Ελεύθερος επαγγ. 5. Άλλο	☐
---	--------------------------

12. Μορφωτικό επίπεδο A/ Μητέρα: 1. Αναλφάβητος 3. Αποφ. Μέσης εκπαίδευσης 2. Αποφ. Δημοτικού 4. Αποφ. Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης 5. Κάτοχος μεταπτυχιακού 6. Κάτοχος διδακτορικού	☐
---	--------------------------

13. Μορφωτικό επίπεδο B/ Πατέρα: 1. Αναλφάβητος 3. Αποφ. Μέσης εκπαίδευσης 2. Αποφ. Δημοτικού 4. Αποφ. Τριτοβάθμιας εκπαίδευσης 5. Κάτοχος μεταπτυχιακού 6. Κάτοχος διδακτορικού	☐
---	--------------------------

14. Επεισόδια διαβητικής κετοξέωσης τους τελευταίους 6 μήνες 1. Ναι 2. Όχι Αριθμός: _____	☐
---	--------------------------

15. Επεισόδια σοβαρής υπογλυκαιμίας τους τελευταίους 6 μήνες (<50 mg/dl) 1. Ναι 2. Όχι Αριθμός: _____	☐
---	--------------------------

16. Τόπος κατοικίας: 1. Αθήνα 2. Ευρύτερη περιοχή Αττικής 3. Επαρχία	☐
--	--------------------------

17. Οικογενειακή κατάσταση: 1. Δύο γονείς 2. Ένας γονιός 3. Διαζευγμένοι 4. Αδέλφια 5. Παππούς-γιαγιά	☐
--	--------------------------

18. Αδέρφια: 1. Ναι 2. Όχι	☐
----------------------------	--------------------------

PedsQL

Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

Έκδοση 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΜΙΚΡΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ (ηλικίες 5-7)

Οδηγίες για τον εξεταστή:

Θα σου κάνω μερικές ερωτήσεις για πράγματα που μπορεί να αποτελούν πρόβλημα για μερικά παιδιά. Θα ήθελα να μάθω πόσο δύσκολα είναι τα παρακάτω για σένα.

Δείξτε στο παιδί τη σελίδα με τα σχήματα και δείχνετε με το δάχτυλο τις απαντήσεις καθώς διαβάσετε.

Αν δεν είναι καθόλου δύσκολο, δείξε το γελαστό πρόσωπο Αν είναι μερικές φορές δύσκολο, δείξε το μεσαίο πρόσωπο Αν είναι πολύ δύσκολο, δείξε το κακόκεφο πρόσωπο

Θα διαβάσω τώρα κάθε ερώτηση ξεχωριστά. Δείξε μου με το δάχτυλο στις εικόνες πόσο δύσκολο είναι για σένα κάθε φορά. Ας κάνουμε πρώτα μια δοκιμή.

	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ
Είναι δύσκολο να χτυπάς τα δάχτυλα σου;			

Ζητήστε από το παιδί να χτυπήσει τα δάχτυλα του /της για να διαπιστώσετε αν έχει απαντήσει σωστά στην ερώτηση. Επαναλάβετε την ερώτηση, αν το παιδί δώσει μία απάντηση που διαφέρει από την ενέργειά του.

Σκέψου πώς ένιωθες τις μέρες που πέρασαν. Άκουσε προσεκτικά κάθε πρόταση και πες μου κατά πόσο ήταν δύσκολο για σένα το εξής.

Αφού διαβάσετε την πρόταση, δείξτε τη σελίδα με τα σχήματα. Αν το παιδί διστάσει ή μοιάζει να μην ξέρει πώς ν' απαντήσει, διαβάστε τις επιλογές των απαντήσεων ενώ ταυτόχρονα δείχνετε τα πρόσωπα.

ΓΙΑ ΤΟΝ ΔΙΑΒΗΤΗ ΜΟΥ (προβλήματα με ...)	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ
1. Νιώθεις πεινασμένος (-η);	0	2	4
2. Νιώθεις διψασμένος (-η);	0	2	4
3. Πρέπει να πηγαίνεις πολύ συχνά στην τουαλέτα;	0	2	4
4. Πονάει το στομάχι σου ;	0	2	4
5. Πονάει το κεφάλι σου;	0	2	4
6. Νιώθεις ότι έχεις υπογλυκαιμία;	0	2	4
7. Νιώθεις κουρασμένος ;	0	2	4
8. Τρέμεις ;	0	2	4
9. Ιδρώνεις;	0	2	4
10. Έχεις προβλήματα με τον ύπνο ;	0	2	4
11. Νιώθεις νευριασμένος/ (-η) ;	0	2	4

ΓΙΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ I (προβλήματα με...)	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ
1.Πονάει το τρύπημα στο δάχτυλο και οι ενέσεις ινσουλίνης ;	0	2	4
2. Μήπως δεν νιώθεις άνετα γιατί έχεις διαβήτη ;	0	2	4
3. Μαλώνεις με τους γονείς σου για πράγματα που έχουν σχέση με τον διαβήτη σου;	0	2	4
4. Είναι δύσκολο να κάνεις όλα όσα σου λέει ο γιατρός σου για τον διαβήτη σου ;	0	2	4

Είτε κάνεις τα παρακάτω μόνος(-η) σου, είτε με τη βοήθεια των γονιών σου, απάντησε πόσο δύσκολο ήταν να τα κάνεις όλα αυτά τις μέρες που πέρασαν.

ΓΙΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΟΥ II (προβλήματα με ...)	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ
1. Σου είναι δύσκολο να κάνεις μετρήσεις με το σακχαρόμετρο;	0	2	4
2. Σου είναι δύσκολο να κάνεις ενέσεις ινσουλίνης;	0	2	4
3. Σου είναι δύσκολο να κάνεις γυμναστική;	0	2	4
4. Σου είναι δύσκολο να υπολογίζεις τις μερίδες του φαγητού που τρώς;	0	2	4
5. Σου είναι δύσκολο να φοράς το βραχιόλι ταυτότητα σου;	0	2	4
6. Σου είναι δύσκολο να έχεις μαζί σου μια καραμέλα ή ένα χυμό;	0	2	4
7. Σου είναι δύσκολο να τρως μικρά γεύματα (σνακ);	0	2	4

ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ (προβλήματα με ...)	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ
1. Ανησυχείς ότι μπορεί να έχεις υπογλυκαιμία;	0	2	4
2. Ανησυχείς για το αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνεις;	0	2	4
3. Ανησυχείς ότι μπορεί να έχεις προβλήματα από τον διαβήτη;	0	2	4

Σκέψου πώς ένιωθες τις μέρες που πέρασαν. Άκουσε προσεκτικά κάθε πρόταση και πες μου κατά πόσο ήταν πρόβλημα για σένα το εξής.

Αφού διαβάσετε την πρόταση, δείξτε τη σελίδα με τα σχήματα. Αν το παιδί διστάσει ή μοιάζει να μην ξέρει πώς ν' απαντήσει, διαβάστε τις επιλογές των απαντήσεων ενώ ταυτόχρονα δείχνετε τα πρόσωπα.

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ (προβλήματα με ...)	Καθόλου	Μερικές φορές	Πολύ
1. Σου είναι δύσκολο να πεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθεις ;	0	2	4
2. Σου είναι δύσκολο να κάνεις ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες ;	0	2	4
3. Σου είναι δύσκολο να εξηγήσεις το διαβήτη σου στους άλλους;	0	2	4

Κωδικός # _____

PedsQLTM
Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

Έκδοση 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΑ για το ΜΙΚΡΟ ΠΑΙΔΙ (ηλικίες 5-7)

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 **παιδί σας**. Σας παρακαλούμε να μας πείτε **κατά πόσο υπήρξε πρόβλημα** για το **παιδί σας** το κάθε ένα στη διάρκεια του **προηγούμενου μήνα**, κυκλώνοντας τα παρακάτω

- | | |
|----|--|
| 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 |

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. Ίδρώνει	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 ταυτότητας του	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

Κωδικός # _____

PedsQLTM
Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

Έκδοση 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΠΑΙΔΙΟΥ (ηλικίες 8-12)

ΟΔΗΓΙΕΣ

Τα παιδιά που έχουν διαβήτη αντιμετωπίζουν μερικές φορές ειδικά προβλήματα. Παρακαλούμε να μας πεις **κατά πόσο υπήρξε πρόβλημα** για σένα το εξής τις **τελευταίες**

- | | |
|---|---|
| 0 | αν δεν αντιμετωπίζεις ποτέ το συγκεκριμένο πρόβλημα |
| 1 | αν δεν αντιμετωπίζεις σχεδόν ποτέ το συγκεκριμένο πρόβλημα |
| 2 | αν μερικές φορές αντιμετωπίζεις το συγκεκριμένο πρόβλημα |
| 3 | αν αντιμετωπίζεις συχνά το συγκεκριμένο πρόβλημα |

Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις

Αν δεν καταλάβεις την ερώτηση, μπορείς να ζητήσεις βοήθεια

Κατά τις **τελευταίες τριάντα μέρες**, κατά πόσο υπήρξε **πρόβλημα** για σένα το εξής...

ΓΙΑ ΤΟΝ ΔΙΑΒΗΤΗ ΜΟΥ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Νιώθω πεινασμένος (-η)	0	1	2	3	4
2. Νιώθω διψασμένος (-η)	0	1	2	3	4
3. Πρέπει να πηγαίνω πολύ συχνά στην τουαλέτα	0	1	2	3	4
4. Έχω στομαχόπονους	0	1	2	3	4
5. Έχω πονοκέφαλους	0	1	2	3	4
6. Νιώθω ότι έχεις υπογλυκαιμία	0	1	2	3	4
7. Νιώθω κουρασμένος (-η)	0	1	2	3	4
8. Τρέμω	0	1	2	3	4
9. Ιδρώνω	0	1	2	3	4
10. Έχω προβλήματα με τον ύπνο	0	1	2	3	4
11. Νιώθω εκνευρισμένος/ (-η)	0	1	2	3	4

ΘΕΡΑΠΕΙΑ Ι (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Το τρύπημα στο δάχτυλο και οι ενέσεις ινσουλίνης με πονάνε	0	1	2	3	4
2. Δεν νιώθω άνετα γιατί έχω διαβήτη	0	1	2	3	4
3. Οι γονείς μου κι εγώ διαφωνούμε για τη φροντίδα του διαβήτη μου	0	1	2	3	4
4. Δυσκολεύομαι να τηρήσω το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη μου	0	1	2	3	4

Είτε κάνεις τα παρακάτω **μόνος σου είτε με την βοήθεια των γονέων σου**, παρακαλώ απάντησε πόσο δύσκολο σου ήταν να τα κάνεις κατά τις **τελευταίες τριάντα μέρες**.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΙΙ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Μου είναι δύσκολο να κάνω μετρήσεις γλυκόζης αίματος	0	1	2	3	4
2. Μου είναι δύσκολο να κάνω ενέσεις ινσουλίνης	0	1	2	3	4
3. Μου είναι δύσκολο να κάνω γυμναστική	0	1	2	3	4
4. Μου είναι δύσκολο να υπολογίζω τις μερίδες της τροφής μου	0	1	2	3	4
5. Μου είναι δύσκολο να φοράω το βραχιόλι ταυτότητα μου	0	1	2	3	4
6. Μου είναι δύσκολο να έχω μαζί μου ένα χυμό ή μια καραμέλα	0	1	2	3	4
7. Μου είναι δύσκολο να τρώω μικρά γεύματα (σνακ)	0	1	2	3	4

ΑΝΗΣΥΧΙΕΣ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Ανησυχώ ότι μπορεί να έχω χαμηλό σάκχαρο	0	1	2	3	4
2. Ανησυχώ για το αν έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες που κάνω	0	1	2	3	4
3. Ανησυχώ για προβλήματα στο μέλλον από τον διαβήτη	0	1	2	3	4

Κατά τις **τελευταίες τριάντα μέρες**, κατά πόσο υπήρξε **πρόβλημα** για σένα το εξής...

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Δυσκολεύομαι να πω στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθω	0	1	2	3	4
2. Δυσκολεύομαι να κάνω ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες	0	1	2	3	4
3. Δυσκολεύομαι να εξηγήσω τον διαβήτη μου στους άλλους	0	1	2	3	4

Κωδικός # _____

PedsQLTM
Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

Έκδοση 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΑ για το ΠΑΙΔΙ (ηλικίες 8-12)

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 **παιδί σας**. Σας παρακαλούμε να μας πείτε **κατά πόσο υπήρξε πρόβλημα** για το **παιδί σας** το κάθε ένα στη διάρκεια του **προηγούμενου μήνα**, κυκλώνοντας τα παρακάτω

- | | |
|----|--|
| 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 |

Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις

Αν δεν καταλάβετε 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. Ίδρώνει	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 Ι (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 ΙΙ (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 ταυτότητας του	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

Κωδικός # _____

PedsQLTM
Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

Έκδοση 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΕΦΗΒΟΥ (ηλικίες 13-18)

ΟΔΗΓΙΕΣ

Οι έφηβοι που έχουν διαβήτη αντιμετωπίζουν μερικές φορές ειδικά προβλήματα. Παρακαλούμε να μας πεις **κατά πόσο υπήρξε πρόβλημα** για σένα το εξής στη διάρκεια του

- | | |
|---|---|
| 0 | αν δεν αντιμετωπίζεις ποτέ το συγκεκριμένο πρόβλημα |
| 1 | αν δεν αντιμετωπίζεις σχεδόν ποτέ το συγκεκριμένο πρόβλημα |
| 2 | αν μερικές φορές αντιμετωπίζεις το συγκεκριμένο πρόβλημα |
| 3 | αν αντιμετωπίζεις συχνά το συγκεκριμένο πρόβλημα |

Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις

Αν δεν καταλάβεις την ερώτηση, μπορείς να ζητήσεις βοήθεια

Κατά τον **προηγούμενο μήνα**, κατά πόσο υπήρξε **πρόβλημα** για σένα το εξής...

ΓΙΑ ΤΟΝ ΔΙΑΒΗΤΗ ΜΟΥ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Νιώθω πεινασμένος (-η)	0	1	2	3	4
2. Νιώθω διψασμένος (-η)	0	1	2	3	4
3. Πρέπει να πηγαίνω πολύ συχνά στην τουαλέτα	0	1	2	3	4
4. Έχω στομαχόπονους	0	1	2	3	4
5. Έχω πονοκέφαλους	0	1	2	3	4
6. Νιώθω ότι έχω υπογλυκαιμία	0	1	2	3	4
7. Νιώθω κουρασμένος (-η)	0	1	2	3	4
8. Τρέμω	0	1	2	3	4
9. Ιδρώνω	0	1	2	3	4
10. Έχω προβλήματα με τον ύπνο	0	1	2	3	4
11. Εκνευρίζομαι εύκολα	0	1	2	3	4

ΘΕΡΑΠΕΙΑ I (προβλήματα με...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Το τρύπημα στο δάχτυλο και οι ενέσεις ινσουλίνης με πονάνε	0	1	2	3	4
2. Έρχομαι σε αμηχανία γιατί έχω διαβήτη	0	1	2	3	4
3. Οι γονείς μου κι εγώ διαφωνούμε για τη φροντίδα του διαβήτη μου	0	1	2	3	4
4. Δυσκολεύομαι να τηρήσω το πρόγραμμα φροντίδας του διαβήτη μου	0	1	2	3	4

Είτε κάνεις τα παρακάτω **μόνος σου** είτε **με την βοήθεια των γονέων σου**, παρακαλώ απάντησε πόσο δύσκολο σου ήταν να τα κάνεις κατά τον **προηγούμενο μήνα**.

ΘΕΡΑΠΕΙΑ II (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Μου είναι δύσκολο να κάνω μετρήσεις γλυκόζης αίματος	0	1	2	3	4
2. Μου είναι δύσκολο να κάνω ενέσεις ινσουλίνης	0	1	2	3	4
3. Μου είναι δύσκολο να κάνω γυμναστική	0	1	2	3	4
4. Μου είναι δύσκολο να υπολογίζω τις μερίδες της τροφής μου	0	1	2	3	4
5. Μου είναι δύσκολο να φοράω το βραχιόλι ταυτότητα μου	0	1	2	3	4
6. Μου είναι δύσκολο να έχω μαζί μου ένα χυμό ή μια καραμέλα	0	1	2	3	4
7. Μου είναι δύσκολο να τρώω μικρά γεύματα (σνακ)	0	1	2	3	4

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

Κατά τον **προηγούμενο μήνα**, κατά πόσο υπήρξε **πρόβλημα** για σένα το εξής...

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Δυσκολεύομαι να πω στους γιατρούς και τις νοσοκόμες πώς νιώθω	0	1	2	3	4
2. Δυσκολεύομαι να κάνω ερωτήσεις στους γιατρούς και τις νοσοκόμες	0	1	2	3	4
3. Δυσκολεύομαι να εξηγήσω τον διαβήτη μου στους άλλους	0	1	2	3	4

Κωδικός # _____

PedsQLTM
Ερωτηματολόγιο Διαβήτη

Έκδοση 3.0

ΑΝΑΦΟΡΑ ΓΟΝΕΑ για τον ΕΦΗΒΟ (ηλικίες 13-18)

ΟΔΗΓΙΕΣ

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

- 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

Δεν υπάρχουν σωστές και λανθασμένες απαντήσεις

Αν δεν καταλαβαίνετε την ερώτηση, υποστείτε να ζητήσετε βοήθεια

Κατά τον **προηγούμενο μήνα**, κατά πόσο είχε **πρόβλημα** το έφηβο τέκνο 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. Ίδρώνει	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 Ι (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 ΙΙ (προβλήματα με ...)	Ποτέ	Σχεδόν ποτέ	Μερικές φορές	Συχνά	Σχεδόν πάντα
1. Του /της είναι δύσκολο να κάνει 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 του	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

PedsQL 3

Κατά τον **προηγούμενο μήνα**, κατά πόσο είχε **πρόβλημα** το έφηβο τέκνο 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