

# Φροντίδα παιδιού και οικογένειας με πρόσφατη διάγνωση σακχαρώδη διαβήτη

Recently diagnosed diabetes mellitus in a child: Provision of care to the child and the family

**Author: Γαβριήλ Παμπίτσα**

Επισκέπτρια Υγείας, Αγροτικό Κέντρο Υγείας Ιδαίου B.Sc. (Hons)

## Περίληψη

Η παρούσα μελέτη στοχεύει στη παρουσίαση και ανάλυση της παροχής φροντίδας σε παιδί με πρόσφατη διάγνωση σακχαρώδη διαβήτη. Μέσα από την ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας γίνεται αναφορά στο σακχαρώδη διαβήτη σαν μια χρόνια ασθένεια η οποία παρουσιάζεται σαν κρίση και συνάμα πρόκληση για όλη την οικογένεια. Η προσφορά φροντίδας περιορίζεται σε συγκεκριμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις απαραίτητες για την επίτευξη συγκεκριμένων στόχων και σκοπών. 1) Στην εκπαίδευση του παιδιού με διαβήτη και της οικογένειας του, με σκοπό την αύξηση των γνώσεων για τον διαβήτη, στοχεύοντας στην ανάπτυξη νέων δυνατοτήτων και στρατηγικών για την αντιμετώπιση της νέας αυτής κατάστασης. 2) Στην ενίσχυση της προσαρμοστικής ικανότητας του παιδιού και της οικογένειας με στόχο τη συμμόρφωση και συνεργασία με τις οδηγίες της θεραπευτικής αγωγής για καλύτερη ρύθμιση του διαβήτη και ποιοτική δημιουργική ζωή. 3) Στην ψυχολογική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας με στόχο την ενίσχυση των θετικών σκέψεων, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα την πραγματικότητα.

## Abstract

The present study aims at presenting and analyzing the provision of care to a child, recently diagnosed to be suffering from diabetes mellitus. Scientific literature describes diabetes mellitus as a chronic disease producing a crisis and at the same time a challenge to the whole family. Provision of care is limited to three nursing interventions necessary for achieving specific goals and purposes. These are: 1) The training of the diabetic child and his family, purporting to the enrichment of their knowledge about diabetes and aiming to the development of new potentials and strategies for coping with this new condition. 2) The strengthening of the adaptive capability of the child and his family aiming at their compliance to the instructions given for observing the therapy and to their cooperation for achieving an optimal adjustment of diabetes so as to facilitate for a productive life. 3) The psychological support given to the child and his family by strengthening positive thoughts in order to help face family

## Εισαγωγή

Οι ανάγκες που παρουσιάζονται καθώς και τα προβλήματα που δημιουργούνται σε ένα παιδί, με πρόσφατη διάγνωση σακχαρώδη διαβήτη, είναι πάρα πολλά και επηρεάζουν τη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ζωή, τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και

της οικογένειας του, που καλείται να αντιμετωπίσει αυτή τη κρίση, αυτή τη πρόκληση ζωής.

Η διάγνωση κάποιας χρόνιας ασθένειας, σε ένα μέλος της οικογένειας αποτελεί κρίση για όλη την οικογένεια (Gibson, 1995). Όπως αναφέρουν οι Bruce και Schultz (2004) η κρίση αυτή είναι αποτέλεσμα, τόσο της αδυναμίας,

όσο και της έλλειψης εμπειριών της οικογένειας να ανταπεξέλθει με τη νέα αυτή κατάσταση. Επιπρόσθετα, όταν η διάγνωση αυτή αναφέρεται σε μια χρόνια πάθηση όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, με μια δυναμική που συνεπάγεται συνεχείς διακυμάνσεις, τότε εκτός από κρίση αποτελεί και πρόκληση (Gallaghan και Williams, 1994).

Κατά του Turton και Orr (1993) η χρόνια ασθένεια παρουσιάζει χρόνια εξελικτική επιδείνωση. Σίγουρα όμως δεν παρουσιάζει μόνο χρονίζοντα οργανικά ενοχλήματα αλλά και χρόνιες ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις στο άτομο που πάσχει (Bruce και Schultz, 2004). Όπως αναφέρει η Κυριακίδου (1995) οι απαιτήσεις που προκύπτουν από τις επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας, αποδιοργανώνουν κάθε τομέα της ζωής του ατόμου και της οικογένειας του.

Αναμφισβήτητα η αλλαγή στον τρόπο ζωής, στην συμπεριφορά, ή στην κατάσταση υγείας ενός μέλου έχει επιπτώσεις και στα άλλα μέλη οικογένειας αφού αυτά είναι αλληλοεξαρτώμενα. Όταν ένα μέλος προσπαθεί να προσαρμοστεί στις νέες συνθήκες που του επιβάλλει το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει, αυτό επιδρά και στα άλλα μέλη και τα καλεί επίσης να προσαρμοστούν στη νέα αυτή κατάσταση και να υποστηρίξουν το άτομο που πάσχει. Ωστόσο όταν η διάγνωση του σακχαρώδη διαβήτη αφορά το παιδί της οικογένειας τότε η κατάσταση γίνεται ακόμη πιο δύσκολη (Quarry - Horn και Evans, 2003). Η διάγνωση λοιπόν του σακχαρώδη διαβήτη στο παιδί, αλλάζει τον τρόπο ζωής και λειτουργίας. Σίγουρα από την αλληλοεξάρτηση των μελών της οικογένειας, η οποία έχει σχέση με τον τρόπο επικοινωνίας και τη συνοχή της, θα προσδιοριστεί η δυνατότητα της οικογένειας να υποστηρίξει το παιδί, αλλά και η ίδια η οικογένεια σαν σύνολο ή σύστημα θα διατηρηθεί σε ισορροπία και συνοχή (Κυριακίδου, 1995).

Ωστόσο, όπως αναφέρουν οι Kyngas και Hentinen (1995) το να βάζει κανείς εξωπραγματικούς στόχους στη θεραπεία και να ζητά από το παιδί με σακχαρώδη διαβήτη απραγματοποίητες αλλαγές στον τρόπο ζωής του, δεν επιτυγχάνει τίποτα άλλο

από το να αναστέλλει τη διάθεση για συμμόρφωση και συνεργασία τόσο του ίδιου του παιδιού όσο και της οικογένειάς του. Συμφωνά με τους Kolar και Haynie (2002) οι βασικοί αντικειμενικοί σκοποί της προσφοράς φροντίδας σε παιδί με διαβήτη πρέπει να είναι εφικτοί. Μόνον έτσι το παιδί θα συνεργαστεί και θα συμμετέχει ενεργά στην επίτευξη των στόχων της θεραπείας.

Η προσφορά φροντίδας στο παιδί με χρόνια ασθένεια καθώς και την οικογένεια να διατηρούν σταθερά την ισορροπία τους μέσα στο μεταβαλλόμενο περιβάλλον, χρησιμοποιώντας τους σωστούς για την περίπτωση προσαρμοστικούς μηχανισμούς (Bruce και Schultz 2004). Σίγουρα η ψυχολογική και ηθική υποστήριξη αποτελεί τη μεγαλύτερη προσφορά στο άτομο και στην οικογένεια. Οποσδήποτε η στήριξη αυτή πρέπει να προέρχεται τόσο από το φιλικό περιβάλλον, τη κοινότητα και το σύστημα υγείας (Gibson, 1995).

### Σκοπός και στόχοι της προσφοράς φροντίδας

Η μεγαλύτερη ανάγκη του παιδιού με πρόσφατη διάγνωση σακχαρώδη διαβήτη είναι η ρύθμιση του επιπέδου σακχάρου του αίματος, που είναι σύμφωνα με τους Birch και Greear (1997) ανάγκη ζωής. Επομένως πρωταρχικός στόχος φροντίδας είναι η ρύθμιση του επιπέδου σακχάρου αίματος κοντά στα φυσιολογικά επίπεδα με τα διαθέσιμα μέσα: ινσουλίνη, διατροφή, άσκηση (Kolar και Haynie, 2002).

Ωστόσο η ρύθμιση του επιπέδου σακχάρου αίματος, δεν μπορεί να επιτευχθεί εάν το παιδί δεν συμμορφωθεί με το θεραπευτικό σχήμα. Για αυτό αντικειμενικοί στόχοι της προσφοράς φροντίδας είναι οι ακόλουθοι:

- ▶ Εκπαίδευση του παιδιού με σακχαρώδη διαβήτη και της οικογένειας του, με σκοπό την αύξηση των γνώσεων για την πάθηση και τη θεραπεία του, με στόχο τη ανάπτυξη νέων δυνατοτήτων και στρατηγικών για την αντιμετώπιση της νέας αυτής κατάστασης.
- ▶ Ενίσχυση της προσαρμοστικής ικανότητας του παιδιού και της οικογένειας με

στόχο τη συμμόρφωση και συνεργασία με τις οδηγίες της θεραπευτικής αγωγής για καλύτερη ρύθμιση του διαβήτη και ποιοτική δημιουργική ζωή.

- ▶ Ψυχολογική στήριξη του παιδιού και της οικογένειας με στόχο την ενίσχυση των θετικών σκέψεων, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα την πραγματικότητα.

### Εκπαίδευση

Κατά τους Birch και Greear (1997) τα άτομα με πρόσφατη διάγνωση σακχαρώδη διαβήτη, έχουν μεγάλη ανάγκη για συνεχή εκπαίδευση. Η εκπαίδευση του ίδιου του ατόμου και της οικογένειας του, αποτελεί τη βάση για επιτυχημένη θεραπεία, αφού ενισχύει την ασφάλεια της θεραπευτικής αγωγής, προλαμβάνει τις επιπλοκές, αυξάνει το αίσθημα ευεξίας και αναβαθμίζει τη ζωή του ατόμου στον κοινωνικό τομέα. Δεν μπορεί να υπάρξει αποτελεσματική ρύθμιση του σακχαρώδη, αν το ίδιο το άτομο δεν γνωρίζει το γιατί πρέπει να διατηρεί το επίπεδο του σακχάρου αίματος κοντά στα φυσιολογικά επίπεδα και με ποιο τρόπο θα το κατορθώσει αυτό (Barrett και Goodwin, 2002).

Το παιδί και η οικογένεια του πρέπει να κατανοήσουν τη πάθηση, έτσι ώστε να αναλάβουν τη μεγαλύτερη δυνατή ευθύνη για τον χειρισμό και την αντιμετώπιση της ασθένειας και των επιπλοκών της. Μόνον έτσι το άτομο με σακχαρώδη διαβήτη σύμφωνα με τους Barrett και Goodwin (2002) θα μπορεί να ελέγχει πραγματικά τη χρόνια πάθηση και να μην ελέγχεται από αυτήν.

Η εκπαίδευση σύμφωνα με τον Μυγδάλη (1998) έχει σαν στόχους να κατανοήσει το άτομο με σακχαρώδη διαβήτη το πρόβλημα του, να μάθει τις σύγχρονες θεραπευτικές δυνατότητες, τους τρόπους ελέγχου της μεταβολικής ρύθμισης, τη σημασία της άριστης μεταβολικής ρύθμισης και την επίτευξη καλύτερης ποιότητας ζωής. Ωστόσο είναι σημαντικό να εξασφαλίζονται οι πιο πάνω στόχοι δεδομένου ότι κάθε άτομο αποτελεί ξεχωριστή περίπτωση.

Όπως αναφέρουν οι Birch και Greear (1997) η εκπαίδευση πρέπει να καλύπτει το θέμα του διαβήτη, τη θεραπεία του, τις διαιτητικές

οδηγίες, τη σωματική άσκηση και τη σημασία της, την αυτοπαρακολούθηση, τους τρόπους αξιολόγησης του διαβητικού ελέγχου, την αντιμετώπιση των αλλαγών στον τρόπο ζωής του καθώς και την αντιμετώπιση τυχόν οξείων προβλημάτων.

Ο σακχαρώδης διαβήτης είναι μια χρόνια πάθηση με μια δυναμική που συνεπάγεται συνεχείς διακυμάνσεις. Αυτό σημαίνει ότι κάποια θεραπευτικά μέτρα που εφαρμόζονται σήμερα, ενδεχόμενα μετά από κάποιο χρονικό διάστημα να χρειαστεί να τροποποιηθούν. Γι' αυτό η εκπαίδευση του ατόμου με διαβήτη καθώς και της οικογένειας του δεν πρέπει να σταματήσει ποτέ (Barrett και Goodwin, 2002).

### Προσαρμογή στη θεραπευτική αγωγή

Η συμμόρφωση του ατόμου με τη θεραπευτική αγωγή προσφέρει σύμφωνα με τους Kyngas και Hentinen (1995) την καλύτερη ελπίδα τόσο για επιβίωση όσο και για καλύτερη ρύθμιση και έλεγχο του διαβήτη. Επομένως, η ενίσχυση της προσαρμοστικής ικανότητας του παιδιού με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη και της οικογένειας του, αποτελεί έναν από τους κυριότερους σκοπούς της προσφοράς φροντίδας (Kyngas και Hentinen, 1995).

Η προσαρμογή σε ένα διαφορετικό τρόπο ζωής, δεν είναι μια απλή υπόθεση, αλλά μία περίπλοκη διαδικασία. Ειδικά για ένα παιδί είναι αρκετά δύσκολο να αποδεχτεί, να προσαρμοστεί, να συμμορφωθεί με το θεραπευτικό σχήμα (Olso και Olso, 2003). Τόσο το ίδιο το παιδί όσο και η οικογένεια του χρειάζονται ψυχολογική στήριξη προκειμένου να αποδεχτούν και να προσαρμοστούν με τη νέα αυτή στήριξη.

Κατά τη Roy όπως αναφέρει η Κυριακί-δου (1995) προσαρμογή καλείται η θετική αντίδραση σε μια ποικιλία ερεθισμάτων, με την έννοια ότι η αντίδραση αυτή διατηρεί τη βιοψυχοκοινωνική συνοχή του ατόμου. Δύο μηχανισμοί βοηθούν στη προσαρμογή:

- Ο ρυθμιστικός μηχανισμός, ο οποίος αναφέρεται στις ενδοκρινικές και ψυχοκοινωνικές λειτουργίες και

- ο γνωσιολογικός μηχανισμός, ο οποίος αναφέρεται στις λειτουργίες αντίληψης, μάθησης και κρίσης.

Η αντίληψη του ίδιου του ατόμου για τη σοβαρότητα της κατάστασης του, οι δυσκολίες εφαρμογής της θεραπείας και η ωφελιμότητα από τη πιστή εφαρμογή της θεραπευτικής αγωγής είναι από τους κυριότερους παράγοντες που επηρεάζουν τη συμμόρφωση του ατόμου με το θεραπευτικό σχήμα (Gibson, 1995).

Η έλλειψη γνώσεων και δεξιοτήτων για αυτοέλεγχο και η παραπληροφόρηση, είναι παράγοντες που επηρεάζουν το επίπεδο συμμόρφωσης του ατόμου με τη θεραπευτική αγωγή. Όπως υποστηρίζουν οι Barret και Goodwin (2002) το ίδιο το παιδί πρέπει να αντιληφθεί τη σπουδαιότητα της διατροφής, της άσκησης και της ινσουλίνης για τη υγεία του.

Ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες όπως η κοινωνική αποδοχή - απόρριψη, επηρεάζουν το επίπεδο συμμόρφωσης (Gibson, 1995). Η κοινωνική αποδοχή του παιδιού εκ μέρους των συνομηλίκων του είναι κάτι που πρέπει το ίδιο το παιδί να κερδίσει. Όπως αναφέρουν οι Olson και Olson (2003) ειδικά για το παιδί της προεφηβικής ηλικίας η συμμετοχή του στην ομάδα έχει πολύ μεγάλη σημασία. Η επιθυμία να είναι με άλλα παιδιά, το νόημα της συμμετοχής στην ομάδα, το «ανοίkein» στην ομάδα, η προθυμία για συμμόρφωση προς τους κανόνες και τα πρότυπα συμπεριφοράς της ομάδας γίνονται εντονότερα.

Οι συνομιλικοί ως ομάδα αναφοράς παίζουν τεράστιο ρόλο στη συμπεριφορά του παιδιού (Olson και Olson, 2003). Η προσαρμογή λοιπόν του παιδιού με σακχαρώδη διαβήτη με τη θεραπευτική αγωγή, έρχεται ίσως σε σύγκρουση με τις προτιμήσεις και τον τρόπο ζωής της ομάδας των συνομηλίκων, αφού ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί μια μόνιμη κατάσταση η οποία απαιτεί ένα συγκεκριμένο τρόπο ζωής.

### Ψυχολογική Στήριξη

Ερευνητικές εργασίες υποστηρίζουν ότι ο σακχαρώδης διαβήτης σαν μια χρόνια ασθένεια

επηρεάζει αναπόφευκτα και την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου. Αρνητικά συναισθήματα φόβου, ανησυχίας, αβεβαιότητας, αγωνίας, μειωμένης αυτοεκτίμησης, έχουν αναφερθεί (Gallaghan και Williams, 1994). Η ενθάρρυνση και η ψυχολογική στήριξη του ατόμου είναι εξίσου σημαντική όσο και η εκπαίδευση. Όπως αναφέρουν οι Kynagas και Hentinen (1995) το κάθε άτομο έχει ανάγκη να εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματα του θετικά και αρνητικά. Γι' αυτό το παιδί θα πρέπει να βοηθηθεί να εκφράσει τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τους φόβους του και σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να ενθαρρύνεται να ξεφύγει από τον κόσμο της πραγματικότητας.

Το να κατορθώσει μέσα από την ψυχολογική στήριξη από αρμόδιους λειτουργούς να αποκτήσει μία θετική στάση με το πρόβλημα υγείας, αυτό και μόνο βοηθά ώστε το πρόβλημα του να μειωθεί. Όπως αναφέρουν οι Kanner και Hamrin (2003) το παιδί με σακχαρώδη διαβήτη πρέπει να αντιληφθεί ότι η πάθηση δεν είναι εμπόδιο αλλά τρόπος ζωής. Αν δεν καταφέρει να χρωματίσει την κατάσταση της υγείας του με τα πιο όμορφα χρώματα, τότε ο κίνδυνος κατάθλιψης είναι κάτι περισσότερο από υπαρκτός.

### Επίλογος

Ο σακχαρώδης διαβήτης επηρεάζει σχεδόν όλους τους τομείς ζωής και δραστηριότητας του παιδιού και της οικογένειάς του. Ωστόσο η παρούσα μελέτη περιορίστηκε στη παρουσίαση και ανάλυση συγκεκριμένων παρεμβάσεων για την επίτευξη συγκεκριμένων σκοπών και στόχων.

Κάθε άτομο αποτελεί ξεχωριστή, μοναδική δυναμική οντότητα που αν και έχει κοινά χαρακτηριστικά και κοινές ανάγκες με άλλα άτομα, έχει ταυτόχρονα και μια προσωπικότητα αποκλειστικά δική του. Έχει τρόπους αντίδρασης, προσαρμογής και προσέγγισης προβλημάτων, που δεν είναι οι ίδιοι με κανένα άλλο άτομο. Ο καλύτερος τρόπος να προσεγγίσει ή να διαπιστώσει κανείς τις ανάγκες του ατόμου είναι η εξατομικευμένη φροντίδα η οποία βασίζεται στην αναλυτική προσέγγιση των προβλημάτων και στη κριτική σκέψη (Κυριακίδου, 1995). Μόνον με αυτή

τη προσέγγιση θα μπορέσει πραγματικά το παιδί με σακχαρώδη διαβήτη να βοηθηθεί, να επιτύχει την όσο το δυνατό καλύτερη ρύθμιση της πάθησης και να έχει μια δημιουργική ζωή.

Τα αποτελέσματα θετικά ή αρνητικά, από τη ποιότητα της φροντίδας που προσφέρεται θα είναι κάτι περισσότερο από εμφανές, αφού από τη καλή ή κακή ρύθμιση του σακχαρώδη διαβήτη θα εξαρτηθεί η μελλοντική υγεία του ατόμου. Όπως αναφέρουν οι Pickup και Williams (1994) ο σακχαρώδης διαβήτης στην εξελικτική πορεία του μπορεί να προκαλέσει βλάβες στα μάτια, τα νεύρα, την καρδιά, τα αγγεία. Είναι πλέον επιστημονικά τεκμηριωμένο ότι η άριστη ρύθμιση του διαβήτη προφυλάσσει σε μεγάλο ποσοστό από τις επιπλοκές αυτές.

Η ευαισθητοποίηση των λειτουργών υγείας και κυρίως των νοσηλευτών στις ανάγκες των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη και των οικογενειών τους, οδηγεί στην προσφορά μιας πιο ανθρώπινης και ολοκληρωμένης φροντίδας και τους καθιστά ικανούς για σωστή επιστημονική παρέμβαση και πληρέστερη απόδοση στο έργο τους. Ωστόσο μόνο μέσα από ερευνητικές εργασίες θα μπορούσε να αξιολογηθεί και να μετρηθεί η ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται σήμερα. Άλλωστε η ποιότητα ζωής των ατόμων με σακχαρώδη διαβήτη εξαρτάται από τη ποιότητα της φροντίδας που προσφέρεται σε αυτούς.

## Βιβλιογραφία

- BARRET, J. C. and GOODWIN, D.K. (2002) Nursing, food service, and the child with diabetes. *Journal of School Nursing*, 18(3), 150-156.
- BIRCH, C. and GREAR, K. (1997) Nursing care of clients with endocrine disorders of the pancreas. IN BLACK, J., JACOBS, E. (Eds) *Medical Surgical Nursing. Clinical Management for Continuity of care*. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia: W. B. Sounder Company.
- BRUCE, E.J. and SCHULTZ, C.L. (2004) *Living with illness: Psychological challenges*. Sydney: Elsevier.
- GALLAGHAN, D. and WILLIAMS, A. (1994) Living with diabetes: Issues for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 20. 132-139.
- GIBSON, C.H. (1995) The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21. 1201 - 1210.
- KANNER, S., and HAMRIN, V. (2003) Depression in adolescents with diabetes. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 16(1), 15-24.
- KOLAR, K. R. and HAYNIE, L. (2002) Diabetes in Children and adolescents: What's new? *Journal of School Nursing*, 18(3), 144-149.
- KYPIAKIDOU, Θ. E. (1995) *Κοινωνική Νοσηλευτική*. Αθήνα.
- KYNGAS, H. and HENTINEN, M. (1995) Meaning attached to compliance with self - care, and conditions for compliance among young diabetics. *Journal of Advanced Nursing*, 24. 997-1005.
- ΜΥΓΔΑΛΗΣ, Η. Ν. (1998) *Το αλφάβητο του διαβητικού*. Αθήνα: LINORA.
- OLSON, M., and OLSON, S. (2003) *How I feel: A book about diabetes*. New York: Lantern Books.
- PICKUP, J. C., and WILLIAMS, G. (1994) *Chronic complications of Diabetes*. London: Blackwell science.
- QUARRY-HORN, J. L., and EVANS, B.J. (2003) Diabetes mellitus in youth. *Journal of School Nursing*, 19 (4), 195-203.
- TURTON, P., and ORR, J. (1993) *Learning to care in the community*. 2<sup>nd</sup>ed. London: Hodder and Stoughton.