

# 1

## Ο Διαβήτης κατά τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας

BARBARA ANDERSON & JULIENE BRACKET

Joslin Diabetes Center, Boston, MA, USA

### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα αποτελέσματα του DCCT,<sup>1</sup> εστίασαν την προσοχή της ιατρικής κοινότητας στη σημασία της διατήρησης των επιπέδων γλυκόζης όσο το δυνατόν πλησιέστερα στο φυσιολογικό, προκειμένου να καταστεί εφικτή η πρόληψη, ή η αποκατάσταση των καταστροφικών επιπλοκών του διαβήτη.<sup>1,2</sup> Ωστόσο, υπάρχουν πολλές δυσχέρειες στη μεταφορά αυτού του μηνύματος σε οικογένειες με παιδιά που αντιμετωπίζουν άμεσα το πρόβλημα, ώστε για την υποστήριξή τους απαιτείται η συγκρότηση μιας διεπιστημονικής ομάδας. Ο διαβήτης τύπου I (ινσουλινοεξαρτώμενος),<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Σ.τ.μ.: Diabetes Control and Complication Trial (DCCT): Κλινικές μελέτες πάνω στον έλεγχο και τις επιπλοκές του διαβήτη.

<sup>2</sup> Σ.τ.μ.: Ο διαβήτης τύπου I (ινσουλινοεξαρτώμενος, ή ινσουλινο-εστερημένος, ή κετωσικός διαβήτης), αποτελεί τύπο σακχαρώδη διαβήτη που οφείλεται σε ελλιπή παραγωγή ινσουλίνης από το πάγκρεας. Παρουσιάζεται κυρίως σε νεαρά άτομα και απαιτεί θεραπεία, με καθημερινή χορήγηση -συνήθως ενέσιμης- ινσουλίνης. Αντίθετα, ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου II (διαβήτης μη -κετωσικός), οφείλεται σε διαταραχή των υποδοχέων της ινσουλίνης στα κύτταρα του οργανισμού, παρουσιάζεται σε ενήλικους και αντιμετωπίζεται με ειδική δίαιτα, ή με τη χορήγηση διαφόρων αντιδιαβητικών φαρμάκων. Σ' αυτήν την περίπτωση, η ινσουλίνη εκκρίνεται από το πάγκρεας σε φυσιολογικά επίπεδα, αλλά η δράση της είναι ατελής.

διαχωρίζεται συνήθως από άλλα χρόνια παιδικά νοσήματα, εξαιτίας του απαιτητικού και σύνθετου προγράμματος θεραπείας του. Όταν γίνει διάγνωση διαβήτη σ' ένα παιδί, το βασικό έργο της λήψης αποφάσεων για την καθημερινή επιβίωση και θεραπεία του, μεταφέρεται από το ιατρικό προσωπικό στην οικογένεια. Αμέσως μετά τη διάγνωση, η οικογένεια αναλαμβάνει την ευθύνη για τη διατήρηση της ισορροπίας στην καθημερινή χορήγηση ενέσιμης ινσουλίνης, τη διατροφή και τη φυσική δραστηριότητα, προκειμένου να προληφθούν οι μεγάλες διακυμάνσεις στα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, οι οποίες θέτουν σε κίνδυνο τη φυσιολογική ανάπτυξη του παιδιού. Ο τακτικός έλεγχος των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα, είναι εξίσου απαραίτητος προκειμένου να εντοπιστεί η λεπτή ισορροπία ινσουλίνης, διατροφής και δραστηριότητας.

Η βιβλιογραφία της ψυχοκοινωνικής -παιδιατρικής προσέγγισης του διαβήτη, υποδεικνύει ότι αυτά τα σύνθετα καθημερινά προγράμματα επιδρούν σε όλες τις όψεις της ανάπτυξης του παιδιού και της οικογενειακής ζωής.<sup>4,6,7</sup> Όσον αφορά στην ψυχολογική ανάπτυξη, η "καλή ψυχολογική προσαρμογή" σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με τον αποτελεσματικότερο έλεγχο της γλυκαιμίας.<sup>6,8,9</sup> Αρκετές μελέτες σύγκρισης μεταξύ ομάδων παιδιών που έπασχαν από διαβήτη και ομάδων μη -διαβητικών παιδιών, με τη χρήση σταθμισμένων, αντικειμενικών δοκιμασιών, οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι τα παιδιά που πάσχουν από διαβήτη, δεν αποτελούν μια ψυχολογικά "αποκλίνουσα" ομάδα.<sup>8,10,11</sup> Ωστόσο, αυτές οι γενικής φύσεως μελέτες δεν έχουν αποδώσει αρκετές πληροφορίες σχετικά με τα στοιχεία της ασθένειας που επηρεάζουν την ανάπτυξη και τις διαστάσεις της οικογενειακής ζωής των διαβητικών παιδιών.

Γι' αυτό το λόγο, το παρόν κεφάλαιο θα εστιαστεί στον εντοπισμό και την κατανόηση της ιδιαίτερης έντασης που προκαλεί η ζωή των διαβητικών ατόμων, μια ένταση την οποία τόσο το παιδί, όσο και οι γονείς, θα πρέπει να αντιμετωπίσουν σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο, από τη βρεφική ηλικία έως το ενδέκατο περίπου έτος, καθώς και στις αποτελεσματικές αντιδράσεις που συντελούν στην ανάπτυξη μιας υγιούς ψυχολογικής και φυσικής κατάστασης. Επειδή σε κάθε αναπτυξιακό στάδιο τίθενται και διαφορετικοί προβληματισμοί, θα διαχωρίσουμε τη διαπραγμάτευση του θέματος σε (α) διαβήτη κατά τη βρεφική ηλικία (0 -2 ετών), (β) διαβήτη κατά τη νηπιακή - προσχολική ηλικία (2 -5 ετών) και (γ) διαβήτη κατά τη σχολική ηλικία (6 -11 ετών). Για κάθε μια από αυτές τις ηλικιακές φάσεις, θα προχωρήσουμε σε σύντομη ανασκόπηση των κεντρικών θεμάτων της φυσιολογικής ψυχολογικής ανάπτυξης και στη συνέχεια θα εξετάσουμε πώς οι απαιτήσεις της θεραπείας του διαβήτη, επηρεάζουν τις αναπτυξιακές τάσεις κάθε ιδιαίτερης φάσης. Στη συνέχεια, θα εξετάσουμε πώς ο διαβήτης επιδρά στην οικογένεια και το αντίστροφο. Επίσης, θα ερμηνεύσουμε τα ερευνητικά ευρήματα, διατυπώνοντας σύντομες προτάσεις, ώστε οι ειδικοί που εργά-

ζονται στο χώρο της υγείας, να αναπτύξουν υπηρεσίες που θα ανταποκρίνονται όσο το δυνατόν ικανοποιητικότερα στις εξελισσόμενες ψυχοκοινωνικές ανάγκες των παιδιών που πάσχουν από διαβήτη και των οικογενειών τους, σε κάθε μια από αυτές τις αναπτυξιακές περιόδους. Τέλος, θα προχωρήσουμε σε ανασκόπηση ορισμένων από τους παράγοντες υψηλού κινδύνου για την κακή προσαρμογή και τον μειωμένο έλεγχο του διαβήτη, που έχουν επισημανθεί, σε όλη τη διάρκεια της παιδικής ηλικίας.

## **Ο ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΒΡΕΦΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**

### **ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΚΑΤΑ ΤΗ ΒΡΕΦΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ**

Η διάγνωση του διαβήτη κατά τη βρεφική ηλικία, έχει βαθιά επίδραση στη σχέση γονέων -παιδιού. Η βασική αναπτυξιακή τάση των δύο πρώτων ετών της ζωής, αφορά στην εγκαθίδρυση μιας αμοιβαίας και ισχυρής σχέσης εμπιστοσύνης και συναισθηματικής προσκόλλησης ανάμεσα στο παιδί και τους πρώτους κηδεμόνες του.<sup>12,13</sup> Η ψυχολογική ευεξία του βρέφους, εξαρτάται από την προβλέψιμη παρουσία ενός ενήλικου, ο οποίος να ανταποκρίνεται στις φυσικές και κοινωνικές /αναπτυξιακές του ανάγκες, παρέχοντάς του ένα σταθερό περιβάλλον. Επειδή ο διαβήτης τύπου Ι είναι σχετικά σπάνιο φαινόμενο στη βρεφική και νηπιακή ηλικία και τα συμπτώματα ενδέχεται να προσλάβουν ποικίλες μορφές, η διάγνωση διαβήτη στα παιδιά αυτής της ηλικίας είναι ιδιαίτερα δύσκολη.<sup>14</sup> Η τάση για έμετο και η αφυδάτωση που μπορεί να παρουσιάσει το παιδί, συχνά αποδίδεται σε γαστρεντερίτιδα. Επιπλέον, η διάγνωση του διαβήτη τύπου Ι στα βρέφη, συχνά γίνεται με μεγάλη καθυστέρηση, επειδή είναι δύσκολο για τους γονείς να αναγνωρίσουν τα κλασσικά συμπτώματα της ασθένειας (όπως, για παράδειγμα, η συχνή ενούρηση) και να επισημάνουν την ανάγκη ιατρικών εξετάσεων. Εξαιτίας τέτοιων καθυστερήσεων και διαγνωστικών προβλημάτων, τα παιδιά βρεφικής και νηπιακής ηλικίας, εμφανίζουν συχνότερα διαβητική κετοοξέωση (DKA),<sup>3</sup> με αποτέλεσμα να απαιτείται ιατρική περίθαλψη σε μονάδα εντατικής θεραπείας. Με την εισαγωγή στο νοσοκομείο, τα παιδιά βιώνουν ένα διάστημα απομάκρυνσης από τις καθημερινές οικογενειακές δραστηριότητες και συχνά υπόκεινται σε ιδιαίτερα παρεμβατικές ιατρικές διαδικασίες. Όταν επιστρέφουν κοντά στην οικογένειά τους, είναι απαραίτητο να υποστούν από τους γονείς, τη χορήγηση ενέσεων και τα επώδυνα τρυπήματα στο δάκτυλο, εμπειρίες

---

<sup>3</sup> Το ακρωνύμιο DKA, αντιστοιχεί στον αγγλικό όρο Diabetic Ketoacidosis.

που ενδέχεται να κλονίσουν την εμπιστοσύνη προς τους γονείς, καθώς τα παιδιά αυτής της ηλικίας δεν διαθέτουν ακόμη το γνωσεολογικό υπόβαθρο που είναι απαραίτητο προκειμένου να κατανοήσουν ότι οι διαδικασίες αυτές, τους είναι απαραίτητες.<sup>15</sup> Γι' αυτό, η διάγνωση του διαβήτη ενδέχεται να απειλήσει την ανάπτυξη μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ των παιδιών και των γονέων τους. Σε μια ποιοτική μελέτη που διεξήγαγε ο Hatton και οι συνάδελφοί του, οι μητέρες των βρεφών και νηπίων που έπασχαν από διαβήτη, ανέφεραν ότι ένιωθαν να μειώνεται ο δεσμός με τα παιδιά τους και να χάνεται η "ιδανική σχέση" μητέρας - παιδιού.

Επειδή τα παιδιά μικρής ηλικίας που πάσχουν από διαβήτη, εξαρτώνται πλήρως από τους γονείς τους προκειμένου να ανταπεξέλθουν στα προβλήματα υγείας και να προλάβουν τις επικίνδυνες διακυμάνσεις στο επίπεδο γλυκόζης στο αίμα, οι γονείς θα πρέπει να βρίσκονται διαρκώς σε επαγρύπνηση. Εξαιτίας της ψυχολογικής έντασης που δημιουργείται από την καθημερινή αντιμετώπιση του διαβήτη, πολλοί γονείς νιώθουν εξουθενωμένοι, ενώ ταυτόχρονα, φοβούνται να αναθέσουν τη φροντίδα του παιδιού τους σε άλλα πρόσωπα.<sup>16</sup> Επιπλέον, το να βρουν παιδοκόμους ειδικευμένους /ες στη φροντίδα των διαβητικών παιδιών, είναι εξαιρετικά δύσκολο, αν όχι αδύνατον.<sup>3,4</sup> Κάτω απ' αυτές τις συνθήκες, ο διαβήτης μπορεί να θέσει τη σχέση των παιδιών με τους γονείς τους υπό την απειλή της υπερβολικής εξάρτησης και να περιορίσει τις θετικές εμπειρίες προσωρινού αποχωρισμού και επανασύνδεσης, που είναι απαραίτητες κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας.

## ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ ΠΟΥ ΠΑΣΧΕΙ ΑΠΟ ΔΙΑΒΗΤΗ

Μετά τη διάγνωση του ινσουλινοεξαρτώμενου σακχαρώδους διαβήτη (IDDM)<sup>4</sup> σε παιδιά βρεφικής ηλικίας (έως και δύο ετών), ο γονέας /οι γονείς ή οι κηδεμόνες του παιδιού, παίρνουν το ρόλο του πραγματικού "ασθενούς". Η θλίψη που βιώνεται από τους γονείς μετά τη διάγνωση σ' αυτή την ηλικία, συχνά είναι εντονότερη και διακρίνεται από μεγαλύτερη αρνητική φόρτιση, απ' ό,τι εάν η διάγνωση γίνει σε μεγαλύτερη ηλικία, καθώς στην πρώτη περίπτωση, οι γονείς έχουν πιο πρόσφατη στο νου τη χαρά της γέννησης ενός "υγιούς, τέλειου παιδιού". Επιπλέον, ο διαβήτης σ' αυτήν την ηλικία, εμφανίζεται, συνήθως, με σοβαρά συμπτώματα, ώστε οι γονείς ενδέχεται να βιώσουν την περίθαλψη του παιδιού σε εντατική μονάδα. Αυτό βαθαίνει τον τραυματικό χαρακτήρα της εμπειρίας τους και τονίζει εμφατικά την ευάλωτη κατάσταση του παιδιού και τη

<sup>4</sup> Το ακρωνύμιο IDDM, αντιστοιχεί στον αγγλικό όρο Insulin Dependent Diabetes Mellitus (Ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης).

σοβαρότητα της ασθένειάς του. Μετά την υποχώρηση της κρίσης, οι γονείς των πολύ μικρών παιδιών που πάσχουν από διαβήτη, βρίσκονται αντιμέτωποι με την πραγματικότητα και τις επιπτώσεις της διάγνωσης, ίσως δε και με άλλες ιδιαίτερες δυσκολίες, τόσο ψυχολογικές, όσο και φυσικές, όπως, το να χορηγήσουν ενέσιμη ινσουλίνη, ή να πάρουν αίμα από το εύθραυστο σώμα του παιδιού. Οι ίδιοι οι γονείς περιέγραψαν συναισθήματα “που πήγαζαν από το εντελώς άκαμπτο πρόγραμμα το οποίο κυριαρχούσε την ίδια την ύπαρξη του παιδιού”<sup>16</sup> (σ. 572). Εξάλλου, οι γονείς δεν πενθούν μόνον την απώλεια του “υγιούς παιδιού”, αλλά και την απώλεια του αυθορμητισμού, την ευελιξίας και της ελευθερίας με την οποία είχαν βιώσει στο παρελθόν. Προκειμένου να επιβεβαιωθεί ότι οι ιατρικές ανάγκες του παιδιού βρίσκονται υπό σταθερό έλεγχο, χρειάζεται να συντελεστούν μεγάλες αλλαγές στον τρόπο ζωής τους.<sup>16</sup> Για όλους αυτούς τους λόγους, η διάγνωση του ινσουλινοεξαρτώμενου σακχαρώδους διαβήτη κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας είναι, από συναισθηματικής απόψεως, μια αρνητική και εξαιρετικά επώδυνη εμπειρία για τους γονείς. Πολλοί γονείς αναφέρουν ότι η διάγνωση του διαβήτη αύξησε τις εντάσεις στην οικογένειά τους και τα προβλήματα επικοινωνίας μεταξύ των συζύγων, καθώς επίσης και το συναίσθημα της κατάθλιψης.<sup>16</sup> Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου και την αύξηση της γνώσης, οι γονείς της μελέτης του Hatton και των συνεργατών του, απέκτησαν μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση και ευελιξία στη διαχείριση της θεραπευτικής αγωγής, γεγονός που συντέλεσε θετικά στην προσαρμογή τους με την κατάσταση. Ακόμη όμως και κάτω απ’ αυτές τις συνθήκες ικανοποιητικής προσαρμογής, οι πολλαπλές εντάσεις εξαιτίας της ύπαρξης της ασθένειας, συνέχιζαν να προκαλούν συναισθηματικές αντιδράσεις.<sup>16</sup>

## **Ο ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ ΝΗΠΙΑΚΗΣ - ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ**

### **ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΗΛΙΚΙΑΣ 2 ΕΩΣ 5 ΕΤΩΝ**

Κατά την ηλικιακή φάση από τα δύο έως τα τέσσερα έτη, ο διαβήτης συνεχίζει να έχει βαθιά επίδραση στη σχέση γονέα -παιδιού. Σ’ αυτήν την αναπτυξιακή φάση, τα δύο κεντρικά έργα του νηπίου, είναι: (α) ο αποχωρισμός από τους γονείς ή τους πρώτους κηδεμόνες του, ώστε να καταστεί ξεχωριστό άτομο, αναπτύσσοντας την αίσθηση αυτονομίας, με σαφώς προσδιορισμένα όρια ανάμεσα στο ίδιο και τους γονείς και (β), η ανάπτυξη της αίσθησης κυριαρχίας στο περιβάλλον, καθώς και της πεποίθησης ότι είναι σε θέση να δράσει απέναντι στο φυσικό και κοινωνικό του περιβάλλον, με αποτελεσματικό τρόπο.<sup>12,13</sup>