

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΙΔΙΚΗ
ΗΛΙΚΙΑ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

Βασδέκη Γεωργία

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Ελένη Κανελλοπούλου,
Πανεπιστημιακή Υπότροφος

ΙΩΑΝΝΙΝΑ ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2020

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΠΡΩΙΜΗ ΠΑΙΔΙΚΗ
ΗΛΙΚΙΑ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΙΔΙΚΟΣ ΔΙΑΒΗΤΗΣ

Βασδέκη Γεωργία

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Ελένη Κανελλοπούλου,
Πανεπιστημιακή Υπότροφος

ΙΩΑΝΝΙΝΑ ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ 2020

CHILDHOOD DIABETES

Εγκρίθηκε από τριμελή εξεταστική επιτροπή

Ιωάννινα, 6 Οκτωβρίου 2020

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

1. Επιβλέπουσα καθηγήτρια

Ελένη Κανελλοπούλου,

Πανεπιστημιακή Υπότροφος

2. Μέλος επιτροπής

Νικολίτσα Κανέλλου,

ΕΤΕΠ

3. Μέλος επιτροπής

Αλεξάνδρα Νούσια,

Πανεπιστημιακή Υπότροφος

Η Προϊστάμενη του Τμήματος

Ελένη Αρετούλη

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια, Ψυχολόγος

Υπογραφή

© Βασδέκη Γεωργία, 2020.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved

Δήλωση μη λογοκλοπής

Δηλώνω υπεύθυνα και γνωρίζοντας τις κυρώσεις του Ν. 2121/1993 περί Πνευματικής Ιδιοκτησίας, ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου ερευνητικής εργασίας, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής ούτε προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν (κάθε είδους, μορφής και προέλευσης) για τη συγγραφή της περιλαμβάνονται στη βιβλιογραφία.

Βασδέκη Γεωργία

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η συχνότητα εμφάνισης διαβήτη τύπου 1 (ΣΔΤ1) σε μικρά παιδιά αυξάνεται. Οι κατευθυντήριες γραμμές για τη διαχείριση του διαβήτη που προσφέρονται από την Αμερικανική Ένωση Διαβήτη και οι ομάδες υγειονομικής περίθαλψης φέρουν ένα μεγάλο βάρος ευθύνης στους φροντιστές να ελέγχουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα των μικρών παιδιών, να χορηγούν ινσουλίνη και να παρακολουθούν τη διατροφή και τη σωματική δραστηριότητα με απώτερο στόχο τη διατήρηση αυστηρού γλυκαιμικού ελέγχου. Δυστυχώς, αυτός ο αυστηρός έλεγχος απαιτείται κατά τη διάρκεια μιας ευάλωτης αναπτυξιακής περιόδου, όταν η συμπεριφορά είναι απρόβλεπτη, ο ΣΔΤ1 μπορεί να είναι φυσιολογικά δύσκολο να ελεγχθεί, το άγχος των γονέων μπορεί να αυξηθεί και οι φροντιστές να τεθούν υπό πίεση στις κανονικές ρουτίνες φροντίδας παιδιών. Παρά τις δυνητικά διαφορετικές ανάγκες διαχείρισης, σπάνια προσφέρεται ειδική εκπαίδευση και κλινικές υπηρεσίες για τη διαχείριση του διαβήτη σε μικρά παιδιά και η συμπεριφορική έρευνα με αυτήν την ηλικιακή ομάδα μικρών παιδιών έχει περιορισμένη έκταση και ποσότητα.

Λέξεις - κλειδιά: παιδικός διαβήτης, ποιότητα ζωής, διαχείριση.

ABSTRACT

The incidence of type 1 diabetes in young children is rising. Diabetes management guidelines offered by the American Diabetes Association and health care teams understandably place a high burden of responsibility on caregivers to check young children's blood glucose levels, administer insulin, and monitor diet and physical activity with the ultimate goal of maintaining tight glycemic control. Unfortunately, this tight control is needed during a vulnerable developmental period when behavior is unpredictable, T1D can be physiologically difficult to control, parenting stress can be elevated, and caregivers are strained by normal child caretaking routines. Despite the potentially different management needs, specific education and clinical services for managing diabetes in young children are rarely offered, and behavioral research with this young child age group has been limited in scope and quantity.

Keywords: childhood diabetes, quality of life, management.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	7
ABSTRACT	8
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ	11
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ.....	12
1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΤΥΠΟΙ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ.....	13
1.1 Διαβήτης τύπου 2	15
1.2 Διαβήτης τύπου 1	16
1.1.1 Παθοφυσιολογία του διαβήτη τύπου 1	17
1.3 Μεταβολικός έλεγχος.....	19
1.4 Απαιτούμενη διαχείριση του διαβήτη ανά ηλικία.....	21
1.4.1 Βρέφη (<1 έτος).....	24
1.4.2 Νήπια (1-3 ετών).....	24
1.4.3 Παιδιά προσχολικής ηλικίας και αρχές σχολικής ηλικίας (3-7 ετών)	25
1.4.4 Παιδιά σχολικής ηλικίας (8-11 ετών)	26
1.4.5 Έφηβοι	27
1.5 Διάγνωση.....	28
1.5.1 Διάγνωση σε πολύ νέα παιδιά	30
1.5.2 Προγραμματισμός γεύματος για μικρά παιδιά.....	32
1.5.3 Φυσική Δραστηριότητα παιδιών με ΣΔ	33
1.5.4 Υπογλυκαιμία.....	33
1.5.5 Άλλες επιπλοκές	34
1.6 Επιπολασμός	35
2. ΤΡΟΠΟΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΔ	41
2.1. Η ποιότητα ζωής	41
2.2. Οικογενειακή σχέση και σύγκρουση.....	43
2.3 Ψυχική υγεία Ασθενών με ΣΔ.....	44
2.3.1 Γονέων	45
2.4 Διαχείριση και αντιμετώπιση	46
2.4.1 Κρίση ζωής και κατάθλιψη.....	47
2.4.2 Κοινωνική υποστήριξη	49
2.4.3 Υποστήριξη από την οικογένεια.....	49
2.4.4 Υποστήριξη από το προσωπικό υγείας	50
2.4.5 Εκπαίδευση παιδιών με ΣΔ.....	51
2.5 Φροντίδα του ΣΔ.....	52

3. ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ	55
3.1 Η σχολική ομάδα υγείας.....	56
3.2 Ατομικό πλάνο φροντίδας.....	57
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	59
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	61

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Οι τύποι διαβήτη.....	15
Πίνακας 2. Προβλήματα και αντιμετώπιση για παιδιά με διαβήτη ανά ηλικία.....	22

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1. Επιπολασμός και αριθμός ενηλίκων με διαβήτη ανά ήπειρο το έτος 1980 σε σχέση με το 2014.....	14
Εικόνα 2: Διαχείριση καθηκόντων ΣΔ μεταξύ γονιών και παιδιού ανά ηλικία.....	24
Εικόνα 3. Επιπολασμός ΣΔΤ1 παγκοσμίως ανά 100.000 άτομα.....	37

1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΤΥΠΟΙ ΤΟΥ ΔΙΑΒΗΤΗ

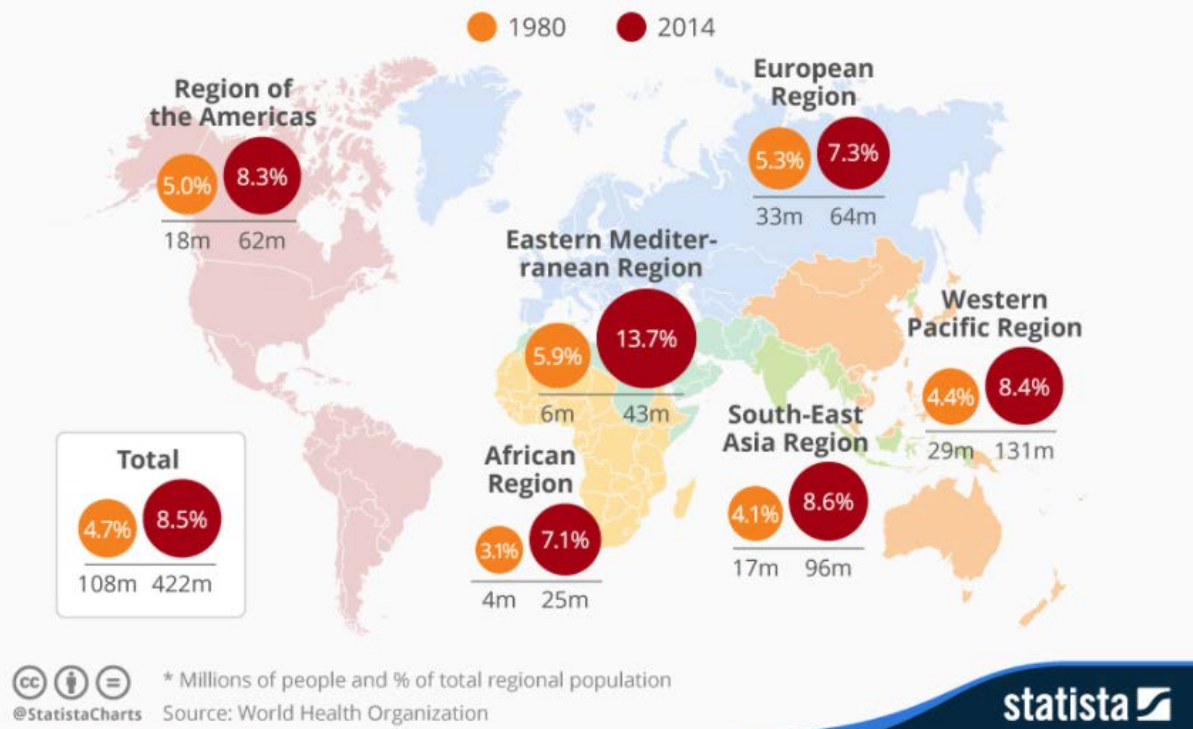
Ο σακχαρώδης διαβήτης (ΣΔ) είναι ίσως μία από τις παλαιότερες ασθένειες που γνωρίζει ο άνθρωπος. Η πρώτη αναφορά έγινε σε ένα αιγυπτιακό χειρόγραφο περίπου 3000 χρόνια πριν. Ο ΣΔ είναι μια ομάδα πολύπλοκων πολυπαραγοντικών μεταβολικών διαταραχών που χαρακτηρίζεται κυρίως από υπεργλυκαιμία που οφείλεται σε ελαττώματα στη δράση της ινσουλίνης ή / και την έκκριση ινσουλίνης. Η ανάπτυξη του διαβήτη συνήθως περιλαμβάνει πολλές διεργασίες όπως η αυτοάνοση καταστροφή β-παγκρεατικών κυττάρων που είναι υπεύθυνα για την έκκριση ινσουλίνης είτε φλεγμονή των νησίδων του παγκρέατος και κατά συνέπεια ανωμαλίες που έχουν ως αποτέλεσμα αντίσταση στην ινσουλίνη. Η αυξημένη γλυκόζη στο πλάσμα σχετίζεται με χρόνιες επιπλοκές όπως καρδιαγγειακές παθήσεις, νεφρική νόσο, περιφερική νευροπάθεια με κίνδυνο έλκος ποδιού και τύφλωση. Επιπλέον, ο σακχαρώδης διαβήτης είναι σήμερα μια αυξανόμενη δημόσια υγεία το βάρος για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία και τα ποσοστά του σε όλο τον κόσμο έχουν φτάσει ανησυχητικές αναλογίες.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, περίπου 422 εκατομμύρια ενήλικες ζουν με ΣΔ, σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) του 2016. Ο επιπολασμός του διαβήτη αυξάνεται ραγδαία. Οι προηγούμενες εκτιμήσεις του 2013 από τη Διεθνή Ομοσπονδία Διαβήτη έθεσαν τον αριθμό στα 381 εκατομμύρια άτομα που είχαν διαβήτη καθώς και 1 στους 2 ανθρώπους με ΣΔ παραμένουν αδιάγνωστοι (212 εκατ.) Ο αριθμός αναμένεται να διπλασιαστεί έως το 2030, ενώ ήδη υφίσταται ανοδική τάση οικομενικώς (Εικόνα 1). Σύμφωνα με τη Διεθνή Ομοσπονδία Διαβήτη (IDF):

- Τα 2/3 των ανθρώπων με ΣΔ βρίσκονται σε παραγωγική ηλικία (327 εκατ.)
- 4 εκατομμύρια θανάτους παγκοσμίως προκάλεσε ο ΣΔ (2017)
- Κάθε 8 λεπτά ένας άνθρωπος πεθαίνει από ΣΔ
- Τα 727 δισεκατομμύρια δολάρια, ξεπέρασαν οι δαπάνες για νοσηλεία/θεραπείες παγκοσμίως.

The Unrelenting March Of Diabetes

% prevalence and number of adults with diabetes by WHO region in 1980 and 2014*



Εικόνα 1. Επιπολασμός και αριθμός ενηλίκων με διαβήτη ανά ήπειρο το έτος 1980 σε σχέση με το 2014.

Επί του παρόντος, ο διαβήτης ταξινομείται σε τέσσερις υποτύπους με βάση την αιτιολογία της νόσου (Πίνακας 1). Αυτά περιλαμβάνουν σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2 (ΣΔΤ2), σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1 (ΣΔΤ1), διαβήτης κύησης, καθώς χημικά ή φαρμακολογικά επαγόμενος διαβήτης. Αυτή η ταξινόμηση συνιστά ότι η υπεργλυκαιμία μπορεί να υποκατηγοριοποιηθεί σε αυτούς που χρειάζονται ινσουλίνη για επιβίωση, εκείνους που χρειάζονται ινσουλίνη για έλεγχο (δηλ. για μεταβολικό έλεγχο και όχι για επιβίωση) και εκείνων που δεν χρειάζονται ινσουλίνη (δηλαδή μη φαρμακολογικές μεθόδους θεραπείας ή θεραπεία με φάρμακα εκτός της ινσουλίνης). Το 1936, πραγματοποιήθηκε η σαφής διάκριση μεταξύ του ΣΔ τύπου 1 και τύπου 2 (Ahmed A.M., 2002).

Πίνακας 1. Οι τύποι διαβήτη

I. Type 1 β-Cell destruction, usually leading to absolute insulin deficiency A. Immune mediated B. Idiopathic	
II. Type 2 May range from predominantly insulin resistance with relative insulin deficiency to a predominantly secretory defect with or without insulin resistance	
III. Other specific types	
A. Genetic defects of β-cell function 1. Chromosome 12, <i>HNF1A</i> (MODY3) 2. Chromosome 7, <i>GCK</i> (MODY2) 3. Chromosome 20, <i>HNF4B</i> (MODY1) 4. Other rare forms of MODY including: Chromosome 13, <i>IPF-1</i> (MODY4); Chromosome 17, <i>HNF1B</i> (MODY5); Chromosome 2, <i>NEUROD1</i> (MODY6); Chromosome 2, <i>KLF11</i> (MODY7); Chromosome 9, <i>CEL</i> (MODY8); Chromosome 7, <i>PAX4</i> (MODY9) 5. TNDM (most commonly <i>PLAGL1/HYMAI</i> imprinting defect on 6q24) 6. PNDM (most commonly <i>KCNJ11</i> gene encoding Kir6.2 subunit of beta-cell KATP channel) 7. Mitochondrial DNA mutation 8. Others	E. Drug- or chemical-induced 1. Vacor 2. Pentamidine 3. Nicotinic acid 4. Glucocorticoids 5. Thyroid hormone 6. Diazoxide 7. β-Adrenergic agonists 8. Thiazides 9. Dilantin 10. α-Interferon 11. Others
B. Genetic defects in insulin action 1. Type A insulin resistance 2. Leprechaunism 3. Rabson–Mendenhall syndrome 4. Lipomatrophic diabetes 5. Others	F. Infections 1. Congenital rubella 2. Cytomegalovirus 3. Enterovirus 4. Others
C. Diseases of the exocrine pancreas 1. Pancreatitis 2. Trauma/pancreatectomy 3. Neoplasia 4. Cystic fibrosis 5. Hemochromatosis 6. Fibrocalculous pancreatopathy 7. Others	G. Uncommon forms of immune-mediated diabetes 1. 'Stiff-man' syndrome 2. Anti-insulin receptor antibodies 3. Autoimmune polyendocrine syndrome (APS) types I and II 4. IPEX 5. Others
D. Endocrinopathies 1. Acromegaly 2. Cushing's syndrome 3. Glucagonoma 4. Pheochromocytoma 5. Hyperthyroidism 6. Somatostatinoma 7. Aldosteronoma 8. Others	H. Other genetic syndromes sometimes associated with diabetes 1. Down syndrome 2. Klinefelter syndrome 3. Turner syndrome 4. Wolfram syndrome 5. Friedreich's ataxia 6. Huntington's chorea 7. Laurence–Moon–Biedl syndrome 8. Myotonic dystrophy 9. Porphyria 10. Prader–Willi syndrome 11. Others
IV. Gestational diabetes mellitus (GDM)	

1.1 Διαβήτης τύπου 2

Ο ΣΔΤ2 αντιπροσωπεύει περίπου το 15% έως το 45% όλων των πρόσφατα διαγνωσμένων περιπτώσεων διαβήτη σε παιδιά και εφήβους, και 90% - 95% όλων των περιπτώσεων διαβήτη και ως αποτέλεσμα αλλαγής στην ισορροπία μεταξύ έκκρισης ινσουλίνης και ευαισθησίας της ινσουλίνης. Ωστόσο, στη μελέτη των Neu et al. ανέφεραν ότι στα γερμανικά παιδιά ο ΣΔΤ2 είναι σπάνιος όπως και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Ο ΣΔΤ2 χαρακτηρίζεται συχνότερα από αντίσταση στην ινσουλίνη με τα άτομα που εμπλέκονται συνήθως έχουν συγγενή αλλά όχι πλήρη ανεπάρκεια ινσουλίνης. Επιπρόσθετα, η ασθένεια

είναι πολύ ετερογενής όσον αφορά τα γενετικά, μεταβολικά καθώς και κλινικά χαρακτηριστικά.

Η συχνότητα εμφάνισης διαβήτη τύπου 2 σε παιδιά και εφήβους έχει αυξηθεί δραματικά σε ορισμένα έθνη και χώρες από τη δεκαετία του 1990. Αυτό αποδόθηκε στην αύξηση του ποσοστού αστικοποίησης, την οικονομική ανάπτυξη και ανόδου του αριθμού των υπέρβαρων και παχύσαρκων, αν και η γενετική προδιάθεση ορισμένων εθνικών πληθυσμών μπορεί επίσης να είναι υπαίτια αυτής της αύξησης. Για παράδειγμα, μια μελέτη των Pinhas-Hamiel και Zeitler διαπίστωσε ότι περίπου το 80% όλων των νέων περιπτώσεων παιδιατρικού διαβήτη στην Ιαπωνία είναι τύπου 2. Αντίθετα στο Ηνωμένο Βασίλειο, μεταξύ των παιδιών κάτω των 17 ετών ο διαβήτης τύπου 2 ήταν λιγότερο συχνός με ελάχιστη συχνότητα 0,53 ανά 100.000 παιδιά / έτος. Τέλος, διαβήτης τύπου 2 συνδέεται συχνά με την παχυσαρκία 1,7 (κυρίως κατανομή λίπους γύρω από την κοιλιά) και έλλειψη σωματικής άσκησης.

Ο ΣΔΤ2 και ο προδιαβήτης (μια ενδιάμεση κατάσταση της υπεργλυκαιμίας κατά την οποία η γλυκόζη του αίματος είναι υψηλότερη από το φυσιολογικό, αλλά κάτω από το κατώφλι του διαβήτη) παρατηρούνται όλο και περισσότερο σε παιδιά, εφήβους και νεαρούς ενήλικες (Chen L. et al., 2011; Bansal N., 2015). Εκτιμάται ότι το 2011, 366 εκατομμύρια άνθρωποι νόσησαν από ΣΔΤ2 και 4.6 εκατομμύρια άνθρωποι πέθαναν από αυτόν, ενώ το 2030 το ποσό θα ανέλθει στα 552 εκατομμύρια άτομα. (Olokoba A. B. et al., 2012). Επί του παρόντος, 340 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν παγκοσμίως από αυτή τη νόσο και εκτιμάται ότι μέχρι το 2030 θα είναι η έβδομη κύρια αιτία θνησιμότητας (Song X. et al., 2015).

Ο ΣΔΤ2 είναι μία κοινή ασθένεια στον ελληνικό πληθυσμό με περίπου 1 στα 5 άτομα να μη γνωρίζουν ότι πάσχουν από αυτή τη νόσο (Panagiotakos D. B. et al., 2005). Επιδημιολογικές μελέτες στον ελληνικό πληθυσμό έχουν δείξει ότι ο επιπολασμός του διαβήτη είναι επίσης σε άνοδο, καθώς αυξήθηκε από 5,7% το 2001 σε 10,4% το 2006 (Antramopoulos I. et al., 2015). Μία πρόσφατη ελληνική μελέτη σε ένα μεγάλο αντιπροσωπευτικό δείγμα αγροτικών, αστικών και προαστιακών πληθυσμών έδειξε ότι ο ΣΔΤ2 σχετίζεται στην Ελλάδα με την προχωρημένη ηλικία, την παχυσαρκία, την έκθεση στον καπνό, και τη χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση (Tentolouris N. et al., 2012; Migdalis I. et al., 2015).

1.2 Διαβήτης τύπου 1

Ο ΣΔΤ1 είναι η πιο κοινή μορφή διαβήτη στην παιδική ηλικία και χαρακτηρίζεται από ανεπάρκεια ινσουλίνης που προκύπτει από την αυτοάνοση καταστροφή των παγκρεατικών β-κυττάρων σε γενετικά ευαίσθητα άτομα. Αντιπροσωπεύει περίπου 5% - 10% όλων των περιπτώσεων διαβήτη με την πλειονότητα των ασθενών (περίπου 40%) που είχαν διαγνωστεί πριν από την ηλικία των 20. Η βλάβη στην έκκριση ινσουλίνης και η ανεπάρκεια στη δράση της ινσουλίνης είναι συνήθως η κύρια αιτία του αυξημένου σακχάρου στο αίμα σε άτομα με ΣΔΤ1. Η πολυουρία, η απώλεια βάρους, η πολυδιψία και η θολή όραση είναι συχνότερα οι συνέπειες της αυξημένα επίπεδα γλυκόζης στο πλάσμα. Επιπλέον, η ευαισθησία σε ορισμένες λοιμώξεις και ανάπτυξη η αναπτυξιακή καθυστέρηση μπορεί επίσης να σχετίζεται με το πολύ υψηλό σάκχαρο στο αίμα. Ο ΣΔΤ1 μπορεί να υποδιαιρεθεί σε δύο ομάδες : αυτοάνοσος και ιδιοπαθή. Η αυτοάνοση ομάδα (τύπος 1Α) είναι πολυγενής, αντιπροσωπεύει περίπου το 80% - 90% όλων των περιπτώσεων ΣΔΤ1 και είναι ο πιο συχνός τύπος της νόσου, ενώ ο τύπος 1Β επίσης γνωστός ως ιδιοπαθής, εμφανίζεται με όλες τις κλινικές χαρακτηριστικά της αυτοάνοσης ομάδας εκτός από την αυτοάνοση πτυχή.

1.1.1 Παθοφυσιολογία του διαβήτη τύπου 1

Η ανεπάρκεια ινσουλίνης στο ΣΔΤ1 μπορεί να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα της βλάβης των β κυττάρων στο πάγκρεας με αποτέλεσμα αυτοανοσία σε άτομα που είναι γενετικά ευαίσθητα. Τα β-κύτταρα είναι αυτοματοποιημένοι ρυθμιστές γλυκόζης, οι οποίοι ελέγχουν την απελευθέρωση ινσουλίνης για τη διατήρηση φυσιολογικών επιπέδων γλυκόζης. Η διαδικασία παραγωγής αντισωμάτων κατά κυττάρων νησίδων ως αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας είναι ένας δείκτης της έναρξης μιας αυτοάνοσης νόσου που ενεργοποιείται από αυτοαντιδραστικά Τ κύτταρα. Αυτά τα Τ κύτταρα που είναι ικανά να καταστρέψουν τα β κύτταρα οδηγούν σε σταδιακή απώλεια της εκκριτικής λειτουργίας της ινσουλίνης. Δεδομένου ότι η κλινική ΣΔΤ1 (δηλ. παρουσία συμπτωμάτων) δεν εμφανίζεται έως ότου καταστραφεί περίπου το 80% έως 90% των β κυττάρων. Μια πρόσφατη μελέτη του Atkinson υποδηλώνει ότι το 40% έως 50% των β κυττάρων είναι βιώσιμα κατά την έναρξη της υπεργλυκαιμίας και αυτός μπορεί να είναι ο λόγος για τον

οποίο η έκκριση ινσουλίνης μπορεί να παραμείνει σταθερή για μεγάλα χρονικά διαστήματα σε άτομα με ΣΔΤ1 παρά την παραγωγή αυτοαντισωμάτων.

Η απώλεια της πρώτης φάσης της απόκρισης στην ινσουλίνη (όπως μετράται από την ενδοφλέβια ανοχή στη γλυκόζη) ακολουθείται γενικά από μια περίοδο δυσανεξίας στη γλυκόζη και επίσης μια περίοδο κλινικά «σιωπηλού» διαβήτη που συνήθως εμφανίζεται όταν οι αναγεννητικές ικανότητες των β κυττάρων κατακλύζονται από αυτοανοσία. Αρκετές μελέτες έχουν εντοπίσει μια σειρά αυτοαντιγόνων ως δείκτες αυτοανοσίας σε ασθενείς με ΣΔΤ1 συμπεριλαμβανομένων των αυτοαντισωμάτων στην ινσουλίνη (IAA), των κυτταροπλασματικών αυτοαντισωμάτων νησιού (ICA), αυτοαντισωμάτων στη μορφή 65-kD γλουταμικού οξέος αποκαρβοξυλάση (GADA) 19, τυροσίνη φωσφατάση- σχετικό αντιγόνο νησιδίων 2 (IA-2) 20 καθώς και αυτοαντισώματα έναντι του μεταφορέα ψευδαργύρου ZnT8 (Slc30A8) 21. Παρόλο που μια μελέτη των von Herrath et al. πρότειναν ότι μπορεί να υπάρχουν τρία ή περισσότερα αντιγόνα στην αρχή της διαδικασίας αυτοανοσίας έναντι των παγκρεατικών βήτα κυττάρων, οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχει συναίνεση για την ακριβή φύση και την ανοσολογική διαδικασία που σχετίζεται με το πρωτογενές αυτοαντιγόνο που εμφανίζεται στο ΣΔΤ1, όπως και πολλά αντιγόνα συμμετέχουν στην ενεργοποίηση της διαδικασίας στο τέλος. Μια μελέτη στο Καμερούν από τους Hawa et al. για την αξιολόγηση της παρουσίας αυτοαντισωμάτων σε 47 ασθενείς με ΣΔΤ1 ανέφεραν ότι 34% και 6,4% είχαν αυτοαντισώματα GAD και IA2 αντίστοιχα. Ωστόσο, αυτή η μελέτη διεξήχθη σε ενήλικες διαβητικούς ασθενείς τύπου 1 και τα 6 ευρήματα ενδέχεται να μην αντικατοπτρίζουν την κατάσταση μεταξύ παιδιών και εφήβων με ΣΔΤ1.

Σε μια άλλη μελέτη στην Τανζανία από τους Lutale et al. για την εκτίμηση της εμφάνισης αυτοάνοσου διαμεσολαβούμενου ΣΔΤ1, οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι το 29,8% των ασθενών είχαν GADA και το 21,3% είχαν IA-2A και οι συχνότητες αυτών των αυτοαντισωμάτων του παγκρέατος ήταν χαμηλότερες από που παρατηρήθηκε στους πληθυσμούς του Καυκάσου. Επίσης, ο συνολικός επιπολασμός των αντισωμάτων κυττάρων νησιδίων (ICA) αναφέρθηκε ότι ήταν 42,6% μεταξύ των ασθενών με ΣΔΤ1 σε σύγκριση με 7,3% μεταξύ των διαβητικών ασθενών T2. Οι συγγραφείς απέδωσαν τη σημαντική παρουσία αυτοαντισωμάτων στους περισσότερους διαβητικούς ασθενείς T1 με θετικό οικογενειακό ιστορικό διαβήτη.

Επιπρόσθετα μια μελέτη από την Τυνησία μεταξύ νεοδιαγνωσθέντων παιδιών με ΣΔΤ1 διαπίστωσε υψηλότερο επιπολασμό αυτοάνοσων δεικτών με το 90,7% των παιδιών να

έχουν τουλάχιστον ένα αυτοαντισώμα. Σε αυτή τη μελέτη, το 57% των ασθενών ήταν θετικοί για αντισώματα νησιδίων, το 65,1% είχε GADA, το 43% είχε IA-2A και το 50% είχαν IAA. Αυτή είναι μια ένδειξη ότι οι περισσότερες περιπτώσεις ΣΔΤ1 σε παιδιά της Αφρικής μπορεί να θεωρηθούν ως μεσολαβούμενες από το ανοσοποιητικό.

Η έρευνα μπόρεσε να εντοπίσει τη συμβολή της γενετικής στον κίνδυνο της νόσου και μεταξύ όλων των γονιδίων που έχουν συνδεθεί με ΣΔΤ1, το ανθρώπινο αντιγόνο λευκοκυττάρων (HLA) βρέθηκε να έχει τον ισχυρότερο συσχετισμό. Ο ΣΔΤ1 δεν συμμορφώνεται με κανένα από τα απλά πρότυπα κληρονομιάς παρά την προφανή επίδραση των γενετικών παραγόντων, ως τέτοιο 7 εξακολουθεί να θεωρείται περίπλοκη και πολυγενετική διαταραχή. Επιπλέον, μελέτες έχουν επιβεβαιώσει την επίδραση της γενετικής και του περιβάλλοντος στον ΣΔΤ1. Για παράδειγμα, ο κίνδυνος για ΣΔΤ1 ήταν 1 στα 20 για ένα άτομο στις Ηνωμένες Πολιτείες (ΗΠΑ) που είχε έναν πρώτο βαθμό σχετικό με το ΣΔΤ1, ενώ ο γενικός πληθυσμός είχε 1 στους 300 κινδύνους. Και πάλι, μελέτες σχετικά με τα μονοζυγωτικά δίδυμα έχουν δείξει τον κίνδυνο να κυμαίνεται μεταξύ 30% - 50%, εν τω μεταξύ, τα διζυγωτικά δίδυμα είχαν συνάφεια 6% - 10% .

1.3 Μεταβολικός έλεγχος

Η διατήρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα κοντά στο φυσιολογικά φυσιολογικό εύρος μειώνει τον κίνδυνο μακροχρόνιων επιπλοκών (DCCT Research Group, 1993). Ο στόχος της διαχείρισης του διαβήτη είναι συνεπώς να διατηρηθεί ο βέλτιστος μεταβολικός έλεγχος από τη διάγνωση και μετά. Για να αντικατοπτριστεί η ανάπτυξη γλυκόζης στο αίμα τους τελευταίους 2-3 μήνες, μετρήθηκαν τα μέσα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα, HbA1c (συγκεντρώσεις γλυκοποιημένης αιμοσφαιρίνης) ως μεμονωμένο δείγμα αίματος. Το HbA1c είναι το χρυσό πρότυπο για τη μακροχρόνια παρακολούθηση του γλυκαιμικού ελέγχου (Hanås & John, 2010). Η τιμή συνιστάται να είναι το πολύ 58 mmol / mol (IDF & ISPAD, 2011). Η μελέτη DCCT προτείνει μια εντατική θεραπεία με στόχο τη μείωση του HbA1c και, συνεπώς, τη μείωση του κινδύνου για μακροχρόνιες επιπλοκές 14 (DCCT Research Group, 1993; Lachin, Genuth, Nathan, Zinman, & Rutledge, 2008). Η σουηδική σύσταση για παιδιά είναι HbA1c μεταξύ 52-57 mmol / mol (Sjöblad, 2008). Με τα χρόνια η μέση τιμή HbA1c μειώθηκε από 64,4 το 2008 σε 62,7 το 2012 για τα παιδιά στη Σουηδία (SWEDIABKIDS, 2012). Η χρήση μιας αντλίας ινσουλίνης γίνεται πιο συχνή σε παιδιά και εφήβους σε πολλές χώρες, αλλά σύμφωνα με το SWEDIABKIDS (2012), τα παιδιά

δεν επιτυγχάνουν καλύτερο μεταβολικό έλεγχο με μια αντλία ινσουλίνης. Ανεξάρτητα από το επιλεγμένο καθεστώς, είναι σημαντικό να έχετε συχνή παρακολούθηση της γλυκόζης στο αίμα για να επιτύχει η βέλτιστη θεραπεία (Bangstad et al., 2009).

Η εξισορρόπηση της πρόσληψης τροφής, της ινσουλίνης και της δραστηριότητας είναι μια περίπλοκη κατάσταση για το παιδί και την οικογένεια. Οι διατροφικές συστάσεις για τη βέλτιστη ανάπτυξη και ανάπτυξη των παιδιών είναι ίδιες με αυτές για όλη την οικογένεια, δηλαδή μια υγιεινή διατροφή. Ωστόσο, αυτό πρέπει επίσης να προσαρμοστεί στις οικογενειακές συνήθειες και στις πολιτιστικές, κοινωνικές και εθνοτικές παραδόσεις. Επιπλέον, είναι σημαντικό να έχετε τακτική πρόσληψη τροφής κατά τη διάρκεια της ημέρας με πρωινό, μεσημεριανό γεύμα και δείπνο, καθώς και μερικά υγιεινά σνακ ανάμεσα στα γεύματα ανάλογα με τις ατομικές ανάγκες του παιδιού (Samuelsson et al., 2008; Smart, Aslander-van Vliet, & Waldron, 2009).

Διαφορετικά είδη σωματικών δραστηριοτήτων σύμφωνα με τα ενδιαφέροντα του παιδιού είναι σημαντικά για τη διατήρηση του μεταβολικού ελέγχου. Για μια σύντομη φυσική δραστηριότητα, συνήθως δεν απαιτείται αυξημένη πρόσληψη υδατανθράκων, αλλά εάν η δραστηριότητα είναι παρατεταμένη (> 1 ώρα), για παράδειγμα στην περίπτωση του ποδοσφαίρου, είναι σημαντικό να προσαρμόσετε τη διατροφική πρόσληψη (υδατάνθρακες) και ινσουλίνη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη δραστηριότητα (Samuelsson et al., 2008). Η έρευνα της τελευταίας δεκαετίας παρείχε σημαντικό αριθμό στοιχείων για τη σχέση μεταξύ οικογενειακών παραγόντων και μεταβολικού ελέγχου. Η κατάσταση και το υπόβαθρο της οικογένειας καθώς και ο τρόπος προσαρμογής τους στη νέα κατάσταση έχουν σημασία για την εξέλιξη του μεταβολικού ελέγχου του παιδιού (Forsander, Sundelin, & Persson, 2000; Schor, 2003; Thompson, Auslander, & White, 2001; Viner, McGrath, & Trudinger, 1996). Η οικογενειακή κατάσταση των γονέων του παιδιού έχει επίσης αποδειχθεί σημαντική για το αποτέλεσμα του μεταβολικού ελέγχου. Εάν οι γονείς του παιδιού ζούσαν μαζί, το HbA1c του παιδιού βρέθηκε να είναι χαμηλότερο από το αν υπήρχαν εναλλακτικές οικογενειακές ρυθμίσεις (Swift, Chen, Hershberger, & Holmes, 2006). Βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπλοκές Οι βραχυπρόθεσμες επιπλοκές σύμφωνα με τις εθνικές οδηγίες (Nordfeldt, 2008) είναι σοβαρή υπογλυκαιμία, που ορίζεται ως: μια περίπτωση υπογλυκαιμίας όπου το παιδί έχει ανάγκη βοήθειας από άλλο άτομο. Τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα κάτω από 3,5 mmol / L θεωρούνται χαμηλά και ακόμη και σε αυτό το επίπεδο, ο εγκέφαλος επηρεάζεται και λειτουργεί σε χαμηλότερο επίπεδο. Περίπου ένα στα δέκα παιδιά πάσχει από ασυνείδητο

με ή χωρίς επιληπτικές κρίσεις σε σχέση με υπογλυκαιμία. Αιτίες σοβαρής υπογλυκαιμίας μπορεί να είναι μια προσωρινή ανισορροπία τροφής, δραστηριότητας και απόκρισης στην ινσουλίνη. Είναι επομένως σημαντικό να προσαρμοστεί η θεραπεία με ινσουλίνη κατά τη διάρκεια 15 αυξημένων επιπέδων σωματικής δραστηριότητας (Nordfeldt, 2008).

Μια άλλη επιπλοκή είναι η κετοξέωση (DKA). Το DKA μπορεί να είναι αποτέλεσμα της μη λήψης αρκετής ινσουλίνης και συνήθως αναπτύσσεται αργά, αλλά μπορεί επίσης να αναπτυχθεί κατά τη διάρκεια μερικών ωρών εάν το άτομο κάνει π.χ. εμετό. Τα πρώιμα συμπτώματα της DKA είναι π.χ. δίψα, συχνή ούρηση, υψηλά επίπεδα γλυκόζης στο αίμα ή υψηλά επίπεδα κετονών στα ούρα (Hanås et al., 2008) Οι μακροχρόνιες επιπλοκές, που σχετίζονται με τον διαβήτη τύπου 1 είναι για παράδειγμα καρδιαγγειακές παθήσεις, εγκεφαλικό επεισόδιο, χρόνιες πλεγές και νεφρική ανεπάρκεια. Ο κίνδυνος καθυστερημένων επιπλοκών αυξάνεται άμεσα με υψηλή τιμή HbA1c. Σύμφωνα με τις εθνικές κατευθυντήριες γραμμές (Lundvigsson & Sjöblad, 2008) η σύσταση για τον έλεγχο της μακροχρόνιας επιπλοκής έχει ως εξής: εξέταση του οφθαλμικού βυθού του παιδιού κάθε δεύτερο έτος από την ηλικία των 10 ετών, εξέταση της αρτηριακής πίεσης του παιδιού κάθε χρόνο από ηλικίας 10 ετών και ο τραυματισμός των νεφρών ελέγχεται κάθε χρόνο με ανάλυση της αλβουμίνης στα ούρα. Η απλή αμφιβληστροειδοπάθεια είναι η πιο κοινή διάγνωση στη βροχοσκόπηση και μεταξύ των ετών 2011-2012 η επίπτωση ήταν 2,7% στην ηλικιακή ομάδα 10-12 ετών, 8,5% στην ηλικιακή ομάδα 13-15 ετών και 13,2% στην ηλικιακή ομάδα 16 -17 χρόνια. Η επίπτωση αυξάνεται από 4,9% με διάρκεια διαβήτη 0-4 ετών σε 30,4% με διάρκεια διαβήτη 10-15 ετών. Η υψηλή αρτηριακή πίεση εμφανίστηκε στο 4,3% των παιδιών που έχουν υποβληθεί σε μέτρηση της αρτηριακής πίεσης και η πλειοψηφία αυτών των παιδιών είναι άνω των 14 ετών. Σύμφωνα με αυτές τις οδηγίες, η νεφρική δυσλειτουργία θεωρείται μόνιμη εάν δύο από τα τρία δείγματα είναι παθολογικά σε περίοδο έξι μηνών (SWEDIABKIDS, 2012). Επιπλέον, κατά την ετήσια εξέταση, τα παιδιά υποβάλλονται σε έλεγχο για σημάδια αισθητηριακής νευροπάθειας, θυρεοειδούς νόσου και κοιλιοκάκης (Lundvigsson & Sjöblad, 2008).

1.4 Απαιτούμενη διαχείριση του διαβήτη ανά ηλικία

Επειδή τα παιδιά και οι έφηβοι μεγαλώνουν και αναπτύσσονται, η ικανότητά τους να συμμετέχουν στην αυτοδιαχείριση του διαβήτη ποικίλλει ανάλογα με την αλλαγή στην

κινητική ανάπτυξή τους, τις γνωστικές τους ικανότητες και τη συναισθηματική τους ωρίμανση. Μελέτες έδειξαν ότι η συμμετοχή των γονέων είναι απαραίτητη σε όλη την παιδική ηλικία και την εφηβεία για να εξασφαλίσουν την κατάλληλη αυτοδιαχείριση και το μεταβολικό έλεγχο. Έτσι λοιπόν, υπάρχουν κάποιοι κανόνες που πρέπει να ακολουθούνται ανά την ηλικία των παιδιών (Janet Silverstein et al. 2005)

Πίνακας 2: Προβλήματα και αντιμετώπιση για παιδιά με διαβήτη ανά ηλικία

Table 1—Major developmental issues and their effect on diabetes in children and adolescents			
Developmental stages (ages)	Normal developmental tasks	Type 1 diabetes management priorities	Family issues in type 1 diabetes management
Infancy (0–12 months)	Developing a trusting relationship or bond with primary caregiver(s)	Preventing and treating hypoglycemia Avoiding extreme fluctuations in blood glucose levels	Coping with stress Sharing the burden of care to avoid parent burnout
Toddler (13–26 months)	Developing a sense of mastery and autonomy	Preventing hypoglycemia Avoiding extreme fluctuations in blood glucose levels due to irregular food intake	Establishing a schedule Managing the picky eater Limit-setting and coping with toddler's lack of cooperation with regimen Sharing the burden of care
Preschooler and early elementary school (3–7 years)	Developing initiative in activities and confidence in self	Preventing hypoglycemia Coping with unpredictable appetite and activity Positively reinforcing cooperation with regimen Trusting other caregivers with diabetes management	Reassuring the child that diabetes is no one's fault Educating other caregivers about diabetes management
Older elementary school (8–11 years)	Developing skills in athletic, cognitive, artistic, and social areas Consolidating self-esteem with respect to the peer group	Making diabetes regimen flexible to allow for participation in school or peer activities Child learning short- and long-term benefits of optimal control	Maintaining parental involvement in insulin and blood glucose management tasks while allowing for independent self-care for special occasions Continuing to educate school and other caregivers
Early adolescence (12–15 years)	Managing body changes Developing a strong sense of self-identity	Increasing insulin requirements during puberty Diabetes management and blood glucose control becoming more difficult Weight and body image concerns	Renegotiating parent and teenager's roles in diabetes management to be acceptable to both Learning coping skills to enhance ability to self-manage Preventing and intervening in diabetes-related family conflict Monitoring for signs of depression, eating disorders, and risky behaviors
Later adolescence (16–19 years)	Establishing a sense of identity after high school (decisions about location, social issues, work, and education)	Starting an ongoing discussion of transition to a new diabetes team (discussion may begin in earlier adolescent years) Integrating diabetes into new lifestyle	Supporting the transition to independence Learning coping skills to enhance ability to self-manage Preventing and intervening with diabetes-related family conflict Monitoring for signs of depression, eating disorders, and risky behaviors

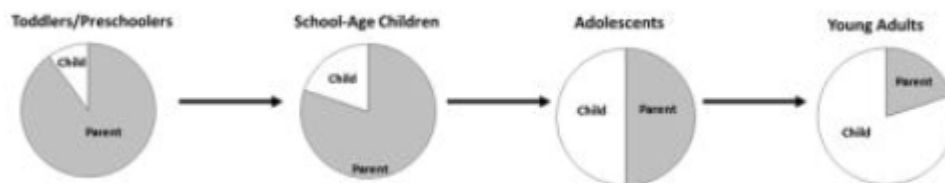
Οι ρόλοι του παιδιού και της οικογένειας στη διαχείριση του διαβήτη είναι δυναμικοί. Προκειμένου να παρέχει τη βέλτιστη φροντίδα, η ομάδα ειδικών για το ΣΔ πρέπει να κατανοήσουν το φάσμα των μεταβαλλόμενων ρόλων ασθενών και οικογένειας κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου. Τα κανονικά αναπτυξιακά καθήκοντα της παιδικής ηλικίας και της εφηβείας απαιτούν την απόκτηση αργά αυξανόμενων επιπέδων

ανεξαρτησίας σε πολλές πτυχές της προσωπικής λήψης αποφάσεων και της γενικής αυτοφροντίδας (Εικόνα 2). Ωστόσο, η πρόωγη μεταφορά καθηκόντων διαχείρισης του διαβήτη στο παιδί με ΣΔΤ1 αναγνωρίζεται πλέον ως ένας παράγοντας που οδηγεί σε κακό γλυκαιμικό έλεγχο. Επειδή η τήρηση της θεραπείας συνδέεται στενά με τον καλύτερο γλυκαιμικό έλεγχο και με τη σειρά του, ο καλύτερος γλυκαιμικός έλεγχος μειώνει τον κίνδυνο για χρόνιες επιπλοκές του ΣΔ, οι παρεμβάσεις για την υποστήριξη της τήρησης της διαχείρισης του ΣΔΤ1 σε όλες τις ηλικιακές κατηγορίες είναι κρίσιμης σημασίας (Markowitz et al.,2015).

Με την πάροδο του χρόνου, η διαχείριση του διαβήτη μετακινείται από το να γίνεται κυρίως από γονείς και φροντιστές, σε μια κοινή ευθύνη μεταξύ των νέων και των φροντιστών, στον ηλικιωμένο έφηβο που κατέχει την πλειοψηφία της ευθύνης.

Ιστορικά δεν υπήρχαν οδηγίες για τον οικογενειακό διαχωρισμό της διαχείρισης του διαβήτη και ποια καθήκοντα ήταν κατάλληλα σε διαφορετικές ηλικίες και στάδια ανάπτυξης. Το 1986, οι Ingersoll et al. διαπίστωσε ότι καθώς η νεολαία μεγάλωνε, οι γονείς ανέλαβαν λιγότερη ευθύνη για τα καθήκοντα του διαβήτη, αλλά όταν η γονική μέριμνα μειώθηκε, ειδικά στην προσαρμογή της ινσουλίνης, η νεολαία δεν αύξησε την ευθύνη τους σε αυτόν τον τομέα και ότι οι νέοι που ανέλαβαν περισσότερο έλεγχο στις προσαρμογές της ινσουλίνης ήταν «Προχωρημένα επίπεδα γνωστικής ωριμότητας και είχαν ισχυρότερη αίσθηση ελέγχου του διαβήτη». Αυτή η έρευνα δείχνει ότι οι γονείς και οι πάροχοι πρέπει να γνωρίζουν τι κάνουν πραγματικά οι νέοι όσον αφορά τη διαχείριση του διαβήτη. Οι Wysocki et al το 1992, διεξήγαγαν πολυκεντρικές έρευνες σχετικά με τις γονικές και επαγγελματικές εκτιμήσεις της ανεξαρτησίας της αυτο-φροντίδας των νέων με ΣΔΤ1. Για τα παιδιά σχολικής ηλικίας, οι γονείς ανέφεραν νωρίτερα γνώση (σε σύγκριση με την αξιολόγηση των επαγγελματιών) για δεξιότητες που περιλάμβαναν κινητική δράση (π.χ. ανάπαυση γλυκόζης στο δάκτυλο) ή δεξιότητες με άμεσες συνέπειες (π.χ. πρόληψη ή θεραπεία της υπογλυκαιμίας). Αντιθέτως, οι γονείς των εφήβων ανέφεραν σταθερά χαμηλότερα επίπεδα ικανότητας αυτοεξυπηρέτησης εφήβων για κρίσιμες δεξιότητες που περιλαμβάνουν εξάρτηση από τον προγραμματισμό, την πρόβλεψη και την αυτορρύθμιση (π.χ., πρόληψη της υπεργλυκαιμίας ή προσαρμογή των δόσεων ινσουλίνης). Πρόσφατη έρευνα (King et al, 2014, Wiebe et al. 2014) δείχνει ότι με την πάροδο του χρόνου, η συμμετοχή των γονέων στη φροντίδα του διαβήτη μειώνεται, αλλά αυτό διαφέρει μεταξύ των οικογενειών. Επιπλέον, η κοινή ευθύνη για εργασίες διαβήτη έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με καλό μεταβολικό έλεγχο και συμπεριφορά αυτοεξυπηρέτησης (Helgenson et al 2008). Αυτά τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν τη σημασία του συνεχιζόμενου,

επαναλαμβανόμενου ορισμού των ευθυνών αυτο-φροντίδας από την οικογένεια και την ομάδα φροντίδας του ΣΔ.



Εικονα 2: Διαχείριση καθηκόντων ΣΔ μεταξύ γονιών και παιδιού ανά ηλικία

1.4.1 Βρέφη (<1 έτος)

Όταν η διάγνωση του ΣΔ γίνεται κατά τη βρεφική ηλικία, οι γονείς πρέπει να προσαρμοστούν με τη διάγνωση και να την αποδεχτούν και να μάθουν στην καθημερινή διαχείριση του ΣΔ. Η τεράστια ευθύνη της φροντίδας και ο φόβος της υπογλυκαιμίας είναι 2 εξαιρετικά αγχωτικά γεγονότα για τις οικογένειες. Τα βρέφη δεν παρουσιάζουν την κλασική απάντηση των κατεχολαμινών σε υπογλυκαιμία και οι αισθητήρες που σχετίζονται με την υπογλυκαιμία δεν είναι σε θέση να επικοινωνούν κι ως εκ τούτου, ο κίνδυνος σοβαρής υπογλυκαιμίας, με επιληπτικές κρίσεις ή κόμα, είναι υψηλότερος σε αυτή την ηλικιακή ομάδα. Επιπλέον, επειδή ο εγκέφαλος εξακολουθεί ακόμη να αναπτύσσεται, οι αρνητικές συνέπειες της σοβαρής υπογλυκαιμίας μπορεί να είναι μεγαλύτερες από ό,τι σε μεγαλύτερα παιδιά. Έτσι, οι γονείς των βρεφών χρειάζονται την υποστήριξη μιας ομάδας ειδήμων σχετικά με το ΣΔ που κατανοεί τις δυσκολίες που υπάρχουν με ένα βρέφος με διαβήτη και είναι σε θέση να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη για να διαχειριστούν τις ανησυχίες τους (Janet Silverstein et al. 2005).

1.4.2 Νήπια (1-3 ετών)

Στην νηπιακή ηλικία οι γονείς φέρουν το βάρος της διαχείρισης των νηπίων. Οι γονείς αναφέρουν ότι η υπογλυκαιμία είναι ένας διαρκής φόβος, ειδικά όταν το παιδί αρνείται να

φάει. Σημαντικά ζητήματα σε αυτή την ηλικία είναι η πειθαρχία και η ψυχραιμία. Μπορεί να είναι δύσκολο να γίνει διάκριση μεταξύ φυσιολογικής αναπτυξιακής αντιπαράθεσης και υπογλυκαιμίας και ως εκ τούτου, οι γονείς πρέπει να διδάσκονται για τη μέτρηση της γλυκόζης του αίματος πριν αγνοήσουν ένα ξέσπασμα νεύρων. Οι γονείς μπορεί να είναι υπερβολικά προσεκτικοί και να επηρεάσουν την ικανότητα του παιδιού να δοκιμάσει νέα πράγματα και θα χρειαστεί την υποστήριξη της ομάδας του ΣΔ για να προωθηθεί η υγιής ανάπτυξη του παιδιού τους (Janet Silverstein et al. 2005). Τα μικρά παιδιά έχουν μεταβολές στην όρεξη τους για φαγητό. Τα μικρά γεύματα και τα γεύματα ρουτίνας κατά τη διάρκεια της ημέρας βοηθούν στον καλύτερο γλυκαιμικό έλεγχο και τη διατροφική επάρκεια. Η συνεχής χορήγηση φαγητού πρέπει να αποθαρρύνεται καθώς αυτό μπορεί να συμβάλει στην άρνηση κατανάλωσης του γεύματος και μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στην ερμηνεία των επιπέδων της γλυκόζης. Η θεραπεία με αντλία ινσουλίνης μπορεί να είναι αποτελεσματική στο να βοηθήσει να διαχειρίζονται τις διατροφικές συμπεριφορές του παιδιού. Η δόση ινσουλίνης μπορεί να χωριστεί σε προγευματική και κατά τη διάρκεια του γεύματος, όταν τα παιδιά δεν τρώνε όλο τους το φαγητό ή τρώνε παραπάνω (Carmel E Smart et al. 2014).

1.4.3 Παιδιά προσχολικής ηλικίας και αρχές σχολικής ηλικίας (3-7 ετών)

Τα παιδιά σε αυτό το στάδιο της ανάπτυξης πρέπει να αποκτήσουν εμπιστοσύνη στην ικανότητά τους να φροντίσουν το διαβήτη, αλλά συχνά δεν έχουν τον έλεγχο των κινήσεών τους, τη γνωστική ανάπτυξη, καθώς και τον έλεγχο των παρορμήσεών τους που είναι απαραίτητα εργαλεία για να συμμετέχουν ενεργά στις περισσότερες πτυχές της φροντίδας του ΣΔ. Είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ωστόσο, ότι τα περισσότερα παιδιά σε αυτή την ηλικιακή ομάδα μπορούν να συμμετέχουν στην αυτοδιαχείρισή τους, βοηθώντας να υπάρχουν αρχεία καταγραφής μετρήσεων γλυκόζης και σε ορισμένες περιπτώσεις και στην καταμέτρηση υδατανθράκων (Janet Silverstein et al. 2005). Ως επί το πλείστον, οι γονείς παρέχουν τη φροντίδα στα παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας, όμως και οι σχολικές νοσοκόμες μπορούν επίσης να συμμετέχουν στη φροντίδα αυτή. Οι γονείς δυσκολεύονται να μοιραστούν τη φροντίδα των παιδιών γιατί νομίζουν πως οι άλλοι δεν θα ξέρουν τι να κάνουν. Η υπογλυκαιμία που δεν μπορεί να ανιχνευθεί, εξακολουθεί να προκαλεί ανησυχία λόγω των μεταβολών της δραστηριότητας και λόγω των συνεχιζόμενων ανησυχιών σχετικά με τις αρνητικές επιπτώσεις της υπογλυκαιμίας

στην ανάπτυξη του εγκεφάλου και τη λειτουργία του (Janet Silverstein et al. 2005). Όπως και στην παραπάνω ηλικιακή ομάδα, η θεραπεία με αντλία ινσουλίνης μπορεί να είναι αποτελεσματική στο να βοηθήσει να διαχειρίζονται τις διατροφικές συμπεριφορές του παιδιού (Carmel E Smart et al. 2014).

1.4.4. Παιδιά σχολικής ηλικίας (8-11 ετών)

Η επίδραση της διάγνωσης του που μόλις έγινε στα παιδιά αυτής της ηλικιακής ομάδας έχει μελετηθεί και τα παιδιά αναφέρουν ήπια κατάθλιψη και άγχος, αλλά αυτά συνήθως υποχωρούν 6 μήνες μετά από τη διάγνωση. Μετά τα πρώτα 1-2 χρόνια, τα καταθλιπτικά συμπτώματα αυξάνονται και το άγχος μειώνεται για τα αγόρια. Για τα κορίτσια τα καταθλιπτικά συμπτώματα αυξάνονται κατά τη διάρκεια των πρώτων έξι χρόνων μετά τη διάγνωση. Αυτή η αύξηση της κατάθλιψης μπορεί να σχετίζεται με το τέλος της περιόδου του διαβήτη "μήνα του μέλιτος", όταν τα παιδιά αρχίζουν να συνειδητοποιούν ότι η ασθένεια δεν θα περάσει και ότι είναι πιο δύσκολο να διαχειριστεί. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας με ΣΔ μπορούν να αρχίσουν να αναλαμβάνουν περισσότερες ευθύνες σχετικά με τη διαχείριση του ΣΔ, όπως είναι οι ενέσεις ινσουλίνης και ο έλεγχος της γλυκόζης με την επίβλεψη και υποστήριξη από ενήλικες που γνωρίζουν (Janet Silverstein et al. 2005). Η θεραπεία μέσω της αντλίας χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο σε αυτή την ηλικιακή ομάδα και τα παιδιά μπορούν να μάθουν να χορηγούν την κατάλληλη ποσότητα ινσουλίνης σύμφωνα με τους υδατάνθρακες του γεύματος. Ωστόσο, είναι ακόμη σημαντική η βοήθεια και η εποπτεία για τις αποφάσεις της διαχείρισης και μάλιστα αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η πρόωμη και ανεξάρτητη συμμετοχή ενός παιδιού στην διαχείριση του διαβήτη συσχετίστηκε σημαντικά με ελλιπέστερο έλεγχο. Οι τρέχουσες συστάσεις για τη φροντίδα τονίζουν τον καταμερισμό των ευθυνών φροντίδας μεταξύ γονέων και παιδιών (Janet Silverstein et al. 2005). Τα παιδιά μπορεί να αισθάνονται ότι είναι διαφορετικοί από τους συνομηλίκους τους, λόγω του διαβήτη τους και μπορεί να δυσκολεύονται με τις κοινωνικές ικανότητες. Είναι σημαντικό να ενθαρρύνουμε τα παιδιά της σχολικής ηλικίας να πηγαίνουν κανονικά στο σχολείο και να συμμετέχουν σε σχολικές δραστηριότητες και σπορ για να διευκολυνθεί η ανάπτυξη των κανονικών σχέσεων με συνομηλίκους. Το σχολείο μπορεί να παρουσιάσει σημαντικές προκλήσεις ή να είναι μια πηγή υποστήριξης στο παιδί με ΣΔ. Τόσο τα παιδιά όσο και οι γονείς φοβούνται την υπογλυκαιμία και τη δυνατότητα της υπογλυκαιμίας να παρεμβαίνει με την ικανότητα της μάθησης. Ο φόβος της υπογλυκαιμίας είναι μια λογική συνέπεια της υπογλυκαιμίας που

συμβαίνει και η εμπειρία της σοβαρής υπογλυκαιμίας μπορεί να οδηγήσει τους ασθενείς και τους γονείς να υπερθεραπεύουν τα αρχικά συμπτώματα και να αλλάζουν συμπεριφορές με σκοπό να διατηρήσουν υψηλότερα επίπεδα γλυκόζης, η οποία έχει ως αποτέλεσμα την επιδείνωση του μεταβολικού ελέγχου (Janet Silverstein et al. 2005).

1.4.5 Έφηβοι

Η εφηβεία είναι μια περίοδος ταχείας βιολογικής αλλαγής που συνοδεύεται από αύξηση της φυσικής, γνωστικής και συναισθηματικής ωριμότητας. Οι έφηβοι αγωνίζονται να βρουν τη δική τους ταυτότητα και να είναι ξεχωριστή από τις οικογένειές τους. Πολλά από τα καθήκοντα που σχετίζονται με τον ΣΔ μπορεί να παρεμβαίνουν με την ανεξαρτησία και την αποδοχή από τους συνομήλικους εφήβους (Janet Silverstein et al. 2005). Συμπεριφορές όπως το μένουν έξω μέχρι αργά, να κοιμούνται σε άλλα σπίτια, να μην βάζουν ινσουλίνη, να παραλείπουν γεύματα και να καταναλώνουν αλκοόλ είναι γνωστές (Carmel E Smart et al. 2014). Η όλη πίεση που ασκείται μπορεί να δημιουργήσει ισχυρές συγκρούσεις. Σε αυτή την ηλικιακή ομάδα, υπάρχει ένας αγώνας για την ανεξαρτησία από τους γονείς που συχνά εκδηλώνεται ως κακή διαχείριση του ΣΔ. Επειδή οι έφηβοι έχουν την ικανότητα να εκτελούν τις περισσότερες ευθύνες σχετικά με την διαχείριση του διαβήτη τους, είναι δελεαστικό για τους γονείς να παραδώσουν συνολική ευθύνη του διαβήτη στον έφηβο. Ενώ οι έφηβοι μπορούν να ασκούν τα καθήκοντα της διαχείρισης του διαβήτη, εξακολουθούν να χρειάζονται βοήθεια με τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις ρυθμίσεις της ινσουλίνης (Janet Silverstein et al. 2005).

Πρέπει να δοθεί έμφαση στη σημασία της υγείας και τα οικογενειακά γεύματα ιδιαίτερα σε περιόδους ταχείας ανάπτυξης για να αποφευχθεί το υπερβολικό τσιμπολόγημα το απόγευμα ή το βράδυ. Οι διαπραγματεύσεις και η εξέταση της ισχύουσας διαχείρισης της ινσουλίνης ώστε να ταιριάζει στο πρόγραμμα του εφήβου (σχολείο, άσκηση και διάβασμα) είναι ένα σημαντικό ζήτημα (Carmel E Smart et al. 2014). Οι έφηβοι των οποίων οι γονείς διατηρούν κάποια καθοδήγηση και εποπτεία στη διαχείριση του ΣΔ έχουν καλύτερο μεταβολικό έλεγχο. Η πρόκληση είναι να βρεθεί ο βαθμός συμμετοχής των γονέων που είναι αποδεκτό για όλους τους εμπλεκόμενους, χωρίς να διακινδυνεύσει με επιδείνωση ο γλυκαιμικός έλεγχος τους από την υπερβολική ή ελλιπή συμμετοχή. Αυτή η συμμετοχή στη διαχείριση του διαβήτη σε αυτό το αναπτυξιακό στάδιο, μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις του γονέα και του εφήβου. Οι συγκρούσεις γονέα και παιδιού έχουν συσχετιστεί

με χειρότερη έκβαση του ΣΔ σε αρκετές μελέτες. Συνίσταται παρακολούθηση βάρους για την έγκυρη διάγνωση απώλειας ή αύξησής του. Η υπερβολική αύξηση του σωματικού βάρους απαιτεί προσεκτική εξέταση της δόσης της ινσουλίνης, της πρόσληψης τροφής, του γλυκαιμικού ελέγχου και της σωματικής δραστηριότητας. Η απώλεια βάρους ή η αποτυχία απόκτησής του μπορεί να σχετίζεται με την παράλειψη ινσουλίνης για τον έλεγχο του βάρους και μπορεί να είναι ένδειξη μιας διαταραγμένης διατροφικής συμπεριφοράς ή μια διατροφική διαταραχή (Janet Silverstein et al. 2005).

Σε άτομα με υψηλή HbA1c, ανεξάρτητα από το προφίλ του βάρους, θα πρέπει να εξεταστεί περαιτέρω οι σκέψεις και οι συμπεριφορές της διαταραγμένης διατροφής (Carmel E Smart et al. 2014). Κατά τη διάρκεια των μετέπειτα εφηβικών χρόνων, οι γονείς και αλλά και όσοι είναι υπεύθυνοι για τη διαχείριση του διαβήτη θα πρέπει να βοηθήσουν τους εφήβους για τη μετάβαση σε μια πιο ανεξάρτητη αυτοδιαχείριση και στην ενήλικη φροντίδα του διαβήτη (Janet Silverstein et al. 2005). Τέλος, αφού αναφερθήκαμε εκτενώς σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν ότι τα παιδιά και οι έφηβοι συμμετέχουν σε κοινωνικές εκδηλώσεις και θα πρέπει να δίνονται ειδικές διατροφικές συμβουλές για πάρτυ, γιορτές και ειδικές εκδηλώσεις. Ειδική εξαίρεση δίνεται συνήθως σε παιδιά ΣΔ κατά τη διάρκεια της νηστείας. Εάν η οικογένεια επιθυμεί να συμμετάσχει σε νηστείες, πρέπει να παρέχεται εκπαίδευση σχετικά με τους υδατάνθρακες και την ρύθμιση της ινσουλίνης. (Carmel E Smart et al. 2014).

1.5 Διάγνωση

Γενικά, η σημαντική αύξηση του επιπέδου γλυκόζης στο αίμα επιβεβαιώνει τη διάγνωση, αλλά δεν πρέπει να βασίζεται σε μία μόνο συγκέντρωση γλυκόζης στο πλάσμα. Εάν η διάγνωση είναι αμφίβολη, συνεχής παρατήρηση με επίπεδα γλυκόζης στο αίμα νηστείας και / ή 2 ωρών μετά το γεύμα και / ή από του στόματος δοκιμή ανοχής γλυκόζης (OGTT) μπορεί να απαιτείται. Ωστόσο, ένα OGTT είναι δεν απαιτείται και δεν πρέπει να εκτελείται εάν ο διαβήτης μπορεί να διαγνωστεί χρησιμοποιώντας νηστεία, τυχαία ή μετεγκριτικά κριτήρια, όπως μπορεί να προκαλέσει υπερβολική υπεργλυκαιμία.

Υπεργλυκαιμία που εντοπίστηκε υπό συνθήκες στρες, όπως οξεία λοίμωξη, τραύμα, χειρουργική επέμβαση, αναπνευστικό ή δυσφορία, το κυκλοφορικό ή άλλο στρες μπορεί να είναι παροδικό και απαιτεί θεραπεία, αλλά δεν πρέπει από μόνη της να είναι θεωρείται διαγνωστικό κριτήριο για ΣΔ.

Η πιθανότητα άλλων τύπων ΣΔ πρέπει να ληφθεί υπόψη στο παιδί που έχει αρνητικά αυτοαντισώματα συσχετισμένα με το ΣΔ και πληροί κάποιο από τα παρακάτω:

- ❖ Ένα κυρίαρχο αυτοσωμικό οικογενειακό ιστορικό διαβήτη.
- ❖ Διαβήτη που διαγνώστηκε τους πρώτους 6 μήνες της ζωής.
- ❖ Ήπια υπεργλυκαιμία νηστείας [5,5-8,5 mmol (100–150 mg / dL)], η οποία δεν εξελίσσεται, ειδικά εάν είναι νέοι, μη παχύσαρκοι και ασυμπτωματικοί.
- ❖ Σχετικές ασθένειες όπως κώφωση, οπτική τροφία ή χαρακτηριστικά από κάποιο σύνδρομο.
- ❖ Ιστορικό έκθεσης σε φάρμακα που είναι γνωστό ότι είναι τοξικά στα β κύτταρα ή προκαλούν αντίσταση στην ινσουλίνη.

Η διαφοροποίηση μεταξύ ΣΔΤ1 και ΣΔΤ2

είναι μονογονική και άλλες μορφές διαβήτη φέρουν σημαντικές επιπτώσεις τόσο στη θεραπεία όσο και στην εκπαίδευση. Τα διαγνωστικά εργαλεία, τα οποία μπορούν να βοηθήσουν στην επιβεβαίωση του τύπου του διαβήτη εάν η διάγνωση είναι ασαφής, περιλαμβάνουν:

- αυτοαντισώματα που σχετίζονται με τον διαβήτη, όπως αυτοαντισώματα αποκαρβοξυλάσης 65 γλουταμικού οξέος (GAD), αντιγόνο ινσουλίνης τύπου φωσφατάσης τυροσίνης (IA2), αυτοαντισώματα ινσουλίνης (IAA) και β-κυτταρο-ειδικά μεταφορέα ψευδαργύρου 8 αυτοαντισώματα (ZnT8). Η παρουσία ενός από τα περισσότερα από αυτά τα αντισώματα επιβεβαιώνει τη διάγνωση του ΣΔΤ1 (Α). ◦
- OGTT (Α).
- Αιμοσφαιρίνη A1c (HbA1c)

Οι μοριακοί γενετικοί έλεγχοι μπορούν να βοηθήσουν στον καθορισμό της διάγνωσης και της θεραπείας παιδιών με ύποπτο μονογονιδιακό ΣΔ. Όλοι οι ασθενείς που διαγνώστηκαν με διαβήτη κατά τους πρώτους 6 μήνες της ζωής τους θα πρέπει να έχουν άμεση μοριακή γενετική εξέταση για να καθορίσουν τον υποτύπο του σακχαρώδη διαβήτη νεογνών (NDM), καθώς ο ΣΔΤ1 είναι εξαιρετικά σπάνιος σε αυτήν την υποομάδα. Πέρα από την ηλικία των 6 μηνών, οι γενετικοί έλεγχοι πρέπει να περιορίζονται σε εκείνους με αρνητικά αυτοαντισώματα (ιδιαίτερα εάν μετρηθούν κατά τη διάγνωση), που έχουν κλινικά χαρακτηριστικά υποδηλωτικά του μονογονιδιακού ΣΔ, οι οποίοι για κλινικούς λόγους είναι πιθανό να είναι θετικοί.

1.5.1 Διάγνωση σε πολύ νέα παιδιά

Όταν ένα άρρωστο βρέφος ή ένα μικρό παιδί παρουσιάζεται στον γιατρό της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, ο ΣΔΤ1 γενικά δεν είναι υψηλός στη λίστα πιθανών διαγνώσεων, δεδομένης της σχετικά χαμηλής συχνότητας εμφάνισης της νόσου σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα. Επιπλέον, τα κλασικά συμπτώματα της πολυουρίας και της νυκτουρίας, της πολυδιψίας, της πολυφαγίας και της απώλειας βάρους συχνά παραβλέπονται ή αποδίδονται σε άλλες αιτίες έως ότου η διαταραχή προχωρήσει σε ειλικρινή διαβητική κετοξέωση (DKA). Ακόμα και τότε η διάγνωση μπορεί να μην γίνει αμέσως και άλλες σοβαρές ασθένειες όπως η βρογχιολίτιδα ή το άσθμα (λόγω της «βαριάς» αναπνοής Kussmaul) ή της μηνιγγίτιδας ή της σηψαιμίας (που συνδέονται με τον αφανισμό και τη σοβαρή αφυδάτωση) μπορούν να εξεταστούν πρώτα. Η παρουσία δερματίτιδας από πάντα candida (και ιδιαίτερα εκείνης που είναι ανθεκτική στη θεραπεία) μπορεί να παρέχει σημαντική ανακούφιση από την παρουσία γλυκοζουρίας.

Η παρουσία πολυουρίας και πολυδιψίας μπορεί όχι μόνο να παραβλεφθεί, αλλά μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για να διαβεβαιώσει τους γονείς ότι τίποτα δεν μπορεί να είναι τρομερά λανθασμένο εάν το παιδί τους πίνει και ουρεί καλά. Η διάγνωση μπορεί να είναι μία από λοίμωξη του άνω αναπνευστικού ή μέση ωτίτιδα ή λοίμωξη του ουροποιητικού συστήματος εάν παρατηρηθεί υπερβολική ούρηση. Δεν είναι ασυνήθιστο για τα παιδιά να λαμβάνουν μια σειρά αντιβιοτικών για μια ασθένεια που δεν ανταποκρίνεται στη θεραπεία. Για αυτόν τον λόγο, συνιστάται σε όλα τα βρέφη και τα νήπια που παρουσιάζουν στον γιατρό τους μια ασθένεια για την οποία δεν υπάρχει άλλη εύκολα αποδεκτή εξήγηση να υποβληθούν σε απλή ούρηση για να αποκλείσουν τη γλυκοζουρία και την κετονουρία. Παρόλο που ο ΣΔ διαγιγνώσκεται σε μια πολύ μικρή μειοψηφία τέτοιων παιδιών, η ανίχνευσή του αποτρέπει την ανάπτυξη σοβαρής DKA, τη νοσηρότητα που σχετίζεται με σοβαρή αφυδάτωση ή σοκ σε βρέφος ή μικρό παιδί και την ανάγκη για παρατεταμένη νοσηλεία.

Αξίζει να σημειωθεί ότι ορισμένα μικρά παιδιά στα οποία χορηγείται μεγάλος όγκος χυμού φρούτων και άλλων συμπυκνωμένων υγρών που περιέχουν υδατάνθρακες σε απόκριση στην πολυδιψία ενδέχεται να παρουσιάσουν σοβαρούς βαθμούς υπεργλυκαιμίας (μεγαλύτεροι από 50 mmol / L) και υπεροσμωμοριακότητα (μεγαλύτερο από περίπου 350 mOsm / κίλο). Θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στη διόρθωση της DKA και της

υπερομοριακής κατάστασης για να αποφευχθεί η ταχεία πτώση της ωσμωτικότητας του ορού και πιθανές μεταβολές ενδοκρανιακών υγρών.

Παραδοσιακά, τα περισσότερα νέα παιδιά με ΣΔΤ1, και ιδιαίτερα τα νεότερα, έχουν νοσηλευτεί για να σταθεροποιήσουν την υπεργλυκαιμία τους και να παρέχουν την αρχική εκπαίδευση των οικογενειών τους. Τα τελευταία χρόνια, υπήρχε μια τάση μακριά από τη νοσηλεία κατά τη διάγνωση, εκτός από ορισμένες περιπτώσεις (5,6). Το νοσοκομείο για άρρωστα παιδιά διαπίστωσε ότι αυτό δεν ισχύει λιγότερο για βρέφη και νήπια από ότι για μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους. Οι ενδείξεις για νοσηλεία περιλαμβάνουν τη σοβαρότητα της κατάστασής τους κατά τη διάγνωση (π.χ. DKA, υπεροσμωτικότητα), οικογένεια που ζει μακριά από το νοσοκομείο με δυσκολία να παρακολουθεί καθημερινά ή εάν ο υπεύθυνος γιατρός δεν είναι σίγουρος ότι η οικογένεια κατανοεί τη σημασία της διάγνωσης ή μπορεί να είναι απίθανο να παρακολουθήσετε το πρόγραμμα παιδικής μέριμνας. Το τελευταίο μπορεί να οφείλεται στην παρουσία γλωσσικού φραγμού ή σε μέρος σοβαρής συναισθηματικής απόκρισης στη διάγνωση.

Για την άμεση διαχείριση μετά τη διάγνωση αυτών των βρεφών και των μικρών παιδιών έχει ως εξής. Εάν γίνει δεκτό, τα παιδιά πρέπει να παραμείνουν στο νοσοκομείο μόνο εφόσον απαιτείται η κλινική τους κατάσταση (συνήθως λιγότερο από δύο έως τέσσερις ημέρες). Εάν το παιδί δεν νοσηλευτεί, η οικογένεια θα πρέπει να επιστρέφει σε καθημερινή βάση για δύο έως τέσσερις ημέρες στην ημερήσια φροντίδα του διαβήτη: φτάνουν πριν από το πρωινό και φεύγουν μετά το δείπνο κάθε μέρα. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, οι γονείς και / ή άλλοι πρωτοβάθμιοι φροντιστές διδάσκονται τις «δεξιότητες επιβίωσης» που απαιτούνται για τη φροντίδα ενός βρέφους ή ενός μικρού παιδιού με ΣΔ, δηλαδή, τεχνική ένεσης ινσουλίνης, παρακολούθηση γλυκόζης αίματος, κατάλληλη βρεφική σίτιση και αναγνώριση και θεραπεία της υπογλυκαιμίας. Η πληρέστερη εκπαίδευση ΣΔ πραγματοποιείται σε περιπατητική βάση καθώς η οικογένεια αρχίζει να αντιμετωπίζει τον διαβήτη στο σπίτι. Αυτό επιτυγχάνεται πάντα εντός δύο έως τεσσάρων εβδομάδων από τη διάγνωση. Κατά τη διάρκεια αυτής της πρώιμης φάσης, η γενική ιατρική περίθαλψη και η ψυχοκοινωνική υποστήριξη παρέχονται από μια βασική ομάδα διαβήτη με εμπειρία στη φροντίδα νεαρών ασθενών, συμπεριλαμβανομένου παιδιατρικού ενδοκρινολόγου, νοσοκόμου που γνωρίζει για το διαβήτη, διαιτολόγου και κοινωνικού λειτουργού. Είναι συχνά ωφέλιμο να βοηθάτε τους παρόχους κατ'οίκον φροντίδας στην οικογένεια με τις ρουτίνες μετά την αρχική τους περίοδο στην ημερήσια φροντίδα.

1.5.2 Προγραμματισμός γεύματος για μικρά παιδιά

Όλες οι οικογένειες πρέπει να έχουν πρόσβαση σε έναν διαιτολόγο που έχει εμπειρία στη διατροφή των βρεφών καθώς και στη φροντίδα του ΣΔ. Για βρέφη και νήπια με ΣΔ, πρέπει να δοθεί έμφαση, αρχικά τουλάχιστον, στη διδασκαλία των αρχών της καλής διατροφής των βρεφών με την παροχή μιας ποικιλίας τροφίμων σε σταθερούς χρόνους και σε αρκετά συνεπείς ποσότητες. Θα πρέπει επίσης να υπάρχει κάποιος περιορισμός στην ποσότητα συμπυκνωμένων υδατανθράκων (συνήθως με τη μορφή χυμών φρούτων) που προσφέρεται. Για την πλειονότητα των οικογενειών με βρέφη και νήπια με διαβήτη, αυτή η προσέγγιση θα είναι αρκετή. Τα βρέφη και τα νήπια έχουν συχνά ακανόνιστους τρόπους διατροφής: μερικές μέρες φαίνεται να θέλουν να τρώνε το φαγητό που ορίζεται από τους γονείς τους, και άλλες μέρες δεν συμβιβάζονται με αυτό που πρέπει. Για αυτές τις οικογένειες, ένα πιο επίσημο πρόγραμμα γεύματος για διαβήτη (βασισμένο είτε σε διατροφή διαβήτη τύπου ανταλλαγής είτε στην καταμέτρηση υδατανθράκων) μπορεί να εισαχθεί μόλις το παιδί έχει έναν πιο δομημένο τρόπο ζωής (π.χ. όταν ξεκινά το σχολείο).

Οι γονείς θα πρέπει να συμβουλεύονται να μην προσπαθούν να πολεμήσουν με τα παιδιά τους κατά τη διάρκεια του γεύματος και να μην προσπαθούν να καταναλώνουν με δύναμη τα άτομα που δεν ολοκληρώνουν τις μερίδες τους. Επιπλέον, οι γονείς θα πρέπει επίσης να αποφεύγουν να αφήνουν τους χρόνους γεύματος να παραμείνουν επ'αόριστον - σύντομα θα νιώσουν ότι ολόκληρη η μέρα τους περιστρέφεται γύρω από την προετοιμασία και το φαγητό. Γενικά, τα παιδιά θα τρώνε όταν πεινούν. Οι γονείς θα πρέπει να χρησιμοποιούν τα αποτελέσματα των δοκιμών γλυκόζης στο αίμα για να κατευθύνουν τις ενέργειές τους γύρω από την προσφορά τροφής.

Για ορισμένες οικογένειες, ένα πιο δομημένο πρόγραμμα γεύματος μπορεί να είναι ωφέλιμο ακόμη και σε νεαρή ηλικία, ειδικά εάν η οικογένεια ανησυχεί για τα μεγέθη μερίδας που παρέχουν ή εάν προσαρμόζουν τη δόση ινσουλίνης με βάση την ποσότητα τροφής που καταναλώνεται το γεύμα. Ένα σαφώς δομημένο πρόγραμμα γεύματος μπορεί μερικές φορές να βοηθήσει στην αποφυγή δαπανηρών και περιττών συγκρούσεων γύρω από τη διατροφή.

1.5.3 Φυσική Δραστηριότητα παιδιών με ΣΔ

Η σωματική δραστηριότητα γενικά αυξάνει τη χρήση γλυκόζης και μειώνει τις συγκεντρώσεις γλυκόζης στο αίμα. Αν και αυτό έχει τη δυνατότητα να έχει ευεργετική επίδραση στον συνολικό έλεγχο της γλυκόζης στο αίμα, η άσκηση δεν πρέπει να θεωρείται ως ένας από τους ακρογωνιαίους λίθους της διαχείρισης του διαβήτη αλλά ως αναπόσπαστο συστατικό της υγιούς ζωής. Η δραστηριότητα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την πραγματοποίηση προσαρμογών στο θεραπευτικό σχήμα.

Τα περισσότερα διαβητικά βρέφη και νήπια είναι τόσο ενεργά όσο αναμένεται για το αναπτυξιακό τους στάδιο. Ωστόσο, αυτό μπορεί να διαφέρει σημαντικά από μέρα σε μέρα. Δεν υπάρχει τίποτα που μπορεί να γίνει ή πρέπει να γίνει για να αποφευχθεί αυτή η μεταβλητότητα. Αντίθετα, καθώς μεγαλώνουν τα παιδιά, θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συμμετέχουν σε σωματικές δραστηριότητες, μαθαίνουν καλύτερα με το παράδειγμα. Εάν τα νήπια συμμετέχουν σε πρόσθετες δραστηριότητες (π.χ. παιχνίδι στο σχολείο, μαθήματα κολύμβησης κ.λπ.), θα πρέπει να παρέχεται ένα επιπλέον σνακ και η γλυκόζη του αίματος να ελέγχεται πιο συχνά για να προσδιοριστεί η επίδραση της δραστηριότητας στον έλεγχο του διαβήτη τους. Οι μελλοντικές προσαρμογές στο σχήμα του ΣΔ μπορούν στη συνέχεια να προγραμματιστούν βάσει αυτών των εμπειριών.

1.5.4 Υπογλυκαιμία

Υπάρχουν τρία θέματα σπουδαιότητας όσον αφορά την υπογλυκαιμία σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα. Πρώτον, υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι τα μικρότερα παιδιά με ΣΔ είναι πιο πιθανό να παρουσιάσουν σοβαρή υπογλυκαιμία από ότι τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι. Δεύτερον, τα βρέφη και τα νήπια δεν είναι πάντοτε σε θέση να εκφραστούν με τέτοιο τρόπο ώστε οι γονείς τους να είναι βέβαιοι ότι τα συμπτώματά τους είναι αυτά ενός υπογλυκαιμικού συμβάντος. Τρίτον, τα επαναλαμβανόμενα υπογλυκαιμικά επεισόδια τα θέτουν σε κίνδυνο για την μεταγενέστερη ανάπτυξη λεπτών γνωστικών ή μαθησιακών δυσλειτουργιών (13–15).

Τα πρώιμα προειδοποιητικά συμπτώματα της υπογλυκαιμίας σε βρέφη και νήπια με ΣΔ μπορεί να είναι αρκετά ανεπαίσθητα: αλλαγή συμπεριφοράς (π.χ. ευερεθιστότητα, ρευστότητα, λήθαργος ή floppiness, ιδιοσυγκρασία), εφίδρωση, ωχρότητα, ένα

«διαφορετικό» είδος κλάματος ή ξύπνημα τη νύχτα με κλάματα. Εάν δεν αντιμετωπιστεί γρήγορα, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή υπογλυκαιμία με κώμα ή σπασμούς. Επειδή μπορεί να είναι δύσκολο να προσδιοριστεί εάν μια συγκεκριμένη συμπεριφορά σε μια συγκεκριμένη ημέρα αντιπροσωπεύει υπογλυκαιμία, είναι επιτακτική ανάγκη οι γονείς ή άλλοι πάροχοι φροντίδας να παρακολουθούν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα αυτές τις στιγμές για να επιβεβαιώσουν (ή να απορρίψουν) την υπογλυκαιμία και την άμεση θεραπεία. Η παρουσία επιπέδου γλυκόζης στο αίμα κάτω από 6 mmol / L παρουσία συμπτωμάτων θα πρέπει να οδηγήσει σε παροχή περίπου 60 έως 120 mL χυμού. Εάν το επεισόδιο εμφανιστεί αμέσως πριν από το γεύμα, το γεύμα πρέπει να ξεκινήσει αμέσως και να προσφερθεί πρώτα ο απλός υδατάνθρακας.

Πρέπει να ληφθεί μέριμνα ώστε να μην αντιμετωπιστεί υπερβολικά η ήπια υπογλυκαιμία: υπάρχει συχνά η τάση για τους γονείς να θέλουν να προσφέρουν όσο το δυνατόν περισσότερη τροφή μέχρι να μειωθούν τα συμπτώματα. Αυτό θα οδηγήσει αναπόφευκτα στην ανάκαμψη της υπεργλυκαιμίας. Αντίθετα, ο γονέας θα πρέπει να προσφέρει στο παιδί 60 έως 120 mL χυμού και στη συνέχεια να περιμένει 10 έως 15 λεπτά. Εάν τα συμπτώματα συνεχίζονται, η θεραπεία πρέπει να επαναληφθεί. Οι αντιδράσεις που εμφανίζονται κατά τη διάρκεια της νύχτας πρέπει να αντιμετωπίζονται με ένα μπουκάλι ή ένα ποτήρι γάλα. Μια εναλλακτική λύση είναι να παρέχετε λίγο χυμό και μια πηγή σύνθετων υδατανθράκων (π.χ. μπισκότα) για να υποστηρίξετε τη γλυκόζη στο αίμα όλη τη νύχτα.

Όλες οι οικογένειες παιδιών με διαβήτη θα πρέπει να έχουν ένα κιτ έκτακτης ανάγκης Glucagon στο σπίτι για τη θεραπεία της σοβαρής υπογλυκαιμίας (18). Οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι η χρήση 0,5 mg (ίση με 0,5 mL της ανασυσταμένης γλυκαγόνης) σε παιδιά κάτω των πέντε έως έξι ετών αντιστρέφει γρήγορα την υπογλυκαιμία. Σε πολλές τέτοιες περιπτώσεις, είτε το ίδιο το υπογλυκαιμικό συμβάν είτε η χρήση γλυκαγόνης μπορεί να προκαλέσουν εμετό. Εάν συμβεί αυτό, το παιδί πρέπει να μεταφερθεί στο πλησιέστερο νοσοκομείο για επείγουσα θεραπεία γλυκόζης έως ότου σταματήσει ο εμετός. Ο λόγος για την αποφυγή σοβαρής υπογλυκαιμίας με κάθε κόστος σχετίζεται με τον κίνδυνο μεταγενέστερων γνωστικών ελλειμμάτων. Ο Ryan και ο Rovet και οι συνάδελφοί τους (13–15) έχουν δείξει ότι τα παιδιά με διαβήτη που αναπτύσσουν υπογλυκαιμία κατά την περίοδο της ανάπτυξης του εγκεφάλου τους (ηλικίας κάτω των τριών ετών περίπου) διατρέχουν τον μεγαλύτερο κίνδυνο για αυτά τα ανεπαίσθητα ελλείμματα κατά την εφηβεία.

1.5.5 Άλλες επιπλοκές

Τα βρέφη και τα νήπια με ΣΔΤ1 δεν έχουν περισσότερες πιθανότητες από τους μη διαβητικούς συνομηλίκους τους να αναπτύξουν άλλες οξείες ασθένειες. Παρ'όλα αυτά, τα παιδιά σε αυτήν την ηλικιακή ομάδα τείνουν να αναπτύσσουν συχνές δευτερεύουσες αναπνευστικές και γαστρεντερικές ασθένειες που μπορεί να παίζουν σημαντικό ρόλο με τον διαβήτη τους. Σημαντική ασθένεια γενικά δημιουργεί μια κατάσταση άγχους με αυξημένη παραγωγή ορμονικών αντιρρυθμιστικών και τον κίνδυνο υπεργλυκαιμίας και DKA. Από την άλλη πλευρά, εάν η ασθένεια παρεμποδίζει την πρόσληψη τροφής, το παιδί μπορεί να διατρέχει κίνδυνο σοβαρής υπογλυκαιμίας. Για αυτούς τους λόγους η οικογένεια πρέπει να ακολουθεί μερικούς απλούς κανόνες μόλις αναπτυχθεί μια μεσοδιάρροια ασθένεια.

1.6 Επιπολασμός

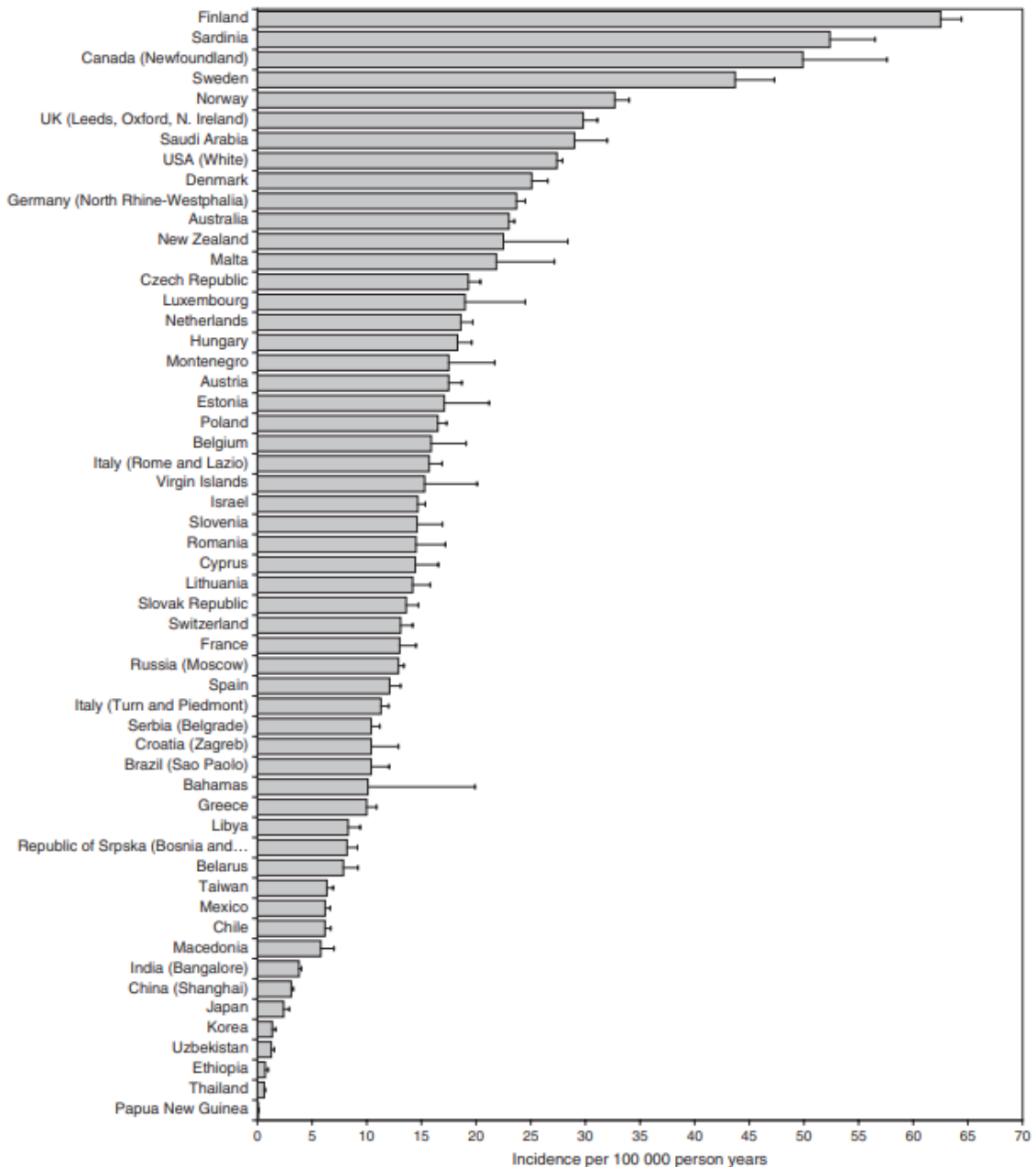
Παρά την τεράστια πρόοδο των ανεπτυγμένων χωρών για τη βελτίωση της πρόσβασης στη φροντίδα του διαβήτη και την επαρκή διαχείριση της νόσου, ο ΣΔΤ1 παραμένει μια αυξανόμενη ανησυχία για τη δημόσια υγεία, δεδομένης της αύξησης της επίπτωσης, μια τάση που παρατηρείται επί του παρόντος παγκοσμίως. Αυτή η παρούσα κατάσταση έχει χαρακτηριστεί ως το πιο δύσκολο πρόβλημα υγείας του 21ου αιώνα. Το 2011, ο συνολικός παιδικός πληθυσμός του κόσμου (0-14 ετών) εκτιμάται σε 1,9 δισεκατομμύρια, εκ των οποίων το 0,02% είχε διαβήτη. Αυτό σημαίνει ότι περίπου 497.000 παιδιά σε όλο τον κόσμο έχουν διαβήτη, με περίπου 79.000 νέες περιπτώσεις ΣΔΤ1 να διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο και περίπου 490.100 παιδιά στον κόσμο έχουν ΣΔΤ1 και περίπου το ένα τέταρτο προέρχεται από την Ευρωπαϊκή Περιοχή (International Diabetes Federation, 2011).

Όπως και ο υπόλοιπος κόσμος, η Υποσαχάρια Αφρική δεν εξαιρείται από τον ΣΔ και ο αυξανόμενος αριθμός οικογενειών που πλήττονται παραμένει μια πρόκληση. Επίσης, τις τελευταίες δεκαετίες, ο διαβήτης έχει αναδειχθεί ως μια σημαντική πρόκληση για την υγεία στην περιοχή, όπου περίπου 14,2 εκατομμύρια ενήλικες ηλικίας 20 - 79 ετών εκτιμάται τώρα ότι έχουν ΣΔΤ2 και 46.400 παιδιά (κάτω των 14 ετών) πάσχουν από ΣΔΤ1. Παρόλα αυτά, το ΣΔΤ1 μεταξύ των παιδιών στην Υποσαχάρια Αφρική έχει υψηλό ποσοστό θνησιμότητας και λιγότερο από τα μισά από αυτά τα παιδιά διαγιγνώσκονται. Αυτό που είναι πιο τρομακτικό είναι το γεγονός ότι σε σύγκριση με τις χώρες του ανεπτυγμένου κόσμου, τα παιδιά που διαγιγνώσκονται έχουν μειωμένο προσδόκιμο ζωής (λιγότερο από ένα έτος). Μεγάλες διεθνείς συνεργατικές μελέτες όπως η μελέτη Diabetes

Mondiale (DIAMOND), η μελέτη Europe and Diabetes (EURODIAB) και η SEARCH για τη μελέτη ΣΔ στη νεολαία, τις τελευταίες δεκαετίες έχουν προσφέρει σημαντικές συνεισφορές στις παγκόσμιες τάσεις στην επίπτωση και στην επιδημιολογία της ασθένειας. Αυτές οι μελέτες έχουν αναφέρει μια ανοδική τάση στη συχνότητα εμφάνισης ΣΔΤ1 σε παιδιά κάτω των 15 ετών σε πολλές χώρες με συνολική ετήσια αύξηση που εκτιμάται σε 3%. Ωστόσο, έχει αναφερθεί μεγάλη γεωγραφική μεταβλητότητα στα ποσοστά εμφάνισης ΣΔΤ1 παιδικής ηλικίας. Στις δυτικές χώρες, ο επιπολασμός βρέθηκε να είναι υψηλότερος σε σύγκριση με την αφρικανική περιοχή, εν μέρει λόγω των υψηλότερων ποσοστών παρακολούθησης και διάγνωσης στον ανεπτυγμένο κόσμο σε σύγκριση με την Αφρική. Το 2015, σύμφωνα με τη Διεθνή Ομοσπονδία Διαβήτη (IDF) Diabetes, από τα εκτιμώμενα 542.000 παιδιά που ζούσαν με ΣΔΤ1, 46.400 εκτιμάται ότι ζουν μόνο στην Αφρική με 7.600 παιδιά να διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο. Επιπλέον, το 26% των νεοδιαγνωσθέντων παιδιών παγκοσμίως προήλθαν από την Ευρώπη και 22% από την Καραϊβική και τη Βόρεια Αμερική. (Εικόνα 2): Συνολικές εκτιμήσεις για ΣΔΤ1 σε παιδιά (<15 ετών).

Σύμφωνα με στοιχεία της μελέτης diabetes Mondiale (DIAMOND), υπήρχε 350 φορές μεταβλητότητα στα επίπεδα εμφάνισης στους πληθυσμούς που μελετήθηκαν μεταξύ 1990 και 1999. Στην Ευρώπη, η ετήσια συχνότητα εμφάνισης στις περισσότερες χώρες από το 1989 έως το 2003, διαπιστώθηκε ετήσια αύξηση 3,9% 69. Η Φινλανδία είχε την υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης (40 περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιά σε κίνδυνο) ΣΔΤ1 παγκοσμίως, ενώ η χαμηλότερη συχνότητα εμφάνισης (0,1 περιπτώσεις ανά 100.000 παιδιά ετησίως) αναφέρθηκε στην περιοχή Zunyi της Κίνας. Αυτές οι μελέτες περιέγραψαν επίσης μεγάλη διηπειρωτική διακύμανση στα ποσοστά επίπτωσης. Στις ΗΠΑ, ο εκτιμώμενος επιπολασμός του διαβήτη το 2009 (τόσο ΣΔΤ1 όσο και ΣΔΤ2) σε άτομα ηλικίας κάτω των 20 ετών ήταν 0,22%, πράγμα που σημαίνει ότι 1 στα 433 άτομα κάτω των 20 ετών είχε διαβήτη. Επίσης, ένας ετήσιος επιπολασμός για τον ΣΔΤ1 εκτιμήθηκε σε 1,93 ανά 1.000 σε παιδιά κάτω των 20 ετών το 2009/73. Μεταξύ των πληθυσμών της Νότιας Αμερικής, η επίπτωση κυμάνθηκε μεταξύ πολύ χαμηλών έως υψηλών (2-10 ανά 100.000 / έτος), ενώ στην Κεντρική Αμερική η διακύμανση κυμαινόταν από 1,5 έως 17 / 100.000 / έτος. Στην Ευρώπη υφίσταται μια βαθμίδα από το Βορρά προς Νότο, που κυμαίνεται από την υψηλότερη στη Φινλανδία (43,9 / 100.000 / έτος) και μερικές από τις άλλες σκανδιναβικές χώρες (όπως η Σουηδία που είναι 4η παγκοσμίως) έως τις χαμηλότερες που αναφέρονται στη Βόρεια Μακεδονία (3,2 / 100.000 / έτος)

Ωστόσο, τα δεδομένα πεδίου υποδηλώνουν ότι ορισμένες εκτιμήσεις μεμονωμένων χωρών (ειδικά στις αναπτυσσόμενες χώρες) είναι αβέβαιες ή ανακριβείς. Αυτοί οι πολύ μεγάλοι αριθμοί παιδιών χρειάζονται βοήθεια για να επιβιώσουν με ενέσεις ινσουλίνης προκειμένου να ζήσουν μια πλήρη ζωή χωρίς περιορισμούς ή απενεργοποίηση επιπλοκών και χωρίς να στιγματιστούν για την πάθησή τους.



Εικόνα 3. Επιπολασμός ΣΔΤ1 παγκοσμίως ανά 100.000 άτομα

Πηγή: Diabetes Atlas 7th edition International Diabetes Federation, 2015.

Ακόμα και σήμερα, σχεδόν έναν αιώνα μετά την ανακάλυψη της ινσουλίνης, η πιο κοινή αιτία θανάτου σε ένα παιδί με διαβήτη από παγκόσμια σκοπιά είναι η έλλειψη πρόσβασης στην ινσουλίνη. Πολλά παιδιά πεθαίνουν πριν από τη διάγνωση του διαβήτη τους. Είναι επομένως υψίστης σημασίας όλες οι δυνάμεις να ενωθούν για να γίνει πραγματικότητα ότι κανένα παιδί δεν θα πεθάνει από διαβήτη. Μια πολλά υποσχόμενη πρωτοβουλία έχει αναληφθεί από τη Διεθνές Ομοσπονδία Διαβήτη (IDF) «Life for a Child» (www.lifeforachild.org) σε συνεργασία με το ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) και άλλους οργανισμούς. Αρκετές μεγάλες εταιρείες που παράγουν ινσουλίνη και άλλα προϊόντα που σχετίζονται με τον διαβήτη έχουν υποσχεθεί την υποστήριξή τους και ο αριθμός των παιδιών και των νέων που έχουν ινσουλίνη, ταινίες δοκιμής και άλλη υποστήριξη είναι περίπου 13.000 το 2014 και θα συνεχίσουν να αυξάνονται. Σήμερα συμμετέχουν 46 χώρες. Το ISPAD δεσμεύτηκε επίσης υποστήριξη και βοήθεια στην εκπαίδευση παιδιάτρων και επαγγελματιών υγείας στον διαβήτη παιδικής ηλικίας και εφήβων μέσω του δικτύου μελών του.

Σε ορισμένες από τις χώρες της Ευρώπης έχουν αναφερθεί διακυμάνσεις στα ποσοστά εμφάνισης εντός της χώρας, όπως για παράδειγμα 5 φορές υψηλότερο ποσοστό στο νησί της Σαρδηνίας σε σύγκριση με την ηπειρωτική Ιταλία. Επίσης, υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης στις αγροτικές περιοχές από ό,τι στις αστικές περιοχές έχει αποδειχθεί σε μελέτες από τη Φινλανδία, τη Σουηδία και τη Βόρεια Ιρλανδία Αντιθέτως, αναφορές από τη Λιθουανία και την Ιταλία έδειξαν το αντίθετο. Η γεωγραφική μεταβλητότητα στα ποσοστά επίπτωσης μεταξύ των παιδιών με ΣΔΤ1 μπορεί να σχετίζεται με εθνικές διαφορές και κοινωνικοοικονομικές μεταβλητές μεταξύ αγροτικών και αστικών περιοχών καθώς και με την πυκνότητα του πληθυσμού (Patterson et al, 2012).

Επιπρόσθετα, η ασθένεια έχει ισχυρή σχέση με το ανθρώπινο αντιγόνο λευκοκυττάρων (HLA) (Resic-Lindehammer et al., 2008) και στην Ευρώπη τα ποσοστά εμφάνισης δείχνουν στενή σχέση με τη συχνότητα των γονιδίων ευαισθησίας στο HLA στον γενικό πληθυσμό (Craig et al. , 2009). Οι ευρωπαϊκές μελέτες έχουν δείξει ότι, σε σχετικούς όρους, η αύξηση του ΣΔΤ1 είναι μεγαλύτερη στα μικρά παιδιά και υπάρχουν ενδείξεις ότι παρόμοιες τάσεις υπάρχουν σε πολλά άλλα μέρη του κόσμου (IDF & ISPAD, 2011). Η επίπτωση στη Σουηδία είχε αυξηθεί δραματικά κατά την περίοδο 1978-2007 και διαγνώστηκαν πολλά νεότερα παιδιά (Berhan, Waernbaum, Lind, Mollsten, & Dahlquist, 2011), ειδικά στην ηλικιακή ομάδα 0-5 ετών (Dahlquist & Mustonen, 2000). Κατά το έτος 2012, 744 παιδιά στη Σουηδία κάτω των 18 ετών διαγνώστηκαν με ΣΔΤ1. Από αυτά, 86 τοις εκατό ήταν κάτω των 15 ετών (SWEDIABKIDS, 2012). Σήμερα υπάρχει μια

μειωμένη συχνότητα εμφάνισης ΣΔΤ1 στη Σουηδία, αλλά αυτή η τάση πρέπει να επιβεβαιωθεί σε μελέτες που έγιναν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα (Berhan et al., 2011).

Σύμφωνα με το SEARCH για διαβήτη στη μελέτη των νέων, τα ποσοστά εμφάνισης ΣΔΤ1 ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ φυλών και εθνικών ομάδων. Επίσης, ο κίνδυνος είναι πολύ υψηλότερος στους Καυκάσιους, λιγότερο στους Αφροαμερικάνους μαύρους και εξαιρετικά χαμηλός στους Ασιάτες και τους Νησιώτες του Ειρηνικού και αυτό σχετίζεται έντονα με τη διακύμανση της συχνότητας μεταξύ των χωρών. Επιπλέον, τα διαθέσιμα δεδομένα από τη μελέτη SEARCH ανέφεραν ότι η συχνότητα εμφάνισης ΣΔΤ1 ήταν υψηλότερη μεταξύ των μη Ισπανικών λευκών παιδιών με ελαφρώς υψηλότερο ποσοστό επίπτωσης για τους άνδρες από τις γυναίκες (24,5 / 100.000 για τους άνδρες και 22,7 / 100.000 για τις γυναίκες) ακολουθούμενη από τη νεολαία Αφρικανικής Αμερικής (15,7 / 100.000) για όσους είναι 0 - 9 ετών και 10 - 19 ετών κατά τη διάρκεια του 2002 - 2005) και για Ισπανόφωνους νέους (16.2 / 100.000 και 15.0 / 100.000) για αγόρια και κορίτσια ηλικίας 0 - 14 ετών. Μελέτη μεταναστών μεταξύ Γερμανών κατοίκων, η οποία συνέκρινε τη συχνότητα εμφάνισης ΣΔΤ1 σε γερμανικά παιδιά σε αντίθεση με τα ιταλικά παιδιά που προέρχονταν από μια περιοχή πολύ υψηλού κινδύνου (Σαρδηνία) και από περιοχές μεσαίου κινδύνου (ηπειρωτική Ιταλία) έδειξαν ότι παιδιά από την Ιταλία με ΣΔΤ1 είχαν ποσοστά συχνότητας που ήταν πιο κοντά σε εκείνα της χώρας προέλευσής τους από αυτά των Γερμανών παιδιών⁹². Αυτό το εύρημα επισημαίνει ότι οι γενετικοί παράγοντες παίζουν ισχυρό ρόλο στην ανάπτυξη του ΣΔΤ1. Τα ποσοστά επίπτωσης ήταν χαμηλότερα μεταξύ των νέων της Ασίας και των Νήσων του Ειρηνικού (6,4 / 100.000 και 7,4 / 100.000 σε αυτά τα 0 - 9 ετών και 10 - 19 ετών αντίστοιχα).

Πολλές μελέτες στον ανεπτυγμένο κόσμο έχουν βρει στοιχεία σχετικά με ένα εποχιακό μοτίβο κατά την έναρξη ή τη διάγνωση του ΣΔΤ1 σε παιδιά με αιχμή κατά τους ψυχρότερους μήνες σε αντίθεση με τους ζεστούς μήνες. Ωστόσο, τα αποτελέσματα μέχρι στιγμής είναι αντικρουόμενα. Παρόλο που ορισμένες μελέτες έχουν βρει στοιχεία για την εποχικότητα, μια μελέτη από τους Padaiga et al. δεν το επιβεβαίωσε, ενώ μια άλλη μελέτη διαπίστωσε μόνο εποχικότητα σε ομάδες υποπληθυσμού. Επίσης, η εποχική διακύμανση στη διάγνωση φάνηκε να είναι διαφορετική στα μικρότερα και μεγαλύτερα παιδιά που υποδηλώνει πιθανός ρόλος περιβαλλοντικών παραγόντων στην ανάπτυξη της νόσου.

Όσον αφορά την εποχικότητα κατά τη γέννηση, αρκετές επιδημιολογικές μελέτες ανέφεραν επίσης ένα εποχιακό μοτίβο κατά τη γέννηση με υψηλότερη συχνότητα για τα παιδιά που γεννήθηκαν το καλοκαίρι και την άνοιξη σε σύγκριση με εκείνα που

γεννήθηκαν το φθινόπωρο και το χειμώνα. Παρόλα αυτά, λίγα στοιχεία έχουν βρεθεί ότι υποστηρίζουν τη θεωρία ότι περιβαλλοντικοί παράγοντες που λειτουργούν κατά τη διάρκεια της εμβρυϊκής ή νεογνικής ζωής ως αποτέλεσμα μιας συγκεκριμένης περιόδου έχουν οποιαδήποτε επίδραση στην ανάπτυξη ΣΔΤ1 αργότερα στη ζωή.

Η συχνότητα εμφάνισης ΣΔΤ1 ανά ηλικία δείχνει ένα εξαρτώμενο ηλικιακά μοτίβο με την συχνότητα εμφάνισης να αυξάνεται από τη γέννηση έως τα 12 χρόνια, κλιμακώνοντας μεταξύ 10-14 ετών, πριν μειωθεί σε πολύ χαμηλότερο ποσοστό. Παρ' όλα αυτά, μελέτες από αφρικανικούς πληθυσμούς μεταξύ διαβητικών T1 έδειξαν μέγιστη συχνότητα εμφάνισης μια δεκαετία αργότερα (δηλαδή 20 - 29 ετών) σε σύγκριση με αυτά που παρατηρούνται στους Καυκάσιους. Επιπλέον, οι λόγοι για αυτήν την καθυστερημένη ηλικία κατά την έναρξη του διαβήτη μεταξύ των Αφρικανών εξακολουθούν να είναι άγνωστοι. Μια μελέτη στην αγροτική Αιθιοπία έδειξε ότι ο φαινότυπος της νόσου που παρατηρήθηκε σε αυτό το μέρος της Αφρικής ήταν κυρίως μεταξύ νεαρών ενηλίκων ανδρών και ήταν διαφορετικός από την κλασική μορφή του ΣΔΤ1 που παρατηρήθηκε στις δυτικές χώρες, αλλά συμμορφώθηκε με τις περιγραφές του διαβήτη που σχετίζεται με τον υποσιτισμό, μια κατηγορία διαβήτη που δεν αναγνωρίζεται στην τρέχουσα ταξινόμηση του διαβήτη από τον ΠΟΥ. Επίσης, η αυξανόμενη παγκόσμια συχνότητα εμφάνισης ΣΔΤ1 χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα στα μικρότερα παιδιά (0 - 4 ετών).

Καταληκτικά, παρόλο που δεδομένα από διαφορετικές περιοχές υποδηλώνουν ότι σε πληθυσμούς με υψηλή συχνότητα εμφάνισης υπάρχει μια μικρή περίσσεια ανδρών και μια μικρή περίσσεια γυναικών σε πληθυσμούς χαμηλής συχνότητας, κατά μέσο όρο και τα δύο φύλα ενέχουν παρόμοιους κινδύνους. Ενώ η περίσσεια των ανδρών έχει παρατηρηθεί σε πληθυσμούς ευρωπαϊκής προέλευσης, έχει αναφερθεί μια μικρή γυναικεία επικράτηση στους αφρικανικούς πληθυσμούς. Για παράδειγμα, μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στην Αίγυπτο και τη Νότια Αφρική σε παιδιά με ΣΔΤ1, ανέφεραν μια ελαφρώς υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ των γυναικών σε σύγκριση με τους άνδρες με τις περισσότερες από τις περιπτώσεις να προέρχονται από τις αγροτικές περιοχές. Αντίθετα, μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε παιδιά με ΣΔΤ1 στη Νιγηρία ανέφερε κυριαρχία ανδρών.

2.ΤΡΟΠΟΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΣΔ

Οι νέοι με ΣΔΤ1 αποτελούν μέρος ενός ευρύτερου οικοσυστήματος οικογενειών, κοινότητας και ομότιμων επιδράσεων που επηρεάζουν τα αποτελέσματα της υγείας και της ποιότητας ζωής. Έτσι, μια οικογενειοκεντρική προσέγγιση φροντίδας διαβήτη για νέους με ΣΔΤ1 είναι απαραίτητη για να διασφαλιστεί ότι αντιμετωπίζονται όλες οι ψυχοκοινωνικές επιρροές.

2.1. Η ποιότητα ζωής

Η ποιότητα ζωής (QoL) σχετίζεται με την εμπειρία ενός ατόμου και τα ατομικά κριτήρια της αντιληπτής ευτυχισμένης ζωής και από τον ορισμό αυτό η ποιότητα ζωής είναι μια κατάσταση υγείας εντός του ατόμου (Næss, 1998). Ο όρος ποιότητα ζωής είναι αρκετά περίπλοκος και έχει διάφορους ορισμούς ανάλογα με το ποια θεωρία κρύβεται πίσω τους, αλλά μπορεί κανείς να αναφέρει διαφορετικές κατηγορίες εντός του όρου όπως η ευτυχία, η (ανάγκη) περιφρόνηση και η αυτοπραγμάτωση. Συνήθως αυτές οι κατηγορίες αντικατοπτρίζουν την υποκειμενική αντίληψη για την καλή ζωή, όπου κάποιος μπορεί επίσης να ερμηνεύσει την κατάσταση της υγείας του ατόμου είναι δεδομένο κριτήριο. Με αυτή τη λογική μπορεί κανείς να ερμηνεύσει περαιτέρω ότι ο όρος αποτελείται από τη φυσική, την ψυχολογική και την κοινωνική πλευρά της ζωής. Η έννοια της υγείας είναι ευρεία και επομένως μπορεί κανείς να υποθέσει ότι το QoL δεν μπορεί απλά να χρησιμοποιήσει στατιστικά δεδομένα για τη μέτρηση.

Είναι ακριβώς το αντίθετο, όπως δηλώνεται στην αρχή αυτής της ενότητας: Η Ποιότητα Ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια που ενσωματώνει την αντίληψη του ατόμου για όλα τα κριτήρια στην κατάσταση της υγείας, τον τρόπο ζωής, την ικανοποίηση της ζωής, την ψυχική κατάσταση και την ευημερία (Mugno et al, 2007) . Αυτό συνάδει με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας όπου η υγεία είναι «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας» (ΠΟΥ, 1948). Αυτός ο ορισμός είναι τόσο ευρύς, γίνεται δύσκολο να πούμε τι δεν είναι η υγεία. Επιπλέον, όταν δηλώνει ότι ο όρος ποιότητα ζωής είναι υποκειμενικός, καθιστά την εμπειρία δύσκολο να μετρηθεί. Η χρήση του QoL ως εργαλείου είναι σημαντική στην ιατρική πρακτική προκειμένου να βελτιωθούν οι σχέσεις ιατρού-ασθενή,

στην αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας και των σχετικών πλεονεκτημάτων των διαφορετικών θεραπειών, στην έρευνα και στη χάραξη πολιτικής (ΠΟΥ, 1998).

Ωστόσο, η μέτρηση της ποιότητας ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική για παθήσεις που είναι χρόνιες και σε κάποιο βαθμό επηρεάζουν (Mugno et al, 2007). Η ποιότητα ζωής του ατόμου μπορεί να συνοψιστεί σε αυτές τις κατηγορίες βάσει διαφορετικών μελετών για το QoL (Næss, 1994; Felce and Perry, 1995):

- Δραστηριότητα: σε ποιο βαθμό έχει ένα άτομο τη θέληση να ζήσει, τη λαγνεία, το ενδιαφέρον και τη δέσμευσή του για κάτι έξω από τη δική του σφαίρα, το οποίο έχει εμπειρία ως εκπλήρωση καθώς και ενέργεια για να συμπεριφέρεται και να ανταποκρίνεται στα δικά του συμφέροντα. Με άλλα λόγια, να μην αισθάνεται κουρασμένος
- Συνοχή και στενές προσωπικές σχέσεις με αμοιβαίο σεβασμό, πίστη καθώς και σχέση με κάτι μεγαλύτερο.
- Αυτοεκτίμηση με τον τρόπο που το άτομο αισθάνεται ασφαλές και εμπιστεύεται τον εαυτό του όσον αφορά τις ικανότητες, τις επιλογές, τη χρησιμότητα και ικανοποίηση με τη δική του προσπάθεια και αφοσίωση σε διαφορετικά καθήκοντα ή τομείς. Αυτό αφορά επίσης την αποδοχή χωρίς να νιώθει ντροπή ή ενοχή που μπορεί να θεωρηθεί απαραίτητο στους γονείς και τους φροντιστές παιδιών με οποιαδήποτε ασθένεια, χρονικό ή όχι, μη αναστρέψιμο ή όχι.
- Η βασική διάθεση ή η κατάσταση της ευτυχίας και της χαράς. Σε ποιο βαθμό το άτομο απολαμβάνει όμορφες εμπειρίες όπως η σύνδεση με την εσωτερική ομορφιά, τη φύση και δεν είναι κλειστή για την κοινωνία και την αλληλεπίδραση με τους γύρω ανθρώπους. Η εμπειρία ενός ατόμου για τη ζωή τόσο πλούσια και εκπληκτική με μη υλιστικούς τρόπους. Με άλλα λόγια, απουσία μελαγχολίας, αγωνίας ή / και πόνου. Πολλές από αυτές τις πτυχές θα βασίζονται αποκλειστικά στις προτιμήσεις, αλλά μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι εξακολουθούν να είναι απαραίτητες για την ποιότητα ζωής ενός ατόμου. Το άτομο θα μπορούσε μέσω των δικών του προτιμήσεων να εκτιμήσει κάτι υψηλότερο από άλλα, αλλά η κύρια ιδέα είναι ότι τόσο οι εμπειρίες της καθημερινής ζωής όσο και η έρευνα δείχνουν μια συσχέτιση μεταξύ των διαφόρων τομέων χωρίς πλήρη συνοχή.

Οι παραπάνω κατηγορίες είναι επίσης αρκετά γενικές, αλλά θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι είναι απαραίτητες για να δείτε την πληρέστερη εικόνα όταν κοιτάζετε τους γονείς που βίωσαν την ποιότητα ζωής. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι καταστάσεις των ερωτηθέντων ή οι εμπειρίες που μπορεί να σχετίζονται με αυτές τις πτυχές μπορεί να βοηθήσουν στην απόδειξη των κατηγοριών, πολύτιμων για περαιτέρω συζήτηση.

2.2. Οικογενειακή σχέση και σύγκρουση

Η διαχείριση του ΣΔΤ1 είναι, όπως τονίστηκε προηγουμένως, μια πολύπλοκη και δύσκολη διαδικασία, επομένως η οικογένεια στο σύνολό της πρέπει να αντιμετωπιστεί επίσης. Η αναγνώριση συγκεκριμένων οικογενειακών συγκρούσεων με ΣΔ με τη χρήση διαχειριστικών καθηκόντων βοηθά στον εντοπισμό πιθανών εμποδίων και την ενεργοποίηση καταστάσεων οικογενειακών λειτουργιών σε σχέση με τον χειρισμό της νόσου. Στο πλαίσιο όλων των αλληλεπιδράσεων που σχετίζονται με τη θεραπεία και τη διαβίωση με ένα παιδί με ΣΔΤ1, όπως η χορήγηση ινσουλίνης, η προετοιμασία για γεύματα και δραστηριότητες όπως περιγράφεται στην εισαγωγή, μπορεί να προκύψει ειδική οικογενειακή σύγκρουση για τον διαβήτη και να προκαλέσει προσκόλληση και γλυκαιμικά αποτελέσματα (Hood et. al, 2007). Οι Rubin et al. (1989) ανέπτυξε ένα εργαλείο μέτρησης για να θέσει τις συγκρούσεις και τις καταστάσεις που προκύπτουν σε κλίμακα προκειμένου να επισημανθεί η οικογενειακή φύση της διαχείρισης του ΣΔ, η κριτική φύση της αποτελεσματικής 12 ειδικής επικοινωνίας για τον ΣΔ που προκαλείται από τη σύγκρουση, καθώς και η ανταπόκριση σε αλλαγή συνηθειών.

Μια αναθεώρηση της κλίμακας συγκρούσεων για τον οικογενειακό ΣΔ (DFCS) που διενεργήθηκε από τους Hood et al. (2007) τονίζει τη σημασία της ύπαρξης ενός τέτοιου εργαλείου επειδή «ενώ η γενική οικογενειακή σύγκρουση είναι αναπόφευκτη και στην πραγματικότητα ορισμένες γενικές συγκρούσεις είναι φυσιολογικές, ο ΣΔ είναι αντιπαραγωγικός για την αποτελεσματική διαχείριση του διαβήτη» (Hood et al., 2007, σ. 1764) . Η ανάλυσή τους αποκάλυψε μια σχέση μεταξύ του αναθεωρημένου DFCS και του γλυκαιμικού ελέγχου. Η εισαγωγή επεξήγησε λεπτομερώς γιατί ο καλός γλυκαιμικός έλεγχος είναι απαραίτητος για τη ζωή με ΣΔΤ1 χωρίς να αποφεύγονται επιπλοκές. Η χρήση και η ανασκόπηση του DFCS βασίζεται σε μια έρευνα για προβληματικές περιοχές στον ΣΔ, η οποία έχει αποδειχθεί ότι έχει υψηλή αξιοπιστία (Polonsky et al., 1995). Η έρευνα και το DFCS συμβάλλουν στη γνώση σχετικά με τις λειτουργίες της ψυχικής υγείας, όπως η γενική συναισθηματική δυσφορία, ο φόβος της υπογλυκαιμίας, η διαταραγμένη διατροφή και συσχετίζει τα μέτρα της δυσφορίας σε σχέση με τη στάση απέναντι στον ΣΔ.

Τα ευρήματα δείχνουν ότι οι οικογενειακές μεταβλητές που προκύπτουν από τη χρήση τέτοιων κλιμάκων και ερευνών επηρεάζουν τον γλυκαιμικό έλεγχο και η θεωρία τους είναι ότι αυτές οι μεταβλητές παίζουν βασικό ρόλο στη διαχείριση του ΣΔ (Hood et al., 2007).

Hood et al. (2007) υπογραμμίζει επίσης τη σημασία του να εξετάζουμε την ευημερία των γονέων και της οικογένειας στο σύνολό του όταν κάποιος αναζητά το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για το HbA1c βελτιώνοντας τη διαχείριση και τον έλεγχο του διαβήτη.

2.3 Ψυχική υγεία Ασθενών με ΣΔ

Μια ουσιαστική βάση της έρευνας που αναπτύχθηκαν τα τελευταία 30 χρόνια, παρέχει αποδείξεις για το σημαντικό ρόλο των ψυχοκοινωνικών παραγόντων στη διαχείριση του ΣΔΤ1 σε παιδιά και εφήβους. Εξετάζουμε τα κύρια ευρήματα από τις μελέτες της ψυχολογικής προσαρμογής, τις ψυχιατρικές διαταραχές, της νευρογνωστικής και εκπαιδευτικής λειτουργίας, την οικογενειακή δυναμική, την κοινωνική υποστήριξη, το άγχος και την αντιμετώπιση, την ποιότητα ζωής και τις συμπεριφορικές παρεμβάσεις σε παιδιά και εφήβους με ΣΔΤ1. Με βάση αυτά τα ευρήματα της έρευνας, οι συστάσεις προτείνουν την καλύτερη δυνατή ψυχολογική φροντίδα. Οι νέοι με διαβήτη φαίνεται να έχουν μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης κατάθλιψης, άγχους, ψυχολογικής δυσφορίας και διατροφικών διαταραχών σε σύγκριση με τους υγιείς συνομηλίκους τους (Alan M Delamater et al. 2014).

Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι τα παιδιά με ΣΔΤ1 είναι σε κίνδυνο για προβλήματα προσαρμογής κατά την αρχική περίοδο της προσαρμογής μετά τη διάγνωση. Όταν υπάρχουν προβλήματα προσαρμογής, τα παιδιά διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για τη συνέχιση της δυσκολίας προσαρμογής. Σε μια προοπτική μελέτη που διήρκεσε 10 χρόνια από τη διάγνωση του ΣΔ, οι έφηβοι ήταν σε υψηλό κίνδυνο για διάφορες ψυχιατρικές διαγνώσεις. Τα κορίτσια είχαν περισσότερες πιθανότητες από τα αγόρια για κάποια διάγνωση και οι μισοί από αυτούς με ιστορικό ανεπαρκούς γλυκαιμικού ελέγχου είχαν μια ψυχιατρική διάγνωση. Ωστόσο, μια πρόσφατη διαχρονική μελέτη που μελετούσε τη μετάβαση από την εφηβεία στην ενηλικίωση δεν ανέδειξε διαφορές στην ψυχοκοινωνική προσαρμογή (Alan M Delamater et al. 2014).

Παρ' όλα αυτά, περίπου το 15% των νέων με ΣΔ αναφέρουν αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής δυσφορίας, με πιθανές αρνητικές συνέπειες για τη φροντίδα του διαβήτη και οι μελέτες δείχνουν ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς σχετίζονται με την κακή ρύθμιση της γλυκόζης. Οι μελέτες δείχνουν ότι η κατάθλιψη και το άγχος σχετίζονται με λιγότερο συχνή παρακολούθηση της γλυκόζης και των ελλιπέστερο γλυκαιμικό έλεγχο. Ο κακός γλυκαιμικός έλεγχος έχει συνδεθεί επίσης με μια σειρά άλλων ψυχοκοινωνικών

προβλημάτων συμπεριλαμβανομένου του άγχους, της χαμηλής αυτοεκτίμησης και την αγωνία για την εξέλιξη του διαβήτη. Όταν τα προβλήματα προσαρμογής επιμένουν στην όψιμη εφηβεία, υπάρχουν στοιχεία που υποδεικνύουν αυξημένο κίνδυνο για κακή διαχείριση του ΣΔ κατά την πρώιμη ενήλικη ζωή. Ωστόσο, χρειάζεται περισσότερη έρευνα σε αυτόν τον τομέα. Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι έφηβοι με ΣΔ, ιδιαίτερα τα κορίτσια, έχουν μια υψηλότερη συχνότητα στην διαταραγμένη διατροφική συμπεριφορά και τις διατροφικές διαταραχές (Alan M Delamater et al. 2014). Εκτιμάται ότι το 7% των εφήβων κοριτσιών με ΣΔΤ1, μπορεί να πληροί τα διαγνωστικά κριτήρια για μια διατροφική διαταραχή, ένα ποσοστό σε διπλάσια συχνότητα από ότι στα κορίτσια χωρίς ΣΔ. Η διαταραγμένη διατροφική συμπεριφορά είναι πιο διαδεδομένη στα έφηβα κορίτσια με ΣΔΤ1 (40%) από ό, τι τα συνομήλικά τους (33%).

Τα αποτελέσματα μιας πρόσφατης μετα-ανάλυσης έδειξε ότι οι διατροφικές διαταραχές σχετίζονται με την κακή ρύθμιση της γλυκόζης, αν και μια πρόσφατη διαχρονική μελέτη δεν έδειξε αυτή τη συσχέτιση. Ακόμη και σε υποκλινικά επίπεδα, ο γλυκαιμικός έλεγχος έχει παρατηρηθεί να επιδεινώνεται με τα αυξανόμενα συμπτώματα της διατροφικής διαταραχής. Χωρίς παρέμβαση, οι διαταραγμένες διατροφικές συνήθειες και οι χειρισμοί της ινσουλίνης μπορεί να επιδεινωθούν με την πάροδο του χρόνου και να αυξήσουν τον κίνδυνο σοβαρών επιπλοκών υγείας (Alan M Delamater et al. 2014). Είναι ιδιαίτερα σημαντικό να παρακολουθείται η σχολική επίδοση των παιδιών που ανέπτυξαν ΣΔ πριν την ηλικία των 5 ετών και με ιστορικό σημαντικών υπογλυκαιμικών επεισοδίων ή/και χρόνιας υπεργλυκαιμίας σε μικρές ηλικίες. Αυτά τα παιδιά, καθώς και όλα τα παιδιά που αντιμετωπίζουν μαθησιακές δυσκολίες στο σχολείο, θα πρέπει να αναφέρονται για μια ψυχο-εκπαιδευτική ή νευροψυχολογική αξιολόγηση προκειμένου να καθοριστεί εάν μαθησιακές δυσκολίες υπάρχουν (Alan M Delamater et al. 2014).

2.3.1 Γονέων

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι πολλοί γονείς έχουν ψυχολογικά προβλήματα μετά από τη διάγνωση του ΣΔ στα παιδιά τους. Μια πρόσφατη ανασκόπηση έδειξε ότι κατά μέσο όρο το 33,5% των γονέων αναφέρουν δυσφορία κατά τη διάγνωση, με το 19% των γονέων να αναφέρει αγωνία 1 με 4 έτη μετά τη 81 διάγνωση. Οι μητέρες φαίνεται να είναι σε κίνδυνο για προβλήματα ψυχολογικής προσαρμογής μετά τη διάγνωση του παιδιού τους, με κλινικά σημαντική κατάθλιψη να σημειώνεται σε περίπου στο ένα τρίτο των μητέρων

(Alan M Delamater et al. 2014). Ωστόσο, τα περισσότερα από αυτά τα προβλήματα προσαρμογής έχουν επιλυθεί εντός του πρώτου έτους μετά τη διάγνωση του παιδιού. Λιγότερες μελέτες έχουν ασχοληθεί με τις ψυχολογικές λειτουργίες των πατέρων. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι το 24% των μητέρων και 22% των πατέρων πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση του μετα-τραυματικού στρες 6 εβδομάδες μετά τη διάγνωση του παιδιού τους. Ο φόβος της υπογλυκαιμίας έχει βρεθεί επίσης να είναι κοινός σε γονείς παιδιών με διαβήτη και σχετίζεται με τη συναισθηματική δυσφορία και τον φτωχότερο γλυκαιμικό έλεγχο στα παιδιά (Alan M Delamater et al. 2014).

Η οικογενειακή σύγκρουση συνδέεται με χαμηλότερη τήρηση στο σχήμα της θεραπείας και ανεπαρκή γλυκαιμικό έλεγχο. Η διεπιστημονική ομάδα πρέπει να αξιολογήσει γενικά τη λειτουργικότητα της οικογένειας (των συγκρούσεων, τη συνοχή, την προσαρμοστικότητα και τη γονική ψυχοπαθολογία) που σχετίζεται με τη λειτουργία του ΣΔ (επικοινωνία, συμμετοχή των γονέων, υποστήριξη, ρόλους και ευθύνες για τις συμπεριφορές της ατομικής φροντίδας), ειδικά όταν υπάρχουν ενδείξεις πολιτιστικών, γλωσσικών ή οικογενειακών προβλημάτων ή δυσκολίες στην προσαρμογή με το ΣΔ (Alan M Delamater et al. 2014). Τα αποτελέσματα της έρευνας των ελέγχων παρέμβασης έχουν δείξει ότι οι παρεμβάσεις που βασίζονται στις οικογένειες έχει θετική ανταπόκριση και βελτίωση στη συμπεριφορά, την επικοινωνία και την επίλυση προβλημάτων κατάρτισης δεξιοτήτων, τη διαπραγμάτευση των στόχων διαχείρισης του ΣΔ και τη συνεργατική συμμετοχή των γονέων έχουν οδηγήσει όχι μόνο σε καλύτερο γλυκαιμικό έλεγχο αλλά και βελτιώθηκαν και οικογενειακές σχέσεις.

Οι παρεμβάσεις στους νέους ανθρώπους με ΣΔ με στόχο την αντιμετώπιση και διαχείριση του.

2.4 Διαχείριση και αντιμετώπιση

Η εστίαση στη διαχείριση και την αντιμετώπιση είναι μια κεντρική και κρίσιμη πτυχή όσον αφορά τη γονική ευεξία σε σχέση με την κατάσταση του παιδιού. Η βοήθεια για την αντιμετώπιση της συναισθηματικής πτυχής πρέπει να φροντίζεται παράλληλα με την πρακτική διαχείριση και αντιμετώπιση της νόσου. Όταν ένα παιδί έχει διαγνωστεί ή εξεταστεί για ΣΔΤ1, οι γονείς και πιθανώς η πλησιέστερη οικογένεια και τα περίχωρα θα βιώσουν μια απότομη καμπύλη μάθησης καθώς συμβαίνουν με τη διάγνωση, αλλαγή ζωής, νέα καθημερινή ρουτίνα και κατάλληλη φροντίδα (Gallo , 1991).

Ο ΣΔΤ1 είναι συχνά μια αόρατη διάγνωση για τους ξένους και ο Gallo (1991) υποψιάζεται ότι οι γονείς μπορεί να αισθάνονται σαν καταγγέλλοντες εάν εκφράσουν τις ανησυχίες τους ή αγωνίζονται με κάποιον που δεν μπορεί να κατανοήσει την πλήρη εικόνα. Αυτό μπορεί να μειώσει την ποιότητα ζωής τόσο από άποψη ντροπής όσο και από κούραση, καθώς δεν μπορούν να ανακουφίσουν την πίεση που τους ασκείται. Όπως αναφέρεται στην εισαγωγή, οι κατευθυντήριες γραμμές για μια καλή ζωή με ΣΔΤ1 είναι να έχουν σταθερό μακροπρόθεσμο επίπεδο σακχάρου στο αίμα > 7,5. Ωστόσο, δεν υπάρχει καμία κατεύθυνση για την ελάχιστη λειτουργικότητα των γονέων στην αντιμετώπιση της νόσου. Μόνο μερικές μελέτες άγγιζαν το θέμα και αυτό απαιτεί περισσότερη προσοχή, καθώς οι γονείς είναι 14 που αντιμετωπίζουν την ασθένεια παρόλο που το παιδί έχει τη διάγνωση (Sullivan et al., 2003). Οι Sullivan et al. (2003) και Kristensen (2004) υποθέτουν ότι οι έφηβοι διαβητικοί θα θέλουν να φροντίσουν τον εαυτό τους που θέτει τους γονείς στο περιθώριο, γεγονός που επιβαρύνει τη θέση τους.

Οι γονείς θα πρέπει να υιοθετήσουν μια «πραγματική» προσέγγιση στις ρουτίνες (ενέσεις, τσιμπήματα και ώρες γεύματος) και διατηρήστε μια συναισθηματικά θετική στάση καθ' όλη τη διάρκεια. Τα μικρά παιδιά παίρνουν γρήγορα τις ανησυχίες των γονέων τους και είναι πιθανό να στενοχωρηθούν ως απάντηση. Τα παιδιά μπορεί να παρουσιάσουν αντιφατική συμπεριφορά ή απόσυρση ακόμη και όταν οι γονείς τους προσπαθούν να τους καθησυχάσουν. Αυτό μπορεί να είναι ενοχλητικό και ενοχλητικό για τους γονείς. Ένας φαύλος κύκλος μπορεί να προκύψει στο ότι όσο περισσότερο οι γονείς προσπαθούν να παρηγορήσουν το παιδί και να το πείσουν να κάνουν ένεση ή τσίμπημα των δακτύλων, τόσο πιο αντίθετο ή αποσυρμένο μπορεί να γίνει το παιδί. Οι γονείς μπορούν να μάθουν να κυριαρχούν στις αλληλεπιδράσεις και να διαμορφώνουν τις δικές τους συμπεριφορές εάν αναγνωρίζουν αυτές τις καταστάσεις ως ευκαιρίες να διδάξουν τα παιδιά τους και εάν καταλαβαίνουν ότι το παιδί τους μαθαίνει από ό, τι λένε ή κάνουν οι γονείς.

2.4.1 Κρίση ζωής και κατάθλιψη

Το διαδικτυακό λεξικό της Οξφόρδης όρισε την κρίση ζωής ως: «1. Ένα κρίσιμο ή αποφασιστικό σημείο ή κατάσταση, ειδικά μια δύσκολη ή ασταθής κατάσταση που συνεπάγεται μια επικείμενη αλλαγή. 2. Μια ξαφνική αλλαγή στην πορεία μιας ασθένειας ή πυρετού, προς βελτίωση ή επιδείνωση. 3. Ένα συναισθηματικά αγχωτικό γεγονός ή μια τραυματική αλλαγή στη ζωή ενός ατόμου» (Oxford Online Dictionary). Μια κρίση στη

ζωή συνδέεται με κοινά γεγονότα που μπορεί να βιώσει κάθε κανονικό άτομο καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, αλλά η ουσία είναι του είδους που μπορεί να εκληφθεί ως ένα πρόσθετο στέλεχος για το άτομο στη συγκεκριμένη κατάσταση (Lydick and Epstein, 1993) Το στέλεχος μπορεί να είναι πρακτική κατάσταση που περνάει μια αλλαγή, αλλά μπορεί επίσης να αφορά την απώλεια και τη θλίψη, όπως ένα άτομο που βρίσκεται κοντά σε διάγνωση με σοβαρή ασθένεια (Kendler et al, 2010).

Άλλα παραδείγματα είναι σκληρές / περίπλοκες καταλήξεις στις σχέσεις, οικονομικές απώλειες, ειδοποίηση στην εργασία ή απώλεια τιμής. Τέτοια τραύματα στη ζωή μπορεί να είναι συντριπτικά και δυνητικά θα οδηγήσουν σε αντιδράσεις ορισμένων ειδών. Προηγούμενες μελέτες έχουν δείξει ότι όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με χρόνια νόσο συναισθήματα φόβου, ενοχής, θλίψης και μίσους προκαλεί στους γονείς (Austin, 1990; Johnston and Marder 1994, Seppänen et al., 1999) και μελέτες όπως αυτές δείχνουν ότι η θλίψη δεν είναι μόνο επειδή το παιδί έχει μια ασθένεια για τη ζωή, αλλά και επειδή μια τέτοια ασθένεια, όπως ο ΣΔΤ1, κάνει το παιδί να εξαρτάται από τους γονείς του για πολύ περισσότερο από ένα σχετικά υγιές παιδί. Βασικά, τα αγχωτικά γεγονότα της ζωής θεωρούνται συνήθως ως ενεργοποιητές που οδηγούν σε αρνητικά αποτελέσματα στη ζωή ενός ατόμου (Schwarzer and Schulz, 2003). Στο Kendler, οι Karkowski, & Prescott (1999) διεξήγαγαν μια μελέτη όπου ενδιαφέρθηκαν να βρουν πόσο ισχυρός μπορεί να είναι αυτός ο συγκεκριμένος σύνδεσμος.

Η μελέτη τους διευκρίνισε σε ποιο βαθμό τα γεγονότα θα απαιτούσαν μια τέτοια πορεία δράσης που θα οδηγούσε στην κατάσταση όπου η ποιότητα ζωής ενός ατόμου θα μειωνόταν και διαπίστωσαν ότι τα αγχωτικά γεγονότα της ζωής έχουν ουσιαστική αιτιώδη σχέση με την έναρξη επεισοδίων σημαντικών κατάθλιψη. 15 Παρόλο που τα περισσότερα άτομα που βιώνουν άγχος δεν αναπτύσσουν ασθένεια, η αθροιστική έκθεση σε επιβαρυντικές καθημερινές ταλαιπωρίες για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να έχει επιβλαβείς επιπτώσεις στην υγεία (Schwarzer and Schulz, 2003). Είναι η ακανόνιστη, αλλά μειωμένη εμπειρία της αντιληπτής καλής ζωής που αφορά επίσης τον σκοπό αυτής της διατριβής, καθώς υπάρχει υποψία ότι με την πάροδο του χρόνου μπορεί να γίνει και μη αναστρέψιμη. Αυτό θα μπορούσε να απαιτήσει την προσοχή στα αρχικά στάδια και μια ειδική παρακολούθηση για τους γονείς και τους φροντιστές από την αρχή, ξεκινώντας ταυτόχρονα με τη στιγμή της διάγνωσης και την παρακολούθηση του παιδιού που διαγνώστηκε.

2.4.2 Κοινωνική υποστήριξη

Κοινό για σχεδόν όλες τις μελέτες και τις θεωρίες που έχω περάσει για να δημιουργήσω ένα θεμέλιο για την εργασία μου, είναι το γεγονός ότι βασίζονται σε άτομα που οι ίδιοι έχουν μια χρόνια ασθένεια. Υπάρχουν, όπως αναφέρθηκε, σχετικά λίγες μελέτες όπου οι μηχανισμοί αντιμετώπισης και η κοινωνική υποστήριξη για τους γονείς ή τους φροντιστές ενός χρονίως άρρωστου παιδιού είναι το επίκεντρο. Ωστόσο, οι μελέτες, όπως «Αντιμετώπιση, κοινωνική υποστήριξη και προσαρμογή στις χρόνιες ασθένειες» (White et al, 1992), δείχνουν τη σημασία της κοινωνικής υποστήριξης όταν αντιμετωπίζουν μια χρόνια διάγνωση. Ως εκ τούτου, μπορεί κανείς να πιστεύει ότι είναι δικαιολογημένο να υποθέσουμε ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να είναι μια κρίσιμη πτυχή για τους γονείς που αντιμετωπίζουν τη χρόνια ασθένεια του παιδιού τους. Η κοινωνική υποστήριξη είναι η αντίληψη του ατόμου να αγκαλιάζεται με αγάπη και φροντίδα, να γίνεται σεβαστός και να εκτιμάται και να ανήκει σε ένα κοινωνικό δίκτυο ή σχέση με αμοιβαίες δεσμεύσεις (Cobb, 1976).

Η επίδραση της κοινωνικής υποστήριξης στους γονείς με παιδιά με αναπηρία υποτίθεται ότι είναι θετική για την ευημερία τόσο των γονέων όσο και των παιδιών και συμβάλλει σε μια μεγαλύτερη σχέση μεταξύ τους, εκτός από τη βελτίωση της ανάπτυξης των παιδιών (Dunst et al., 1986) και μία μπορεί να υποθέσει ότι είναι παρόμοιο για τη σχέση μεταξύ των παιδιών με ΣΔΤ1 και των γονιών τους. Αυτό καταδεικνύει ότι η ανάγκη ενός γονέα για υποστήριξη επηρεάζει το χρονίως άρρωστο παιδί και τις θετικές αλληλεπιδράσεις με άλλα άτομα, είτε μπορούν να σχετίζονται με την κατάσταση είτε όχι, είναι ενθαρρυντικό, ενισχυτικό και επιμελημένο (Gibson, 1994). Αντιθέτως, η έλλειψη υποστήριξης και ενσυναίσθησης υποτίθεται ότι είναι επώδυνη, απογοητευτική και απογοητευτική. Ο Gibson (1995) δημιούργησε ένα εννοιολογικό μοντέλο (σχήμα 8) που αποκαλύπτει τη δέσμευση και την αγάπη των μητέρων για το παιδί τους, λειτουργεί ως κίνητρο για να περάσει από τις διάφορες φάσεις της αποδοχής 16 της πραγματικότητας στην προσπάθεια να αναλάβει την ευθύνη της ασθένειας.

2.4.3 Υποστήριξη από την οικογένεια

Μια άλλη πτυχή του μηχανισμού αντιμετώπισης, παρόμοια με την κοινωνική υποστήριξη είναι οι οικογενειακές πηγές υποστήριξης. Υπάρχει μια απαίτηση για αυτόν τον τύπο υποστήριξης (Uchino et al, 1996) και μπορεί να είναι σημαντικό να ανακτήσουμε

περισσότερες γνώσεις σχετικά με αυτό. Seppänen et al. (1999) το υποστηρίζει, ωστόσο, τα αποτελέσματά τους είναι αρκετά αδύναμα, καθώς μελέτησαν τις πρώτες τέσσερις εβδομάδες μετά τη στιγμή της διάγνωσης και με δύο οικογένειες. Η αναπτυσσόμενη ανάγκη και η οικογενειακή λειτουργία δεν ελήφθησαν υπόψη, αλλά μπορεί κανείς να εξαγάγει το συμπέρασμα ότι αποδίδουμε περισσότερη έρευνα σχετικά με το πόσο απαραίτητη είναι η οικογενειακή συμμετοχή προκειμένου να βελτιωθεί η ζωή των γονέων. Παρά τις αφοσιωμένες προσπάθειες, υπήρξαν σχεδόν μηδενικές μελέτες, εκτός από τις δύο προαναφερθείσες, οι οποίες εξέτασαν τη σημασία των συγγενών να εμπλέκονται όταν ένα παιδί στην οικογένεια είχε χρόνια διάγνωση. Επίσης, τα δύο αναφερόμενα είναι σχετικά μικρά και αυτό οδηγεί σε υποψία ότι ο λόγος για το γεγονός ότι αυτό είναι το μόνο που βρέθηκε σε αυτό το σημείο, είναι η μοναδική πτυχή ενός παιδιού με ΣΔΤ1 ζήτηση 2.3s ένα ειδικό είδος φροντίδα.

Ακόμα και αν δεν μπορούσε να βρεθεί έρευνα για το θέμα με άλλους τύπους χρόνιων ασθενειών, η ζήτηση μπορεί να είναι διαφορετική, επομένως η έλλειψη έρευνας. Η επίδραση της οικογενειακής υποστήριξης θα εξεταστεί στη συζήτηση, με βάση αυτό που προκύπτει κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων.

2.4.4 Υποστήριξη από το προσωπικό υγείας

Οι γονείς παιδιών με χρόνια ασθένεια ανέφεραν σε μικρές μελέτες ότι θα επωφελούνταν περισσότερο από την τεχνική υποστήριξη και την ιατρική επίβλεψη από τα αντίστοιχα νοσοκομεία και το προσωπικό υγείας τους, εάν η κατάσταση της οικογένειας καθώς και του ατόμου ελήφθησαν υπόψη οι ανάγκες των γονέων (Seppänen et al., 1999).

Οι Thomson et al (1992) τονίζουν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό και οι γιατροί πρέπει να γνωρίζουν και να σέβονται τη σημασία της καθημερινής ζωής των γονέων και ότι δεν χρειάζεται να θυσιάσουν όλο τον χρόνο τους για να φροντίσουν το παιδί τους. Αυτό προκειμένου να ελαχιστοποιηθεί η διαταραχή της οικογενειακής δυναμικής και να βοηθηθούν οι γονείς να διατηρήσουν ένα αποδεκτό ενεργειακό επίπεδο, ώστε να μπορούν να παρέχουν τη σωστή φροντίδα, προσοχή και υπερβολική παρακολούθηση στο χρονίως άρρωστο παιδί τους. Μια μελέτη για μητέρες με χρόνια άρρωστα παιδιά, με έμφαση στην ενδυνάμωση και την αντιμετώπιση, έδειξε ότι ήταν απογοητευμένοι με την έλλειψη κατανόησης από το προσωπικό υγείας, ιδίως με τους γιατρούς, επειδή οι ανησυχίες τους,

είτε ήταν λογικές είτε όχι, ελαχιστοποιήθηκαν, παραμελημένος και αγνοημένος (Gibson, 1994).

Ο Gibson (1994) προτείνει ότι παρόλο που το προσωπικό υγείας μπορεί να ενήργησε προς το συμφέρον του παιδιού. Ο Gibson (1994) υποψιάζεται ότι το προσωπικό υγείας δεν αναγνώρισε ότι οι μητέρες αγωνίζονται να μην μεταφέρουν τον φόβο της στο παιδί και το εξηγεί αυτό υποδηλώνοντας ότι δεν γνωρίζουν ότι αυτός ο αγώνας επηρέασε την ικανότητα της μητέρας να παρέχει αξιοπρεπή φροντίδα για το παιδί της. Ως αποτέλεσμα των εξελίξεων στην επιστημονική γνώση και την τεχνολογία, ο αριθμός των παιδιών που ζουν με χρόνια ασθένεια αυξάνεται συνεχώς. Το βάρος της ευθύνης για τη φροντίδα αυτών των παιδιών βαρύνει όλο και περισσότερο τους εμπλεκόμενους γονείς και, ιδιαίτερα, στις μητέρες (Gibson, 1994; Horsch και McManus, 2014).

2.4.5 Εκπαίδευση παιδιών με ΣΔ

Όταν ένα παιδί σε μια οικογένεια διαγιγνώσκεται με ΣΔΤ1, αυτό συνεπάγεται μια σημαντική αλλαγή για την οικογένεια και έχουν μεγάλη ανάγκη για πληροφορίες, εκπαίδευση και κατάρτιση, προκειμένου να αντιμετωπίσουν τη νόσο του παιδιού με τον βέλτιστο τρόπο. Η εκπαίδευση θεωρείται ότι είναι το κλειδί για μια επιτυχημένη αντιμετώπιση του ΣΔ (Silverstein et al., 2005; Swift, 2009). Η εκπαίδευση του παιδιού με ΣΔ ορίζεται ως «Η διαδικασία παροχής στο άτομο των γνώσεων και των δεξιοτήτων που απαιτούνται για την αυτοεξυπηρέτηση του διαβήτη, τη διαχείριση κρίσεων και την πραγματοποίηση αλλαγών στον τρόπο ζωής για την επιτυχή διαχείριση της νόσου» (Clement, 1995). Αυτός ο ορισμός υιοθετείται επίσης από το ISPAD (Swift, 2009). Στην αρχή, μετά τη διάγνωση, η εκπαίδευση αφορά την επιβίωση, δηλαδή τι πρέπει να μάθει η οικογένεια για την ασθένεια και τη θεραπεία προτού να φύγουν από το νοσοκομείο (Brink & Chiarelli, 2004).

Είναι σημαντικό το παιδί/έφηβος και η οικογένειά του να αποκτήσουν γνώσεις σχετικά με το πώς έχει διαπιστωθεί η διάγνωση, προδιαθετικούς παράγοντες για τον ΣΔΤ1, την ανάγκη για ινσουλίνη και πώς λειτουργεί, ποια είναι η γλυκόζη και ποια φυσιολογικά επίπεδα γλυκόζης είναι, πρακτικές δεξιότητες (ενέσεις ινσουλίνης, εξετάσεις αίματος / ούρων και λόγοι παρακολούθησης) και βασικές διατροφικές συμβουλές. Επιπλέον, η οικογένεια πρέπει να μάθει για την υπογλυκαιμία, πώς να αποτρέψει τη διαβητική κετοξέωση (DKA) και πώς να διαχειριστεί τον ΣΔ στο σπίτι, στο σχολείο και κατά τη

διάρκεια της σωματικής άσκησης. Είναι επίσης απαραίτητο να παρέχεται στην οικογένεια, μετά τη διάγνωση, λεπτομέρειες για τηλεφωνικές επαφές έκτακτης ανάγκης (Dahlqvist, 2008; Swift, 2009). Ως συμπλήρωμα των λεκτικών πληροφοριών, η οικογένεια χρειάζεται γραπτό υλικό που διαβάζεται και κατανοείται εύκολα (Swift, 2009). Η εκπαίδευση πρέπει να ακολουθεί τα συγκεκριμένα αιτήματα κάθε παιδιού και οικογένειας και να συνεχίζεται με την πάροδο του χρόνου, με γνώση και ανάπτυξη δεξιοτήτων τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες ανάλογα με την ηλικία και το γνωστικό επίπεδο του παιδιού (Brink & Chiarelli, 2004; Swift, 2009).

2.5 Φροντίδα του ΣΔ

Όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται με ΣΔΤ1, η φροντίδα ποικίλλει παγκοσμίως, εν μέρει ανάλογα με το εάν το παιδί είναι έντονα άρρωστο κατά την έναρξη. Στη Δυτική Ευρώπη και στις ΗΠΑ, το 30-50 τοις εκατό των παιδιών έχουν ήπια συμπτώματα κατά τη διάγνωση και αντιμετωπίζονται σαν εξωτερικούς ασθενείς (Clar et al., 2007). Υπάρχει μια συζήτηση σχετικά με το ποιο είναι το καλύτερο, να αντιμετωπίζεται ως βάση εξωτερικών ασθενών ή εσωτερικών ασθενών. Η είσοδος σε νοσοκομείο παρέχει την ευκαιρία για εντατική εκπαίδευση και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μελλοντικά οφέλη. Από την άλλη πλευρά, η νοσηλεία μπορεί να ενθαρρύνει την εξάρτηση από το προσωπικό του νοσοκομείου και δεν τονώνει τις ικανότητες της οικογένειας να φροντίζουν τον εαυτό τους στο μέλλον. Κατά τη σύγκριση αυτών των δύο εναλλακτικών θεραπειών δεν βρέθηκαν διαφορές στον μεταβολικό έλεγχο ή στις επιπλοκές του ΣΔ (Clar et al., 2007). Σε μια πρόσφατη σουηδική μελέτη, το αποτέλεσμα έδειξε ότι η διαχείριση από το σπίτι είναι ένας ασφαλής και αποτελεσματικός τρόπος παροχής φροντίδας σε παιδιά που έχουν διαγνωστεί με ΣΔΤ1, δεδομένου ότι είναι ιατρικά σταθερά (Tiberg, Steen Carlsson, Carlsson, & Hallström, 2012). Η νοσηλεία ή η κατ'οίκον διαχείριση 16 όταν το παιδί διαγιγνώσκεται πρόσφατα είναι μια συνεχιζόμενη συζήτηση και χρειάζονται περισσότερα στοιχεία για να προσδιοριστεί η λειτουργικότητά του (Clar et al., 2007). Η σουηδική παιδιατρική περίθαλψη ΣΔ βασίζεται στις συναινετικές οδηγίες του ISPAD και σε εθνικές οδηγίες για τη διασφάλιση της εθνικής φροντίδας της υψηλότερης ποιότητας (IDF & ISPAD, 2011; Το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και Πρόνοιας, Sjöblad, 2008). Σύμφωνα με τις εθνικές οδηγίες στη Σουηδία, οι στόχοι (Larsson, 2008) περιλαμβάνουν τα ακόλουθα: το παιδί δεν θα έχει συμπτώματα της νόσου, θα έχει μια φυσιολογική ανάπτυξη και ανάπτυξη, η θεραπεία τόσο

των οξέων όσο και των μακροπρόθεσμων επιπλοκών θα παρέχεται και μια ομάδα διαβήτη που ειδικεύεται σε παιδιά και εφήβους θα έχει την ευθύνη για τη θεραπεία. Στη Σουηδία, όπως και σε πολλές άλλες χώρες, η εκπαίδευση και η κατάρτιση ξεκινούν μόλις διαγνωστεί ένα παιδί και συνήθως χορηγείται στην οικογένεια από μια πολυ-επαγγελματική παιδιατρική ομάδα, συμπεριλαμβανομένων PSDN, DSP, διαιτολόγου, κοινωνικού λειτουργού ή / και ψυχολόγος (Dahlqvist, 2008; Llahana et al., 2001).

Το PDSN είναι εγγεγραμμένη νοσοκόμα με ειδική εκπαίδευση και εξειδίκευση στην παιδιατρική και τον διαβήτη που εργάζεται ως εκπαιδευτικός, κοινωνικός λειτουργός, διευθυντής, επικοινωνιακός και καινοτόμος υπό τη δική του ευθύνη (Pihoker, Forsander, Wolfsdorf, & Klingensmith, 2008). Το PDSN λειτουργεί ως μέλος της ομάδας και έχει βασικό ρόλο στην εκπαίδευση των παιδιών και των γονέων τους σχετικά με τον διαβήτη. Αυτός / αυτή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διασφάλιση του συντονισμού της φροντίδας και ότι το παιδί και οι γονείς του λαμβάνουν πληροφορίες με τρόπο που τους έχει νόημα (Llahana et al., 2001). Στη Σουηδία όταν ένα παιδί διαγιγνώσκεται πρόσφατα, η ρουτίνα ήταν ότι η νοσοκομειακή περίθαλψη έχει συνταγογραφηθεί για το παιδί και τους γονείς του για περίπου μία έως δύο εβδομάδες παραμονής σύμφωνα με τις εθνικές οδηγίες (Sjöblad, 2008). Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου καθώς και πέρα από την ημέρα απαλλαγής, τόσο τα παιδιά όσο και οι γονείς τους ενθαρρύνονται να είναι ενεργά μέλη της ομάδας φροντίδας (Kyne-Grzebalski, 1997). Στη Σουηδία, αφού απολύθηκε από το νοσοκομείο, το παιδί και η οικογένεια έχουν συχνή επαφή με την ομάδα του ΣΔ κατά τους πρώτους έξι μήνες. Η επικοινωνία μπορεί να γίνει με ραντεβού στο νοσοκομείο, τηλεφωνικές κλήσεις και επισκέψεις της ομάδας διαβήτη στο σπίτι της οικογένειας ή συνδυασμός όλων αυτών. Συνιστάται παρακολούθηση κάθε τρίτο μήνα, ώστε να είναι δυνατή η εκ νέου αξιολόγηση της διαχείρισης του ΣΔ και συνιστώνται ετήσιες επισκέψεις για διαιτητικές συμβουλές, ικανοποίηση ψυχοκοινωνικών αναγκών, εξέταση αίματος και ενημερώσεις για την εκπαίδευση (Pihoker et al., 2008; Sjöblad, 2008). Όταν το παιδί είναι μικρό, είναι οι γονείς που είναι υπεύθυνοι για τη θεραπεία του παιδιού, ακόμα κι αν εμπλέκεται και το παιδί. Ο στόχος είναι να μεταφερθεί σταδιακά η ευθύνη για τη διαχείριση της νόσου στο παιδί, έτσι ώστε όταν το παιδί μεγαλώσει, η ομάδα του ΣΔ ενημερώνει το παιδί με κατάλληλο τρόπο για την ηλικία (Anderson, 2009). Η κλινική πράξη στη Σουηδία είναι ότι η ομάδα του ΣΔ μεταφέρει περισσότερες πληροφορίες, εκπαίδευση και ευθύνες στο παιδί περίπου όταν είναι περίπου 10 ετών (Hägglöf, 2008). Σε αυτήν την ηλικία το παιδί συνήθως έχει φτάσει σε υψηλότερο επίπεδο γνωστικής

ανάπτυξης και μπορεί να αρχίσει να υιοθετεί τις γνώσεις και τις δεξιότητές του (von Tetzchner, 2001).

Κανένα παιδί ή έφηβος 17 δεν πρέπει να υποχρεωθεί να μάθει και να αποδεχτεί τις νέες ευθύνες. Ωστόσο, είναι σημαντικό να έχουν καλή κατανόηση του ΣΔ. Γύρω από την εποχή της εφηβείας πρέπει να μάθουν τις απαραίτητες δεξιότητες για να είναι πιο ανεξάρτητοι στην αυτοδιαχείριση τους (IDF & ISPAD, 2011; Berg Kelly, 2008; Swift, 2009). Η συμμετοχή των γονέων στη διαχείριση του διαβήτη του παιδιού εξακολουθεί να είναι σημαντική, αλλά αλλάζει από αυτό ενός πιο ελεγχόμενου γονικού στυλ σε περισσότερο από ένα στυλ καθοδήγησης (Anderson, 2009). Οι γονείς συχνά καταφέρνουν να διαχειριστούν τις πρακτικές πτυχές του ΣΔ του παιδιού τους, ακόμα κι αν έχουν στην αρχή δυσκολίες να αποδεχθούν τις νέες ρουτίνες ως μέρος της καθημερινής τους ζωής. Ωστόσο, οι περισσότεροι από τους γονείς δεν αποδέχονται ποτέ πλήρως τη διάγνωση ακόμα και αν φαίνεται να προσαρμόζονται στην κατάστασή τους (Bowes, Lowes, Warner, & Gregory, 2009; Lowes & Lyne, 2000). Προηγούμενη έρευνα (Wennick & Hallström, 2006, 2007) έδειξε ότι ήταν δύσκολο για το παιδί και την οικογένεια να έρθουν στο σπίτι από το νοσοκομείο αφού το παιδί διαγνώστηκε με ΣΔΤ1, επειδή οι θεωρητικές γνώσεις που είχαν λάβει οι οικογένειες κατά τη διάρκεια της νοσηλείας δεν ήταν πλέον έγκυρες όταν επέστρεψαν στο σπίτι.

3. ΔΙΑΒΗΤΗΣ ΣΤΟ ΣΧΟΛΕΙΟ

Ο τύπος βοήθειας που μπορεί να χρειαστούν οι μαθητές για τη διαχείριση του ΣΔ τους μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τον μαθητή. Γενικά,

- νήπια και παιδιά προσχολικής ηλικίας χρειάζονται βοήθεια με όλες τις πτυχές της φροντίδας του διαβήτη.
- μερικοί μαθητές δημοτικής σχολικής ηλικίας μπορούν να παρακολουθούν τη γλυκόζη τους, αλλά οι περισσότεροι θα χρειαστούν βοήθεια από ενήλικες.
- Οι μαθητές της μέσης και της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης πρέπει να είναι σε θέση να διαχειριστούν οι ίδιοι τον ΣΔ τους, ανάλογα με το πόσο καιρό είχαν ΣΔ και το επίπεδο ωριμότητας τους.

Ανεξάρτητα από την ηλικία τους, υπάρχουν στιγμές που όλοι οι μαθητές που έχουν διαβήτη χρειάζονται κάποιον άλλο για να τους βοηθήσουν στη φροντίδα του ΣΔ. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα εάν ο μαθητής έχει χαμηλή γλυκόζη στο αίμα, κάτι που μπορεί να είναι απειλητικό για τη ζωή. Οι μαθητές με ΣΔ πρέπει να έχουν πρόσβαση σε αναλώσιμα και εξοπλισμό για γρήγορη θεραπεία υψηλών και χαμηλών επιπέδων γλυκόζης στο αίμα ανά πάσα στιγμή.

Ο ΣΔ αντιμετωπίζεται ελέγχοντας τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα καθ' όλη τη διάρκεια της ημέρας και διασφαλίζοντας ότι παραμένουν εντός ενός στόχου. Κατά γενικό κανόνα, η κατανάλωση τροφής αυξάνει τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα μετά το γεύμα. Η φυσική δραστηριότητα, η ινσουλίνη και τα διαβήτη που λαμβάνονται από το στόμα κάνουν τα επίπεδα γλυκόζης στο αίμα να μειώνονται.

Οι μαθητές με ΣΔ μπορούν να ελέγξουν τα επίπεδα γλυκόζης τους χρησιμοποιώντας μία ή και τις δύο αυτές συσκευές ένα μετρητή γλυκόζης αίματος, το οποίο χρησιμοποιεί μια μικρή σταγόνα αίματος από ένα δάχτυλο για τη μέτρηση των επιπέδων σακχάρου στο αίμα μια συνεχής οθόνη γλυκόζης, μια συσκευή που λειτουργεί μέσω ενός μικροσκοπικού αισθητήρα που έχει εισαχθεί κάτω από το δέρμα της κοιλιάς ή του βραχίονα, ο οποίος μπορεί να ελέγχει τη γλυκόζη του αίματος κάθε λίγα λεπτά.

Τα βρέφη και τα νήπια με ΣΔ αποτελούν μια σειρά σημαντικών προκλήσεων για τους επαγγελματίες υγείας. Πρώτον, κατά τη στιγμή της διάγνωσης, τα παιδιά συχνά δεν παρουσιάζουν τα κλασικά πρώιμα συμπτώματα και σημάδια ΣΔ. Δεύτερον, είναι δύσκολο

να δημιουργηθεί ένα κατάλληλο θεραπευτικό σχήμα για αυτούς. Τρίτον, αποτελεί πρόκληση για την πρόληψη σοβαρής υπογλυκαιμίας, η οποία είναι ιδιαίτερα σημαντική δεδομένης της πιθανής επίδρασης της υπογλυκαιμίας στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο. Τέλος, από ψυχοκοινωνική άποψη, υπάρχει ο αντίκτυπος που μπορεί να έχει μια σοβαρή χρόνια διαταραχή στο παιδί και την οικογένεια. Σε αυτό το άρθρο, θα επικεντρωθούμε σε αυτά τα σημαντικά ζητήματα, επισημαίνοντας την ανάγκη εξισορρόπησης αυτού που μπορεί να θεωρηθεί ιδανική περίθαλψη σε ηλικιωμένα άτομα με ΣΔ με αυτό που είναι πρακτικό και ρεαλιστικό σε βρέφη και νήπια.

3.1 Η σχολική ομάδα υγείας

Η σχολική ομάδα υγείας διασφαλίζει ότι οι μαθητές με ΣΔ λαμβάνουν όλη τη βοήθεια που χρειάζονται ενώ βρίσκονται στο σχολείο. Η ομάδα θα πρέπει να περιλαμβάνει άτομα που κατανοούν τον διαβήτη, το σχολικό περιβάλλον και τους ομοσπονδιακούς και πολιτειακούς νόμους περί εκπαίδευσης και νοσηλευτικής. Τα μέλη της σχολικής ομάδας υγείας συχνά περιλαμβάνουν:

1. μαθητής με ΣΔ
2. γονείς ή κηδεμόνες
3. σχολική νοσοκόμα
4. εκπαιδευτικοί, διοικητικοί υπάλληλοι και άλλο σχολικό προσωπικό, όπως ψυχολόγος σχολείου ή σύμβουλος καθοδήγησης, προπονητές και προσωπικό του μεσημεριανού γεύματος

Η ομάδα υγείας του σχολείου πρέπει να συνεργάζεται στενά με τους γονείς ή τους κηδεμόνες του μαθητή και άλλα βασικά άτομα που εμπλέκονται στη φροντίδα του ΣΔ του μαθητή εκτός σχολείου. Ορισμένοι μαθητές μπορεί να έχουν μια προσωπική ομάδα υγειονομικής περίθαλψης ΣΔ που περιλαμβάνει επίσης επαγγελματίες υγείας, όπως ο γιατρός, η νοσοκόμα, ο εγγεγραμμένος διαιτολόγος και ο εκπαιδευτικός του μαθητή με ΣΔ. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η ομάδα υγείας του σχολείου θα πρέπει να συνεργάζεται στενά με την προσωπική ομάδα υγειονομικής περίθαλψης του μαθητή.

Κάθε φθινόπωρο και σε άλλες στιγμές κατά τη διάρκεια του σχολικού έτους για παιδιά που διαγιγνώσκονται πρόσφατα, η νοσοκόμα του σχολείου στην σχολική περιοχή θα πρέπει να οργανώνει και να διευκολύνει μια συνάντηση προγραμματισμού για την ανάπτυξη ενός μεμονωμένου σχεδίου φροντίδας ΣΔ για χρήση στο σχολικό περιβάλλον.

Οι συμμετέχοντες στη συνάντηση πρέπει να περιλαμβάνουν όλους όσους μπορεί να έχουν ρόλο στη φροντίδα του διαβήτη του παιδιού. Οι συμμετέχοντες μπορούν να περιλαμβάνουν:

- Οικογένεια και παιδί
- Διευθυντή
- Σχολική νοσοκόμα
- Αυτού και του προηγούμενου έτους δασκάλα
- Τον υπεύθυνο διαχείρισης του φαγητού
- Το γυμναστή
- Τον οδηγό λεωφορείου
- Μέλη του συστήματος υγείας, αν έχουν προσκληθεί από τους γονείς

Προτεινόμενα περιεχόμενα της ατζέντας:

- Επισκόπηση του ΣΔΤ1 ή ΣΔΤ2 και της αντιμετώπισής του
- Ρόλοι και ευθύνες των μελών του προσωπικού
- Προσδιορισμός προσωπικού στο σχολείο που θα χρησιμεύσει ως πόρος για άλλους
- Προσδιορισμός της ιεραρχίας του προσωπικού που αναμένεται να ανταποκριθεί σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης
- Προσδιορισμός της θέσης των κιτ τροφίμων, της γλυκαγόνης και άλλων αναλωσίμων στο σχολικό κτίριο
- Πώς θα γίνει εκπαίδευση για το προσωπικό με συγκεκριμένες ευθύνες
- Τι είναι η κατάσταση έκτακτης ανάγκης και ποιος ο τρόπος δράσης

3.2 Ατομικό πλάνο φροντίδας

Ο προγραμματισμός είναι το κλειδί για την επιτυχή διαχείριση της φροντίδας των παιδιών με ΣΔ. Στα σχολεία, το ατομικό σχέδιο φροντίδας είναι ένα καλό εργαλείο για την επιτυχία διαχείρισης.

Η σχολική νοσοκόμα, σε συνεργασία με γονείς και άλλους, αναπτύσσει αυτό το σχέδιο φροντίδας περιγράφοντας συγκεκριμένη υγειονομική περίθαλψη που πρέπει να δοθεί στον μαθητή. Το πλάνο αυτό, θα πρέπει να είναι διαθέσιμο σε όλους

προσωπικό που εργάζεται με το παιδί. Η νοσοκόμα του σχολείου μπορεί να τροποποιήσει τμήματα του σχεδίου ή να αντιγράψει σελίδες από αυτό το εγχειρίδιο κλιπ στο σχέδιο φροντίδας και τις διανείμει σε κάθε μέλος της ομάδας. Η καθημερινή ρουτίνα περίθαλψης περιλαμβάνει παρακολούθηση γλυκόζης στο αίμα, τηλέφωνα γονέων, κηδεμόνων, παρόχων φροντίδας και επαφών έκτακτης ανάγκης, τιμές της γλυκόζης στο αίμα και τις απαιτούμενες δράσεις, καθημερινό πρόγραμμα φαγητού, ινσουλίνης και δραστηριότητας, ειδικές εκδηλώσεις / περιστάσεις, θέση προμηθειών και τροφίμων, απόρριψη συρίγγων, βελόνων, κ.λπ., αναπτυξιακά επίπεδα και γνωστικές και φυσικές ικανότητες των μαθητών προσχολικής ηλικίας και των εφήβων πρέπει να ενσωματωθούν στο σχέδιο φροντίδας για το παιδί με ΣΔ.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο διαβήτης είναι μια οικουμενική μάστιγα που πλήττει όλες τις ηλικίες παγκοσμίως. Η συνεχώς αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης τόσο στους ενήλικες και δη στα παιδιά είναι ανησυχητική, καθιστώντας το ΣΔΤ1 μία από τις πιο διαδεδομένες χρόνιες ασθένειες στην παιδική ηλικία (π χ 1 στα 400 με 600 παιδιά στις ΗΠΑ σύμφωνα με τους Pettitt et al. 2009). Επιπρόσθετα, 15-20% των νέων διαγνώσεων αφορά παιδιά κάτω των 5 ετών (Dabelea et al. 2014) και ο λόγος για την αυξημένη συχνότητα εμφάνισης αυτής της νεότερης ηλικιακής ομάδας είναι άγνωστος. Η διαχείριση του διαβήτη σε μικρά παιδιά μπορεί να είναι δύσκολη για διάφορους λόγους, συμπεριλαμβανομένων φυσιολογικών παραγόντων όπως η αυξημένη ευαισθησία στην ινσουλίνη. Η καθημερινή διαχείριση του ΣΔΤ1 περιπλέκεται περαιτέρω από τη γνωστική, συμπεριφορική και κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη των μικρών παιδιών.

Σε όλα τα στάδια ανάπτυξης, υπάρχουν πολλές ευκαιρίες να αξιοποιηθούν οι σύγχρονες εξελίξεις του διαβήτη του 21ου αιώνα για να καλυτερεύσει η διαχείριση του διαβήτη και η αυτο-φροντίδα, προκειμένου να βελτιστοποιηθεί ο γλυκαιμικός έλεγχος. Μια πρόσφατη δημοσίευση από το DCCT και την Epidemiology of Diabetes Complications (EDIC) υπογραμμίζει τη σημασία της εντατικής θεραπείας με ινσουλίνη και του βέλτιστου γλυκαιμικού ελέγχου για τη μείωση της απειλής πρόωρης θνησιμότητας για ασθενείς με ΣΔΤ1 (Orchard et al. 2015). Αυτό απαιτεί από την πολυεπιστημονική ομάδα που συνεργάζεται με το παιδί και την οικογένεια, καθώς και με το σχολείο και την κοινότητα να βοηθήσει στη φροντίδα του παιδιού με διαβήτη. Η ομάδα όχι μόνο παρέχει εκπαίδευση και καθοδήγηση για τη σωστή χρήση των τεχνολογιών του διαβήτη, αλλά είναι θεμελιώδους σημασίας για τη διασφάλιση της έγκαιρης παροχής εκπαίδευσης για διαβήτη και υποστήριξη στους αναπτυσσόμενους νέους σε αναπτυξιακά στάδια καθώς οι ρόλοι αλλάζουν τόσο για τον ασθενή με ΣΔΤ1 όσο και για τα μέλη της οικογένειας. Υπάρχει ανάγκη για υπομονή και επαναδιαπραγμάτευση στους μεταβαλλόμενους ρόλους της νεολαίας με το ΣΔΤ1. Μαζί, είναι μείζουσας σημασίας να προσπαθήσουμε να επιτύχουμε τους στόχους HbA1c για την πρόληψη επιπλοκών, τη διατήρηση της υγείας και την προστασία των μελλοντικών παιδιατρικών ασθενών με ΣΔΤ1 σε όλη την παιδική ηλικία. Με συνεχείς προσπάθειες που εστιάζονται στην ομαδική εργασία της οικογένειας, τον καθορισμό στόχων και την αξιοποίηση των αναδυόμενων τεχνολογιών, θα είναι όλο και

πιο δυνατό για πολλούς νέους και οικογένειες να επιτύχουν αυτούς τους στόχους και να διατηρήσουν καλή ποιότητα ζωής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Adolfsson, P., Ziegler, R., & Hanas, R. (2017). Continuous subcutaneous insulin infusion: special needs for children. *Pediatric diabetes*, *18*(4), 255-261.
- American Diabetes Association. (2019). 2. Classification and diagnosis of diabetes: standards of medical care in diabetes—2019. *Diabetes care*, *42*(Supplement 1), S13-S28.
- American Diabetes Association. (2014). Statistics about diabetes.
- Amillategui, B., Mora, E., Calle, J. R., & Giralt, P. (2009). Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children, and teachers. *Pediatric diabetes*, *10*(1), 67-73.
- Anderson, B. J., Laffel, L. M., Domenger, C., Danne, T., Phillip, M., Mazza, C., ... & Mathieu, C. (2017). Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: the Global TEENs Study. *Diabetes Care*, *40*(8), 1002-1009.
- Atkinson, MA, 2012, 'The pathogenesis and natural history of type 1 diabetes', *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, *2*(11), a007641
- Berhan, Y., Waernbaum, I., Lind, T., Möllsten, A., Dahlquist, G., & Swedish Childhood Diabetes Study Group. (2011). Thirty years of prospective nationwide incidence of childhood type 1 diabetes: the accelerating increase by time tends to level off in Sweden. *Diabetes*, *60*(2), 577-581.
- Bluestone, JA, Herold, K, Eisenbarth, G, 2010, 'Genetics, pathogenesis and clinical interventions in type 1 diabetes', *Nature*, *464*, 1293- 1300
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). National diabetes statistics report, 2020. *Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention, US Department of Health and Human Services*, 12-15.
- Couper, J., Haller, M., Ziegler, A., Knip, M., Ludvigsson, J., & Craig, M. (2014). *Phases of type 1 diabetes in children and adolescents*.
- Craig, M. E., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Seth, A., & Donaghue, K. C. (2014). Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric diabetes*, *15*(S20), 4-17.
- Dabelea, D., Bell, R. A., D'Agostino Jr, R. B., Imperatore, G., Johansen, J. M., Linder, B., ... & Pettitt, D. J. (2007). Incidence of diabetes in youth in the United States. *Jama*, *297*(24), 2716-2724.

- Dabelea, D., Mayer-Davis, E. J., Saydah, S., Imperatore, G., Linder, B., Divers, J., ... & Liese, A. D. (2014). Prevalence of type 1 and type 2 diabetes among children and adolescents from 2001 to 2009. *Jama*, *311*(17), 1778-1786.
- Danne T, Bangstad HJ, Deeb L, Jarosz-Chobot P, Mungaie L, Saboo B, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:115-34.
- Dahlquist, G. G., Patterson, C., & Soltesz, G. (1999). Perinatal risk factors for childhood type 1 diabetes in Europe. The EURODIAB Substudy 2 Study Group. *Diabetes care*, *22*(10), 1698-1702.
- Daneman, D., Frank, M., Perlman, K., & Wittenberg, J. (1999). The infant and toddler with diabetes: Challenges of diagnosis and management. *Paediatrics & child health*, *4*(1), 57-63.
- Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C. L. (2014). Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, *15*(S20), 232-244.
- Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management UK: *National Institute for Care Excellence (NICE)*; 2015 [updated November 2016]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng18>
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, *16*(1), 51-74.
- Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandelco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of clinical nursing*, *22*(13-14), 1890-1898.
- Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of internal medicine*, *118*(8), 622-629.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Siminerio, L., Escobar, O., & Becker, D. (2008). Parent and adolescent distribution of responsibility for diabetes self-care: Links to health outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(5), 497-508.
- Ingersoll, G. M., Orr, D. P., Herrold, A. J., & Golden, M. P. (1986). Cognitive maturity and self-management among adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Journal of pediatrics*, *108*(4), 620-623.
- King, P. S., Berg, C. A., Butner, J., Butler, J. M., & Wiebe, D. J. (2014). Longitudinal trajectories of parental involvement in Type 1 diabetes and adolescents' adherence. *Health Psychology*, *33*(5), 424.

- Kirkley, A., & Griffin, S. (2003). Development of disease-specific quality of life measurement tools. *Arthroscopy: The Journal of Arthroscopic & Related Surgery*, 19(10), 1121-1128.
- Kise, S. S., Hopkins, A., & Burke, S. (2017). Improving school experiences for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of School Health*, 87(5), 363-375.
- Northam, E. A., Todd, S., & Cameron, F. J. (2006). Interventions to promote optimal health outcomes in children with Type 1 diabetes—are they effective?. *Diabetic Medicine*, 23(2), 113-121.
- Orchard, T. J., Nathan, D. M., Zinman, B., Cleary, P., Brillon, D., Backlund, J. Y. C., & Lachin, J. M. (2015). Association between 7 years of intensive treatment of type 1 diabetes and long-term mortality. *Jama*, 313(1), 45-53.
- Patterson, C. C., Gyürüs, E., Rosenbauer, J., Cinek, O., Neu, A., Schober, E., ... & Bingley, P. J. (2012). Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*, 55(8), 2142-2147.
- Pettitt, D. J., Talton, J., Dabelea, D., Divers, J., Imperatore, G., Lawrence, J. M., ... & Saydah, S. H. (2014). Prevalence of diabetes in US youth in 2009: the SEARCH for diabetes in youth study. *Diabetes care*, 37(2), 402-408.
- Rechenberg, K., Whittemore, R., Grey, M., Jaser, S., & TeenCOPE Research Group. (2016). Contribution of income to self-management and health outcomes in pediatric type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 17(2), 120-126.
- Resic-Lindehammer, S., Larsson, K., Örtqvist, E., Carlsson, A., Cederwall, E., Cilio, C. M., ... & Neiderud, J. (2008). Temporal trends of HLA genotype frequencies of type 1 diabetes patients in Sweden from 1986 to 2005 suggest altered risk. *Acta diabetologica*, 45(4), 231.
- Rewers, M. J., Pillay, K., De Beaufort, C., Craig, M. E., Hanas, R., Acerini, C. L., & Maahs, D. M. (2014). Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes*, 15, 102-114.
- Markowitz, J., C Garvey, K., & MB Laffel, L. (2015). Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Current diabetes reviews*, 11(4), 231-238.
- Resic-Lindehammer, S., Larsson, K., Örtqvist, E., Carlsson, A., Cederwall, E., Cilio, C. M., ... & Neiderud, J. (2008). Temporal trends of HLA genotype frequencies of type 1 diabetes patients in Sweden from 1986 to 2005 suggest altered risk. *Acta diabetologica*, 45(4), 231.

- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., ... & Clark, N. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes care*, 28(1), 186-212.
- Streisand, R., & Monaghan, M. (2014). Young children with type 1 diabetes: challenges, research, and future directions. *Current diabetes reports*, 14(9), 520.
- Sundberg, F., Barnard, K., Cato, A., de Beaufort, C., DiMeglio, L. A., Dooley, G., ... & Rami-Merhar, B. (2017). Managing diabetes in preschool children.
- Sundberg, F., Sand, P., & Forsander, G. (2015). Health-related quality of life in preschool children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 32(1), 116-119.
- Tentolouris, N., Andrianakos, A., Karanikolas, G., Karamitsos, D., Trontzas, P., Krachtis, P., ... & Kontelis, L. (2012). Type 2 diabetes mellitus is associated with obesity, smoking and low socioeconomic status in large and representative samples of rural, urban, and suburban adult Greek populations. *Hormones*, 11(4), 458-467.
- Wiebe, D. J., Chow, C. M., Palmer, D. L., Butner, J., Butler, J. M., Osborn, P., & Berg, C. A. (2014). Developmental processes associated with longitudinal declines in parental responsibility and adherence to type 1 diabetes management across adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(5), 532-541.
- Wysocki, T., Meinhold, P. A., Abrams, K. C., Barnard, M. U., Clarke, W. L., Bellando, B. J., & Bourgeois, M. J. (1992). Parental and professional estimates of self-care independence of children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 15(1), 43-52.

