

Έρευνα στην Εκπαίδευση

Τόμ. 6, Αρ. 1 (2017)

ΕΡΕΥΝΑ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ
HELLENIC JOURNAL OF RESEARCH IN EDUCATION



Αλεξανδρούπολη
2017, Τεύχος 6

**Στάσεις γονέων με παιδιά προσχολικής ηλικίας
για την προσαρμογή των παιδιών που πάσχουν
από σακχαρώδη διαβήτη**

Βασιλική Μπρουσκέλη (Vassiliki Brouskeli), Ευδοκία
(Eudokia) Παπδοπούλου (Papadopoulou)

doi: [10.12681/hjre.14072](https://doi.org/10.12681/hjre.14072)

Copyright © 2017, Βασιλική Μπρουσκέλη (Vassiliki Brouskeli)



Άδεια χρήσης [Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

Βιβλιογραφική αναφορά:

Μπρουσκέλη (Vassiliki Brouskeli) Β., & Παπδοπούλου (Papadopoulou) Ε. (Eudokia). (2017). Στάσεις γονέων με παιδιά προσχολικής ηλικίας για την προσαρμογή των παιδιών που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη. *Έρευνα στην Εκπαίδευση*, 6(1), 131–139. <https://doi.org/10.12681/hjre.14072>

Στάσεις γονέων με παιδιά προσχολικής ηλικίας για την προσαρμογή των παιδιών που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη

Μπρουσκέλη Βασιλική^α, Παπαδοπούλου Ευδοκία^β

^α Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

^β Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης

Περίληψη

Η παρούσα μελέτη διερευνά τις στάσεις γονέων με παιδιά που δεν πάσχουν από Σακχαρώδη Διαβήτη σε θέματα κοινωνικής και σχολικής προσαρμογής παιδιών με διαβήτη καθώς και της επίδρασης της ασθένειας στην οικογένεια του παιδιού. Το δείγμα που επιλέχθηκε αποτελούνταν από 170 γυναίκες και από 38 άντρες οι οποίοι ήταν γονείς παιδιών που φοιτούσαν σε νηπιαγωγείο στην ευρύτερη περιοχή της Βόρειας Ελλάδας. Η πλειονότητα των ερωτηθέντων είχε γνώση του όρου «ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης (ΙΣΔ) ή διαβήτης τύπου 1» καθώς και του όρου «παιδικός διαβήτης». Όσον αφορά την επίδραση της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια, πολύ μεγάλο ποσοστό αυτών έδειξε να την αντιλαμβάνεται ως ιδιαίτερα σημαντική σε θέματα καθημερινότητας και ψυχοκοινωνικής ισορροπίας. Ωστόσο, μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων θεώρησε ότι επηρεάζεται σοβαρά η επικοινωνία μεταξύ των μελών και η διαθεσιμότητα των γονιών του άρρωστου παιδιού προς τα άλλα μέλη της οικογένειας. Επιπρόσθετα, οι μισοί περίπου αυτών θεώρησαν ότι πλήττεται σοβαρά η οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Οι συμμετέχοντες, ανεξαρτήτως του εκπαιδευτικού επιπέδου τους, θεωρούν ότι το εκπαιδευτικό σύστημα αδυνατεί να υποστηρίξει το παιδί που πάσχει καθώς και ότι η σχετική κατάρτιση του εκπαιδευτικού είναι ανεπαρκής, ενώ παράλληλα αναγνώρισαν την ανάγκη για ενδονοσοκομειακή εκπαίδευση. Συμπερασματικά, οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας, ως φορείς της άτυπης εκπαίδευσης και συχνά της μοναδικής εκπαίδευσης που λαμβάνουν τα συγκεκριμένα παιδιά περί ζητημάτων χρόνιων ασθενειών, δείχνουν να κατανοούν την κατάσταση που αντιμετωπίζει το παιδί που πάσχει από διαβήτη και η οικογένειά του. Επιπλέον, δείχνουν να έχουν αντιληφθεί την ένδεια των συστημάτων υποστήριξης του παιδιού και της οικογένειας στη χώρα μας. Προτείνονται παρεμβάσεις με στόχο τη συμβουλευτική γονέων, την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών, τη συνεργασία της οικογένειας με το σχολείο καθώς και σχολικά προγράμματα εξοικείωσης των παιδιών με τις χρόνιες ασθένειες.

Abstract

This study explores the attitudes of parents who have children who do not suffer from diabetes about the social and school adjustment of children who suffer from diabetes, as well as about the impact of the disease on the child's family. The sample consisted of 170 women and 38 men who were parents of pre-schooler(s), located in the broad area of Northern Greece. Most of the respondents were familiar with the term "Insulin-Dependent Diabetes Mellitus or Type 1 diabetes" as well as with the term "childhood diabetes". As far as the disease's impact on the family is concerned, a large proportion of parents seemed to believe that it affects both the family's everyday life and its psychosocial adjustment. Conversely, only a minor proportion of the respondents considered that this condition can affect the communication among family members or the availability of the parents of the ill child to the other members of the family.. Additionally, about half of them considered that the economic status of the family can be seriously compromised. Overall, parents of pre-schoolers, as providers of informal education and often of the only education that these children receive about chronic diseases, seem to understand the situation that the child who suffers from diabetes and his or her family confront. Additionally, they seem to realise the insufficiency of the support systems for the child and the family that exist in our country. Interventions targeting to parental counselling, the educators' training, the cooperation between family and school as well as school programs to familiarize children with chronic diseases are suggested.

© 2017, Β. Μπρουσκέλη, Ε. Παπαδοπούλου
Άδεια CC-BY-SA 4.0

Υπεύθυνη επικοινωνίας: Μπρουσκέλη Βασιλική, ΤΕΕΠΗ, ΔΠΘ, Ν. Χιλή, 68100, Αλεξανδρούπολη,
vbrouske@psed.duth.gr

URL: <http://ejournals.epublishing.ekt.gr/index.php/hjre/index>

Λέξεις-κλειδιά: σακχαρώδης διαβήτης, παιδιά, προσχολική ηλικία, γονείς, εκπαίδευση.

Key words: diabetes, child, preschool, parents, education.

1. Εισαγωγή

Ο Σακχαρώδης Διαβήτης (ΣΔ) είναι ένα χρόνια, μεταβολικό νόσημα που χαρακτηρίζεται από υπεργλυκαιμία και συγκεκριμένα από σχετική ή απόλυτη έλλειψη ινσουλίνης (τύπου 1) ή από ανικανότητα του οργανισμού να χρησιμοποιήσει την ινσουλίνη (τύπου 2). Ο ΣΔ τύπου 1 (ΣΔΤ1) –ή ινσουλινο-εξαρτώμενος ή νεανικός ή «παιδικός»- αφορά την καταστροφή των β παγκρεατικών κυττάρων η οποία συνήθως οδηγεί σε απόλυτη έλλειψη ινσουλίνης και συνεπώς σε ανάγκη για εξωγενή λήψη αυτής είτε με τη βοήθεια υποδόριων ενέσιμων σκευασμάτων είτε με τη βοήθεια αντλιών συνεχούς έγχυσης ινσουλίνης. Πρόκειται για τον συνηθέστερο τύπο διαβήτη με τον οποίο διαγιγνώσκονται τα παιδιά και απαιτεί διαρκή ιατρική παρακολούθηση και καθημερινή φροντίδα προκειμένου να αποφευχθούν βραχυπρόθεσμες ή μακροπρόθεσμες επιπλοκές (American Diabetes Association, 2010a· American Diabetes Association, 2010b). Συγκεκριμένα, τα παιδιά που πάσχουν, πέραν της αγωγής με τη χορήγηση ινσουλίνης, υποβάλλονται σε συχνούς ελέγχους του σακχάρου στο αίμα και εκπαιδεύονται προκειμένου να μάθουν και να διατηρήσουν ένα κατάλληλο πρόγραμμα διατροφής και εκγύμνασης και, εν τέλει, να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους (Centers for Disease Control and Prevention, 2011). Όσον αφορά τις γνώσεις του πληθυσμού για τις χρόνιες ασθένειες συνήθως τα υπό μελέτη ερευνητικά δείγματα είναι είτε ήδη ασθενείς, είτε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας. Συνήθως, εκ των δημογραφικών χαρακτηριστικών, τα αποτελέσματα συνδέουν το εκπαιδευτικό επίπεδο των ερωτηθέντων με το επίπεδο των γνώσεων και ευαισθητοποίησης περί των χρόνιων ασθενειών με (Song et al., 2013· Urnes, Petersen & Farup, 2008).

Ο αριθμός των πασχόντων από ΣΔ έχει αυξηθεί δραματικά τις τελευταίες δεκαετίες. Σύμφωνα με την 6η έκδοση του Παγκόσμιου Άτλαντα για τον Διαβήτη της Διεθνούς Ομοσπονδίας για τον Διαβήτη (International Diabetes Federation, 2013) 382 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από τον ΣΔ, εκ των οποίων τα 56 εκατομμύρια είναι Ευρωπαίοι πολίτες. Όσον αφορά τα παιδιά, ο ΣΔΤ1 αποτελεί τον τύπο διαβήτη που ταλαιπωρεί το 90% των παιδιών και εφήβων που νοσούν (Craig, Hattersley, & Donaghue, 2009). Πρόκειται για μια από τις συχνότερες ενδοκρινολογικές και μεταβολικές διαταραχές της παιδικής ηλικίας και ο επιπολασμός της αυξάνεται ραγδαία, κυρίως σε παιδιά μικρότερης ηλικίας. Υπολογίζεται ότι παγκοσμίως 497.100 παιδιά πάσχουν από ΣΔΤ1 και το 26% αυτών ζουν στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Η Ευρώπη κατέχει την πρώτη θέση σε αριθμό παιδιών που πάσχουν από τον συγκεκριμένο τύπο διαβήτη και την πρώτη θέση σε αριθμό νέων διαγνώσεων ανά χρόνο (International Diabetes Federation, 2013). Σχετικά με την οικογένεια των παιδιών που πάσχουν από χρόνια ασθένεια, έχει διαπιστωθεί ότι επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής όλης της οικογένειας (Barlow & Ellard, 2006· Sikorová & Bužgoná, 2016) και ότι η οικονομική κατάσταση αυτής είναι σημαντική για την προσαρμογή της στις απαιτήσεις της ασθένειας (Lawoko & Soares, 2002).

Όσον αφορά την εκπαίδευση κατά την προσχολική ηλικία περί των χρόνιων νοσημάτων και των πασχόντων, το Διαθεματικό Ενιαίο Πλαίσιο Προγραμμάτων Σπουδών (ΔΕΠΠΣ) για το Νηπιαγωγείο δεν συμπεριλαμβάνει σχετική ενότητα. Θέματα που συναντώνται στο συγκεκριμένο πλαίσιο προγραμμάτων και αφορούν την ευρύτερη περιοχή της υγείας είναι, μεταξύ άλλων, η εκμάθηση βασικών κανόνων υγιεινής και προστασίας, με ενδεικτικές προτάσεις προς αξιοποίηση τη διδασκαλία για τη σημασία των φαρμάκων στη ζωή μας, για τις υπηρεσίες υγείας και το ρόλο τους και για τη σημασία της άσκησης και της διατροφής στη διατήρηση και την προαγωγή της υγείας (Παιδαγωγικό Ινστιτούτο, 2017). Θέματα που σχετίζονται με τις χρόνιες ασθένειες και ειδικά με αυτού του τύπου νόσους που ταλαιπωρούν το παιδί δεν αποτελούν μέρος του προγράμματος. Ωστόσο, 12% των νέων σήμερα στην Ευρώπη αντιμετωπίζουν μία ή περισσότερες χρόνιες ασθένειες (Eurostat, 2017). Επιπλέον, η πανεπιστημιακή εκπαίδευση του εκπαιδευτικού προσχολικής ηλικίας στην Ελλάδα σπανίως περιλαμβάνει μαθήματα σχετικής προετοιμασίας. Συνεπώς η ανάγκη των παιδιών για πληροφόρηση σχετικά με τα χρόνια νοσήματα και τους ανθρώπους που νοσούν, καλύπτεται κυρίως μέσα από την οικογένεια, στα πλαίσια της άτυπης και της τυχαίας μάθησης. Η άτυπη μάθηση (informal learning) είναι η μάθηση που προκύπτει μέσα στην καθημερινότητα, μέσα στην οικογένεια,

στους χώρους εργασίας, στις κοινότητες και μέσω των ενδιαφερόντων και των δραστηριοτήτων των ατόμων» UNESCO (2012, σ.8) ενώ η τυχαία μάθηση (incidental learning) προκύπτει σε άτυπα πλαίσια μάθησης, χωρίς οι άνθρωποι να έχουν συνείδηση ότι μαθαίνουν (Marsick & Watkins, 1990, σ. 12).

Είναι ευρέως παραδεκτό ότι οι γονείς αποτελούν σημαντικό πρότυπο του παιδιού. Οι γονείς είναι αυτοί που του παρέχουν τις πρώτες γνώσεις και δεξιότητες προκειμένου να εξελιχθούν σε υγιείς και ομαλά κοινωνικά προσαρμοσμένους ενήλικες. Η μελέτη των γνωσμάτων, των αντιλήψεων, των πεποιθήσεων καθώς και των συναισθημάτων των γονέων μπορεί να διευρύνει τη γνώση μας σχετικά με την ανάπτυξη και εξέλιξη του παιδιού (Grucic & Danyliuk, 2014). Ειδικά εφόσον η παροχή πληροφοριών περί των χρόνιων ασθενειών είναι ιδιαίτερα περιορισμένη κατά την προσχολική εκπαίδευση, οι γονείς είναι εκείνοι που θα ενημερώσουν και θα ευαισθητοποιήσουν το παιδί τους για τέτοιου είδους ζητήματα που είναι πιθανό να αντιμετωπίζουν οι συμμαθητές του. Συνεπώς, κρίνεται αναγκαίο να μελετηθούν οι στάσεις των γονέων των παιδιών προσχολικής ηλικίας σχετικά με τον παιδικό σακχαρώδη διαβήτη. Επιπρόσθετα, στην Ελλάδα οι έρευνες περί των χρόνιων ασθενειών είναι περιορισμένες (π.χ. Αλμπάνη και συν., 2014· Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2014· Βαλαμουτοπούλου & Βαλαμουτοπούλου, 2014) ενώ, σύμφωνα με την επισκόπηση ερευνών που διεξήχθη κατά τη συγκεκριμένη μελέτη, δε βρέθηκε κάποια που να διερευνά στάσεις γονέων με παιδί ή παιδιά που δεν πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια.

2. Σκοπός της Έρευνας

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνηθούν οι στάσεις γονέων με παιδιά που δεν πάσχουν από ΣΔ σε θέματα κοινωνικής και σχολικής προσαρμογής παιδιών με διαβήτη καθώς και της επίδρασης της ασθένειας στον οικογενειακό ιστό. Συγκεκριμένα, διερευνώνται τα παρακάτω θέματα:

- Το επίπεδο γνώσης και ευαισθητοποίησης των γονέων στο θέμα της συγκεκριμένης χρόνιας ασθένειας και των συνεπειών της στην οικογένεια,
- Η στάση τους σχετικά με την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας και της πολιτείας και σχετικά με την ετοιμότητα χειρισμού του ζητήματος από το εκπαιδευτικό σύστημα και τον εκπαιδευτικό,
- Η σχέση του εκπαιδευτικού επιπέδου τους με τη στάση τους για ζητήματα που αφορούν την εκπαίδευση του πάσχοντα παιδιού.

3. Μεθοδολογία

3.1 Συμμετέχοντες

Το δείγμα της μελέτης επιλέχθηκε με σκόπιμη δειγματοληψία και αποτελούνταν από 170 γυναίκες (81,7%) και από 38 άντρες (18,3%) οι οποίοι ήταν γονείς παιδιού ή παιδιών προσχολικής ηλικίας, από την ευρύτερη περιοχή της Βόρειας Ελλάδας. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμάνθηκε μεταξύ των 25-55 χρόνων (Μ.Ο.= 35,77, Τ.Α. = 6,17). Ως προς το μορφωτικό τους επίπεδο, 58,7% των συμμετεχόντων (N=121) δήλωσαν «απόφοιτοι μετα-λυκειακής εκπαίδευσης» και 35% (N= 72) δήλωσαν «απόφοιτοι Λυκείου». Οι συμμετέχοντες υπέδειξαν το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδό τους μεταξύ τριών προσφερόμενων δυνατοτήτων επιλογής (χαμηλό-μέτριο-υψηλό) και η πλειονότητα αυτών δήλωσαν ότι διαθέτουν μέτριο κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο. Ακολουθεί πίνακας συχνοτήτων με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά (Πίνακας 1).

Πίνακας 1 Δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

	Μέσος Όρος	Τυπική Απόκλιση
Ηλικία	35,77	6,17
	Συχνότητα (N)	Ποσοστό (%)
Φύλο:		
Γυναίκες	170	81,7
Άνδρες	38	18,3
Κοινωνικο –οικονομικό επίπεδο		
Χαμηλό	13	6,3
Μέτριο	173	83,2
Υψηλό	22	10,6
Μορφωτικό επίπεδο:		
Απόφ. Δημοτικού	2	1,0
Απόφ. Γυμνασίου	5	2,4
Απόφ. Λυκείου	72	35,0
Απόφ. Μεταλυκειακής εκπαίδευσης	127	61,6

3.2 Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε 12 ερωτήματα προς απάντηση σε πενταβάθμια κλίμακα τύπου Likert σχετικά με την ευαισθητοποίηση και ετοιμότητα για αντιμετώπιση της παιδικής ασθένειας. Συγκεκριμένα, περιλάμβανε ερωτήματα του τύπου: «Σε ποιο βαθμό εσείς θεωρείτε ότι η κοινωνία είναι επαρκώς ευαισθητοποιημένη σε ζητήματα που άπτονται της αντιμετώπισης του παιδικού διαβήτη;» και του τύπου: «Σε ποιο βαθμό εσείς θεωρείτε ότι το εκπαιδευτικό σύστημα είναι επαρκώς προετοιμασμένο προκειμένου να εξυπηρετήσει ικανοποιητικά τις ανάγκες του παιδιού με διαβήτη;» Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο περιλάμβανε δύο διχοτομικές ερωτήσεις σχετικά με τη γνώση του όρου καθώς και ενότητα ερωτήσεων περί των δημογραφικών χαρακτηριστικών. Το σύνολο των στοιχείων του ερωτηματολογίου εμφάνισαν υψηλό δείκτη εσωτερικής συνοχής Cronbach's alpha ($\alpha=0,80$).

3.3 Διαδικασία

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας, το πλαίσιο διεξαγωγής της, το χρόνο που απαιτούνταν για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου και για την εθελοντική φύση της συμμετοχής τους. Επιπλέον, ενημερώθηκαν για τη δυνατότητά τους να αποχωρίσουν από την έρευνα σε περίπτωση που θα ένιωθαν άβολα ή δε θα επιθυμούσαν να απαντήσουν σε κάποιες από τις ερωτήσεις. Τέλος, παρέχονταν η δυνατότητα να ενημερωθούν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου για τα ευρήματα της μελέτης.

4. Αποτελέσματα

Η συντριπτική πλειονότητα των ερωτηθέντων (82,8%) απάντησε θετικά στην ερώτηση σχετικά με το εάν γνωρίζουν τι σημαίνει ο όρος «ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης (ΙΣΔ) ή διαβήτης τύπου 1» και αντίστοιχα στην ερώτηση σχετικά με τη γνώση του όρου «παιδικός διαβήτης» (91,4%). Όσον αφορά τη γνώση του όρου «ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης» (ΙΣΔ) ή «διαβήτης τύπου 1» και του όρου «παιδικός διαβήτης» διενεργήθηκαν έλεγχοι χ^2 σύμφωνα με τους οποίους υπάρχει στατιστικώς σημαντική σχέση μεταξύ της εκπαίδευσης και της γνώσης του όρου ΙΣΔ ή «διαβήτης τύπου 1» [$\chi^2 (4,206) = 11,69, p<0,05$]. Ωστόσο, κάτι τέτοιο δεν ισχύει για τη σχέση μεταξύ της εκπαίδευσης και της γνώσης του όρου «παιδικός διαβήτης» [$\chi^2 (4,206) = 2,82, p>0,05$] ούτε για τη γνώση όλων των όρων συνδυαστικά [$\chi^2 (4,206) = 7,30, p>0,05$].

Σε ποσοστό 63,7% οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι η κοινωνία είναι ελάχιστα ή καθόλου ευαισθητοποιημένη σε ζητήματα που άπτονται της αντιμετώπισης του παιδικού διαβήτη. Το αντίστοιχο ποσοστό για την ευαισθητοποίηση της πολιτείας/ του κράτους αγγίζει το 69,2%.

Σχετικά με την ετοιμότητα του εκπαιδευτικού συστήματος προκειμένου να αντιμετωπίσει τις ανάγκες του παιδιού το 68,2% θεωρεί ότι είναι ελάχιστα ή καθόλου προετοιμασμένο και για την κατάρτιση του εκπαιδευτικού προκειμένου να αντιμετωπίσει ζητήματα που προκύπτουν όταν ένας μαθητής νοσεί το αντίστοιχο ποσοστό αγγίζει το 67,2%. Η στάση των ερωτηθέντων σχετικά με την ετοιμότητα χειρισμού του ζητήματος από την Κοινωνία, την Πολιτεία/ το κράτος, το εκπαιδευτικό σύστημα και τον εκπαιδευτικό παρουσιάζεται στον πίνακα 2.

Πίνακας 2 Ευαισθητοποίηση και ετοιμότητα χειρισμού του ζητήματος (%)

	Κοινωνία	Πολιτεία/ κράτος	Εκπ. Σύστημα	Εκπαιδευτικός
Καθόλου	8,6	20,7	15,2	11,1
Ελάχιστα	55,1	48,5	53,0	56,1
Αρκετά	24,2	25,3	24,2	26,3
Πολύ	11,6	5,6	7,1	6,6
Πάρα πολύ	0,5	0,0	0,5	0,0

Όσον αφορά την οικογένεια του παιδιού που πάσχει, οι ερωτηθέντες θεώρησαν σε ποσοστό 83,9% ότι η ασθένεια του παιδιού επηρεάζει πολύ ή πάρα πολύ την καθημερινότητα της οικογένειας. Το αντίστοιχο ποσοστό για την επίδραση της ασθένειας στην ψυχοκοινωνική ισορροπία της οικογένειας ήταν 83,3%, για την επίδραση στην οικονομική κατάσταση της οικογένειας ήταν 51,8%, για την επίδραση στην επικοινωνία μεταξύ των μελών ήταν 15,1% και στη διαθεσιμότητα των γονέων προς τα άλλα μέλη της οικογένειας ήταν 19,7%. Αναλυτικά, οι στάσεις των ερωτηθέντων όσον αφορά την επίδραση της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια παρουσιάζονται στον πίνακα 3.

Πίνακας 3 Επίδραση της ασθένειας του παιδιού στη οικογένεια (%)

	Καθημερινότητα	Ψυχοκοινωνική ισορροπία	Οικονομική κατάσταση	Σχέσεις στην οικογένεια	
				Επικοινωνία	Διαθεσιμότητα γονέων
Καθόλου	0,0	0,0	2,5	3,5	6,6
Ελάχιστα	3,0	3,5	42,1	48,5	49,0
Αρκετά	13,1	13,1	26,4	32,8	24,7
Πολύ	68,2	51,0	25,4	13,1	17,2
Πάρα πολύ	15,7	32,3	3,6	2,0	2,5

Όσον αφορά τη σημασία της ενδονοσοκομειακής εκπαίδευσης για τα παιδιά που νοσηλεύονται όταν πάσχουν από την ασθένεια, οι συμμετέχοντες θεωρούν σε ποσοστό 94,4% ότι αυτή είναι απαραίτητη, αφού οι 187 στους 198 απαντούν «Πολύ» ή «Πάρα Πολύ» με μόλις ένα γονέα να πιστεύει ότι δεν είναι καθόλου απαραίτητη.

Προκειμένου να ελεγχθεί η επίδραση της εκπαίδευσης των συμμετεχόντων στη στάση τους σχετικά με το εκπαιδευτικό σύστημα, το ρόλο του εκπαιδευτικού και τη σημασία της ενδονοσοκομειακής εκπαίδευσης, διενεργήθηκε ανάλυση διακύμανσης (ANOVA). Χρησιμοποιήθηκαν μόνο οι απαντήσεις των συμμετεχόντων που γνώριζαν τη σημασία του όρου προς διερεύνηση και συγκεκριμένα είτε του όρου «ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης» (ΙΣΔ) ή «διαβήτης τύπου 1» είτε του όρου «παιδικός διαβήτης». Η επίδραση του επιπέδου της εκπαίδευσης δε βρέθηκε στατιστικώς σημαντική στη στάση τους για το εκπαιδευτικό σύστημα [$F(4,191)= 0,74$, $p>0,05$], ούτε στη στάση τους για το ρόλο του εκπαιδευτικού [$F(4,191)= 0,67$, $p=0,05$], ούτε στη

σημασία που προσδίδουν στην ενδονοσοκομειακή εκπαίδευση των παιδιών που πάσχουν [$F(4,191)=0,99, p>0,05$].

5. Συζήτηση

Οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας που έλαβαν μέρος στην έρευνα δήλωσαν κατά συντριπτική πλειονότητα ότι γνωρίζουν τόσο τον όρο «ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης (ΙΣΔ) ή διαβήτης τύπου 1» όσο και τον όρο «παιδικός διαβήτης», και αυτό παρέμεινε αμετάβλητο ανάμεσα σε όλες τις εκπαιδευτικές βαθμίδες των ερωτηθέντων, με εξαίρεση τον πρώτο όρο που ήταν περισσότερο γνωστός όταν το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων ήταν υψηλότερο. Συνεπώς, τα ευρήματά της δεν συμφωνούν εν τω συνόλω με τα σχετικά ευρήματα άλλων ερευνών. Ωστόσο, καθώς η έρευνα δεν χρησιμοποίησε δείγμα ατόμων που είτε πάσχουν είτε ανήκουν σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες, όπως παλαιότερες ερευνητικές προσπάθειες (π.χ. Song και συν., 2013· Urnes και συν., 2008) και δεν διερεύνησε προσωπικές συνήθειες υγείας που συνήθως αυτές διερευνώνται και συσχετίζονται με το εκπαιδευτικό επίπεδο (Li & Powdthavee, 2015), η σύγκριση μεταξύ των αποτελεσμάτων των μελετών είναι δυσχερής.

Όσον αφορά την επίδραση της ασθένειας του παιδιού στην οικογένεια, συντριπτικό ποσοστό των γονιών έδειξε να την αντιλαμβάνεται ως ιδιαίτερα σημαντική σε θέματα καθημερινότητας και ψυχοκοινωνικής ισορροπίας. Μικρό ποσοστό των γονιών θεώρησε ότι επηρεάζεται σοβαρά η επικοινωνία μεταξύ των μελών και η διαθεσιμότητα των γονιών του άρρωστου παιδιού προς τα άλλα μέλη της οικογένειας, ενώ οι μισοί περίπου γονείς θεώρησαν ότι πλήττεται σοβαρά η οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Οι απαντήσεις τους υποδεικνύουν ότι οι γονείς είναι σε αρκετά σημαντικό επίπεδο ενημερωμένοι για την ασθένεια καθώς και για τις συνέπειες αυτής στον οικογενειακό ιστό, αν και δείχνουν να υποβιβάζουν τη σημασία της ασθένειας του παιδιού στην επικοινωνία μεταξύ των μελών της οικογένειας και στη διαθεσιμότητα των μελών προς άλλα μέλη. Η ανάγκη προσαρμογής της οικογένειας στα δεδομένα που δημιουργούνται λόγω της χρόνιας ασθένειας του παιδιού έχει υποδειχθεί από την ερευνητική κοινότητα. Ο συνδυασμός συναισθηματικών, οργανικών και οικονομικών δυσκολιών που προκύπτουν κατά την ανατροφή ενός παιδιού που πάσχει είναι πιθανό να οδηγήσουν σε απρόβλεπτες συνέπειες σε όλα τα μέλη της οικογένειας και γενικότερα στη λειτουργικότητα αυτής (Allen, Vessey & Schapiro, 2010, σ. xi· Dempsey, 2008· Lawoko & Soares, 2002). Συγκεκριμένα, είναι πιθανό η θεραπεία να απαιτεί αυξημένο χρόνο παραμονής σε ιδρύματα και ένας ή και οι δύο γονείς να είναι ανάγκη να παρίστανται στους χώρους θεραπείας, συνεπώς, επηρεάζεται ιδιαίτερα τόσο η επικοινωνία μεταξύ όλων των μελών της οικογένειας όσο και η διαθεσιμότητά τους σε άλλα μέλη της οικογένειας. Επιπλέον, η ασθένεια επιβαρύνει οικονομικά την οικογένεια και το επίπεδο της επιβάρυνσης εξαρτάται από την κοινωνικο-οικονομική θέση της οικογένειας (Dempsey, 2008). Ειδικά σε ό,τι αφορά τα παιδιά που πάσχουν από διαβήτη, ο καταλυτικός ρόλος της οικογένειας στην εξέλιξη της νόσου έχει αναγνωριστεί εδώ και δεκαετίες (Hood, 1970). Ωστόσο, έχει επισημανθεί ότι οι αυξημένες ανάγκες προσοχής του παιδιού μπορεί να οδηγήσουν σε προβλήματα στη συζυγική σχέση και να αναδείξει ζητήματα υποστήριξης και συμμετοχής μεταξύ του ζευγαριού (Cyranaka, Rutlowski, Krol & Krok, 2012).

Η συντριπτική πλειονότητα των γονιών, ανεξαρτήτως εκπαιδευτικού επιπέδου, αναγνώρισαν την ανάγκη ενδονοσοκομειακής εκπαίδευσης για τα παιδιά που νοσηλεύονται. Το δικαίωμα κάθε παιδιού στην εκπαίδευση έχει κατοχυρωθεί από τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού που υιοθετήθηκε ομόφωνα από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών και η Ελλάδα την επικύρωσε στις 2 Δεκεμβρίου, 1992 (Unicef, 2017). Η συγκεκριμένου τύπου εκπαίδευση αποτελεί συνηθισμένη πρακτική στην Ευρώπη ενώ στη χώρα μας δεν έχει αναδειχθεί ιδιαίτερα, παρότι ο θεσμός αυτός καλύπτει, πέραν των αναμενόμενων, εκπαιδευτικών, κενών, άλλες ανάγκες των παιδιών που σχετίζονται με την παροχή κινήτρων, ελπίδας και αισθήματος επάρκειας (Αραμπατζή & Τουρτούρας, 2014). Πρόκειται για μια εκπαιδευτική προσέγγιση ιδιαίτερη και απαιτητική, αφού τα παιδιά ασθενούν και, συνεπώς, χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα υγείας. Συγκεκριμένα, οι μαθησιακοί στόχοι και τα αντικείμενα μάθησης αποφασίζονται κατά περίπτωση και ανάλογα με την κατά περιόδους κατάσταση της υγείας του παιδιού και τις θεραπευτικές του ανάγκες (Äärelä, Määttä & Uusiautti, 2016). Οι γονείς που πήραν μέρος στην έρευνα, δείχνουν να αναγνωρίζουν ως φυσική και ευνόητη την ανάγκη για την ύπαρξη σχολείων που στεγάζονται σε νοσοκομειακές μονάδες.

Αντιθέτως, οι γονείς που πήραν μέρος στη μελέτη δεν αναγνώρισαν ως επαρκώς ευαισθητοποιημένη την κοινωνία αλλά ούτε και την Πολιτεία σε ζητήματα που άπτονται της συγκεκριμένης παιδικής ασθένειας. Επιπροσθέτως, θεώρησαν ελλειμματική τόσο την ετοιμότητα του εκπαιδευτικού συστήματος όσο και τη σχετική κατάρτιση των εκπαιδευτικών, ασχέτως του προσωπικού τους εκπαιδευτικού επιπέδου. Είναι πιθανό ότι, ζητήματα όπως οι περιορισμένες δυνατότητες του συστήματος κυρίως λόγω έλλειψης κονδυλίων για την εκπαίδευση όλων των παιδιών, ανεξαρτήτων συνθηκών, και η οργάνωση των ενοτήτων διδασκαλίας για τους μαθητές που βασίζεται εν πολλοίς σε πάγιες πρακτικές του παρελθόντος, συντελούν στη δυσφορία των γονιών για την εν γένει αντιμετώπιση του ζητήματος.

Οι γονείς παιδιών προσχολικής ηλικίας, ως φορείς της άτυπης εκπαίδευσης και πολλές φορές της μοναδικής εκπαίδευσης που λαμβάνουν τα συγκεκριμένα παιδιά περί ζητημάτων χρόνιων ασθενειών, δείχνουν να έχουν αντιληφθεί έως έναν βαθμό την κατάσταση που αντιμετωπίζει το παιδί που πάσχει από διαβήτη και η οικογένειά του. Οι ευαισθητοποιημένοι γονείς παιδιών που πάσχουν, ή έστω οι ευαισθητοποιημένοι εκπαιδευτικοί, δεν αρκούν προκειμένου το παιδί που νοσεί να αναπτύσσεται σε ένα κοινωνικό περιβάλλον το οποίο θα σέβεται τις ανάγκες του και θα αναγνωρίζει τα δικαιώματά του. Ο ευαισθητοποιημένος γονέας ενός παιδιού που δεν πάσχει είναι σε θέση αποτελέσει παράδειγμα προς μίμηση και να προάγει μια υποστηρικτική στάση του παιδιού του απέναντι σε παιδιά που νοσούν.

Επιπλέον, οι συμμετέχοντες γονείς δείχνουν να έχουν αντιληφθεί την ένδεια των συστημάτων υποστήριξης του παιδιού και της οικογένειας στη χώρα μας. Περαιτέρω έρευνες επί του ζητήματος, οι οποίες θα μπορούσαν να αναδείξουν ταυτόχρονα τις θέσεις τόσο των γονιών με παιδιά που δεν πάσχουν όσο και των γονιών με παιδιά που πάσχουν, θα υπογράμμιζαν τυχόν διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι γονείς σκέφτονται και ενεργούν, και παράλληλα επηρεάζουν τα παιδιά τους. Επιπλέον, μελλοντικές ποιοτικές έρευνες που θα διεisdύσουν σε πιο συγκεκριμένες γνώσεις και στάσεις των γονιών σχετικά με την καθημερινότητα και τις ανάγκες των παιδιών που πάσχουν καθώς και των οικογενειών τους θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμες. Παράλληλα, εφόσον οι γονείς δείχνουν ευαισθητοποιημένοι σε σχετικά ζητήματα, παρεμβάσεις που έχουν ως στόχο τόσο τη συμβουλευτική γονέων όσο και την επιμόρφωση εκπαιδευτικών, αλλά και τη συνεργασία της οικογένειας με το σχολείο, θα ήταν παραγωγικό να περιλαμβάνουν θέματα αυτού του τύπου στο πρόγραμμα εργασίας τους. Μακροπρόθεσμα, κρίνεται σκόπιμο οι παρεμβάσεις σε επίπεδο πρόληψης να παρέχουν ένα αναλυτικό πλαίσιο εργασίας στο αναλυτικό πρόγραμμα σπουδών του νηπιαγωγείου, ώστε τα παιδιά να εξοικειώνονται με την ύπαρξη των χρόνιων νοσημάτων στη ζωή του ανθρώπου και ειδικά του παιδιού, στα πλαίσια της τυπικής και οργανωμένης μάθησης.

Στην έρευνα υπάρχουν σημαντικοί περιορισμοί οι οποίοι πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη προκειμένου να χρησιμοποιηθούν με ασφάλεια τα συμπεράσματά της. Όσον αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο των συμμετεχόντων, μόνο δύο άτομα εκ του δείγματος ήταν απόφοιτοι του Δημοτικού, και το ποσοστό των ανδρών ήταν σημαντικά μικρότερο των γυναικών, συνεπώς, τα σχετικά συμπεράσματα πρέπει να αντιμετωπισθούν με επιφύλαξη. Επιπλέον, το εργαλείο της έρευνας ήταν ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς, συνεπώς, είναι πιθανό οι απαντήσεις να μην αποτελούν την απόλυτη αποτύπωση της πραγματικότητας. Συγκεκριμένα, με τη χρήση του διερευνήθηκαν στάσεις γονέων οι οποίοι, είναι πιθανό, να προσαρμόζουν με τέτοιο τρόπο τις απαντήσεις τους για ένα κοινωνικά ευαίσθητο θέμα ώστε το αποτέλεσμα να είναι κολακευτικό ή έστω μη προσβλητικό για τους ίδιους. Τέλος, τόσο το μέγεθος του δείγματος όσο και η συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή αποτελούν δεδομένα της έρευνας που δυσχεραίνουν τη γενίκευση των συμπερασμάτων της σε άλλους πληθυσμούς.

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια προσπάθεια διερεύνησης των απόψεων και στάσεων γονέων με παιδιά που δεν πάσχουν από ΣΔ για το ζήτημα της κοινωνικής και σχολικής προσαρμογής παιδιών με διαβήτη καθώς και της επίδρασης της ασθένειας στην οικογένεια. Οι σχετικές μελέτες είναι ιδιαίτερα περιορισμένες στον Ελλαδικό χώρο και η ενημέρωση των παιδιών προσχολικής ηλικίας σχετικά με το ζήτημα βασίζεται σχεδόν εξ' ολοκλήρου στην άτυπη και στην τυχαία μάθηση. Συνεπώς, τα ερευνητικά αποτελέσματα μπορούν να αποτελέσουν απαρχί διερεύνησης του πλαισίου μάθησης των παιδιών αλλά και αφετηρία σχεδιασμού παρεμβάσεων σχετικών με την οργανωμένη ευαισθητοποίηση γονιών και μαθητών επί ζητημάτων αντιμετώπισης των χρόνιων ασθενειών και των πασχόντων.

Βιβλιογραφία

- Äärelä T., Määttä, K., & Uusiautti S. (2016). The challenges of parent-teacher collaboration in the light of hospital school pedagogy. *Early Child Development and Care*, 1-14.
<http://dx.doi.org/10.1080/03004430.2016.1230108>
- Allen, P. J., Vessey, J. A., & Schapiro, N.A. (Eds.). (2010). *Primary care of the child with a chronic condition* (5th ed.). St. Louis, MO: Mosby-Yearbook.
- Αλμπάνη, Ε., Γκούβα, Μ., Κοτρώτσιου, Ε., Κατσάνος, Κ. Χ., Κατσίβελας, Π., Λεντζας, Ι., ... Σκουτέλης, Δ. (2013). Αναζήτηση συμπτωμάτων ψυχολογικής δυσφορίας σε γονείς παιδιών που πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη τύπου 1. *Archives of Hellenic Medicine*, 31 (4), 427-432.
- American Diabetes Association (2010a). Diagnosis and classification of diabetes mellitus. Position Statement. *Diabetes Care*, 33 (1), S62-S69. <http://dx.doi.org/10.2337/dc11-S062>
- American Diabetes Association (2010b). Standards of Medical Care in Diabetes- 2010. *Diabetes Care*, 33 (1), S11-S61.
- Αραμπατζή, Β., & Τουρτούρας, Δ.Χ.(2014). Εκπαιδευτικός αποκλεισμός παιδιών με προβλήματα υγείας. Ο θεσμός των «νοσοκομειακών» σχολείων. 18^ο Διεθνές Συνέδριο: «Κοινωνική Παιδαγωγική, Διαπολιτισμικότητα και Ειδική Αγωγή». Πάτρα, 1, 83-98. Ανακτήθηκε 06/04/2017 από:
https://www.researchgate.net/publication/284693772_Ekpaideutikos_apokleismos_paidion_me_e_problemata_ygeias_O_thesmos_ton_nosokomeiakon_scholeion
- Βαλαμουτοπούλου, Χ., & Βαλαμουτοπούλου, Μ. (2014). Η Κρίση στη Χρόνια Σωματική Ασθένεια του παιδιού κι οι δυσκολίες προσαρμογής της οικογένειάς του. *Το Βήμα του Ασκληπιοῦ*, 13(1), 37-53.
- Barlow, J.H., & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Centers for Disease Control and Prevention (2011). *National diabetes fact sheet: national estimates and general information on diabetes and prediabetes in the United States, 2011*. Atlanta, GA: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention.
- Craig, M.E., Hattersley, A., & Donaghue, K.C. (2009). Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(12), 3-12.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-5448.2009.00568.x>
- Cyranka, K., Rutlowski, K., Krol, J., & Krok, D. (2012). Differences in marital communication and parental attitudes between parents of healthy children and parents of children with type 1 diabetes. Abstract. *Psychiatria Polska*, 46(4), 523-538.
- Dempsey, S. (2008). *Extreme parenting: parenting your child with a chronic illness*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Eurostat (2017). *Being young in Europe today- Health*. Eurostat Statistics Explained. Ανακτήθηκε 3/5/17 από http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Being_young_in_Europe_today_-_health
- Grucec, J.E., & Danyliuk, T. (2014). Parenting Skills. Parents' attitudes and beliefs: their impact on children's development. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, 1-4. Ανακτήθηκε 14/4/2017 από: <http://www.child-encyclopedia.com/parenting-skills/according-experts/parents-attitudes-and-beliefs-their-impact-childrens-development>

- Hood, B.J. (1970). Parental attitudes and their influence on the medical management of diabetic adolescents. *Clinical Pediatrics*, 9(8), 468- 471.
- International Diabetes Federation (2013). *IDF Diabetes Atlas, Sixth Edition*. Ανακτήθηκε 09/3/2017 από: https://www.idf.org/sites/default/files/EN_6E_Atlas_Full_0.pdf
- Lawoko, S., & Soares, J.J.F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 193-208.
- Li, J., & Powdthavee, N. (2015). Does more education lead to better health habits? Evidence from the school reforms in Australia. *Social Science & Medicine*, 127, 83- 91. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.021>
- Marsick, V.J., & Watkins, K. (1990). *Informal and Incidental Learning in the Workplace*. London and New York: Routledge.
- Παιδαγωγικό Ινστιτούτο (2017). *Διαθεματικό Ενιαίο Πλαίσιο Προγραμμάτων Σπουδών (ΔΕΠΠΣ)*. Ανακτήθηκε 10/4/2017 από: <http://www.pi-schools.gr/programs/depps/>
- Sikorová, L., & Bužgová, R. (2016). Associations between the quality of life of children with chronic diseases, their parents' quality of life and family coping strategies. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* (7), 534-541. <http://dx.doi.org/10.15452/CEJNM.2016.07.0026>
- Song Y., Ma W., Yi X., Wang S., Sun X., Tian J, ... Marley, G. (2013). Chronic Diseases Knowledge and Related Factors among the Elderly in Jinan, China. *PLoS ONE* 8(6): e68599. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0068599>
- UNESCO (2012). UNESCO guidelines for the recognition, validation and accreditation of the outcomes of non-formal and informal learning. *UNESCO Institute for Lifelong Learning*. Ανακτήθηκε 26/3/2017 από: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002163/216360e.pdf>
- Unicef (2017). *Το πλήρες κείμενο της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού*. Ελληνική Εθνική Επιτροπή. Διαθέσιμο στην ιστοσελίδα: www.unicef.gr/to-plhres-keimeno-tis-symbasiss-gia-ta-dikaiomata-tou-paidiou/a4-366-22
- Urnes, J., Petersen, H., & Farup, P.G. (2008). Disease knowledge after an educational program in patients with GERD – a randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*, 8: 236. <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-8-236>