

PSIHOLOGIE MEDICALĂ
- STUDII CLINICE -

MAGDALENA IORGA & CĂTĂLINA ROȘCA

PSIHOLOGIE MEDICALĂ
- STUDII CLINICE -



EDITURA UNIVERSITARĂ
București, 2019

Colecția PSIHLOGIE

Redactor: Gheorghe Iovan

Tehnoredactor: Ameluța Vișan

Coperta: Monica Balaban

Editură recunoscută de Consiliul Național al Cercetării Științifice (C.N.C.S.) și inclusă de Consiliul Național de Atestare a Titlurilor, Diplomelor și Certificatelor Universitare (C.N.A.T.D.C.U.) în categoria editurilor de prestigiu recunoscut.

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

Psihologie medicală : studii clinice / coord.: Magdalena Iorga, Cătălina Roșca. –

București : Editura Universitară, 2019

Conține bibliografie

ISBN 978-606-28-0984-3

I. Iorga, Magdalena (coord.)

II. Roșca, Cătălina (coord.)

159.9

61

DOI: (Digital Object Identifier): 10.5682/9786062809843

© Toate drepturile asupra acestei lucrări sunt rezervate, nicio parte din această lucrare nu poate fi copiată fără acordul Editurii Universitare

Copyright © 2019

Editura Universitară

Editor: Vasile Muscalu

B-dul. N. Bălcescu nr. 27-33, Sector 1, București

Tel.: 021.315.32.47

www.editurauniversitara.ro

e-mail: redactia@editurauniversitara.ro

Distribuție: tel.: 021.315.32.47 / 07217 CARTE / 0745.200.357

comenzi@editurauniversitara.ro

O.P. 15, C.P. 35, București

www.editurauniversitara.ro

Coordonatori

Magdalena IORGA este conferențiar universitar doctor la Universitatea de Medicină și Farmacie Grigore T. Popa din Iași, fiind șeful disciplinei Științele comportamentului. De asemenea, lucrează ca psiholog clinician la Spitalul de Urgențe pentru Copii Sfânta Maria din Iași. Este autoare a cinci cărți și peste 150 de articole publicate în jurnale indexate în baze de date internaționale, abordând teme legate de psihologia medicală, etică, psihopedagogie, psihologia pacientului pediatric cronic sau sindromul de burnout.

Cătălina ROȘCA este doctor în psihologie, lector universitar la Școala Națională de Studii Politice și Administrative, București. Este titulara cursului de Psihologia Sănătății. Este autoare și coautoare a peste cinci cărți și numeroase articole de specialitate. Este psihoterapeut cu formare în terapia cognitiv-comportamentală. Este preocupată de aprofundarea studiilor în domeniul psihologiei sănătății și psihoterapiei. Are experiență în susținerea grupurilor de suport și programelor psiho-educative pentru pacienții cu afecțiuni cronice. Își concentrează eforturile teoretice și practice către optimizarea stării de bine psihologice a persoanelor aflate în suferință și sporirea demersurilor de educație psihologică în sănătate. Este membră a European Health Psychology Society.

Autori

Ancuța Bojian este psiholog în cadrul Serviciului pentru studenți, orientare în carieră, inserție profesională și alumni al Universității Alexandru Ioan Cuza, Iași, și doctorand în psihologie la Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației, UAIC din Iași.

Claudia Zenaida Calciu este Consultant Psychiatrist (echipa leib pentru medic primar psihiatru) în Marea Britanie, în cadrul trustului 2gether NHS Foundation Trust for Gloucestershire. Este specializată pe psihiatrie generală adulți în domeniul psihozelor cronice și lucrează cu echipa de psihiatrie comunitară Assertive Outreach Team din Gloucester. Este Educational Supervisor pentru rezidenții de psihiatrie din cadrul Severn Deanery Bristol și doctorand în psihologie la Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației, UAIC din Iași.

Adriana – Iuliana Chiriac este profesor consilier școlar la Serviciul de Evaluare și de Orientare Școlară și Profesională, șef serviciu, din cadrul Centrului Județean de Resurse și de Asistență Educațională Botoșani și psihoterapeut sistemic. A participat la conferințe și a publicat diverse articole specifice sferei psiho-educative.

Daniela Crăciun este profesor educator în cadrul Școlii Gimnaziale Speciale „Constantin Păunescu” Iași. A absolvit cursurile de licență și masterat ale Facultății de Psihologie și Științe ale Educației din cadrul Universității „Alexandru Ioan Cuza” din Iași. A participat la diverse conferințe și simpozioane naționale și regionale cu articole din experiența activității cu elevii diagnosticați cu T.S.A și deficiențe mintale.

Iuliana Dobrovicenu este profesor logoped la Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională Iași / Centrul Logopedic Interșcolar Iași. Este psiholog clinician specialist. A absolvit cursurile de licență și masterat ale Facultății de Psihologie și Științe ale Educației din cadrul Universității „Alexandru Ioan Cuza” din Iași. A absolvit cursurile formării continue a Institutului de Psihologie Judiciară obținând competență în expertiza psihologică, servind astfel organele judiciare. Manifestă interes pentru domeniul psihopedagogiei speciale și cel al psihologiei clinice, dedicându-se în special lucrului cu copiii cu tulburări din spectrul autist.

Corina Dondaș este psiholog clinician în cadrul Departamentului de Orientare pentru Studenți (SCOP) de la Universitatea de Medicină și Farmacie Grigore T Popa, Iași, și doctorand în psihologie clinică la Facultatea de Psihologie și Științele Educației, Universitatea Alexandru Ioan Cuza din Iași. Domeniile sale de interes sunt hipnoza, terapia cognitiv-comportamentală și intervențiile în cazul durerii.

Bianca Hanganu este medic specialist legist și doctorand în Medicină Legală, iar din 2018 este asistent universitar la Universitatea de Medicină și Farmacie „Grigore T. Popa” Iași, disciplina Medicină Legală. A participat la diferite Școli de vară internaționale în domeniul bioeticii, a susținut prezentări la numeroase manifestări științifice naționale și internaționale în domeniul medicinei legale și al bioeticii. Este colaborator, autor și co-autor al mai multor capitole de cărți și articole în reviste de specialitate în domeniul medicinei legale, al bioeticii și al comunicării cu pacientul - principalele sale domenii de interes.

Beatrice Gabriela Ioan este profesor la Universitatea de Medicină și Farmacie Grigore T. Popa din Iași. Predă cursuri de Medicină Legală, legislație medicală și bioetică. Este medic legist primar la Institutul de Medicină Legală din Iași. Este membră și fostă președintă a Comitetului de Bioetică al Consiliului Europei, membră a Comitetului Internațional de Bioetică al UNESCO. Este autor/co-autor a numeroase lucrări științifice, cărți, capitole de cărți. Principalele sale domenii de interes științific sunt: finalul vieții, transplantul de organe, comunicarea medic-pacient, responsabilitatea medicală, toxicologia medico-legală.

Alexandra Maței este doctorandă în cadrul Facultății de Psihologie și Științe ale Educației, Universitatea „Al.I. Cuza” Iași, profesor consilier școlar (CJRAE Iași) și psihoterapeut format în hipnoză clinică și terapie ericksoniană.

Interesele sale de cercetare vizează psihologia morală, psihologia cognitivă și cea a dezvoltării.

Alexandru Mateizer este psiholog și psihoterapeut de orientare psihanalitică. A absolvit programul masteral „Psihotraumatologie și Asistare Psihologică” al Facultății de Psihologie și Științele Educației din cadrul Universității București și programul de formare în psihoterapie psihanalitică în cadrul Asociației Române de Psihoterapie Psihanalitică. Interesele sale de cercetare vizează psihologia dezvoltării și interacțiunea bio-psiho-social.

Cornelia Măirean este lector univ. dr. în cadrul Facultății de Psihologie și Științe ale Educației, Universitatea „Alexandru Ioan Cuza” din Iași. Domeniile sale de interes includ: psihologia transporturilor, stres și pierdere traumatică, dezvoltare cognitivă. A publicat în calitate de autor și coautor volumele Psihologia traumei (coautor, Editura Polirom, 2014), Bulimia nervoasă. Teorie, evaluare și tratament (coautor, Editura Polirom, 2016), Stres traumatic și dezvoltare personală posttraumatică (Editura Institutul European, 2017). De asemenea, a publicat studii în volume colective și peste 20 de articole în reviste indexate ISI Thompson.

Marius Marici este doctor în psihologie și asistent universitar la Universitatea Ștefan cel Mare din Suceava. Este psihoterapeut autonom de familie și cuplu și autorul a 5 cărți de parenting și o carte de statistică, precum și a numeroase articole științifice. Publică și este interesat de cercetare pe următoarele tematici: creșterea copiilor, complianța copiilor, practici parentale eficiente, educarea părinților.

Carmen Marici este doctorand în psihologie la Universitatea Alexandru Ioan Cuza, precum și asistent social și profesor în învățământul preuniversitar. Interesele de cercetare sunt în domeniul dezvoltării prietenilor la copii, relațiile sociale și grupurile sociale, credințele copiilor și ale adolescenților.

Iulia-Diana Muraru este asistent universitar doctor în cadrul Universității de Medicină și Farmacie ”Gr. T. Popa” din Iași. A absolvit cursurile de licență și masterat ale Facultății de Psihologie și Științe ale Educației din cadrul Universității ”Alexandru Ioan Cuza” din Iași. Este doctor în psihologie din anul 2013. A participat la diverse conferințe naționale și internaționale cu cercetări din domeniul psihologiei medicale și a publicat studii în reviste indexate în baze de date internaționale și cotate ISI.

Simona Pojoga este doctorand în psihologie la Universitatea Alexandru Ioan Cuza, precum și psiholog de cuplu și familie. Este trainer și educator parental, iar interesele de cercetare vizează teme cum ar fi: dezvoltarea autocontrolului la copii, complianța copiilor în raport cu regulile parentale, dinamica familiei, precum și controlul parental.

Lavinia-Maria Pop este masterandă în Nutriție și Dietetică, Universitatea de Medicină și Farmacie Grigore T. Popa în Iași, cu experiență în activități și proiecte de promovare a alimentației sănătoase în rândul copiilor și adolescenților.

Camelia Soponaru este conferențiar la Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației, „Al. I. Cuza” din Iași, doctor în Psihologie. A realizat peste 50 de studii și cercetări în domeniul psihologiei sociale, psihologiei clinice, psihoterapiei și psihopedagogiei speciale.

CUPRINS

Boala cronică la copil și implicațiile ei psiho-sociale	11
Ancuța BOJIAN, Camelia SOPONARU	
Rolul autocontrolului în comportamentul alimentar la copii	26
Marius MARICI, Simona POJOGA, Carmen MARICI	
Publicitatea și influența ei asupra comportamentului alimentar al copiilor	35
Lavinia POP, Magdalena IORGA	
Factori determinanți ai comportamentului alimentar în rândul studenților	45
Lavinia-Maria POP, Magdalena IORGA	
Atașament și coping în cazul dependenței de alcool.....	57
Alexandru MATEIZER	
Psihoterapie și managementul durerii	68
Corina DONDAȘ	
Modificări ale stării de bine în cazul îngrijitorilor informali ai persoanelor diagnosticate cu cancer	80
Cătălina ROȘCA, Alexandru MATEIZER	
Implicații psiho-sociale ale infertilității	90
Iulia-Diana MURARU	
Utilizarea realității virtuale în terapia tulburărilor anxioase.....	101
Cornelia MĂIREAN, Alexandra MAFTEI	
Fobia de a conduce. Particularități și modalități de abordare în terapie.....	114
Cornelia MĂIREAN	
Sexualitatea la persoanele cu tulburare de spectru autist	125
Iulia-Diana MURARU	
Coping religios și implicații pentru părinții copiilor diagnosticați cu tulburare de spectru autist	135
Daniela CRĂCIUN, Iulia-Diana MURARU	

Modalități de intervenție terapeutică la persoanele cu dizabilități de intelect.....	149
Iuliana DOBROVICEANU	
Disociere și recuperare în psihoză.....	158
Claudia Zenaida CALCIU, Camelia SOPONARU	
Reprezentări sociale asupra persoanelor cu boli mintale. Incursiune în literatura de specialitate	173
Adriana CHIRIAC	
Malpraxisul medical: cauze și consecințe asupra personalului medical.....	183
Bianca HANGANU, Beatrice Gabriela IOAN	

BOALA CRONICĂ LA COPIL ȘI IMPLICAȚIILE EI PSIHO-SOCIALE

**Ancuța BOJIAN
Camelia SOPONARU**

Introducere

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății, bolile cronice în rândul copiilor reprezintă o problemă majoră, întrucât numărul celor ce primesc un diagnostic cronic este în creștere (Bakker et al., 2018; Kitsantas et al., 2013; Michaud et al., 2007). Pentru ca un copil să fie diagnosticat cu o boală cronică este necesar ca problemele de sănătate să dureze cel puțin trei luni, să îi pericliteze capacitatea de a efectua activitățile specifice vârstei, să necesite spitalizări frecvente și/sau îngrijiri medicale ample (Helton & House, 2019; Bakker et al., 2018).

Diagnosticul de boală cronică este unul neprevăzut, ce poate determina emoții puternice și frustrări semnificative în rândul părinților nepregătiți pentru a-i face față. Sunt reacții firește, pe care este bine ca aceștia, în calitate de principali îngrijitori ai copilului, să le depășească rapid, astfel încât să își poată canaliza atenția și energia spre identificarea unor soluții adecvate privind tratamentul copilului. În special imediat după diagnosticarea copilului, părinții au nevoie de informații veridice și actuale referitoare la diagnostic și formele de tratament pe care copilul lor le poate urma. Reacțiile pe care le pot avea părinții unui copil ce prezintă o condiție medicală cronică pot varia între doi poli opuși: în încercarea lor de a controla cât de mult posibil boala pot deveni hiperprotectivi, atitudine care la o intensitate ridicată interferează cu procesul de dezvoltare a autonomiei și a independenței copilului, sau, dimpotrivă, din cauza dificultăților pe care le întâmpină în gestionarea propriilor emoții, să fie dezinteresați de tot ceea ce implică tratamentul sau chiar să își respingă copilul (Michaud et al., 2007). Astfel, mediul familial alături de alte variabile, precum evenimentele generatoare de stres, pot avea un impact asupra evoluției condiției pediatrice (Markson et al., 2000). Tot în interiorul familiei putem găsi și factorii cu rol protectiv, atașamentul fiind unul dintre aceștia (Dehghani-Arani et al., 2018). Se pare că persoanele cu un atașament securizant au o încredere moderată că persoana de atașament le poate oferi siguranță, în timp ce persoanele cu un atașament anxios dezvoltă o dependență extremă în încercarea de a obține apropiere și sprijin social (Dehghani-Arani et al., 2018). Cu cât copiii își dezvoltă capacitatea de a face față provocărilor și să rezolve probleme, gestionându-și singuri tratamentul, cu atât mai mult rezultatelor lor medicale se vor îmbunătăți (Lozano & Houtrow, 2018). De asemenea, adaptarea la

boală și recuperarea survin mai repede dacă copilul deține informații clare cu privire la condiția medicală și tratament (Theofanidis, 2007). Pe lângă informații, rutina are rol benefic. Mai exact, modelul sănătății familiei dezvoltat de către Denham Sharon pune în legătură rutinele cu starea de sănătate a unui individ, dar și a întregii familii (Kanjawetang et al., 2009). Familiile ce au deja în viața lor zilnică anumite rutine este posibil să integreze cu o mai mare ușurință rutinele ce țin de gestionarea bolii, iar în familie cărora le lipsește structura rutinelor zilnice, includerea și deprinderea unor astfel de activități repetitive și predictibile poate conferi stabilitate (Markson & Fiese, 2000). Rutinele îi pot ajuta pe copii să dezvolte un mai bun auto-control, ceea ce poate avea impact asupra dificultăților sociale, cognitive și comportamentale manifestate de către aceștia. Suportul social este și el un factor important în stimularea capacității copiilor de a confrunta dificultățile determinate de boala cronică (Theofanidis, 2007).

Pe scurt, diagnosticul de boală cronică în rândul copiilor produce unde de consecințe la nivelul tuturor membrilor unei familii, aceștia fiind afectați atât la nivel individual, cât și diadic (părinte-copil, cuplu conjugal). În continuare vom încerca să surprindem impactul bolii cronice pediatrice asupra celor două niveluri, în termeni de reziliență familială, stres parental, coping, intimitate, satisfacție maritală și aderență la tratament.

Reziliența

În ultimele trei decenii, constructul de reziliență a evoluat și a atras interesul oamenilor de știință și practicienilor datorită implicațiilor sale semnificative pentru cercetare, intervenție, sănătate și calitatea vieții (Saltzman et al., 2011; Windle, 2011).

Domeniul în care a apărut pentru prima dată conceptul de reziliență, în anii 1980, a fost cel al literaturii psihopatologiei dezvoltării, fiind utilizat cu scopul de a descrie copiii și adolescenții ce au parcurs traiectorii de dezvoltare normale în ciuda înfruntării unor adversități semnificative de ordin individual și/sau de mediu (Bowen et al., 2013). Acest concept poate fi aplicat indivizilor, diadelor, familiilor, grupurilor, comunităților și chiar unor unități de analiză mai largi (Bowen & Martin, 2011 apud Bowen et al., 2013), survenind în urma unor adversități precum boala, violența domestică, războiul, sărăcia, dezastrele naturale, etc. (Fishman, 2002).

Unul dintre studiile longitudinale de referință ce au avut în vedere cercetarea rezilienței este The Kauai Longitudinal Study (Werner, 1993). Acest studiu a surprins etapele dezvoltării de la naștere până la etapa vârstei de mijloc. Scopul cercetării a fost de a studia impactul unor serii de factori de risc biologici și psihologici, evenimente de viață generatoare de stres, dar și protectivi asupra unei cohorte multirasiale alcătuită din 689 de copii născuți în anul 1955 pe insula Kauai, din Hawaii, cel mai vestic ținut din S.U.A. În cadrul acestui studiu o echipă formată din profesioniști în domeniul sănătății mentale, asistente medicale din domeniul sănătății publice, precum și asistenții sociali au monitorizat dezvoltarea copiilor născuți pe insulă la vârstele de 1, 2, 10, 18, 32 și 40 ani. Aproximativ 30% din

eșantionul studiului (n = 210) au fost născuți și crescuți în sărăcie, au experimentat complicații pre sau perinatale; au trăit în familii în care au existat neînțelegeri cronice, divorț sau psihopatologie parentală și au fost crescuți de mame ce aveau mai puțin de 8 clase. Două treimi dintre copiii care au experimentat patru sau mai mulți astfel de factori de risc au dezvoltat la vârsta de doi ani probleme de învățare sau de comportament, iar la vârsta de zece ani se confruntau cu acte de delincvență, pentru ca la vârsta de 18 ani să prezinte și/sau probleme de sănătate mentală. Cu toate acestea, unul din trei copii a devenit un adult competent, încrezător și grijuliu. Aceștia nu au dezvoltat probleme de comportament sau de învățare în timpul copilăriei sau adolescenței. Ei au reușit la școală, acasă și în viața socială, având obiective educaționale și vocaționale realiste, la fel ca și expectanțele cu privire la propria persoană. Până când au împlinit vârsta de 40 de ani, niciuna dintre aceste persoane nu era șomeră, nu avea probleme cu legea și nici nu apelase la ajutorul serviciilor sociale. În rândul lor, rata divorțului, a mortalității și a problemelor cronice de sănătate era semnificativ mai mică decât a persoanelor similare, de același gen. Realizările lor școlare și profesionale erau egale sau chiar le depășeau pe cele ale copiilor ce au crescut în medii mai sigure și stabile financiar (Werner, 1995; Werner, 2005).

Astfel, întrebarea ce a servit ca punct de plecare în cadrul studiilor ce au vizat reziliența este: *Ce anume îi diferențiază pe cei ce sunt capabili să evite sau să depășească de-a lungul timpului potențialele efecte negative ale unei adversități de cei ce eșuează în acest sens?* În încercarea de a găsi răspuns la această întrebare, reziliența a fost privită inițial ca fiind o trăsătură, pentru ca mai apoi să fie abordată din perspectiva unui proces.

Privită ca trăsătură, reziliența poate fi definită ca reprezentând o trăsătură stabilă de personalitate caracterizată prin abilitatea individului de a depăși, de a trece prin sau de a face un salt înapoi de la adversitate (Block & Kremen, 1996 apud Ong et al., 2013). Alternativ, poate fi văzută drept factorul de personalitate ce protejează împotriva dificultăților vieții și emoțiilor negative prin mijloace adaptative (Roth și Collani, 2007 apud Windle, 2011). Reziliența nu doar ajută individul să se adapteze pozitiv la schimbare, ci și să învețe din situație și chiar să se schimbe în urma greutăților vieții. Este capacitatea individului de a face față, de a rezista greului, de a îndura, depăși și gestiona factorul stresor cu care se confruntă (Kaur, 2015).

Totuși, reziliența nu este absolută, iar un individ nu este invariabil rezilient. Astfel, depășind etapa în care reziliența psihologică este văzută drept o trăsătură individuală excepțională, cercetătorii au luat în considerare dimensiunea sa procesuală, investigând mecanismele și procesele specifice prin care se realizează (Hrițuleac, 2015). Privind reziliența ca pe un proces, și nu ca pe un atribut stabil al individului, acceptăm ipoteza conform căreia o persoană poate fi rezilientă în anumite situații, pentru ca mai apoi, în alte circumstanțe să nu mai atingă un nivel optim de funcționare (Rutter, 2012).

Fergus și Zimmerman (2005) definesc reziliența ca fiind procesul de depășire a efectelor negative ale expunerii la risc, de a face față cu succes experiențelor traumatice, dar și de a evita traiectoriile asociate riscului. Pentru a

putea vorbi de reziliență este absolut necesară existența atât a factorilor protectivi, cât și a celor de risc care să contribuie la obținerea unui rezultat pozitiv sau la evitarea unui rezultat negativ. De asemenea, unii autori, precum Masten și Tellegen, susțin că imperioasă este și prezența riscului și a adaptării pozitive. În consens, în absența unui factor de risc semnificativ, persoanele care se descurcă bine în viață pot fi numite exemple de indivizi competenți sau de succes, însă nu pot fi date drept exemple de reziliență, întrucât pentru a putea vorbi de instalarea rezilienței trebuie să existe dovezile prezenței unei amenințări ridicate în viața unei persoane (Masten și Tellegen, 2012).

Reziliența familială

Situațiile de criză și provocările sunt inerente condiției umane. Conceptul de reziliență familială favorizează extinderea înțelegerii modului în care familia funcționează în situații dificile. Deși unele familii se confruntă cu evenimente de criză, schimbări semnificative și greutăți persistente, o proporție semnificativă dintre acestea reușesc să devină puternice, găsesc resurse și sunt capabile să satisfacă nevoile emoționale și de bază ale copiilor (Walsh, 2012). Cu toate acestea, nu poate fi neglijată proporția celor care, ca răspuns la criză, își pierd abilitatea de a funcționa, devenind simptomatice ajungând chiar să se dizolve (Lavee et al., 1985). Reziliența familială este mai mult decât capacitatea acesteia de a face față situațiilor dificile, ea implicând potențialul transformativ și de dezvoltare la nivel personal și relațional. În familia rezilientă, membrii ei își pot schimba prioritățile, dobândesc o altă perspectivă asupra a ceea ce este valoros pentru ei, relațiile dintre ei devenind mai funcționale (Walsh, 2012).

Interesul marcant atribuit rezilienței familiale se datorează faptului că modul în care o familie se confruntă și gestionează o experiență negativă, diminuează intensitatea stresului resimțit, implică reorganizarea în mod eficient și continuarea vieții va influența adaptarea imediată și pe termen lung a fiecărui membru al familiei, dar și supraviețuirea și starea de bine a familiei ca unitate (Walsh, 2006). Membrii familiei reziliente experimentează dificultăți, tensiune emoțională, însă, în același timp, dezvoltă competențele necesare pentru a se adapta și evolua în mod pozitiv (Mashegoand și Taruvinga, 2014). Familiile reziliente sunt coezive și au roluri flexibile, sisteme de credințe pozitive și strategii eficiente de comunicare și rezolvare de probleme (Walsh 1998 apud Coyle, 2011).

Reziliența în contextul bolii pediatrice

În ultima decadă interesul cercetătorilor care vizează dinamica familiei a demonstrat un interes semnificativ în a identifica mecanismele ce asigură buna funcționare a unor familii în față adversității, precum și a motivelor pentru care alte familii ce se confruntă cu situații similare eșuează în acest sens. Acest fenomen a condus la apariția unui nou domeniu de cercetare numit reziliența familială (Bayat, 2007).

Evenimentul stresor, reprezentat de boala pediatrică, și greutățile aferente produc modificări la nivelul familiei asociate cu o stare de tensiune. Stresul familial este definit ca reprezentând o stare ce apare în urma unui dezechilibru cereri-resurse, existent sau perceput, prezent la nivelul funcționării familiei și care este caracterizat de o serie de cereri multidimensionale pentru ajustare sau adaptare. Stresul devine distress atunci când la nivel subiectiv este definit ca fiind neplăcut sau indezirabil de către familie (McCubbin et al., 1983).

Reziliența, cât și copingul depind de tipul situației de criză în sine, resursele familiale, precum și de semnificația pe care familia o atribuie evenimentului (Kuhaneck et al., 2010). Drept urmare, modul în care părintele percepe, evaluează și dă un sens bolii copilului său influențează modul în care acesta va utiliza resursele familiale, va reorganiza structura familială în a gestiona stresorii aferenți bolii unui copil, în vederea instalării unei stări de echilibru (Bayat, 2007).

Boala pediatrică poate reprezenta un apel de trezire, comutând atenția asupra a ceea ce contează cu adevărat. Devine o oportunitate pentru revizuirea priorităților, impactând implicarea în relațiile semnificative și preocupările vieții (Walsh, 2003). Cercetările din domeniul rezilienței familiale sugerează faptul că familiile pot fi reziliente în ciuda confruntării cu situații de criză, iar reziliența familială influențează într-un mod pozitiv evoluția copilului (Coyle, 2011).

Stresul parental și mecanisme de coping în rândul părinților ce au copii cu boli cronice

A deveni părinte atrage după sine numeroase schimbări asupra stilului de viață, dar și provocări la nivelul identității de sine. Impactul este cu atât mai dramatic în cazul părinților ce au un copil ce necesită îngrijiri medicale sau a celor diagnosticați cu o boală cronică (Carter, 2014). Provocările determinate de diagnostic cronic pot reprezenta surse adiționale de stres, copilul având nevoi adiționale de îngrijire, putând chiar deveni dependenți de părinții lui (Raina et al., 2005).

Boala pediatrică are un impact asupra întregului sistem familial, toți membrii fiind afectați la nivel emoțional, cognitiv și comportamental. În mod tipic, studiile cu privire la stresul parental determinat de dizabilitatea pediatrică au avut ca protagoniști mamele. Însă, studiile ce au fost realizate pe eșantioane alcătuite din ambii părinți au obținut rezultate conform cărora nivelul de stres parental trăit de mamă, dar și de către tată este unul similar (Hastings et al., 2005).

Stres parental

Stresul parental survine în urma necesității părinților de a satisface nevoile vieții de zi cu zi, dar și implicațiile stării de sănătate a copilului (Chaturvedi et al., 2014). Stresul parental mai poate fi definit ca fiind dezechilibrul rezultat între percepțiile cu privire la cererile parentale și resursele disponibile părinților (Raphael et al., 2010). Printre factorii ce pot avea un impact asupra stresului parental identificăm (Chaturvedi et al., 2014): caracteristicile copilului (vârstă,

genul, poziția ordinală, statusul fraților); (2) factorii asociați problemei de sănătatea a copilului (boli asociate, stadiul bolii); (3) caracteristicile parentale (nivelul educațional al părinților, statusul ocupațional al părinților, temperamentul mamei); (4) caracteristicile familiale (clasă socială, religie, tipul familiei, mărimea familiei, venitul familiei, statusul socio-economic).

Copingul la nivelul familiei

Copingul implică resursele psihologice și strategiile de coping ce ajută la eliminarea, modificarea sau gestionarea unui eveniment stresant sau a unei situații de criză. Scopul strategiilor de coping este acela de a asigura atingerea unui echilibru în ceea ce privește funcționarea familiei (Moawad, 2012). Lazarus și Folkman postulează faptul că oamenii recurg la o combinație a celor două tipuri de mecanisme de coping pentru a face față majorității situațiilor amenințătoare. Dominanța unui anumit tip de strategie de coping este determinată de factorii contextuali, cum ar fi durata, severitatea și tipul stresorului, dar și de factori personali, precum temperamentul. Tot cei doi autori amintiți mai sus susțin ideea conform căreia nu există comportamente de coping superioare sau inferioare, gradul de adecvare sau eficiență fiind determinat de efectele acestor mecanisme într-un context particular (Lazarus și Folkman 1984 apud Welch, 1996). Cei doi teoreticieni ai copingului realizează distincția între coping-ul centrat pe problemă și cel centrat pe emoție. Mecanismele de coping centrate pe problemă înglobează procesele direcționate către gestionarea sau modificarea unei probleme. Individul recurge la acest tip de coping atunci când o situație este susceptibilă schimbării. Atunci când individul evaluează stimulul stresor ca fiind nealterabil, amenințător, dăunător și imposibil de evitat, va aplica strategii de coping centrate pe emoție. Acest tip de coping modifică doar modul în care persoana interpretează relația sa cu mediul. Extrem de important este faptul că nu relația în sine se schimbă, ci doar modul în care este percepută, mai exact reacțiile emoționale generate de aceasta. Cum fiecare familie este unică și modul în care va fi experimentat stresul va fi diferit, atrăgând după sine diferite modalități de a-i face față. Ar fi imprudent să se considere că doar anumite strategii de coping sunt eficiente, în detrimentul altora.

Așadar, Lazarus și Folkman (1984) au susținut ipoteza conform căreia copingul, pentru indivizi și grupuri, este un proces bazat pe un context specific. ”Pentru a înțelege copingul, și pentru a-l evalua, trebuie să cunoaște situația cu care persoana se confruntă. Cu cât contextul este definit mai specific, cu atât este mai ușor să facem legătura dintre un comportament sau gând cu rol de coping și o cerere contextuală” (Lazarus și Folkman, 1984, p. 142 apud Dylis, 2003,).

Atunci când ne comutăm atenția de pe copingul individual, copingul familial devine dificil de definit. Cei mai mulți cercetători descriu copingul familial ca pe o combinație dintre resursele de coping utilizate de individ dar și de către ceilalți membrii ai familiei (Saied, 2006).

Relația de cuplu în contextul bolii pediatrice: Intimitate și satisfacție maritală

Modelul contemporan nord american definește iubirea ca fiind o legătură între două persoane, legătură din care ia naștere erotismul, pasiunea, prietenia, toate acestea unindu-se pentru a forma conceptul ca întreg (Jankowiak & Gerth, 2002). Iubirea romantică are două faze: faza inițială în care trăirile sunt foarte intense și care durează aproximativ 3 ani, aceasta putând sau nu progresa către cea de a doua fază, mai sigură, confortabilă și afiliativă, numită faza atașamentului romantic (Fisher, 1995 apud Bruce și Sanders, 2001).

În condițiile în care iubirea este atât de vulnerabilă, *ce se întâmplă atunci când în viața cuplului apare un copil ce prezintă un diagnostic de boală cronică? Cum anume este influențată relația de cuplu, intimitatea partenerilor și satisfacția maritală de un asemenea diagnostic?* Considerăm că cel mai potrivit cadrul teoretic pentru a răspunde la această întrebare este teoria sistemelor familiale. Această teorie susține că familia este un sistem dinamic și integrativ care organizează și reglează relațiile familiale, asigurând un context important în care are loc dezvoltarea individuală. În mod specific, familia este compusă din multiple subsisteme ce sunt delimitate de bariere ce determină interacțiunea dintre subsisteme, oferind informații despre evoluția structurii familiale. Cel mai bun scenariu este cel în care barierele sunt deschise și permit schimbul de informații la nivelul subsistemelor. În contrast, barierele închise sunt rigide și permit o interacțiune și flexibilitate scăzute, în timp ce barierele difuze indică un sistem slab diferențiat ce permite prea multă interacțiune între subsisteme (Blandon, 2005).

Din această perspectivă, dinamica ce are loc la nivelul subsistemului părinte – copil determină un efect de domino la nivelul subsistemului soț – soție. De asemenea și subsistemul marital influențează la rândul său părinții la nivel individual, mariajul lor, familia lor, precum și abilitățile acestora de a face față dificultăților determinate de îngrijirea unui copil bolnav (Simmernan et al., 2001).

Wong și Goodwin (2009, apud Kwan et al., 2015) susțin că satisfacția maritală face referire la calitatea relației maritale, incluzând intimitatea, compania și consensul, fiind stabilă, armonioasă, compatibilă și suportivă.

Intimitatea a fost definită adesea ca fiind reprezentată de sentimentele de apropiere, de conectare în interiorul unei relații de iubire (Sternberg, 1997, p. 315, apud Marshall, 2005). Schaefer și Olson (Schaefer și Olson, 1981 apud Du Rocher Schudlich et al., 2013) postulează cinci domenii diferite de intimitate: a) emoțională – trăirea sentimentelor de apropiere; b) socială – existența prietenilor comuni și a rețelelor sociale; c) sexuală – afecțiune fizică și activitate sexuală, d) intelectuală – împărtășirea ideilor și e) recreațională – împărtășirea experiențelor, intereselor.

În multe cazuri, tranziția spre a fi părinte atrage după sine scăderea satisfacției maritale din cauza creșterii responsabilităților familiale și diminuării timpului pe care cei doi soți îl petrec împreună ca și cuplu (Gottman și Notarius, 2002).

LeMasters (1957) a sugerat, în încercarea de a afla motivele pentru care tranziția spre a deveni părinte determină o diminuare a satisfacției maritale, faptul că apariția (sau dispariția) unui nou membru în familie poate forța o reorganizare a sistemului familial. Această reorganizare poate fi descrisă ca o criză: o schimbare definită pentru care modalitățile vechi de funcționare ale familiei sunt sau au devenit inadecvate (Twenge et al., 2003).

A avea un copil cu un diagnostic cronic complică această tranziție deoarece intensifică nivelul stresului parental și anxietatea. Una dintre posibilele cauze ce determină descreșterea satisfacției maritale, odată cu apariția unui copil, este aceea că atenția celor doi parteneri se concentrează pe nevoile copilului lor, interesul acordat nevoilor pe care le au cei doi ca și cuplu diminuându-se. Această schimbare a atenției poate plasa cuplul pe un teren vulnerabil în ceea ce privește apariția problemelor maritale, întrucât cei doi nu mai dispun de resurse de timp necesare pentru a evolua ca și cuplu, experimentând însă un nivel ridicat de stres zilnic (Marciano et al., 2015). Deși relația maritală pare a avea cel mai semnificativ efect asupra activității parentale (Morrill et al., 2010), au fost realizate puține încercări de a examina relația dintre stresul parental și satisfacția maritală (Kwan et al., 2015).

Aderența copiilor la tratament

Aderența reprezintă ”nivelul de participare atins în respectarea regimului comportamental odată ce persoana a fost de acord cu respectarea lui” (King, 1994, p. 186 apud Anshel, 2016). Acest concept face referire la acțiunile auto-determinante, ce derivă din propria dorință a individului (Anshel, 2016). Este important să subliniem faptul că termenul aderență nu are același înțeles precum termenul de complianță. În domeniul medical, complianța este definită ca reprezentând măsura în care individul realizează comportamente (ia medicamente, urmează o dietă, face anumite schimbări în stilul de viață) ce coincid cu indicațiile medicului, sugerând că pacientul acceptă, se supune, se conformează obiectivelor medicale. Pe de altă parte, termenul de aderență surprinde complexitatea îngrijirilor medicale, considerând pacientul un individ inteligent, independent și autonom, capabil de a avea un rol în definirea și îndeplinirea obiectivelor medicale privind propriul tratament (Lutfey & Wishner, 1999).

Tipuri de aderență

Aderența nu este o variabilă dihotomică de tipul ”da” sau ”nu”, reflectând rareori dacă pacientul a aderat sau nu în totalitate la îndrumările medicului. Aderența reflectă mai degrabă gradul în care pacientul urmează indicațiile medicale. Conform lui Anshel (2016) există mai multe subcategorii ale aderenței:

- a) Aderența adecvată – persoana respectă fidel indicațiile medicale;
- b) Aderența inconstantă – persoana urmează indicațiile prescrise timp de câteva zile/săptămâni, însă trebuie să înceteze sau să schimbe acest lucru uneori;

- c) Noncompliance – reprezintă subutilizarea unei substanțe sau a unui tratament de către o persoană cronică;
- d) Noncompliance inconstantă – comportamentul este caracterizat de percepția individului că este prea ocupat, uituc, stresat sau că întâmpină probleme ce-l împiedică să urmeze recomandările medicului;
- e) Noncompliance involuntară – se întâlnește atunci când prescripțiile medicale nu sunt respectate deoarece persoana a înțeles greșit sarcina sau instrucțiunile, utilizează incorect tehnici adecvate, îi este imposibil să călătorească pentru a primi tratament, îi lipsește suportul social;
- f) Noncompliance intenționată – poate fi un indicator al îmbunătățirii stării de bine, persoana refuză să respecte indicațiile medicului.

Metode de evaluare a aderenței

Atunci când este evaluată aderența la tratament se recomandă utilizarea mai multor metode de evaluare, atât subiective, cât și obiective (Goodfellow et al., 2015). În cadrul literaturii de specialitate au putut fi identificate metode diverse prin intermediul cărora cercetătorii au evaluat aderența la tratament a pacienților suferinzi de diverse boli. De exemplu, Twagirumukiza și colaboratorii săi (2010) au evaluat aderența la tratamentul medicamentos a copiilor bolnavi de malarie utilizând trei metode: numărarea manuală a pastilelor rămase în folie, auto-raportul pacientului și utilizarea unor cutii cu microcip ce înregistrau data și ora fiecărei utilizări.

1. Auto-raportarea este cea mai utilizată metodă de evaluare a aderenței, având avantajele semnificative de a fi foarte practică și necostisitoare. În același timp însă, studiile care au comparat rezultatele obținute de această metodă de evaluare comparativ cu cele înregistrate de metodele de monitorizare electronică, de exemplu, au evidențiat faptul că există o diferență semnificativă de 41% între datele celor două surse (Milgrom et al., 1996), auto-raportarea fiind vulnerabilă în fața dezirabilității sociale și erorilor pozitive.
2. Istoricul eliberării prescripțiilor medicale. Pentru ca această metodă să poată fi aplicată este nevoie de accesul la baza de date a farmaciei, din care vor fi extrase informații cu privire la tipul și cantitatea de medicamente distribuite (Klok et al., 2013). Vulnerabilitatea semnificativă a acestei metode este acela că nu determină dacă acele pastile au fost sau nu consumate în mod corespunzător, însă îi identifică acurat pe acei pacienți care și-au cumpărat rețeta prescrisă de către medic (Modi et al., 2006).
3. Jurnalul zilnic prin telefon. Persoanele sunt sunate în fiecare zi, fiindu-le solicitate informații cu privire la activitățile desfășurate în ultimele 24 de ore, tipul și durata acestora, alte persoane participante la activitate și dispoziția emoțională. Într-adevăr, este tot o metodă de auto-raportare, însă datorită faptului că cercetătorul solicită informații cu privire la toate activitățile desfășurate de individ în ultimele 24 de ore este redusă semnificativ tendința de fașadă. Caracterul zilnic al acestei metode diminuează probabilitatea apariției dificultăților de amintire. Dezavantajul este acela că este consumatoare de timp,

iar informațiile obținute sunt complexe și multiple, neputând fi aplicată în rândul copiilor (Modi et al., 2006).

4. Metodele electronice de monitorizare permit obținerea unor date precise, precum data, ora și perioada tratamentului. Pot fi identificate o serie de probleme, precum sub- sau supra-dozajul, întârzieri ale luării medicamentelor sau pauzele de la tratament. Din nefericire însă aceste dispozitive sunt costisitoare, pot pierde informațiile, pretându-se într-o mai mică măsură utilizării în cadrul studiilor clinice (Modi et al., 2006). Monitorizarea electronică devine din ce în ce mai populară în rândul metodelor de evaluare a aderenței la tratament, fiind utilizată atât în cazul pastilelor, cât și al exercițiilor fizice, conferind un rol pasiv pacientului (Dunbar-Jacob et al., 2010).
5. Numărarea pastilelor permite o estimare numerică a aderenței. Când este aplicată această metodă, aderența este calculată prin împărțirea numărului de pastile luate de către pacient la numărul prescris pentru intervalul de interes, de obicei pentru perioada dintre consultații. Această metodă are însă unele vulnerabilități, neidentificând situația în care pacientul care a uitat să ia o pastilă compensează a doua zi prin luarea unei doze suplimentare (Dunbar-Jacob et al., 2010).

Non-aderența

Termenul de non-aderență este larg utilizat în cadrul cercetărilor științifice, înlocuindu-l pe cel de „noncompliance”. La fel ca și în cazul aderenței la tratament, non-aderența are la bază intenția voluntară a individului. Astfel, non-aderența la tratament reprezintă decizia intenționată a persoanei de a întrerupe respectarea indicațiilor primite de la medic (Anshel, 2016).

Non-aderența poate fi de două tipuri: intenționată și neintenționată. Non-aderența intenționată apare atunci când pacientul își dorește să urmeze tratamentul, însă din cauza unor factori independenți de voința lui acesta nu poate concretiza acest lucru. Exemple de astfel de factori sunt situația financiară precară, instrucțiunile necorespunzătoare de implementare a tratamentului. Pe de altă parte, non-aderența intenționată este atunci când pacientul în mod voit alege să nu urmeze sfaturile medicale (Jones et al., 2014).

Tema aderenței la tratament în cazul bolii cronice pediatrice este un subiect foarte sensibil, mai ales în contextul în care 75% dintre adolescenții cu boli cronice sunt non-aderenți (Rapoff, 2009). Provocările pot fi și mai mari atunci când copilul este direct responsabil de gestionarea tratamentului, așa cum este cazul diabetului. În continuare vor fi prezentate pe scurt câteva informații despre provocările pe care le întâmpină copiii și adolescenții cu diabet în administrarea tratamentului necesar supraviețuirii. Diabetul de tipul 1 este a doua cea mai des întâlnită boală cronică în rândul adolescenților, fiind o sursă majoră a suferinței, cheltuielilor medicale și provocărilor semnificative a aderenței la tratament în perioada pubertății (Borus și Laffel, 2010). Adolescenții cu diabet de tipul 1 prezintă dificultăți mai mari decât adulții în ceea ce privește controlul glicemic și complicațiile acute, în ciuda progreselor înregistrate la nivelul strategiilor de implementare și monitorizare a tratamentului (Gandhi et al., 2015). Respectarea acestor strategii presupune