

UNIVERSITATEA "ALEXANDRU IOAN CUZA" DIN IAȘI
FACULTATEA DE PSIHOLOGIE ȘI ȘTIINȚE ALE EDUCAȚIEI

Teză de doctorat

Reprezentarea bolii la copii

Coordonator științific:

Conf. univ. dr. Camelia Soponaru

Doctorand:

Bojian Ancuța Elena (căs. Păduraru)

IAȘI

2021

Rezumatul tezei de doctorat

1. Motivația cercetării

Experiența bolii este una neplăcută la nivel emoțional și debilitantă la nivel fizic, indiferent de vârsta la care se manifestă. În funcție de durată și de intensitate, boala poate fi acută sau cronică, ușoară sau fatală. O atenție deosebită a fost și este acordată de către cercetători și specialiștii din sănătate bolii cronice în rândul copiilor, care sunt adesea supuși unor proceduri invazive dureroase și care suportă modificări semnificative la nivelul stilului de viață (Fitzgerald & Beggs, 2001). Conform lui Van Cleave și colaboratorilor săi (2010, p.624), boală cronică în rândul copiilor este „orice condiție fizică, emoțională, sau mintală care îi împiedică să meargă în mod regulat la școală, să își îndeplinească sarcinile școlare, sau să realizeze activități specifice copilăriei, sau care necesită atenție frecventă sau tratament din partea unui medic sau specialist în sănătate, și care necesită utilizarea regulată a unui medicament sau a unui echipament special”.

La nivel internațional procentul prevalenței bolilor cronice în rândul copiilor variază între 13 și 27%, în funcție de definiția atribuită bolii cronice (Wijlaars et al., 2016; Van Cleave et al., 2010). În România, conform Raportul Național de Sănătate a Copiilor și Tinerilor din România, publicat în anul 2018, prevalența bolilor cronice în rândul copiilor atingea 26.2% în 2017, punctul cel mai înalt fiind în anul 2016 cu 27.3%. Într-adevăr s-au realizat multiple progrese la nivelul intervențiilor medicale, ceea ce a condus la creșterea speranței de viață a acestor copii, însă ei vor deveni adulți ce vor trăi cu consecințele bolii, având nevoie de niște instrumente care să le permită să își gestioneze boala, restricțiile sociale și fizice și să aibă o viață calitativă (Clarke & Eiser, 2004; Irwin & Elam, 2011). Pentru ca evoluția acestor copii să fie una favorabilă este nevoie să beneficieze și să adere la un anumit tratament, dar și să prevină apariția altor dificultăți de sănătate. Implicații majore în aceste comportamente au reprezentările despre boală (Piko & Bak, 2006; Mouratidi et al., 2016; Custódio et al., 2017), ce pot fi definite drept percepții subiective ale persoanei cu privire la identitatea, cauzele, durata, consecințele și posibilitățile de control ale bolii (Carver & Vargas, 2011). Atât în cazul adulților, cât și al

copiilor reprezentările acurate despre boală au fost asociate cu o recuperare și o adaptare psihosocială mai bună a pacientului (Kozlowski Jones et al., 2016; Rizou et al., 2017).

Ținând cont de impactul puternic pe care percepțiile subiective ale persoanelor îl determină asupra gestionării bolii și a rezultatelor obținute, tendința recentă din literatura de specialitate este de distanțare față de ceea ce înseamnă sănătate și boală din punctul de vedere al experților și centrarea pe trăirile subiective ale copiilor, pe care le au în raport cu boala (Ott et al., 2001; Burbach & Peterson, 1986). Acest domeniu este insuficient explorat, fiind nevoie de informații cu privire la reprezentarea bolii atât în rândul copiilor cu diagnostic cronic, cât și a celor fără (Borraccino et al., 2019; Ott et al., 2011; Boardman, 2006; Detmar et al., 2006). Pe lângă identificarea imaginii subiective pe care o au copiii despre boală, dorim să stabilim legăturile acesteia cu mecanismele de coping, aderența la tratament și calitatea vieții, alături de rolul pe care rutinele l-ar putea avea în relația dintre aderență și calitatea vieții.

Am dorit să avem o înțelegere aprofundată asupra reprezentărilor despre boală ale copiilor, motiv pentru care am utilizat atât metode calitative de cercetare, cât și metode cantitative, investigând acest concept în rândul copiilor fără diagnostic de specialitate de boală cronică, dar și a celor aflați în evidență cu o suferință cronică. Datele calitative au fost culese printr-o metodă triangulară (desen, asociație liberă și chestionar cu răspunsuri deschise), obținând astfel o imagine exhaustivă asupra percepției pe care copiii, cu și fără diagnostic, o au despre boală. Datele cantitative au fost culese de la copii diagnosticați cu o boală cronică și de la principalul îngrijitor al acestora, pentru a contura o imagine diadică, pornind de la studii similare din literatura de specialitate (Almeida et al., 2017; Pereira et al., 2011; Olsen et al., 2008). Studiile sunt non-categoriale sunt o tendință recentă în literatura de specialitate, văzută drept o sursă importantă de cunoaștere, întrucât copiii cu boli cronice diverse se confruntă cu dificultăți similare (Oppenheimer et al., 2018; Kane & Fearon, 2017; Payne, 2003).

Rezultatele cercetării noastre au un impact semnificativ atât la nivel teoretic, prin extinderea cunoașterii din cadrul literaturii de specialitate, dar și la nivel practic, clinic, prin oferirea unor direcții pentru programele de intervenție și educație pentru sănătate. Conturarea unor intervenții cu impact real asupra stării de sănătate a copiilor se poate realiza plecând de la o bună cunoaștere a modului în care copiii înțeleg boala, dar și a nevoilor lor (Baghdadi et al., 2020). Este important să știm ce informații trebuie să le transmitem copiilor pentru a-și reprezenta în mod acurat boala, deoarece o bună înțelegere a acestui concept îi poate ajuta să

identifice precoce apariția unei boli la sine și ceilalți, dar și să respecte prescripțiile medicale și să se simtă mai bine la nivel emoțional (Vigilante et al., 2015; Veldtman et al., 2000).

De asemenea, efectele rezultatelor noastre se pot propaga la nivel individual, dar și colectiv. La nivel individual, copiii pot cunoaște îmbunătățiri la nivelul stării de sănătate. La nivel colectiv, este responsabilitatea noastră, în calitate de adulți și specialiști în domeniul sănătății, să ne îngrijim de starea de sănătate a copiilor bolnavi cronic și să ne asigurăm că vor deveni adulți bine integrați în societate, care vor atinge o calitate a vieții și o stare de sănătate cât se poate de mulțumitoare, beneficiind de servicii medicale de calitate și adecvate nevoilor lor.

2. Obiectivele principale

Boala cronică este o condiție ce impactează nu doar viața pacientului, ci și a familiei sale, undele șocului ajungând la nivelul întregii societăți. În momentul în care pacientul este un copil, pe care, în mod natural, atât părinții, cât și întreaga comunitate simte nevoia să îl protejeze și de care copilul este dependent, lucrurile devin și mai delicate (Wallander et al., 2016). Consecințele bolii cronice asupra vieții copilului sunt multiple: (1) *la nivel emoțional* apar trăiri neplăcute precum confuzia, vinovăția sau anxietatea (Asadollahi et al., 2017; Suris et al., 2004; Theofanidis, 2007); (2) *la nivel social* este prezentă vulnerabilitatea socială, copiii cu boli cronice fiind mai predispuși să fie excluși din activitățile sociale, sunt mai submisivi și cu abilități sociale scăzute (Martinez et al., 2011; Meijer et al., 2000); (3) *la nivel școlar*: indiferent de numărul sau tipul de afecțiuni, bolile cronice sunt un factor de risc pentru o pregătire redusă la școală. Copiii bolnavi cronic lipsesc frecvent de la școală, sunt obosiți și cu dificultăți de concentrare, ceea ce conduce la apariția lacunelor în cunoștințe și la rezultate școlare mai scăzute, comparativ cu colegii sănătoși (Harden et al., 2020; Hoffmann et al., 2018; Bell et al., 2016; Emerson et al., 2016; Irwin & Elam, 2011; Thies, 1999); cu cât lipsesc mai mult, cu atât dificultatea revenirii la școală este mai ridicată (Kaffenberger, 2006); (4) *la nivel fizic*: apar limitări ale activității, durere fizică, agravarea stării de sănătate, ca urmare a refuzului urmării tratamentului sau a evoluției degenerative a bolii (West et al., 2019; Compas et al., 2012); (5) *la nivelul sănătății mintale*: legătura dintre boala cronică și tulburările de sănătate mintală este îngrijorătoare, de asemenea (Brady et al., 2020).

Pe scurt, copiii ce prezintă un diagnostic de boală cronică cunosc alterări ale calității vieții, aceștia putând fi considerați vulnerabili, în comparație cu copii care nu au dificultăți de sănătate (Bai et al., 2017; Gupta et al., 2018). Ca urmare a analizei realizate asupra literaturii de specialitate, am putut observa că este nevoie în primul rând, în vederea diminuării consecințelor bolii cronice, de aderarea la recomandările medicilor (Gupta et al., 2018). Drept urmare, ne propunem să identificăm variabilele cu o contribuție semnificativă asupra aderenței la tratament. Însă, doar asigurarea supraviețuirii acestor copii nu este suficientă. Preocupările specialiștilor, implicit ale noastre prin realizarea prezentei cercetări, vizează extragerea unor concluzii care să permită conturarea unor intervenții și strategii aplicative, care să aibă ca rezultat și îmbunătățirea calității vieții acestor copii. Pentru ca aceste intervenții să își atingă scopul, nu este suficient doar să fim empatici și să ne raportăm strict la punctul de vedere al experților. Noua tendință este de a pune în prim plan experiența copiilor și de a contura intervențiile plecând de la percepția subiectivă pe care copiii o au cu privire la boală (Ott et al., 2001).

Fundamentul teoretic adecvat pentru o astfel de abordare este Modelul Simțului Comun, teoretizat de către Leventhal și colaboratorii săi (Leventhal et al., 2016; Diefenbach și Leventhal, 1996). Cele mai importante postulate ale acestui model sunt: (1) în momentul apariției unei modificări la nivelul stării de sănătate, persoana va încerca să îi confere un sens și să găsească o soluție pentru remedierea ei; (2) reprezentarea cognitivă este constructul principal ce influențează strategiile de coping și evaluarea rezultatelor obținute; (3) reprezentările despre boală sunt subiective și pot fi neconforme cu datele medicale (Leventhal et al., 1992). Studiile realizate până acum, preponderent pe populația adultă, arată legăturile semnificative ale acestui construct cu urmarea prescripțiilor medicale și evoluția stării de sănătate a pacienților (Achstetter et al., 2016; Kaptein et al., 2010). Aceleași tendințe se remarcă și în cazul cercetărilor realizate pe copii, deși cunoașterea este abia la început și, implicit, insuficientă (Bai et al., 2017).

Drept urmare, unul dintre obiectivele generale ale prezentei cercetări este acela de a dobândi o cunoaștere profundă asupra reprezentărilor pe care le au copiii cu privire la conceptul de boală. Pentru îndeplinirea acestui obiectiv am proiectat două studii calitative și două studii cantitative. Studiile calitative vizează cercetarea dimensiunilor acestui construct atât în rândul copiilor fără dificultăți semnificative de sănătate, cât și a celor diagnosticați cu o boală cronică.

Datele au fost culese printr-o metodă triangulară (desen, asociație liberă și chestionar cu răspunsuri deschise), de la copii cu vârsta cuprinsă între 8 și 18 ani.

Mai exact, obiectivele studiului 1, realizat pe copii ce nu prezintă dificultăți semnificative de sănătate au vizat: (1) identificarea celor mai frecvente elemente și importante teme din reprezentarea grafică a bolii; (2) realizarea unor comparații în funcție de vârstă, pentru a identifica diferențele existente în percepția și reprezentarea bolii; (3) coroborarea datelor obținute prin cele trei metode calitative de cercetare, pentru a contura o imagine cât mai cuprinzătoare a reprezentării bolii. Rezultatele unui astfel de studiu vin să completeze o nevoie semnalată în literatura de specialitate, anume de a înțelege modul în care se raportează persoanele, fără dificultăți majore de sănătate, la conceptul de boală, întrucât această percepție influențează în mod semnificativ comportamentele de prevenire a bolii și îngrijire a stării de sănătate (Žaloudiková, 2010; Mouratidi et al., 2015).

Prin intermediul studiului 2 ne-am propus să surprindem trăirile subiective și conceptualizarea bolii în rândul copiilor diagnosticați cu o boală cronică. Preponderent, studiile din literatura de specialitate au avut în vedere acest obiectiv pentru loturi de copii ce prezentau o boală specifică, cum ar fi cancerul (Linder et al., 2017), astmul (Gabriels et al., 2000), siclemia (Custódio et al., 2017), obezitatea (Babooram et al., 2011; Scimeca et al., 2016), etc. Cercetarea noastră, aderă la noua tendință, aceea a studiilor non-categoriale, care oferă informații promițătoare cu privire la dificultățile comune pe care le trăiesc copiii cu boli cronice (Oppenheimer et al., 2018; Kane & Fearon, 2017). Pe lângă caracterul non-categorial, studiul 2 oferă accesul la o populație sub-cercetată, cea a copiilor instituționalizați. Concret, obiectivele studiului 2 au fost: (1) identificarea înțelegerii bolii de către copii, plecând de la reprezentarea grafică a acesteia; (2) explorarea legăturilor care există în mintea copiilor cu conceptul de boală, prin intermediul unei metode care să diminueze semnificativ influențele cenzurii și tendinței de fațadă; (3) evaluarea sistematică a reprezentărilor copiilor despre boală și completarea Modelul Simțului Comun, prin extinderea dimensiunii identității; (4) analizarea implicațiilor clinice ale datelor obținute.

Al doilea obiectiv general al tezei a vizat testarea Modelului Simțului Comun, fiind analizate legăturile dintre reprezentarea bolii, mecanismele de coping, aderența la tratament și calitatea vieții. Datele existente în cadrul literaturii de specialitate, cu privire la legăturile dintre variabilele enumerate anterior, sunt inconstante - fiind necesar să fie realizate în continuare

studii (Smith et al., 2013; Clavé et al. 2019; Hagger & Orbell, 2003; April et al., 2008). Astfel, continuăm demersurile deja începute și le completăm cu date noi culese dintr-un lot de subiecți extras dintr-o populație subcercetată și, de asemenea, avem în vedere modelul extins al Modelului Simțului Comun integrând rolul pe care îl pot avea rutinele. Ipotezele conform cărora rutinele ar avea implicații asupra aderenței la tratament și calității vieții sunt relativ recente și promițătoare (Crespo et al., 2013; Yoon, 2012; Haberer et al., 2011; Santer et al. 2014; Rand, 2004), noi propunându-ne să testăm potențialul efect moderator al rutinelor asupra relației dintre aderența la tratament și calitatea vieții. Plusul de cunoaștere este de dat de identificarea tipului specific de rutine ce ar putea modera relația amintită mai sus, plecând de la nevoia identificată de către Fiese et al. (2005). O relație de bază specificată de către Modelul Simțului Comun este aceea că reprezentarea bolii influențează mecanismele de coping, prin intermediul cărora determină mai departe efecte asupra rezultatelor bolii (calitatea vieții, de exemplu). Drept urmare, un obiectiv specific al studiului 3 a vizat testarea efectului de mediere a mecanismelor de coping asupra relației dintre reprezentarea bolii și calitatea vieții (Gray & Rutter, 2007; Payne, 2003; Edgar & Skinner, 2003). Mai exact, studiul 3 a avut următoarele obiective: (1) evaluarea medierii de către mecanismele de coping a relației dintre reprezentarea bolii și calitatea vieții; (2) identificare măsurii în care aderența la tratament mediază relația dintre reprezentarea bolii și calitatea vieții; (3) stabilirea impactului pe care îl au rutinele asupra aderenței la tratament și calității vieții; (4) identificarea rolului moderator al rutinelor asupra relației dintre aderența la tratament și calitatea vieții.

Al treilea obiectiv general vizează abordarea reprezentărilor bolii dintr-o perspectivă diadică, copil – îngrijitor, ca urmare a rezultatelor literaturii de specialitate care evidențiază că persoana care îngrijește copilul are un impact semnificativ asupra conturării dimensiunilor reprezentării bolii la copii (Almeida et al., 2017; Pereira et al., 2011; Olsen et al, 2008). De asemenea, reprezentările despre boala ale îngrijitorului au un impact asupra rezultatelor bolii copiilor (Sonney et al., 2017; Pereira et al., 2017; Klok et al., 2010).

Astfel, a fost conturat studiul 4 cu următoarele obiective specifice: (1) identificarea diferențelor semnificative existente între dimensiunile reprezentărilor despre boală ale copiilor față de cele ale îngrijitorilor; (2) determinarea impactului pe care îl au reprezentările despre boala ale copiilor și îngrijitorilor asupra calității copiilor la tratament; (3) determinarea impactului pe care îl au reprezentările despre boala ale copiilor și îngrijitorilor asupra aderenței copiilor la tratament; (4) stabilirea măsurii în care reprezentările despre boală ale copiilor și

îngrijitorilor acestora influențează rutinele copiilor; (5) identificarea rolului pe care îl au mecanismele de coping utilizate de către îngrijitori asupra evaluării pe care o realizează aceștia asupra calității vieții copiilor.

Prin realizarea celor 4 studii ne-am propus să aducem un plus de cunoaștere în cadrul literaturii de specialitate, dar și să formulăm sugestii pentru conturarea și implementarea unor intervenții clinice care să asigure o bună educație pentru sănătate copiilor și îngrijitorilor lor, pentru ca, în final, să se producă o îmbunătățire la nivelul calității vieții copiilor cu boli cronice.

3. Concluzii generale ale lucrării

Scopul principal al prezentei cercetări a fost acela de a cunoaște și înțelege reprezentările despre boală ale copiilor, întrucât acestea au implicații semnificative asupra comportamentelor ce vizează îngrijirea stării de sănătate. Ne-am propus să surprindem acest construct atât în rândul copiilor ce nu prezintă probleme de sănătate semnificative, cât și a celor ce au un diagnostic de specialitate de boală cronică, utilizând atât metode calitative de culegere a datelor, cât și cantitative.

Astfel am realizat două studii calitative și două studii în care datele au fost culese prin metode cantitative. Cele două studii calitative au utilizat aceeași metodă triangulară de culegere a datelor, diferența constând în faptul că studiul 2 a vizat un lot de copii diagnosticați cu o boală cronică, în timp ce participanții din studiul 1 nu au avut probleme semnificative de sănătate. Pentru ambele studii calitative am utilizat desenul, asociația liberă și chestionarul cu răspunsuri deschise.

Primul studiu a fost realizat ca urmare a noului interes manifestat în cadrul literaturii de specialitate privind percepția subiectivă a copiilor, cu o stare de sănătate bună, a conceptului de boală (Ott et al., 2011; Borraccino et al., 2019; Detmar et al., 2006). Cea mai bine reprezentată dimensiune a bolii a fost cea a identității, similar datelor înregistrate în literatura de specialitate (Broadbent et al., 2019). În ceea ce privește dimensiunea cauzelor, participanții au dat dovadă că înțeleg faptul că există mai multe cauze interdependente ale bolii. Influențele culturale și religioase au fost evidente în rândul celor cu vârsta de 14 – 15 ani, care au enumerat printre cauzele bolii pedeapsa pentru faptele din trecut și voia lui Dumnezeu. La nivel de consecințe, copiii au perceput persoana bolnavă ca fiind diferită de ceilalți, diferită de cum era înainte de a

se îmbolnăvi, precum și mult mai retrasă din interacțiunile sociale (Goldson, 1992). Ca durată, boala a fost văzută mai degrabă ca o experiență limitată în timp. Copiii au demonstrat că sunt conștienți de rolul pe care organismul îl are în procesul vindecării, înțelegând că medicația este necesară, dar nu suficientă, răspunsul organismului fiind un element critic pentru eficiența tratamentului în vindecare (Perrin și Gerrity, 1981). Vârsta copiilor determină anumite diferențe privind caracteristicile reprezentărilor grafice ale bolii, ca urmare a dezvoltării de la nivel cognitiv, a gândirii abstracte, dar și a limbajului. Astfel, desenele copiilor cu vârsta de 10 – 11 ani au făcut trimitere la experiența acestora cu răceala și varicela, fiind des întâlnite simptome medicale specifice la personaje umane (Buchanan-Barrow et al., 2003; Fernandes et al., 2015). Odată cu creșterea vârstei, adolescenții au introdus în desenele lor simbolurile, crucea roșie fiind regăsită în intervalul 14 – 15 ani, iar mesajele despre boală au fost specifice pentru cei din grupul 17 – 18 ani.

Aceleași tendințe au fost identificate și în rândul rezultatelor obținute la proba asociației libere. Copiii cu vârsta între 10 – 11 ani au invocat cel mai des cuvântul durere, făcând trimitere la registrul fiziologic, în timp ce celelalte două grupuri au avut în vedere manifestările emoționale ale bolii, frecvența cea mai ridicată având-o cuvântul tristețe. După enunțarea senzațiilor fiziologice și a trăirilor emoționale (Broadbent et al., 2019), toate cele trei grupuri de vârstă s-au gândit la o modalitate de combatere a lor.

În cadrul celui de-al doilea studiu, participanții au fost copiii diagnosticați cu diverse boli cronice. Au fost utilizate aceleași metode de culegere a datelor ca și în primul studiu, cele mai importante concluzii fiind: (1) predominant boala a fost definită prin intermediul simptomelor fizice pe care aceasta le determină asupra unei persoane, fiind sprijinite rezultatele din literatura de specialitate cu privire la gândirea cauzală a bolii de către copii (Poko & Bak, 2006; Bonoti et al., 2019); (2) emoția asociată bolii de către copiii ce au luat parte la prezentul studiu este tristețea, având cea mai ridicată frecvență din rândul temei elementelor psihosociale întâlnite în desene, fiind de asemenea pe primul loc la proba asociației libere și amintită frecvent în răspunsurile copiilor atunci când au fost întrebați despre ce simte o persoană bolnavă (Bonoti et al. 2019; Žaloudiková, 2010); (3) copiii sunt conștienți de rolul pe care ei, și fiecare persoană în parte, îl au în influențarea stării proprii de sănătate (Davo-Blanes & La Parra, 2012), prin grija pe care o arată față de sine, igienă și alimentație sănătoasă; (4) nevoia de sprijin social a fost una evidențiată, cel mai des invocat fiind sprijinul familiei, urmat de cel al prietenilor, dar și al persoanelor care suferă de aceeași boală.

Studiul 3 a fost unul non-categorial, ce și-a propus să portretizeze viața copiilor cu boli cronice, în termeni de reprezentări ale bolii, mecanisme de coping, rutine, aderență la tratament și calitatea vieții. Relațiile dintre variabilele menționate au fost studiate plecând de la principiile stipulate de către Modelul Simțului Comun. Plecând de la unul dintre postulatele de bază ale modelului simțului comun, am testat efectul mediator al mecanismelor de coping asupra relației dintre reprezentarea bolii și calitatea vieții (Leventhal et al., 2016). Posibil ca urmare a numărului mic de subiecți, modelul întreg, cu efectele tuturor celor 10 dimensiuni ale calității vieții, nu a fost susținut de date. Drept urmare, am optat pentru studiul medierii exercitată de mecanismele de coping asupra efectului dintre fiecare componentă a reprezentării bolii și calitatea vieții. În acest fel am obținut efecte directe semnificative între variabilele analizate.

Având în vedere efectele directe ale dimensiunilor reprezentării bolii asupra mecanismelor de coping, am identificat faptul că dimensiunea control tratament exercită un efect negativ asupra mecanismelor de coping, atât adaptative, cât și neadaptative. Pe măsură ce copiii simt că tratamentul pe care îl urmează are efecte benefice asupra evoluției bolii lor, cu atât mai puțin tind să utilizeze mecanisme de coping. Practic, responsabilitatea este plasată asupra unui factor extern lor, atunci când percepția copiilor este că tratamentul pe care îl urmează are un impact pozitiv asupra stării lor de sănătate. De asemenea, reprezentarea emoțională are un impact negativ asupra ambelor tipuri de mecanisme de coping. Practic, cu cât emoțiile neplăcute asociate bolii cresc în intensitate, cât atât mai mult sunt inhibate mecanismele de coping, atât cele adaptative, cât și neadaptative. Acest rezultat poate reprezenta anumite dificultăți de reglare emoțională pe care le prezintă copiii din prezentul studiu, semnalând nevoia de a beneficia de sprijin de specialitate pentru a învăța cum să facă față emoțiilor neplăcute în general, dar și celor asociate bolii.

În ceea ce privește efectele directe ale dimensiunilor reprezentării bolii asupra calității vieții, dimensiunea consecințelor are un efect negativ asupra variabilei dependente, la fel ca și reprezentarea emoțională și cauzele bolii, iar simptomele asociate bolii au un impact pozitiv.

Mai departe, am investigat efectele directe ale mecanismelor de coping asupra calității vieții. Rezultatele au evidențiat faptul că mecanismele copingului adaptativ au un efect semnificativ pozitiv asupra calității vieții (Mauritz et al. 2021; Oppenheimer et al., 2018; Clavé et al., 2019), atunci când a fost avut în vedere medierea asupra calității vieții în cazul dimensiunilor reprezentării bolii: identitatea bolii, durată acută/ cronică, durată ciclică, consecințe, control personal și coerența bolii. Astfel, cu cât tind să utilizeze mecanisme de coping adaptative, ce

presupun încercarea de a vedea partea bună a lucrurilor, încercarea de a găsi o rezolvare, calmarea emoțiilor neplăcute, conversarea despre dificultate cu alte persoane, cu atât mai mult calitatea vieții se îmbunătățește. Pe de altă parte, mecanismele de coping neadaptative, de tipul distragerii atenției, distanțării sociale, exprimării furiei într-un mod neadaptativ, încercării de a uita, nu au niciun impact semnificativ asupra calității vieții.

Ca urmare ca faptului că nu am identificat o mediere completă din partea mecanismelor de coping asupra relației dintre reprezentarea bolii și calitatea vieții, dar având în vedere totuși importanța evidențiată în literatura de specialitate a reprezentării bolii în evoluția stării de sănătate, am căutat să identificăm un alt mediator al acestei relații. Drept urmare, am testat rolul mediator al aderenței la tratament asupra relației dintre dimensiunile reprezentării bolii și calității vieții. Rezultatele obținute susțin ipoteza conform căreia aderența la tratament mediază relația dintre dimensiunile reprezentării bolii și calitatea vieții, preponderent prin intermediul motivației pentru aderență și sprijinului îngrijitorului.

Am cercetat, de asemenea, măsura în care rutinele sunt predictorii semnificativi ai aderenței la tratament și calității vieții. Rezultatele au evidențiat că, dintre cele patru dimensiuni ale rutinelor, rutinele zilnice au un impact pozitiv asupra tuturor dimensiunilor aderenței la tratament. Rezultatele noastre sunt în acord cu literatura de specialitate ce subliniază impactul pozitiv al rutinelor asupra aderenței la tratament (Collier, 2007; Fiese et al., 2002; Yoon, 2012; Markson & Fiese, 2000).

Evaluarea legăturilor dintre dimensiunile rutinelor și cele ale calității vieții au condus la identificarea rutinelor zilnice ca fiind un predictor negativ semnificativ statistic pentru calitatea vieții. O explicație posibilă fiind aceea că rutinele zilnice îi fură copilului din timpul pe care l-ar putea petrece realizând alte activități, specifice vârstei, care i-ar conferi plăcere și crește satisfacția privind viața sa (Rand, 2004).

Testarea efectului moderator al rutinelor asupra relației dintre calitatea vieții, cu cele două dimensiuni, și aderența la tratament a condus la identificarea următoarelor rezultate semnificative:

- Pentru funcționarea fizică avem următoarele efecte de interacțiune semnificative: control aderență și rutine teme cu un impact negativ; control aderență și rutine zilnice, cu un impact pozitiv și efectul de interacțiune dintre sprijinul îngrijitorului și rutinele zilnice, fiind tot pozitiv.

- Funcționarea psihosocială are următoarele efectele de interacțiune semnificative: motivația pentru aderența la tratament cu rutinele zilnice, impactul fiind unul pozitiv; motivația pentru tratament și rutine disciplină, cu un impact negativ. De asemenea, interacțiunea dintre sprijin îngrijitor și rutinele zilnice s-a evidențiat cu un impact pozitiv. În concluzie, rutinele moderează relația dintre aderența la tratament și calitatea vieții. Astfel, copiii care trăiesc în medii organizate și predictibile sunt mai predispuși la urmarea și interiorizarea instrucțiunilor ce țin de urmarea unui tratament, ceea ce îi ajută să aibă o mai bună calitate a vieții (Fiese et al., 2005).

În studiul 4 ne-am propus să surprindem experiența comună a copiilor diagnosticați cu o boală cronică și a principalilor lor îngrijitori. Primul pas a constat în identificarea diferențelor existente la nivelul dimensiunilor reprezentării bolii. Copiii au evaluat că au un nivel mult mai ridicat al controlului personal asupra bolii, comparativ cu îngrijitorul lor (Szentes et al., 2017; Salewschi, 2003; Law, 2002). Îngrijitorii însă identifică un număr mai ridicat de simptome la copii (Fischer et al., 2021), pe care le asociază cu boala cronică și văd boala copiilor ca fiind, într-o măsură mai ridicată, ciclică și cronică (Szentes et al., 2017). Contrar rezultatelor studiilor anterioare (Fischer et al., 2021; Law, 2002; Szentes et al., 2017; Žugelj et al., 2016) emoțiile neplăcute asociate bolii sunt mult mai intense în cazul copiilor.

Plecând de la observația lui Sonney et al. (2017) cu privire la datele reduse referitoare la legăturile dintre reprezentările bolii și aderența copiilor la tratament, am investigat aceste relații în cadrul unui model actor-partener în cadrul studiului nostru. Unul dintre cele mai importante rezultatele este cel care demonstrează impactul pozitiv al dimensiunilor reprezentării bolii la copii asupra aderenței acestora la tratament. Mai exact, cu cât copiii simt că tratamentul lor le poate menține boala sub control, dar și că boala determină un impact semnificativ asupra vieții lor, cu atât mai mult sunt mai motivați să adere la tratament și simt că sunt sprijiniți din partea îngrijitorului. De asemenea, și dimensiuni ale reprezentării bolii îngrijitorilor influențează aderența copiilor la tratament. Mai exact, durata ciclică, reprezentarea emoțională, controlul personal, cauzele și coerența bolii au un impact pozitiv, în timp ce simptomele legate de boală au un impact negativ.

Am analizat de asemenea și implicațiile percepțiilor despre boală asupra rutinelor copiilor, evaluate atât de către copii, cât și de îngrijitori. Ca urmare a identificării rolului moderator pe care îl au rutinele în relația dintre aderența la tratament și calitatea vieții în cadrul studiului 3,

am vrut să vedem dacă reprezentările bolii au implicații asupra tendinței copiilor de a se implica în respectarea anumitor rutine. Astfel, am identificat șase efecte interpersonale. Predominant, dimensiunile reprezentărilor bolii îngrijitorilor determină efecte semnificative asupra gradului în care copiii percep că au o anumită rutină privind activitățile lor zilnice, casnice și de realizare a temelor. Aceste efecte sunt atât pozitive, cât și negative, ceea ce le face dificil de interpretat.

În ceea ce îi privește doar pe îngrijitori și tipul de mecanisme la care aceștia tind să adere pentru a gestiona stresul resimțit în legătură cu boala copilului pe care îl îngrijesc, se dovedesc a avea implicații semnificative pentru funcționarea psihosocială a copiilor cele centrate pe problemă. Cu cât îngrijitorii adoptă mecanisme centrate pe problemă, cu atât mai mult evaluează negativ funcționarea psihosocială a copiilor îngrijiți. Este posibil ca necesitatea de a-și asuma un rol activ în gestionarea bolii copiilor, și implicit al stresului determinat de aceasta, să fie necesar atunci când în mod obiectiv starea de sănătate a copiilor se agravează. Nu au fost identificate legături între mecanismele centrate pe emoții și percepția pe care îngrijitorii o au despre funcționarea fizică și psihosocială a copiilor.

Prezenta lucrare are o serie de puncte tari, precum: a plecat de la un fundament teoretic solid, care și-a demonstrat utilitatea în cadrul literaturii de specialitate; a utilizat atât metode calitative (triangularea), cât și cantitative de culegere a datelor; reprezentarea bolii a fost cercetată atât în rândul copiilor fără, cât și a celor cu un diagnostic cronic; studiile ce au vizat copiii cu boli cronice au un caracter non-categorial, ceea ce a permis sporirea înțelegerii efectelor comune pe care boala cronică le determină asupra experiențelor de viață ale acestora; în cadrul studiilor calitative, a fost adusă o completare dimensiunii identității reprezentării bolii, prin investigarea gândurilor, emoțiilor și comportamentelor pe care le-ar putea avea, în percepția copiilor, o persoană bolnavă; tot studiile calitative au evidențiat pregnanța dimensiunii emoționale a reprezentării bolii, tristețea fiind cea mai des asociată bolii; a fost extinsă cunoașterea din literatura de specialitate privind legăturile dintre reprezentările bolii, mecanismele de coping, rutine, aderența la tratament și calitatea vieții, în cadrul unor studii non-categoriale; a evidențiat rolul moderator al rutinelor asupra relației dintre aderența la tratament și calitatea vieții; de asemenea, a fost identificat rolul mediator al aderenței la tratament asupra relației dintre reprezentarea bolii și calitatea vieții; a utilizat o perspectivă diadică în cercetarea reprezentării bolii; nu în ultimul rând, rezultatele noastre au evidențiat că, și în absența unei legături biologice între copil și îngrijitorul său, experiența comună a bolii are un impact semnificativ asupra rezultatelor sănătății în cazul copilului.

Limite

Este necesar să avem în minte o serie de limite ale prezentei cercetări atunci când analizăm rezultatele obținute și direcțiile viitoare de cercetare. În primul rând, nu a fost investigată și percepția copiilor cu privire la conceptul de sănătate, pentru a se putea realiza o comparație. Designul cros-sectional nu a permis observarea evoluției reprezentărilor despre boală, iar numărul participanților a interferat cu rezultatele analizelor de date, împiedicând și realizarea unor comparații intra-grup.

În analiza datelor nu au fost avute în vedere variabilele demografice și nici cele contextuale. Studiile viitoare ar putea avea în vedere realizarea unor comparații în funcție de diagnosticul copiilor, numărul de copii îngrijiți, starea de sănătate a îngrijitorului etc. Faptul că am utilizat doar o metodă subiectivă de evaluare a aderenței este o altă limită a prezentei cercetări, întrucât literatura de specialitate evidențiază că auto-raportările denaturează rata privind aderența și cu 50% (Modi et al., 2006). Drept urmare, o direcție viitoare de cercetare ar putea viza utilizarea unei metode obiective de evaluare a aderenței, alături de implicarea medicului curant. De asemenea, abordarea mecanismelor de coping într-o manieră dihotomică, adaptative vs neadaptative, a fost una simplistă, care a redus din informații și care a făcut dificilă compararea rezultatelor noastre cu cele din literatura de specialitate. O centrare pe strategii specifice de coping poate fi mai adecvată, la fel ca și investigarea calitativă a modalităților prin care copiii fac față provocărilor determinate de o boală cronică. De asemenea, ținându-se cont de rezultatele neconcludente privind rolul mediator al copingului, avem nevoie de mai multe cercetări în acest sens.