

UNIVERSITATEA BABEȘ-BOLYAI
FACULTATEA DE PSIHOLOGIE ȘI ȘTIINȚELE EDUCAȚIEI
DEPARTAMENTUL DE PSIHOLOGIE

**ROLUL FACTORILOR PSIHOLOGICI ÎN PROCESUL
DE ADAPTARE LA DIABETUL ZAHARAT ÎN CAZUL
ADOLESCENȚILOR ROMÂNI**

**(THE ROLE OF PSYCHOLOGICAL FACTORS IN THE
ADAPTATION PROCESS TO TYPE 1 DIABETES
AMONG ROMANIAN ADOLESCENTS)**

ABSTRACT

Doctorand: ANDRADA MIHAELA COSMA

Îndrumător Științific: Prof. Univ. Dr. ADRIANA BĂBAN

CLUJ-NAPOCA

2020

CUPRINS

MULȚUMIRI

ABSTRACT	1
-----------------------	---

CAPITOLUL 1. INTRODUCERE

1.1. O Viziune Generală asupra Diabetului de Tip 1 în Contextul Adolescenței.....	3
1.2. Gestionarea Comportamentală și Psihologică în Diabetul Zaharat Tip 1.....	5
1.3. Dinamica de Relații în Gestionarea Diabetului.....	7
1.4. Îmbunătățirea Gestionării Diabetului: Eficiența Diferitelor Tipuri de Intervenții.....	10
1.5. Rolul Dispozitivelor Medicale în Gestionarea Diabetului.....	12
1.6. Contextul Medical al Diabetului de Tip 1 în România.....	13
1.7. Argumentarea Tezei Actuale: Rolul Factorilor Psihologici în Procesul de Adaptare la Diabet în Rândul Adolescenților Români.....	15
1.8. Obiectivele Tezei Prezente.....	16

CAPITOLUL 2. STUDIUL 1. DINCOLO DE COMPORTAMENTELE DE AUTO-ÎNGRIJIRE ÎN DIABET: ÎNVĂȚÂND DE LA ADOLESCENȚI

2.1. Abstract.....	18
2.2. Introducere.....	19
2.3. Metodă.....	22
2.4. Rezultate.....	24
2.5. Discuții.....	32
2.6. Anexă.....	37

CAPITOLUL 3. STUDIUL 2. RĂSPUNSURILE EMOȚIONALE ALE ADOLESCENȚILOR CU DIABET ZAHARAT TIP 1: ROLUL REPREZENTĂRILOR DESPRE BOALĂ ȘI A MECANISMELOR DE ADAPTARE

3.1. Abstract.....	38
3.2. Introducere.....	39
3.3. Metodă.....	41

3.4. Rezultate.....	46
3.5. Discuții.....	52
CAPITOLUL 4. STUDIUL 3. DISPOZITIVELE MEDICALE ÎN GESTIONAREA DIABETULUI: PERSPECTIVA ADOLESCENTULUI, PĂRINȚILOR, ȘI MEDICULUI	
4.1. Abstract.....	58
4.2. Introducere.....	59
4.3. Metodă.....	61
4.4. Rezultate.....	63
4.5. Discuții.....	70
CAPITOLUL 5. STUDIUL 4. EXPLORAREA EFICIENȚEI UNEI INTERVENȚII COMBINATE PENTRU A SPRIJINI GESTIONAREA EFICIENTĂ A DIABETULUI ÎN CAZUL ADOLESCENȚILOR: UN STUDIU PILOT CU METODE MIXTE	
5.1. Abstract.....	73
5.2. Introducere.....	74
5.3. Metode.....	75
5.4. Intervenție.....	79
5.5. Etapa Cantitativă.....	81
5.6. Etapa Calitativă.....	82
5.7. Rezultate.....	84
5.8. Discuții.....	91
5.9. Anexă.....	96
CAPITOLUL 6. DISCUȚIA GENERALĂ ȘI CONCLUZIILE	97
REFERINȚE	105

Cuvinte cheie: diabet tip 1, adolescență, control metabolic, factori psihologici, proces de adaptare, familie, aparate medicale, gestionarea zilnică a diabetului, intervenție validată bazată pe dovezi.

Capitolul 1

1.1. O Viziune Generală asupra Diabetului de Tip 1 în Contextul Adolescenței

Adolescența reprezintă o perioadă marcată de schimbări importante în toate domeniile de creștere: dezvoltare fizică/sexuală, cognitivă, emoțională, și socială, iar acest stadiu de dezvoltare deja provocator poate fi amplificat prin diagnosticarea cu o boală cronică precum diabetul zaharat de tip 1 (DZ1). Chiar dacă cauzele DZ1 sunt necunoscute, este nevoie de un tratament cu insulină pe tot parcursul vieții (OMS, 2016). O astfel de boală cronică are un impact asupra nivelului fizic, afectând funcția pancreasului, dar afectează, de asemenea, și aspectele psihosociale ale vieții. Prin urmare, gestionarea DZ1 necesită atât gestionarea biologică, cât și psihologică.

1.2. Gestionarea Comportamentală și Psihologică în Diabetul Zaharat Tip 1

Auto-gestionarea diabetului implică un set zilnic de comportamente de auto-îngrijire: tratamentul cu insulină este necesar înainte de fiecare masă și doza de insulină este stabilită în relație cu valoarea glicemiei. Menținerea unei valori bune glicemice în timpul zilei se poate dovedi un proces obositor, deoarece există mulți alți factori care pot influența acest echilibru. Unii dintre acești factori pot fi controlați de către adolescent, cum ar fi numărul de carbohidrați consumați, nivelul de efort fizic depus în acea zi, timpul dintre mese, în timp ce alți factori, cum ar fi modificările hormonale (“dawn phenomenon”) sunt dificil de gestionat (Carroll & Schade, 2005).

Principalele dificultăți emoționale asociate cu controlul glicemic slab la adolescenți sunt depresia, anxietatea, tristețea și retragerea emoțională (Northam, Matthews, Anderson, Cameron, & Werther, 2005; Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison, & Salamon, 2003). Chiar dacă aceste dificultăți emoționale se pot reduce după primul an de la diagnosticare, strategiile de adaptare dezvoltate în această perioadă de timp pot avea un impact asupra dezvoltării psihologice ulterioare (Northam et al., 2005).

1.3. Dinamica de Relații în Gestionarea Diabetului

Gestionarea diabetului este încorporată în dinamica de familie și în cea cu co-vârșniciei. Scopul principal în perioada adolescenței este de a asigura trecerea abilităților de îngrijire de la familie la adolescent, permițând în același timp interacțiuni de familie și cu co-vârșniciei. Nu există direcții clare pentru modul în care familia ar trebui să împartă atribuțiile gestionării diabetului, dar accentul este pus pe responsabilitățile comune între familie și adolescenți (Markowitz, Garvey, & Laffel, 2015). În comparație, există rezultate mixte în ceea ce privește efectul co-vârșnicilor asupra aderării la tratament. Unele studii arată efectele benefice ale acestora (La Greca, Auslander, Greco, Spetter, Fisher Jr, & Santiago, 1995; Ashraff et al., 2013), în timp ce altele arată o deteriorare a controlului diabetului când adolescenții cu diabet interacționează cu co-vârșniciei (Skinner, White, Johnston, & Hixenbaugh, 1999; Palladino & Helgeson, 2012).

1.4. Îmbunătățirea Gestionării Diabetului: Eficiența Diferitelor Tipuri de Intervenții

Valoarea A1C este considerată principalul indicator al unui bun control metabolic, în timp ce, pe de altă parte, aspectele comportamentale și psihologice asociate diabetului sunt evaluate ca rezultate secundare. Se pare că complexitatea de gestionare a diabetului zaharat este măsurată printr-o singură valoare (A1C), mai degrabă decât într-un mod integrativ, care ia în considerare atât factorii medicali cât și cei psihosociali. Cu toate acestea, există o serie

de caracteristici ale intervențiilor care dovedesc dimensiuni mai mari ale efectului. Cercetări extinse au arătat că intervențiile care includ o perspectivă multi-componentă, mai degrabă decât una educațională, care vizează aspecte modificabile ale diabetului sau factorii de familie, mai degrabă decât un comportament specific de auto-îngrijire, și acestea sunt livrate imediat după diagnostic (Hood, Rohan, Peterson, & Drotar, 2010; Savage, Farrell, McManus, & Grey 2010), folosesc programe de dezvoltare a abilităților și au o abordare multi-sistemică și de familie sunt cele mai eficiente pentru tinerii cu DZ1 (Hilliard, Powell, & Anderson, 2016). Intervențiile care folosesc abordarea cognitiv-comportamentală arată mai degrabă îmbunătățiri în nivelul de bunăstare psihosocială decât în controlul glicemic (Serlachius et al., 2016). Intervențiile care includ co-vârșnicii și au un format de grup și-au dovedit eficiența în îmbunătățirea controlului glicemic și în calitatea vieții pentru adolescenții cu DZ1 (Boland, Grey, Oesterle, Fredrickson, & Tamborlane, 1999).

1.5. Rolul Dispozitivelor Medicale în Gestionarea Diabetului

Chiar dacă, în contextul îmbunătățirilor tehnologice rapide ale dispozitivelor medicale, cum ar fi monitorizarea continuă a glicemiei (MCG) și infuzia continuă de insulină subcutanată (ICIC), există încă o lipsă de dovezi sistematice cu privire la modul în care acestea contribuie la nivelurile-țintă A1C și la calitatea vieții. Utilizarea ICIC la copii și adolescenți este asociată cu o reducere mică a nivelului HbA1c și cu un risc scăzut de hipoglicemie severă comparativ cu injecțiile multiple cu insulină (IMI) (Gane, White, Christie, & Viner, 2010; Naranjo, Tanenbaum, Iturralde, & Hood, 2016). Există o polarizare între așteptările și experiențele de utilizare ale unui dispozitiv medical între adolescenți și părinți (Hussain, Akle, Nagelkerke, & Deeb, 2017), precum și în nivelul de transfer al responsabilității de la părinte la adolescent înainte de a lua decizia de a integra un dispozitiv medical în îngrijirea zilnică a diabetului (Rashotte et al., 2014).

1.6. Contextul Medical al Diabetului de Tip 1 în România

În România sunt diagnosticați cu diabet zaharat de tip 1 peste 3400 de copii și adolescenți, în timp ce programul românesc de sănătate include doar 280 de pompe de insulină, 500 de senzori de glicemie și 100 de pompe de insulină încorporate cu un senzor glicemic. Accesul la serviciile medicale din România se axează pe îngrijirea medicală și nu există grupuri sau intervenții de sprijin psihologic acoperite de sistemul de sănătate național. Nu studii care abordează satisfacția percepută cu îngrijirea diabetului pentru adolescenți în contextul medical românesc.

1.7. Argumentarea Tezei Actuale: Rolul factorilor Psihologici în Procesul de Adaptare la Diabet în Rândul Adolescenților Români

Scopul principal al tezei actuale este de a oferi o mai mare specificitate în ceea ce privește factorii care influențează bunăstarea emoțională și controlul metabolic. Prin urmare, am folosit cadrul teoretic al Modelului de Adaptare în Copilărie la Boli Cronice: Diabetul Zaharat - Modelul revizuit (Whittemore et al., 2010). Cadrul teoretic sugerează că caracteristicile individuale și familiale, cum ar fi vârsta, statutul socio-economic, rasa/etnia și modalitatea de tratament (pompa vs. injecții), răspunsurile psihosociale (simptome depresive și anxietate) și răspunsurile individuale și familiale (auto-gestionare, adaptare, auto-eficacitate, funcționare familială, competență socială) influențează adaptarea. În acest model, adaptarea are atât componente fiziologice (metabolice) cât și psihosociale (QOL - calitatea vieții) (Whittemore et al., 2010). Studiile incluse în această teză sunt ghidate și de două principii: teoria complexității (Cooper & Geyer, 2009) evidențiază faptul că a trăi cu DZ1 ca adolescent reprezintă un proces emergent, arătând că sensul diabetului depășește un punct final, adică controlul metabolic; perspectiva tranziției îngrijirii (Dovey-Pearce & Christie, 2013) oferă o perspectivă aprofundată cu privire la impactul proceselor de

dezvoltare ale pubertății asupra gestionării diabetului. Utilizarea acestor cadre teoretice combinate într-o populație sub studiată, cum sunt adolescenții români cu DZ1, poate aduce informații valoroase specifice României și poate extinde, de asemenea, literatura de specialitate existentă cu privire la factorii psihologici asociați cu gestionarea diabetului în timpul adolescenței.

1.8. Obiectivele Tezei Prezente

Teza actuală este compusă din patru studii și fiecare capitol abordează un obiectiv specific în ceea ce privește subiectele de interes, în timp ce toate capitolele rămân conectate într-un efort de a înțelege mai bine rolul factorilor psihologici în experiențele adolescenților de a trăi cu diabet zaharat. Capitolul 2 explorează punctele de vedere și modalitățile de adaptare la viața cu diabet ca adolescent în contextul românesc. Capitolul 3 extinde acest obiectiv și se concentrează asupra relației dintre reprezentările bolii la adolescenți și strategiile lor de adaptare, luând în considerare răspunsurile lor emoționale legate de gestionarea diabetului. Capitolul 4 are ca scop contextualizarea utilizării dispozitivelor medicale în gestionarea diabetului de tip 1 în România prin explorarea opiniilor adolescenților, părinților și medicilor. În cele din urmă, capitolul 5 examinează eficacitatea unei intervenții combinate pentru îmbunătățirea gestionării diabetului în rândul adolescenților.

Primul studiu (capitolul 2) a utilizat o abordare calitativă pentru a oferi o înțelegere aprofundată experiențelor trăite de adolescenți în ceea ce privește interacțiunea dintre nevoile fiziologice și emoționale ale diabetului în timpul adolescenței. Nu există o definiție standard cu privire la care este modul cel mai bun de adaptare la diabet zaharat. Obiectivul principal după diagnostic este de a-l învăța pe adolescent să gestioneze boala în termeni de comportamente de auto-îngrijire. În ciuda progreselor recente în aceste dispozitive medicale electronice, ratele de adolescenți cu control metabolic slab rămân, în continuare, inacceptabil de mari (Peyrot et al.,

2005). În plus, eforturile de a avea un bun control metabolic nu duc întotdeauna la rezultate previzibile. A trăi cu diabet zaharat înseamnă a fi aderent la tratamentul medical și, în mod egal, despre adaptarea la probleme emoționale și comportamentale, care pot avea un impact negativ asupra controlului metabolic (Frank, 2005).

Deși comportamentul de auto-îngrijire a diabetului este unul exigent, cu un accent pe modul în care produsele alimentare, medicamentele, și exercițiul fizic afectează nivelurile de glucoză și riscurile pentru co-morbidități, relațiile interpersonale joacă un rol important în gestionarea diabetului zaharat (Ritholz, Beverly, & Weinger, 2011). În consecință, studiul de față a dorit să exploreze experiența de a trăi cu diabet zaharat de tip 1 pentru a înțelege cum, când, și de ce adolescenții integrează interacțiunea dintre aspectele comportamentale și psihologice ale diabetului.

Am folosit un ghid de interviu care a servit ca un cadru general pentru discuțiile cu 11 adolescenți cu diabet zaharat de tip 1, cu vârste cuprinse între 13 și 16 ani. Interviuul a fost inițiat folosind întrebarea deschisă: „cum este să ai grijă de diabet la această vârstă?” Întrebări suplimentare au fost folosite pentru a încuraja adolescenții să vorbească despre: care sunt facilitatorii și barierele în ceea ce privește respectarea regimului; modul în care percep rolul familiei, prietenilor și profesioniștilor din domeniul medical în ceea ce privește comportamentele de auto-îngrijire; modul în care iau deciziile cu privire la gestionarea diabetului zaharat. Acest studiu a utilizat un design calitativ bazat pe analiza tematică propusă de Braun și Clarke (2006), evidențiind o abordare care ia în considerare sensul întregului set de date cât și tema semantică. Acestea au fost revizuite la două niveluri: la nivelul datelor codate și apoi în raport cu întregul set de date. Concluziile interviurilor sunt descrise ca teme care au subliniat procesul de adaptare în curs de desfășurare pentru adolescenții care trăiesc cu diabet zaharat de tip 1. Au fost identificate patru teme: *a da sens diabetului*; *normalizarea diabetului zaharat*; *obținerea controlului asupra diabetului*

zaharat; dacă eu am grijă de diabet, diabetul are grijă de mine. Această abordare ne-a oferit posibilitatea de a înțelege nu numai barierele asociate cu procesul de auto-îngrijire a diabetului dar, de asemenea, ne-a oferit acces la contextul de zi cu zi în care aceste rutine sunt imersate și modul în care adolescenții dau sens acestor experiențe.

Toate temele identificate servesc la susținerea și promovarea unei teme generale, cea a învățării prin experiență, pentru a obține un sentiment de control asupra diabetului. În ciuda vârstelor diferite și a timpului de la diagnostic, adolescenții împărtășesc experiențe complexe. Toate interviurile ilustrează procesul de ajustare la o nouă realitate prin felul în care adolescenții dau sens diabetului. Răspunsurile adolescenților la interviuri oferă un cadru pentru înțelegerea modului în care aceștia integrează interacțiunea dintre aspectele comportamentale și psihologice ale diabetului zaharat, care pot avea implicații pentru practică. Mai exact, luând în considerare dubla cerință de auto-gestionare a diabetului putem evidenția adaptarea ca un proces. În timp ce consecințele fizice ale diabetului sunt bine documentate în literatura de specialitate, valoarea acestui studiu este că aduce în prim plan dificultățile zilnice ale adolescenților cu diabet zaharat de tip 1. Evidențiind modul în care aceștia găsesc soluții pentru a face față bolii ilustrează o imagine dincolo de comportamente de auto-îngrijire în diabet zaharat.

Din câte știm, acesta este primul studiu calitativ din România care evidențiază experiența de a trăi cu diabet zaharat de tip 1 la adolescenți. Acest studiu poate avea o semnificație deosebită în contextul politicilor de sănătate ale României, deoarece permite profesioniștilor din domeniul sănătății să acorde atenție nevoilor individuale pentru a maximiza gestionarea auto-îngrijirii, adaptând astfel intervențiile pentru a promova un bun control metabolic. Această înțelegere este importantă, deoarece subliniază nevoia de confort emoțional în gestionarea diabetului zaharat.

Capitolul 3 se bazează pe Modelul de Auto-Reglare a Bolii (Leventhal, Meyer, & Nerez, 1980). Reprezentările bolii (RB) se referă la acele convingeri pe care pacienții însșiși le folosesc pentru a descrie cel mai bine propria experiență de boală și gestionarea acesteia. Există cinci dimensiuni: identitate, cauză, cronologie, consecințe, control/vindecare/eficacitate a tratamentului (Leventhal, Nerez, & Steele, 1984). Modelul de Auto-Reglare a Bolii (Leventhal et al., 1980) afirmă că există o relație cauzală între cognițiile despre boală și comportamentele de adaptare. Literatura de specialitate a pus accentul pe investigarea influenței strategiilor de adaptare asupra controlului metabolic sau a bunăstării emoționale, și mai puțin asupra rolului eficacității percepute a strategiilor de adaptare în explicarea diferențelor în variația controlului metabolic și a răspunsurilor emoționale la adolescenții cu diabet zaharat de tip 1. În timp ce adolescenții ar putea folosi un anumit stil de adaptare ca răspuns la controlul metabolic slab, este, de asemenea, important să se sublinieze eficiența percepută a acelei strategii.

Scopul acestui studiu a fost de a investiga factorii psihologici care pot explica diferențele de variație în controlul metabolic și în răspunsurile emoționale la adolescenții cu diabet zaharat de tip 1, având ca bază teoretică Modelul de Auto-Reglare a Bolii (Leventhal et al., 1980). Prin urmare, acest studiu are scopul de a examina relația dintre RB, stilurile de adaptare, eficacitatea percepută a stilurilor de adaptare, controlul metabolic și răspunsurile emoționale pentru a le testa prin două modele de mediere. În primul model, ne așteptăm ca stilurile de adaptare și eficacitatea percepută să medieze relația dintre RB și controlul metabolic. În cel de-al doilea model, stilurile de adaptare și eficacitatea percepută a acestor stiluri față de ne așteptăm să medieze relația dintre RB și răspunsurile emoționale. Acest potențial efect de mediere poate oferi o înțelegere mai cuprinzătoare a modului în care interacțiunea dintre RB, stilurile de adaptare și eficacitatea percepută de a face față influențează controlul metabolic și răspunsurile emoționale la boală.

Acest studiu are un design de tip cross-sectional survey. Acest studiu a avut un eșantion de 66 de participanți (30 de băieți și 36 de fete) cu vârste cuprinse între 12 și 16 ani. Participanții au completat chestionare privind reprezentările bolii, frecvența utilizării și eficacitatea percepută a strategiilor de adaptare și răspunsurile emoționale, în timpul unei programări de rutină privind diabetul. Controlul metabolic a fost indexat folosind valoarea HbA1C din ultimele trei luni. Două modele alternative de ipoteze au fost testate cu strategii de adaptare ca mediator pentru relația dintre reprezentările bolii și controlul metabolic, pe de o parte, și răspunsuri emoționale pe de altă parte. Strategiile de adaptare au acționat doar ca mediatori pentru relațiile dintre diferitele dimensiuni ale reprezentărilor bolii (cronologie ciclică, consecințe, reprezentare emoțională, și coerență) și dimensiunile răspunsurilor emoționale (furie, tristețe, nervozitate).

Din cunoștințele noastre, acesta este primul studiu care face diferența între utilizarea și efectul perceput al unei strategii de adaptare. Această diferențiere se dovedește importantă în contextul diabetului ca o boală pe termen lung (cronică), ceea ce înseamnă că strategiile de adaptare utilizate de adolescenți și eficacitatea lor percepută se pot schimba în timp. Rezultatele studiului indică faptul că a-i forța pe adolescenți să ia decizii independente cu privire la tratamentul diabetului zaharat prea curând după diagnostic, poate avea efecte emoționale negative pe termen lung, având un nivel mai ridicat de tristețe sau furie. Dacă adolescenții nu au, mai întâi, o mai bună înțelegere a emoțiilor lor, prezentarea posibilele complicații negative ca efect al unui control metabolic slab poate duce la comportamente mai riscante pe termen lung.

Capitolul 4 evidențiază modul în care au evoluat dispozitivele medicale folosite în gestionarea diabetului. Dezvoltarea tehnică a senzorilor de glicemie și a pompelor de insulină au sporit nevoia de înțelegere mai aprofundată a modului în care acestea sunt percepute în gestionarea zilnică a diabetului în timpul adolescenței. Dispozitivele medicale

devin esențiale pentru gestionarea diabetului de tip 1. Utilizarea pompelor de insulină elimină injecțiile individuale cu insulină și permit administrarea unui nivel bazal de insulină combinat cu doze mai mari înainte de mese (perfuzie subcutanată continuă de insulină). Instalarea unei pompe de insulină necesită expertiză medicală. Dispozitivele continue de monitorizare a glicemiei (MCG) oferă tendințe în timp real ale glicemiei, permițând îngrijitorilor să vizualizeze glicemiile copilului pe propriile dispozitive, inclusiv smartphone-uri (Sherr et al., 2018). Instalarea unui dispozitiv MCG nu necesită expertiză medicală și este de obicei instalat de părinți sau de adolescent. S-a demonstrat că ambele utilizări, atât ale pompei cât și ale senzorului, au un impact pozitiv asupra variabilității glicemiei (Sherr et al., 2016; Massa, Gys, Bevilacqua, Wijnands, & Zeevaert, 2019), cu rezultate mixte atunci când se analizează impactul asupra calității vieții (Evert et al., 2016). Folosind abordarea Personal Health Record (PHR) care se referă la competența și autonomia pacientului în interpretarea informațiilor bazate pe cunoștințele personale despre diabetul lor (Piras & Zanutto, 2014), pacientul este considerat agent de diagnostic (Andersen, Bjorn, Kensing, & Moll, 2011; Oudshoorn, 2008), și specialistul în sănătate are rolul de a interpreta informațiile despre sănătate (Piras & Zanutto, 2014). Există abordări specifice fiecărei țări în ceea ce privește tratamentul diabetului și disponibilitatea terapiilor în întreaga lume. În ceea ce privește accesul la servicii specializate, cum ar fi pompele gratuite de insulină și instruirea specifică tehnologiei, programul românesc de diabet acoperă doar 30 de pacienți noi anual (Donicova, Broz, & Iocara, 2011).

Prezentul studiu își propune să aducă o înțelegere mai profundă a ceea ce înseamnă integrarea unui dispozitiv medical în gestionarea diabetului la adolescenții români. Au fost realizate interviuri semi-structurate cu cinci adolescenți, mamele acestora și doi medici specializați în diabet. Fiecare participant a descris propria experiență de gestionare a diabetului

zaharat cu ajutorul dispozitivelor medicale. Interviuurile au fost înregistrate audio și transcrise. Datele au fost analizate tematic.

Triangularea perspectivelor a permis identificarea temelor majore pentru fiecare grup. Două teme au apărut din perspectiva adolescentului: “Construirea încrederii în tehnologie” și „Abordarea variabilității glicemice și emoționale”; o temă din perspectiva părintelui: “Dispozitive medicale: Speranțe și griji”; și o temă din perspectiva medicului: „Redefinirea expertizei medicale”. Rezultatele oferă o perspectivă relevantă asupra percepțiilor tuturor actorilor implicați în procesul de integrare a dispozitivelor medicale tehnologice în gestionarea diabetului. Rezultatele indică faptul că părinții sunt orientați în a rezolva problema controlului metabolic prin utilizarea unui dispozitiv în timp ce adolescenții sunt în etapa în care își descoperă propriile nevoi în gestionarea diabetului zaharat. Acest proces poate duce la un conflict emoțional între părinți și adolescent. Rezultatele acestui studiu sunt similare cu alte studii calitative care arată că implicarea părinților este un predictor important în menținerea controlului metabolic (Olinder, Nyhlin, & Smide, 2011), dar implicarea acestora poate fi percepută de adolescenți ca fiind intruzivă atunci când există întrebări frecvente și îndrumare directă, ducând la auto-gestionarea deficitară a diabetului (Rashotte et al., 2014). Rezultatele prezente arată că adolescenții nu sunt încurajați să vorbească despre emoțiile lor. În plus, părinții rămân supra-protectivi în gestionarea de zi cu zi a diabetului zaharat chiar dacă există un dispozitiv medical pentru a asigura echilibrul glicemic. În contextul gestionării personale a informațiilor despre sănătate, rolul echipei medicale se schimbă. Rezultatele actuale sunt în concordanță cu studiile anterioare care arată că există două domenii de expertiză în gestionarea diabetului: cel al adolescenților și al familiilor acestora și cel al medicilor (Olinder et al., 2011; Rashotte et al., 2014).

Din câte știm, acesta este primul studiu care analizează percepțiile adolescenților, părinților și medicilor români cu privire la utilizarea dispozitivelor medicale pentru gestionarea

diabetului. În ceea ce privește integrarea pompei de insulină, este necesar să se pună în aplicare un protocol de externare care să includă evaluări ale cunoștințelor privind utilizarea pompei de insulină și abordarea dificultăților emoționale asociate cu purtarea acesteia. Există, de asemenea, o nevoie de a instrui profesioniștii din domeniul medical astfel încât să recunoască dificultățile emoționale ale pacientului care trăiește cu diabet zaharat și modul în care acestea pot avea un impact negativ asupra controlului metabolic. În general, rezultatele prezente evidențiază necesitatea de a evalua disponibilitatea de a face și de a susține modificări pentru a găzdui un dispozitiv medical în tratamentul lor, atât pentru adolescent, cât și pentru părinte. În plus, se dovedește importantă stabilirea unor obiective realiste pentru rolul dispozitivului medical în tratamentul diabetului.

Capitolul 5 subliniază importanța unei intervenții combinate care vizează îmbunătățirea gestionării diabetului la adolescenți. O bună gestionare a diabetului este mai dificilă în timpul adolescenței în comparație cu alte etape ale vieții (Sherr et al., 2018), în ciuda progreselor recente în înțelegerea medicală a diabetului de tip 1, care le oferă pacienților un control sporit asupra gestionării diabetului (Shan, Sarker, & Martin, 2019). Intervențiile au evoluat de la a pune accentul pe tratamentul medical la o îngrijire mai centrată pe pacient (Mensing & Norris 2003). Nu există, din cunoștințele noastre, în literatura de specialitate studii care să valideze eficacitatea unei intervenții integrate care combină intervențiile psihosociale cu terapia nutrițional-medicală. În plus, deși există numeroase studii randomizate care arată eficacitatea intervențiilor psihologice în îmbunătățirea aderenței la tratament pentru copii și adolescenți (Snoek & Skinner, 2002; Harvey, 2015), există încă puține studii care explorează experiențele adolescenților înscriși în grupuri psihoterapeutice care se concentrează pe obținerea unui control psihologic și metabolic mai bun. Prin urmare, studiu pilot de față a aplicat metode cantitative și calitative pentru a explora eficacitatea și percepția subiectivă a participanților asupra unei intervenții combinate. Intervenția a combinat terapia cognitiv-comportamentală de

grup (G-TCC) cu terapia nutrițională medicală (TNM) pentru îmbunătățirea gestionării psihologice și controlului metabolic în rândul adolescenților cu T1D.

Acest studiu pilot randomizat a aplicat un design explicativ secvențial cu două faze: 1) pentru a evalua rezultatele preliminare privind eficacitatea intervenției; 2) pentru a evalua acceptabilitatea intervenției printr-un interviu semi-structurat menit să obțină părerile, gândurile și reacțiile participanților cu privire la intervenția combinată. Un total de 21 de adolescenți s-au calificat pentru studiu iar în urma randomizării au fost repartizați 11 participanți la grupul de intervenție. Cei 10 participanți care au fost repartizați în grupul de control au primit îngrijiri standard de la clinicile lor regulate de diabet pe tot parcursul studiului și nu au avut niciun alt contact cu echipa de cercetare. Un grup pilot TCC-TNM a fost realizat cu un total de 11 participanți. Intervenția în grup a constat în 8 sesiuni. Fiecare sesiune a durat aproximativ 90 de minute. Sesiunile au avut loc de două ori pe lună, pe o perioadă de 4 luni. Dificultățile psihosociale și comportamentale au fost vizate în fiecare sesiune într-un mod combinat.

Pentru a determina eficacitatea preliminară a intervenției pilot, au fost incluse mai multe măsurători ale nivelului de glucoză din sânge (HbA1C) și variabile psihologice (calitatea vieții; auto-îngrijire; teama de hipoglicemie; auto-eficacitate pentru managementul diabetului; emoții negative legate de diabet). Scopul a fost de a înțelege mai bine modul în care intervenția combinată a fost percepută de participanții cu scoruri extreme la variabilele investigate (de exemplu, scoruri foarte mari sau foarte mici). Designul de cazuri multiple (Miza, 1995; Yin, 2003) a fost aplicat pentru colectarea și analiza datelor. Folosind această metodă am putut "ilumina o anumită situație" (Creswell, 2005, p.439) respectiv, experiența trăită de către adolescenți în timpul intervenției în grup. Această procedură de selecție a avut ca rezultat un eșantion de cinci participanți, respectiv trei băieți (13,15 și 16 ani) și două fete (12 și 13 ani). Acești cinci participanți au fost invitați la o sesiune individuală de monitorizare în termen de o

lună de la intervenție. Protocolul de interviu semi-structurat a fost deschis cu următoarea întrebare: “cum a fost ca pentru tine să participi la intervenție?” Mai multe întrebări deschise au explorat general și specific experiența cu privire la participarea la intervenția în grup.

După intervenția în grup combinată, s-au constatat îmbunătățiri medii pentru toate variabilele investigate. Cu toate acestea, au existat diferențe semnificative statistic numai pentru variabilele privind emoțiile negative legate de diabet zaharat, auto-eficacitate, și teama de hipoglicemie ca un scor total și sub scala legată de griji. Acest lucru arată că intervenția are un efect asupra acestor variabile. Chiar dacă nu este semnificativ statistic, η^2 parțial, celelalte măsurători au indicat efecte mici. Cu toate acestea, această putere scăzută poate fi explicată prin dimensiunea mică a eșantionului ($N = 11$).

Adolescenții au subliniat importanța formatului de grup în ceea ce privește sentimentul de conectare și modul în care și-au simțit sentimentele acceptate. În timpul intervenției, adolescenții au învățat să vorbească despre emoțiile lor negative fără nevoia de a le schimba imediat. Acest lucru a contribuit la sentimentul lor de siguranță. Pe lângă disputarea și restructurarea gândurilor și emoțiilor negative, intervenția actuală s-a concentrat pe crearea unui spațiu de siguranță emoțională pentru participanți. Prin urmare, i-a ajutat să câștige în termeni de alianță psihoterapeutică și să crească eficacitatea intervenției.

Rezultatele prezente arată îmbunătățiri legate de scăderea nivelului de emoții negative, scăderea nivelului fricii de hipoglicemie și o mai bună auto-eficacitate după intervenție. Această abordare poate sprijini intervenții de grup care promovează un spațiu de siguranță emoțională pentru a putea disputa și restructura gândurile și emoțiile negative care pot avea un impact asupra comportamentului de auto-îngrijire a diabetului. Utilizarea unei abordări mixte pentru colectarea datelor permite dezvoltarea unui protocol de intervenție mai centrat pe participanți, cu rezultate care pot fi menținute pe termen lung.

În concluzie, teza de față a oferit o viziune în profunzime a ceea ce înseamnă să trăiești cu DZ1 ca adolescent, concentrându-se pe diferiți factori psihologici și relaționali care au un impact asupra gestionării zilnice a diabetului zaharat. Rezultatele studiilor din această teză se adaugă bazei limitate de studii de specialitate din contextul românesc (Bădescu et al., 2016; Șerban et al., 2015; Bogătean & Hâncu, 2004). Teza evidențiază că a trăi cu diabet în timpul adolescenței nu este o experiență liniară, iar vocile tinerilor pot informa cercetătorii să dezvolte intervenții personalizate bazate pe dovezi care să ajute adolescenții să obțină un control emoțional și metabolic mai bun.

Referințe

- Andersen, T., Bjorn, P., Kensing, F., & Moll, J. (2011). Designing for collaborative interpretation in telemonitoring: re-introducing patients as diagnostic agents. *International Journal of Medical Informatics*, 80(8), 112-126.
- Ashraff, S., Siddiqui, M. A., & Carline, T., E. (2013). The psychosocial impact of diabetes in adolescents: a review. *Oman Medical Journal*, 28(3), 159-162.
- Bădescu, S. V., Tătaru, C, Kobylinska, L., Georgescu, E. L., Zahiu, D. M., Zagrean, A.M., & Zăgrean, L. (2016). The association between diabetes mellitus and depression. *Medical Life*, 9(2), 120–125.
- Bogatean Pop, M., & Hâncu, N. (2004). People with type 2 diabetes facing the reality of starting insulin therapy: factors involved in psychological insulin resistance. *Practical Diabetes International*, 21(7), 247–252.
- Boland, E. A., Grey, M., Oesterle, A., Fredrickson, L., & Tamborlane, W. V. (1999). Continuous subcutaneous insulin infusion. A new way to lower risk of severe hypoglycemia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 22(11), 1779-1784.
- Carroll, M. F., & Schade, D. S. (2005). The dawn phenomenon revisited: implications for diabetes therapy. *Endocrinology Practice*, 11, 55–64.
- Cooper, H. C., & Geyer, R. (2009). What can complexity do for diabetes management? Linking theory to practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(4), 761-765.
- Creswell, J.W. (2005). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative approaches to research* (2nd Ed.), Merrill/Pearson Education, Upper Saddle River, NJ.
- Dantzer, C., Swendsen, J., Maurice-Tison, S., & Salamon, R. (2003). Anxiety and depression in juvenile diabetes: a critical review. *Clinical Psychology Review*, 23, 787–800.
- Doničová, V., Brož, J., & Iocara, S. (2011). Health care provision for people with diabetes and postgraduate training of diabetes specialists in Eastern European countries. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 5(5), 1124-1136.
- Dovey-Pearce, G., & Christie, D. (2013). Transition in diabetes: young people move on—we should too. *Journal of Paediatric Child Health*, 23(4), 174-179.
- Gane, J., White, B., Christie, D., & Viner, R. (2010). Systematic review and meta-analysis of insulin pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes. *Archives of Disease in Childhood*, 95, A94.
- La Greca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, E. B. Jr, & Santiago, J. V. (1995). I get by with a little help from my family and friends: adolescents' support for

- diabetes care. *Journal of Pediatrics Psychology*, 20(4), 449-476.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common-sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Contributions to Medical Psychology*, 2, (pp. 7–30). New York, NY: Pergamon Press.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representation and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp. 219 –252). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Harvey, J., N., (2015). Psychosocial interventions for the diabetic patient. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, 8, 29–43.
- Hilliard, M. E., Powell, P. W., & Anderson, B. J. (2016) Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *American Psychology*, 71(7), 590-601.
- Hood, K. K., Rohan, J. M., Peterson, C. M., & Drotar, D. (2010). Interventions with adherence-promoting components in pediatric type 1 diabetes: Meta-analysis of their impact on glycemic control. *Diabetes Care*, 33, 1658–1664.
- Hussain, T., Akle, M., Nagelkerke, N., & Deeb, A. (2017). Comparative study on treatment satisfaction and health perception in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus on multiple daily injection of insulin, insulin pump and sensor-augmented pump therapy. *SAGE Open Med*, 23(5), eCollection2017.
- Massa, G. G., Gys, I., Bevilacqua, E., Wijnands, A., & Zeevaert, R. (2019). Comparison of flash glucose monitoring with real time continuous glucose monitoring in children and adolescents with type 1 diabetes treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 152, 111-118.
- Markowitz, J. T., Garvey, K. C., & Laffel, L. M. (2015). Developmental changes in the roles of patients and families in type 1 diabetes management. *Current Diabetes Review*, 11(4), 231–238.
- Mensing, C., & Norris, S. L. (2003). Group education in diabetes: Effectiveness and implementation. *Diabetes Spectrum*, 16, 96-103.
- Naranjo, D., Tanenbaum, M. L., Iturralde, E., & Hood, K. K. (2016). Diabetes technology: uptake, outcomes, barriers, and the intersection with distress. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 19 (4), 852-858.
- Northam, E. A., Matthews, L. K., Anderson, P. J., Cameron, F. J., & Werther, G. A. (2005). Psychiatric morbidity and health outcome in type 1 diabetes: perspectives from a prospective longitudinal study. *Diabetes Medical*, 22, 152–157
- Olinder, A. L., Nyhlin, K. T., & Smide, B. (2011). Clarifying responsibility for self - management of diabetes in adolescents using insulin pumps - a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1547-1557.

- Oudshoorn N. (2008). Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology. *Sociology of Health and Illness*, 30(3), 271-288.
- Palladino, D. K., & Helgeson, V. S. (2012). Friends or foes? A review of peer influence on self-care and glycemic control in adolescents with type 1. diabetes. *Journal of Pediatrics Psychology*, 37(5), 591–603.
- Peyrot, M., Rubin, T., Lauritzen, T., Snoek, F. J., Matthews, D. R., & Skovlund, S. E. (2005). Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the cross-national diabetes attitudes, wishes, and needs (DAWN Study). *Diabetic Medicine*, 22(10), 1479-1385.
- Piras, E. M., & Zanutto, A. (2014). “One day it will be you who tells us doctors what to do!”. Exploring the “Personal” of PHR in paediatric diabetes management. *Technology & People*, 27(4), 421-439.
- Rashotte, J., Tousihnant, K., Richardson, C., Fothergill-Bourbonnais, F., Nakhla, M. M., Olivier, P., & Lawson, M. L. (2014). Living with Sensor-Augmented Pump Therapy in Type 1 Diabetes: Adolescents’ and Parents’ Search for Harmony. *Canadian Journal of Diabetes*, 38(4), 256-262.
- Ritholz, M., Beverly, E., & Weinger, K. (2011). Digging Deeper: The role of qualitative research in behavioral diabetes. *Current Diabetes Reports*, 11, 494–502.
- Savage, E., Farrell, D., McManus, V., & Grey, M. (2010). The science of intervention development for type 1 diabetes in childhood: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 2604–2619.
- Serban, V., Brink, S., Timar, B., Sima, A., Vlad, M., & Timar, R. (2015). An increasing incidence of type 1 diabetes mellitus in Romanian children aged 0 to 17 years. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, 8, 293-298.
- Serlachius, A. S., Scratch, S. E., Northam, E. A., Frydenberg, E., Lee, K. J., & Cameron, F. J. (2016). A randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy to improve glycaemic control and psychosocial wellbeing in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 21(6), 1157-1169.
- Shan, R., Sarker, S., & Martin, S. S. (2019). Digital health technology and mobile devices for the management of diabetes mellitus: state of the art. *Diabetologia*, 62, 877-887.
- Sherr, J. L., Hermann, J. M., Campbell, F., Foster, N. C., Hofer, S. E., Allgrove, J., ... Warner, J. T. (2016). Use of insulin pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes and its impact on metabolic control: comparison of results from three large, transatlantic paediatric registries. *Diabetologia*, 59(1), 87-91.
- Sherr, J. L., Tauschmann, M., Battelino, T., de Bock, M., Forlenza, G., Roman, R., ... Maahs, D. M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines. *Pediatric Diabetes*, 19(27), 302-325.

- Skinner, T. C., White, J., Johnston, C., & Hixenbaugh, P. (1999). Interaction between social support & injection regimen in predicting teenagers' concurrent glycosylated hemoglobin assays. *Journal of Diabetes Nursing*, 3, 140-144.
- Snoek, F. J., & Skinner, T. C. (2002). Psychological counselling in problematic diabetes: Does it help? *Diabetic Medicine*, 19(4), 265-73.
- Stake, R.E. (1995). *The art of case study research*, Sage, Thousand Oaks, CA.
- Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J., & Grey, M. (2010). A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nursing Outlook*, 58, 242-251.
- World Health Organization. (2016). *Global report on diabetes*.
- Yin, R. (2003). *Case study research: Design and methods* (3rd Ed.), Sage Publication, Thousand Oaks, CA.