

**UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE "VICTOR BABES"
TIMIȘOARA**

FACULTATEA DE MEDICINĂ GENERALĂ

DEPARTAMENTUL DE PEDIATRIE

DISCIPLINA DE CHIRURGIE PEDIATRICĂ

ADA CLAUDIA SILVANA GRUESCU



TEZĂ DE DOCTORAT

**Îngrijirea multidisciplinară în urgențele neuropsihiatrice
pediatrice**

Coordonator științific

PROF. UNIV. DR. HABIL. POPOIU CALIN MARIUS

Timisoara

2024

CUPRINS

CONTRIBUȚII PERSONALE	VI
LISTA DE ABREVIERI	VII
LISTA DE FIGURI	VIII
RECUNOAȘTERI	IX
INTRODUCERE	X
PARTEA GENERALĂ	
CAPITOLUL 1: NEUROLOGIE ȘI NEUROPSIHIATRIE PEDIATRICĂ	1
CAPITOLUL 2: STRESUL ȘI PREOCUPĂRILE PĂRINȚILOR ASOCIATE CU URGENȚELE PEDIATRICE	
CAPITOLUL 3: INTERVENȚII MULTIDISCIPLINARE ÎN NEUROPSIHIATRIA PEDIATRICĂ	18
CAPITOLUL 4: URGENȚE NEUROPSIHIATRICE PEDIATRICE ÎN TIMPUL PANDEMIEI DE COVID-19	25
PARTEA SPECIALĂ	
I. STUDIUL 1: EVALUAREA MECANISMELOR DE ADAPTARE FAMILIALĂ ÎN TULBURĂRILE CONVULSIVE PEDIATRICE: DE LA CAMERA DE URGENȚĂ LA URMĂRIREA PE TERMEN LUNG	32
I.1 INTRODUCERE	32
I.2 MATERIALE ȘI METODE	33
I.3 REZULTATE	35
I.4 DISCUȚII	43
I.5 CONCLUZII	46
II. STUDIU 2: O EVALUARE TRANSVERSALĂ A PREOCUPĂRILOR PĂRINȚILOR ÎN DEPARTAMENTUL DE CHIRURGIE PEDIATRICĂ ÎN TIMPUL PANDEMIEI COVID-19	48
II.1 INTRODUCERE	48
II.2 MATERIALE ȘI METODE	51
II.3 REZULTATE	57
II.4 DISCUȚII	68
II.5 CONCLUZII	72
III. STUDIUL 3: DINAMICA STRESULUI ÎN FAMILIILE CU COPII CU TULBURĂRI NEUROPSIHICE ÎN TIMPUL PANDEMIEI DE COVID-19: O EVALUARE LONGITUDINALĂ PE TREI ANI	
III.1 INTRODUCERE	75
III.2 MATERIALE ȘI METODE	76
III.3 REZULTATE	80
III.4 DISCUȚII	88
III.5 CONCLUZII	91
IV. CONCLUZII FINALE ȘI PERSPECTIVE VIITOARE	94
BIBLIOGRAFIE:	98
ANEXA	I

STUDIUL 1: EVALUAREA MECANISMELOR DE ADAPTARE FAMILIALĂ ÎN TULBURĂRILE CONVULSIVE PEDIATRICE: DE LA CAMERA DE URGENȚĂ LA URMĂRIREA PE TERMEN LUNG.

CONTEXT

Tulburările convulsive reprezintă o provocare clinică semnificativă în neurologia pediatrică, impactând nu doar copiii afectați, ci și familiile acestora în mod profund. Incidența crizelor convulsive neprovocate la copii variază între 4 și 10 la 1000, cu o parte notabilă a acestora evoluând către crize mai frecvente care necesită strategii de management cronic. Debutul brusc al unei crize convulsive duce adesea la o vizită în camera de urgență, care nu doar că servește ca un punct critic de intervenție, dar marchează și începutul unui proces de ajustare pe termen lung pentru familie. Incertitudinea legată de posibilitatea apariției unor crize viitoare adaugă o presiune psihologică considerabilă, afectând dinamica familială și capacitatea generală de adaptare. Aceasta pregătește terenul pentru o interacțiune complexă între managementul medical și suportul psihologic, subliniind necesitatea unor abordări de îngrijire cuprinzătoare care să abordeze atât preocupările imediate, cât și cele pe termen lung.

Impactul emoțional asupra familiilor copiilor cu tulburări convulsive este semnificativ, îngrijitorii experimentând adesea niveluri crescute de stres, anxietate și depresie. Aceste efecte psihologice sunt exacerbate de natura imprevizibilă a tulburărilor convulsive, frica de recurență și posibilitatea unor rezultate severe. Vizita inițială în departamentul de urgență adesea catalizează un proces continuu de adaptare, necesitând suport constant din partea unei game de profesioniști din domeniul sănătății. În ciuda acestei nevoi recunoscute, există o lipsă notabilă de studii longitudinale care să exploreze modul în care familiile se adaptează în timp la viața cu tulburările convulsive pediatriche. Pentru a aborda această lacună, studiul actual își propune să ofere perspective asupra dinamicii stresului și adaptării familiei pe o perioadă de 12 luni, evidențiind rolul critic al îngrijirii integrate, care include neurologia, psihologia și serviciile de suport social, pentru a facilita un management mai bun și rezultate familiale îmbunătățite.

Mai mult, factorii socioeconomiici și disparitățile în accesul la îngrijire medicală joacă roluri cruciale în modelarea experiențelor și rezultatelor pentru familiile care gestionează tulburările convulsive pediatriche. Diferențele în accesul și utilizarea serviciilor de sănătate pot duce la variații în succesul managementului și nivelurile de stres în rândul familiilor, acestea fiind influențate de condițiile economice și sistemele de suport social. Acest studiu, situat în România, își propune să exploreze aceste dinamici în contextul specific al unei economii și al unui peisaj de sănătate în tranziție. Prin examinarea efectelor pe termen lung ale crizelor convulsive pediatriche asupra stresului și mecanismelor de adaptare familială și prin evaluarea impactului abordărilor de îngrijire multidisciplinară, această cercetare își propune să avanseze înțelegerea și să sprijine dezvoltarea unor strategii mai eficiente pentru gestionarea provocărilor complexe impuse de tulburările convulsive pediatriche.

REZUMAT AL CONSTATĂRILOR

Studiul a investigat dinamica stresului și mecanismele de adaptare în rândul familiilor pacienților pediatrici cu tulburări convulsive pe o perioadă de douăsprezece luni, relevând un cohort tânăru, predominant în copilăria timpurie, cu o vârstă medie de 4,46 ani. Contextul socio-demografic a inclus părinți relativ tineri, în mare parte căsătoriți, cu un nivel de educație ridicat. Acest context socio-economic și educațional divers a permis o înțelegere cuprinzătoare a capacității inițiale a familiilor de a gestiona și reacționa la episoadele convulsive ale copilului. Este de remarcat faptul că s-a observat o ușoară predominanță a băieților în rândul copiilor, conform cu datele epidemiologice mai largi privind tulburările convulsive.

Pe parcursul anului, s-au înregistrat reduceri semnificative ale stresului în diverse dimensiuni, măsurate prin Indicele de Stres Parental (PSI). Pornind de la niveluri inițiale

ridicate de stres emoțional, comunicare părinte-copil și provocări comportamentale, aceste metrici au scăzut notabil la urmărirea de un an. Scăderea stresului total familial de la 65,55 la 55,97 subliniază o îmbunătățire a mecanismelor de adaptare familială, sugerând o reziliență adaptativă și evidențiind necesitatea unui suport continuu pentru a îmbunătăți rezultatele în gestionarea tulburărilor convulsive pediatrie. Aceste descoperiri sunt esențiale deoarece indică atât adaptări naturale, cât și potențial influențate de intervenții, în cadrul familiilor.

Studiul a folosit, de asemenea, Scara de Anxietate și Depresie din Spital (HADS) pentru a evalua bunăstarea psihologică a îngrijitorilor. Nivelurile inițiale moderate de anxietate și depresie au scăzut pe parcursul perioadei de studiu, ambele parametri prezentând îmbunătățiri semnificative statistic până la sfârșitul anului. Această tendință reflectă o reducere a poverii asupra sănătății mentale a îngrijitorilor, posibil datorită unei familiarizări crescute cu tulburarea, a unor strategii mai bune de adaptare sau a eficienței intervențiilor furnizate în timpul studiului. Scăderea generală a scorurilor combinate de anxietate și depresie subliniază în continuare importanța sprijinului psihologic în gestionarea condițiilor pediatrie cronice.

Îngrijorările parentale, evaluate prin Chestionarul de Îngrijorări Parental (PCQ), au arătat, de asemenea, o reducere semnificativă în diverse domenii, inclusiv impacturi practice și emoționale, precum și probleme de co-parenting. Scorul total al îngrijorărilor parentale a scăzut progresiv pe parcursul anului, ilustrând o ajustare continuă și o anxietate redusă în ceea ce privește gestionarea afecțiunii copilului. Aceste rezultate sugerează că, pe măsură ce familiile devin mai abile în a face față aspectelor practice și stresului emoțional asociat tulburărilor convulsive, stresul și îngrijorările lor generale scad.

În cele din urmă, rezultatele Scalei de Stres Perceput-10 (PSS-10) au indicat o reducere generală a stresului perceput în rândul familiilor, cu îmbunătățiri specifice în aspectele pozitive ale gestionării stresului. Deși scăderea aspectelor negative ale stresului nu a fost semnificativă din punct de vedere statistic, tendința generală indică o adaptare treptată și o îmbunătățire a mecanismelor de coping. Această reducere continuă a stresului, împreună cu schimbările pozitive în gestionarea provocărilor emoționale și practice, subliniază reziliența și dinamica evolutivă în cadrul familiilor care se confruntă cu tulburări convulsive pediatrie.

Figura 1 – Rezultatele chestionarului PSI.

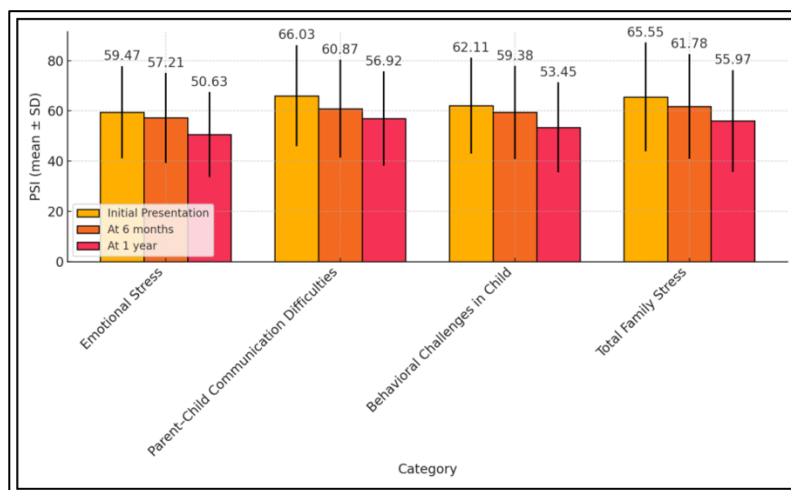
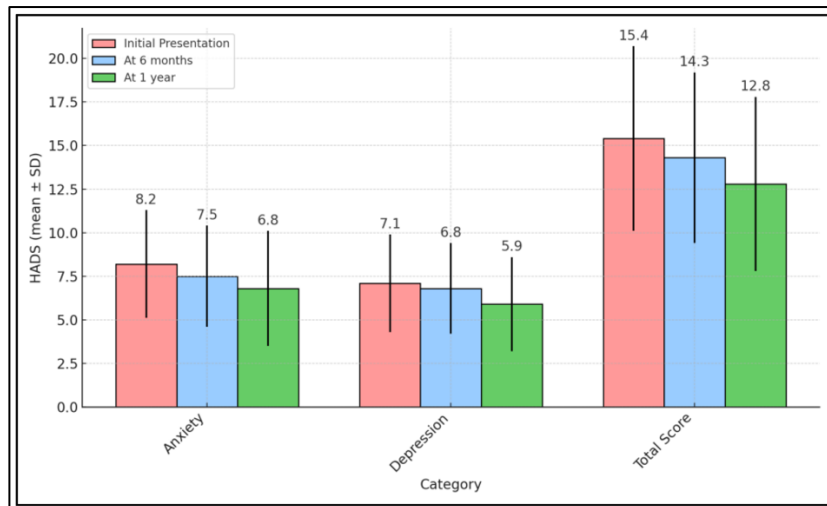


Figura 2 – Rezultatele chestionarului HADS.



CONCLUZII

În concluzie, studiul actual demonstrează în mod eficient că o abordare cuprinzătoare și multidisciplinară a îngrijirii de urmărire poate reduce semnificativ stresul familial și poate îmbunătăți mecanismele de coping în contextul gestionării convulsiilor pediatrice. Aceste constatări subliniază importanța modelelor de îngrijire integrată care depășesc tratamentul medical pentru a aborda nevoile psihologice și emoționale ale familiilor, pledând pentru o implementare mai largă a acestor modele în îngrijirea pediatrică. Implicațiile studiului indică o abordare mai holistică a afecțiunilor cronice pediatrice, accentuând rolul critic al sprijinului psihologic și social în obținerea unor rezultate favorabile.

STUDIU 2: O EVALUARE TRANSVERSALĂ A PREOCUPĂRILOR PĂRINȚILOR ÎN DEPARTAMENTUL DE CHIRURGIE PEDIATRICĂ ÎN TIMPUL PANDEMIEI COVID-19.

CONTEXT

Pandemia COVID-19, declanșată de virusul SARS-CoV-2, a perturbat în mod semnificativ sistemele de sănătate și de asistență medicală la nivel mondial, afectând nu numai adulții, ci și populația pediatrică. Deși copiii au fost afectați, simptomele lor sunt adesea mai puțin severe decât cele ale adulților, ceea ce a dus la un procent mai mic de cazuri grave în rândul copiilor. Cercetările au arătat că COVID-19 se manifestă diferit la copii, mulți dintre aceștia rămânând asimptomatici sau prezentând simptome atipice. Această variație se poate datora diferențelor de maturitate a sistemului imunitar și de exprimare a receptorilor virali între copii și adulți, alături de o rată mai mică de expunere la virus în rândul populației tinere.

În ciuda simptomelor în general mai blânde la copii, anumite grupuri, în special cele cu afecțiuni preexistente, prezintă un risc mai mare de complicații grave cauzate de COVID-19, inclusiv sindromul inflamator multisistemic rar, dar grav, la copii (MIS-C). Pandemia a necesitat o reorganizare semnificativă a asistenței medicale, acordând prioritate cazurilor urgente și gestionând pacienții COVID-19, ceea ce a dus la amânarea sau anularea unor intervenții chirurgicale electivă. Această reorganizare a avut un impact asupra prevalenței anumitor afecțiuni pediatrice și a creat o serie de cazuri chirurgicale nerezolvate, sporind anxietatea părinților cu privire la siguranța și momentul intervențiilor chirurgicale ale copiilor lor, pe fondul temerilor legate de infecțiile dobândite în spital și de consecințele procedurilor întârziate.

Este esențial să se înțeleagă și să se abordeze preocupările părinților cu privire la îngrijirea chirurgicală pediatrică în timpul pandemiei COVID-19. Furnizorii de servicii medicale trebuie să comunice eficient cu părinții pentru a le atenua îngrijorările și pentru a oferi sprijinul necesar familiilor care traversează aceste momente dificile. Prin evaluarea preocupărilor părinților și identificarea factorilor care contribuie la anxietatea acestora, profesioniștii din domeniul sănătății pot oferi recomandări specifice pentru a îmbunătăți experiența îngrijirii chirurgicale pediatrice în timpul pandemiei și a oricăror crize de sănătate viitoare, asigurându-se că atât copiii, cât și familiile lor primesc îngrijirea și reasigurarea de care au nevoie.

REZULTATE

La finalul studiului, au fost analizați 66 de părinți ai copiilor supuși unei intervenții chirurgicale electivă și 108 părinți ai copiilor supuși unei intervenții chirurgicale de urgență. Analiza demografică nu a evidențiat nicio diferență semnificativă de vârstă între cele două grupuri de părinți, cei din grupul de copii operați electiv având în medie 38,9 ani, iar cei din grupul de copii operați de urgență 37,1 ani. Copiii din grupul de intervenție chirurgicală electivă au fost în medie mai în vârstă în comparație cu cei din grupul de urgență, iar în grupul de intervenție chirurgicală electivă s-a observat un procent mai mare de părinți din zonele urbane. În plus, a fost observată o diferență semnificativă în ceea ce privește ratele de vaccinare COVID-19 între grupuri, ceea ce indică niveluri potențial diferite de implicare sau acces la sănătate.

Tipurile de intervenții chirurgicale efectuate pe acești copii în timpul pandemiei COVID-19 au variat, cuprinzând domenii precum digestiv, neonatologie, urologie și ortopedie, fără diferențe semnificative în distribuția tipurilor de intervenții chirurgicale între grupurile de urgență și cele electivă. Acest lucru sugerează un spectru larg de nevoi chirurgicale pediatrice în timpul pandemiei, neafectat de clasificarea în intervenții electivă sau de urgență. Părinții din grupul de intervenții chirurgicale electivă și-au exprimat mai multă îngrijorare cu privire la expunerea la COVID-19 în timpul vizitelor la spital, în timp ce o proporție mai mare de părinți din grupul de intervenții chirurgicale de urgență au raportat amânarea intervențiilor chirurgicale

din cauza pandemiei, reflectând anxietatea sporită și provocările legate de luarea deciziilor cu care se confruntă părinții în această perioadă.

Analiza chestionarelor nestandardizate a arătat diferențe semnificative în ceea ce privește preocupările părinților cu privire la expunerea la COVID-19, impactul politicilor de restricționare a vizitelor și procesul de luare a deciziilor privind operația copilului lor. Aceste constatări evidențiază impactul psihologic și emoțional asupra părinților care navighează în îngrijirea chirurgicală pediatrică în mijlocul pandemiei, subliniind necesitatea unor strategii de comunicare și sprijin specifice din partea furnizorilor de servicii medicale. Analiza chestionarelor standardizate a relevat, de asemenea, scoruri de impact practic și emoțional mai mari în rândul părinților din grupul de intervenție chirurgicală de urgență, indicând niveluri mai mari de îngrijorare și anxietate.

Analiza de corelație între chestionarele standardizate a demonstrat o asocierie pozitivă între preocupările părinților, anxietatea, depresia și stresul perceput, intervențiile digestive și neonatale fiind asociate în mod semnificativ cu creșterea anxietății părinților. Acest lucru subliniază interconectarea factorilor de stres psihologic în rândul părinților în contexte chirurgicale pediatrice în timpul pandemiei COVID-19. Datele sugerează că tipurile specifice de intervenții chirurgicale, combinate cu presiunile unice ale pandemiei, contribuie la creșterea anxietății părinților.

Figura 3 - O comparație a rezultatelor sondajului PCQ.

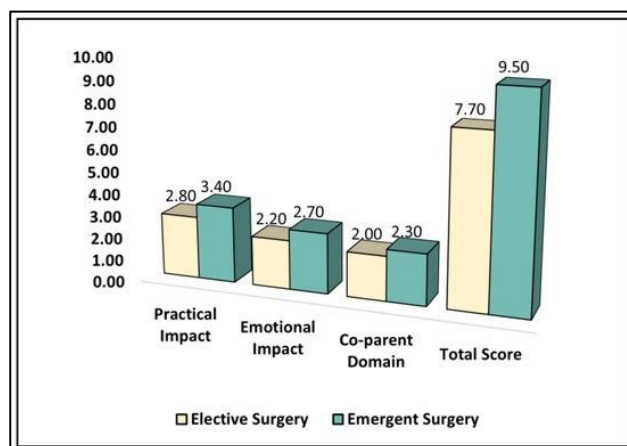
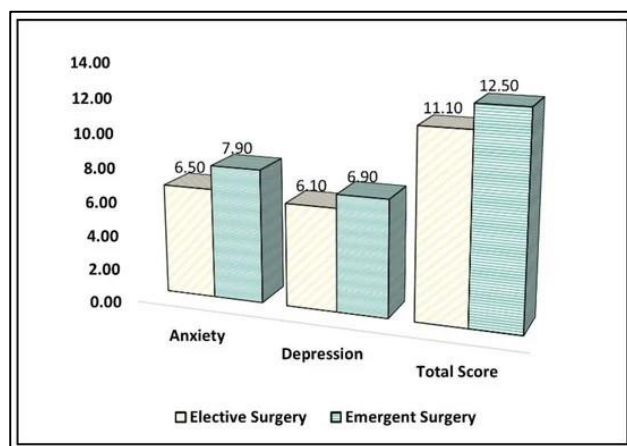


Figura 4 - O comparație a rezultatelor sondajului HADS.



CONCLUZII

Studiul subliniază nivelurile ridicate de îngrijorare, anxietate și stres perceput în rândul părinților copiilor care au avut nevoie de intervenții chirurgicale pediatrice în timpul pandemiei COVID-19, aceste sentimente fiind deosebit de pronunțate în grupul de intervenții chirurgicale de urgență. Printre factorii-cheie care contribuie la creșterea anxietății părinților se numără

vârsta copilului, nivelul de educație al părinților și dacă copilul este singurul copil. În special, îngrijorările și stresul au fost legate în mod semnificativ de tipul de intervenție chirurgicală, intervențiile chirurgicale digestive și neonatale provocând mai multă anxietate decât altele. Aceste constatări subliniază necesitatea ca furnizorii de asistență medicală să se implice activ în atenuarea preocupărilor părinților prin comunicare și sprijin eficient, subliniind importanța unor cercetări suplimentare pentru a atenua astfel de anxietăți în fața crizelor de sănătate în curs sau viitoare.

STUDIUL 3: DINAMICA STRESULUI ÎN FAMILIILE CU COPII CU TULBURĂRI NEUROPSIHICE ÎN TIMPUL PANDEMIEI DE COVID-19: O EVALUARE LONGITUDINALĂ PE TREI ANI.

CONTEXT

Tulburările neuropsihiatrice la copii reprezintă o gamă complexă de afecțiuni cu diferite prezentări, cauze și nevoi de tratament, incluzând în special tulburarea de hiperactivitate cu deficit de atenție (ADHD) și tulburarea de spectru autist (TSA), printre altele. Aceste tulburări, care cuprind aspecte de la epilepsie și dizabilități intelectuale până la tulburări de dispoziție și ticuri, reprezintă provocări semnificative pentru populația pediatrică afectată și pentru familiile acestora. Vulnerabilitățile unice ale acestor copii fac din gestionarea lor o sarcină cu multiple fațete, complicată și mai mult de necesitatea unei îngrijiri și a unui sprijin individualizat.

Pandemia COVID-19 a avut un impact profund asupra sănătății la nivel mondial, afectând persoane din toate categoriile demografice, repercusiunile sale psihologice și sociale fiind resimțite în special de familiile copiilor cu tulburări neuropsihice. Tulburările cauzate de închideri, schimbarea bruscă a rutinei și accesul restricționat la serviciile medicale necesare nu numai că au exacerbat simptomele acestor tulburări, dar au impus și un stres și o anxietate suplimentare acestor familii. Această situație a scos în evidență dificultățile unice cu care se confruntă acest grup, în timp ce se descurcă cu vulnerabilitățile sporite ale copiilor lor, alături de provocările universale pe care le ridică pandemia.

Studiile emergente sugerează că, în timp ce unele familii cu tulburări neuropsihice pot dezvolta rezistență și mecanisme de adaptare, altele se confruntă cu o exacerbare semnificativă a simptomelor și cu o creștere a stresului, ilustrând efectele complexe și variate ale pandemiei asupra acestei categorii demografice. Constatările contradictorii din literatura de specialitate existentă subliniază necesitatea unor cercetări suplimentare pentru a înțelege impactul specific al pandemiei asupra acestor familii, luând în considerare diferențele culturale și de sistem de asistență medicală care ar putea afecta experiențele acestora.

REZULTATE

În timpul pandemiei COVID-19, sondajele colectate de la familiile copiilor cu tulburări neuropsihiatrice au arătat o distribuție pe vârste și o prevalență a diagnosticului consistente, ADHD fiind cea mai frecventă afecțiune pe parcursul a trei ani. Datele părinților au indicat o stare de angajare și un nivel de educație stabile, cu o creștere semnificativă a ratelor de vaccinare COVID-19 din 2021 până în 2022. În ciuda scorurilor medii consistente pentru încrederea părinților în înțelegerea afecțiunii copilului lor și a disponibilității percepute a resurselor de sprijin online, a existat o scădere semnificativă a accesului la terapiile și intervențiile necesare, subliniind impactul pandemiei asupra accesului la asistență medicală pentru acești copii.

Părinții au declarat că se simt din ce în ce mai copleșiți sau mai anxioși în legătură cu starea de sănătate a copilului lor în 2021, cu o scădere notabilă în 2022. Cu toate acestea, bunăstarea mentală generală a familiilor s-a îmbunătățit semnificativ de-a lungul anilor, sugerând o potențială adaptare sau rezistență la provocările pandemiei. Studiul a constatat, de asemenea, că, în timp ce nivelurile de stres ale părinților legate de sprijinul acordat de profesioniștii din domeniul sănătății au rămas neschimbate, a existat o tendință pozitivă semnificativă în ceea ce privește perspectivele și strategiile părinților influențate de pandemie, ceea ce indică o abordare în evoluție a gestionării afecțiunilor copiilor lor pe fondul provocărilor continue.

Rezultatele sondajului privind indicele de stres parental (PSI) au evidențiat o scădere semnificativă a stresului emoțional, a dificultăților de comunicare între părinți și copii și a dificultăților de comportament percepute la copii, ceea ce sugerează o reducere a dinamicii stresului în familie pe parcursul pandemiei. Această scădere a nivelurilor de stres a fost susținută și de sondajul Child Behavior Checklist (CBCL), care a arătat o reducere

semnificativă a problemelor de răspuns emoțional, a anxietății/depresiei, a plângerilor somatice și a problemelor de somn în rândul copiilor, indicând o îmbunătățire generală a stării comportamentale și emoționale a copiilor.

Scala de Anxietate și Depresie din Spital (HADS) a arătat o reducere moderată a nivelurilor de anxietate ale părinților de-a lungul anilor, deși scăderea scorurilor de depresie nu a fost semnificativă din punct de vedere statistic. Scorul total combinat al HADS, care cuprinde atât domeniile anxietate, cât și depresie, a sugerat o tendință marginală de îmbunătățire a bunăstării psihice a participanților pe parcursul pandemiei, deși nu a atins semnificația statistică. Această constatare evidențiază impactul nuanțat al pandemiei asupra sănătății mintale a părinților, cu grade diferite de anxietate și depresie resimțite de diferite familii.

Gravitatea tulburării unui copil a jucat un rol semnificativ în ceea ce privește nivelul de stres și anxietate al părinților, familiile copiilor cu tulburări mai grave sau mai acute raportând niveluri mai ridicate de stres și anxietate. Această distincție evidențiază povara sporită cu care se confruntă familiile care gestionează afecțiuni neuropsihiatrice mai dificile în timpul pandemiei.

Figura 5 - Analiza rezultatelor chestionarului PSI în timpul pandemiei COVID-19.

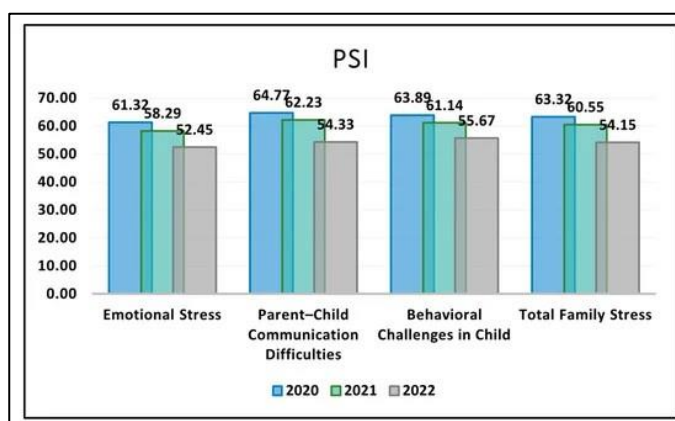
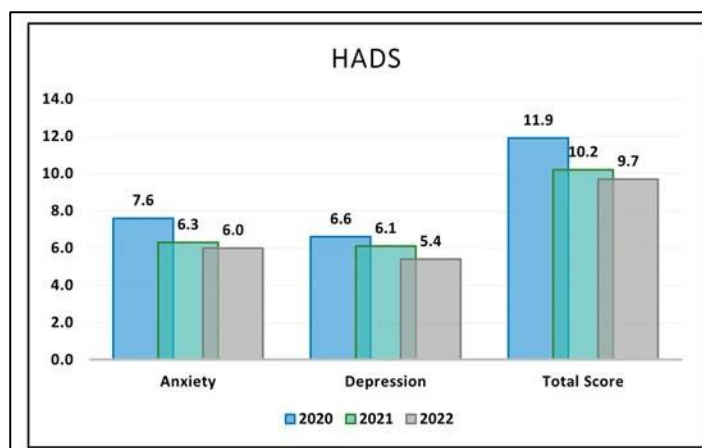


Figura 6 - Analiza rezultatelor chestionarului HADS în timpul pandemiei COVID-19.



CONCLUZII

Studiul nostru relevă natura multifacțetată și evolutivă a dinamicii stresului în familiile cu copii diagnosticați cu tulburări neuropsihice în timpul pandemiei COVID-19. Un aspect esențial este adaptabilitatea și rezistența remarcabile de care au dat dovadă aceste familii, în ciuda faptului că s-au confruntat cu un acces redus la terapii esențiale și cu niveluri de stres

inițiale crescute. Studiul evidențiază o îmbunătățire treptată a bunăstării psihice generale, o comunicare eficientă între părinți și copii și o reducere a provocărilor comportamentale, subliniind nevoia critică de sprijin continuu și orientat pentru aceste familii, în special în timpul crizelor globale. Aceste perspective subliniază importanța unor resurse de asistență medicală flexibile și accesibile și a rezilienței familiilor în adaptarea la provocări fără precedent.