

**UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE**

**”CAROL DAVILA”, BUCUREȘTI**

**ȘCOALA DOCTORALĂ**

**DOMENIUL MEDICINĂ**

***TORCH-IT: Reducerea infecțiilor congenitale TORCH prin dezvoltarea unui sistem informatic inteligent dedicat medicilor și femeilor însărcinate***

**REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT**

**Conducător de doctorat:**

**PROF. UNIV. DR. MIRCEA IOAN POPA**

**Student-doctorand:**

**ANDREIA FLORINA NIȚĂ**

**2021**

Infecțiile congenitale sunt cauzate de agenți infecțioși care traversează placenta și afectează fătul în uter, așadar, termenii congenital și intrauterin sunt interpozabili și indică infectarea fătului înainte de naștere. Infecțiile care au loc după naștere, precum cele determinate de enterovirusuri sau herpes simplex virus poartă denumirea de infecții perinatale.

Imunologul Andres Nahmias a utilizat termenul TORCH pentru prima dată în 1971 pentru a descrie infecțiile congenitale cauzate de To- Toxoplasma gondii, R – virusul rubeolei, C- citomegalovirus, H – herpes simplex virus care sunt dificil de diferențiat clinic. În 1975 Harold Fuerst a propus adăugarea sifilisului la acestea și a propus acronimul STORCH. Ulterior, Roger Brumback a recomandat înlocuirea STORCH cu TORCHES deoarece termenul devenise deja popular printre pediatri. Treptat, ”O” din TORCH a fost transformat în ”others” pentru a include o paletă de alți agenți infecțioși care s-au dovedit a conduce la infecții congenitale: Listeria monocytogenes, Parvovirus B19, Enterovirusuri, HIV, virusul hepatitei B, Virusul hepatitei C, streptococul grupului B, varicela și recent adăugat virusul Zika. În prezent, există suspiciuni cu privire la noul Coronavirus 19 și infecțiile congenitale sau perinatale, însă sunt necesare mai multe studii pentru a stabili dacă acesta poate conduce la infecții congenitale/perinatale [1-3].

Au trecut 50 de ani de la nașterea acronimului TORCH, iar progresul rapid al tehnologiei a condus la dezvoltarea unor noi orizonturi în domeniul sănătății, prin utilizarea tehnologiei digitale și a tehnologiei pentru telefoane mobile inteligente în scopul promovării sănătății publice.

Sistemul de sănătate românesc, ca și cele din alte țări, se află sub o continuă presiune cauzată de multiple probleme, precum finanțare insuficientă, buget limitat, deficit cronic de personal medical, de aceea alegerea intervențiilor și priorităților de sănătate publică sunt extrem de dificile. Sănătatea digitală – eHealth este un actor nou pe scena medicală mondială, pentru care există deja dovezi solide cu privire la utilitatea acesteia în îmbunătățirea sistemului medical.

Organizația mondială a Sănătății (OMS) definește eHealth sau sănătatea digitală ca fiind „utilizarea rentabilă și sigură a tehnologiilor informației și comunicațiilor în sprijinul sănătății și al domeniilor legate de sănătate”[4]. Adunarea mondială OMS din 2018 a recunoscut potențialul tehnologiilor digitale de a juca un rol major în sănătatea publică iar rezoluția WHA71.7 propusă în cadrul acestei adunări încurajează statele membre să prioritizeze dezvoltarea și utilizarea tehnologiilor digitale în sănătate ca mijloace de promovare

a obiectivelor globale de dezvoltare [5]. Dezvoltarea tehnologiilor de comunicare și a funcționalităților pentru telefoanele mobile a condus la crearea unui nou domeniu, respectiv mHealth. Într-o lume în care tehnologia este o armă puternică de informare și mobilizare a populației într-o direcție, la nivel mondial, "eHealth" și "mHealth" reprezintă mixul de succes dintre tehnologia informației și medicină.

În practica personală de medic pediatru am identificat nevoia părinților de a avea acces rapid la informații corecte, de încredere, bazate pe dovezi, prezentate în mod succint, organizate în pași și algoritmi încât aplicarea recomandărilor să fie cât mai simplă reducând astfel riscul de erori. Atunci când sursele de informare corectă lipsesc, contagiunea informațională este regula, pacienții, respectiv părinții copiilor discutând în grupuri neomogene informale formate pe rețelele de "social media". Femeile gravide în special sunt un grup aparte, căci parcurgerea unei asemenea experiențe cu impact major asupra vieții precum este sarcina, necesită un influx de informații rapid, în cantitate mare. Toate acestea se suprapun unui teren psihologic și fizic specific aflat sub influența emoțională mai mult sau mai puțin dirijată de către hormonii de sarcină. Deși majoritatea femeilor identifică sarcina ca o perioadă de bucurie în viața lor, schimbările din sarcină precum și contextul social pot conduce la un nivel ridicat de stres. În plus, femeile gravide de multe ori dezvoltă sentimente de îngrijorare, stres cu privire la sănătatea fătului, naștere și responsabilitățile parentale.

Nevoia individuală de informare a fiecărei gravide extrapolată la populația de viitoare mame reflectă o necesitate născută din lipsa unei strategii naționale de informare și educare din surse oficiale.

**Scopul principal** și final al acestui proiect este reprezentat de reducerea riscului de infecții congenitale prin dezvoltarea unui sistem inteligent suport eHealth și mHealth pentru femeile care ar dori să conceapă sau femeile însărcinate și pentru personalul medical. Dezvoltarea resurselor electronice care să fie ușor accesibile, practice, gratuite și neinvazive disponibile pe scară largă a fost un țintă în sine.

Pentru a atinge acest scop au fost formulate următoarele obiective generale:

**Obiectiv 1:** crearea unei resurse tehnologice dedicate femeilor gravide și femeilor ce doresc să conceapă în scopul de ale educa și informa cu privire la prevenirea infecțiilor congenitale TORCH

**Obiectiv 1.1:** dezvoltarea unui website care să conțină informații despre infecțiile congenitale TORCH, de la definirea agentului etiologic, simptome clinice, incidența, metode de transmitere și prevenire, precum și algoritmi de diagnostic individualizați

**Obiectiv 1.2:** dezvoltarea unei aplicații pentru smartphone care să conțină informații despre infecțiile congenitale TORCH, de la definirea agentului etiologic, simptome clinice, incidența, metode de transmitere și prevenire, precum și algoritmi de diagnostic individualizați

**Obiectiv 2:** crearea unor resurse tehnologice inteligente dedicate cadrelor medicale în scopul furnizării de informații medicale la zi pentru prevenirea, diagnosticarea corectă și tratarea infecțiilor congenitale TORCH

**Obiectiv 2.1:** crearea unui website care să conțină informațiile necesare îndeplinirii Obiectivului 2 și indirect a obiectivului 1.

**Obiectiv 2.2:** crearea unei resurse care să ofere algoritmi de testare și diagnostic a infecțiilor congenitale TORCH cu o multitudine de variante aplicabile situațiilor particulare individualizate fiecărei femei însărcinate

**Obiectiv 3.** Dezvoltarea unui algoritm de screening și diagnostic al infecțiilor TORCH pentru România care să fie disponibil în website-ul și aplicația create

**Obiectiv 4.** Testarea resurselor tehnologice dezvoltate din punct de vedere a uzabilității

**Obiectiv 5.** Evaluarea rolului resurselor eHealth și mHealth create în îmbunătățirea cunoștințelor la femeile gravide și cele ce doresc să conceapă

Tema lucrării de doctorat și metoda aleasă este în sine inovatoare, chiar pot spune unicat în România – dezvoltarea și testarea de resurse eHealth pentru prevenirea riscului infecțiilor congenitale TORCH.

Lucrarea de doctorat cuprinde un preambul al epidemiologiei TORCH la nivel mondial, politici și strategii de prevenire TORCH la nivel mondial, ambele în oglindă cu epidemiologia și politice privind TORCH din România și modalități de utilizare a resurselor IT pentru reducerea riscului TORCH – exemple și campanii internaționale.

Partea specială, de contribuții personale, discută ipoteza de lucru și obiectivele generale ale proiectului, metodologia cercetării și ulterior sunt descrise dezvoltarea resurselor eHealth și mHealth plecând de la concept și până la algoritmi de testare incluși în aceste resurse. Mai departe, studiul 2 a avut ca scop testarea uzabilității celor 2 resurse create, și ulterior evaluarea

transferului de cunoștințe despre infecțiile congenitale TORCH după expunerea femeilor gravide la instrumentele eHealth și mHealth create, respectiv website-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI.

Proiectul de doctorat are caracter interdisciplinar, reprezentând o colaborare a trei instituții: Universitatea de Medicină și Farmacie Carol Davila în calitate de lider al proiectului, Institutul de virologie Ștefan S Nicolau și agent economic, BEIA Consulting International, ca specialiști tehnici care se ocupă cu transferul informațiilor și conceptele medicale din produsele IT. Echipa de experți care a creat conceptul și a furnizat contribuții medicale și științifice a adunat mai mulți specialiști, pentru o abordare multidisciplinară: microbiologi, virologi, un parazitolog, un pediatru și un ginecolog. Coordonatorul proiectului a fost reprezentat de Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila" prin director de proiect Prof. Dr Mircea Ioan Popa. Această lucrare își propune să prezinte aspectele medicale privind dezvoltarea și utilitatea resurselor pentru prevenirea infecțiilor congenitale TORCH - atât site-ul web dezvoltat cât și aplicația de telefonie mobilă creată, în timp ce aspectele tehnologice sunt proprietatea echipei IT de la Institutul de Virologie Ștefan S Nicolau în colaborare cu agentul economic care a oferit tehnologia necesară - BEIA Consulting International. Aspectele tehnologice nu vor fi discutate în această lucrare și aparțin celor două echipe partenere în proiect.

Proiectul a fost susținut cu finanțare de la **UEFISCDI Bridge Grant, proiect PN-III-P2.1-BG-2016-0384.**

### **Studiul 1: Dezvoltarea resurselor eHealth**

Platformele eHealth și mHealth au fost create pornind de la două concepte: de informare și educare a populației țintă și de oferire de informații individualizate pe baza istoricului personal (vaccinare, istoric medical și investigații precedente) în scopul de a servi două categorii țintă: populația femeilor gravide și a celor ce doresc să conceapă și populația constituită din cadrele medicale implicate în prevenire, diagnosticarea și tratarea infecțiilor congenitale. Website-ul creat este [www.torch.ro](http://www.torch.ro) iar aplicația pentru smartphone se numește MAMI și este disponibilă gratuit utilizatorilor de telefoane mobile de tip android.

Conceptul de website și aplicație pentru smartphone a fost dezvoltat în colaborare cu cele 3 echipe al proiectului, fiecare dintre acestea îndeplinind roluri diferite, definite de abilitățile și caracteristicile fiecărei echipe. Profilul utilizatorilor viitoarelor resurse tehnologice și nevoile utilizatorilor au fost definite iar pe baza acestora s-a concluzionat că pentru a împlini nevoile acestora și a acoperi o paletă cât mai largă de utilizatori vor fi create

un website cu 2 secțiuni: populația țintă non-medicală și cadre medicale și o aplicație pentru smartphone pentru gravide și femei ce doresc să conceapă.

Website-ul oferă de la început posibilitatea alegerii utilizatorului una dintre cele două secțiuni: personal medical sau personal non-medical, respectiv femei gravide/femei ce doresc să conceapă dar și o secțiune pentru părinți ai copiilor cu infecții congenitale TORCH. Secțiunea pentru femei gravide conține informații despre infecțiile congenitale TORCH, respectiv despre Toxoplasmoză, Rubeolă, CMV, HSV, Hepatita B, Hepatita C, Sifilis, HIV, Parvovirus B19, Listerioză, Varicela și infecții perinatale cu Chlamydia, streptococ B, gonococ. Informațiile sunt structurate astfel: identificarea infecției, manifestări clinice - la gravidă și la nou-născut, diagnostic agent infecțios, incidența și prevalența, sursă, modalități de transmisie, grupuri cu risc, incubatie, contagiozitate, profilaxie - măsuri igienice, vaccinarea, modalitatea nașterii, alăptarea, tratament. În plus, există o secțiune cu recomandări pentru femeile ce doresc să conceapă, explicarea testelor pentru TORCH, locații pentru efectuarea acestora. Totodată am creat o secțiune privată individuală în care fiecare femeie poate introduce rezultatele testelor și răspunde la întrebări personale relevante pentru ghidarea către pașii următori pentru un diagnostic corect.

Secțiunea pentru personalul medical este dedicată personalului medical profesionist cu subsecțiuni specifice, în funcție de specialitatea medicilor implicați în îngrijirea femeilor însărcinate și a nou-născuților, sugarilor sau copiilor, respectiv medicul ginecolog, medicul neonatolog și pediatru. Mai mult, am realizat și pus la dispoziție algoritmi pentru diagnosticul infecțiilor congenitale TORCH, actualizați adaptați la situații individuale prin introducerea detaliilor medicale personale ale pacientului precum vârsta femeii, vârsta sarcinii, comportamentul sexual, testele anterioare și rezultatele actuale ale testelor.

Aplicația pentru smartphone-uri a fost creată pentru a utiliza informațiile din portalul TORCH descris mai sus. Informațiile au fost, de asemenea, duplicate în unele secțiuni pentru a face aplicația disponibilă pentru a fi utilizată offline - când nu există acces la internet .

Având experiența clinică de medic pediatru și deci posibilitatea de a avea o privire de ansamblu asupra abordării reducerii riscului de infecții congenitale am dezvoltat utilizând literatura de specialitate, o propunere unică de algoritm de screening pentru infecțiile cu TORCH la femeile gravide. Am utilizat recomandările autorităților mondiale în domeniu, respectiv CDC, ECDC, OMS și ale societăților naționale de specialitate respectiv Franța, Marea Britanie, SUA, Canada pentru o abordare completă. Așa cum am discutat pe larg în partea generală, nu există o poziție

unanimă în ceea ce privește efectuarea screeningului TORCH, de aceea este extrem de relevant de studiat perspectivele și argumentele țărilor din ambele categorii.

Analizând multiple practici și recomandări ale diferitelor organizații și societăți naționale și internaționale precum și incidența infecțiilor din panelul TORCH în populația generală și la gravidele din România (studiile de seroprevalență în loturi de gravide din România au fost discutate în partea generală) propun o serie de recomandări de teste pentru screening-ul TORCH la gravide. Totodată, am enumerat și testele ce nu sunt recomandate, precum și situațiile excepționale ce necesită individualizarea planului, incluzând și o recomandări cu privire la COVID-19.

Algoritmul este sumarizat și structurat în două părți:

- ✓ Partea I. Screening prenatal sau în timpul primului trimestru
- ✓ Partea a II-a. Screening în timpul nașterii, pentru femeile însărcinate care nu au fost testate înainte sau cu un statut necunoscut.

Aceste resurse eHealth create, respectiv site-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI pentru smartphone alcătuiesc un produs unicat în România, fiind un sistem inovator, singurul portal și aplicația echivalentă pentru smartphone care oferă soluții individualizate prin încorporarea algoritmilor dezvoltați pentru a identifica cea mai bună cale pentru diagnosticarea complexă a cazurilor și gestionarea ulterioară. Unul dintre atributele principale ale proiectului este abilitatea de a combina două secțiuni diferite, construite cu atenție la nevoile și profilul pacientului, precum și al medicului. Toate informațiile se adună într-o singură platformă omogenă, care poate fi ușor utilizată de ambele părți ale actului medical - pacient și medic, permițând utilizarea acelorași termeni, structuri și arbori decizionali pentru o mai bună comunicare și înțelegere a unor astfel de subiecte sensibile și vitale pentru prevenirea infecțiilor congenitale TORCH.

Originalitatea proiectului rezidă în furnizarea unui pachet complet care la nivel de proces să includă toate etapele necesare pentru reducerea riscului de infecții congenitale, respectiv informarea și educarea populației țintă, ghidarea gravidei către o cale corectă în cazul unor rezultate anormale precum și informarea personalului medical țintă cu informații bazate pe dovezi în ceea ce privește prevenirea, diagnosticarea, tratarea și urmărirea corectă a gravidei și copilului cu suspiciune de infecție TORCH. Așadar, cele două resurse eHealth oferă răspunsuri "up-to-date" la probleme medicale controversate, pentru care în România nu există protocoale sau o poziție la nivel național, infecțiile TORCH fiind considerate "orfane". Sursele utilizate

pentru dezvoltarea algoritmilor și a tuturor datelor medicale au fost liniile directe și protocoalele internaționale emise de societățile internaționale și naționale (Organizația Mondială a Sănătății, Centrul pentru Controlul Bolilor, Colegiul American de Obstetricieni și Ginecologi și Institutul Național pentru Excelență în Sănătate și Îngrijire din Marea Britanie), precum și mai multe lucrări științifice indexate în PUBMED. Cu toate acestea, portalul și aplicația pentru smartphone nu înlocuiesc consultația medicală. Utilizatorii portalului și ai aplicației nu ar trebui să îi utilizeze pentru a se diagnostica singuri, ci reprezintă o sursă de informare corectă, într-o junglă ce abundă de informații false, neverificate și neavizate.

Realizând o căutare extensivă în literatura de specialitate nu am identificat nici o altă aplicație pentru smartphone care să ofere informații și să ghideze gravida în scopul prevenirii infecțiilor congenitale TORCH.

În timp ce nu există vaccinuri disponibile pentru majoritatea infecțiilor cu TORCH (cu excepția rubeolei, VHB și varicelei), cel mai eficient mod de a preveni povara infecțiilor congenitale este prin educație. Website-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI pentru smartphone dedicate creșterii nivelului de cunoștințe despre infecțiile congenitale TORCH în rândul femeilor aflate la vârsta fertilă și a femeilor însărcinate reprezintă o resursă importantă și valoroasă atât pentru pacient, cât și pentru medic, în reducerea riscurilor de infecții, având potențial de a contribui în același timp la diagnosticul corect și gestionarea cazurilor pozitive. Aceste două resurse eHealth create sunt unice în România dar și la nivel internațional și reprezintă un pas important către reducerea riscului de infecții congenitale TORCH.

## **Studiul 2: Testarea uzabilității, credibilității, loialității și aspectului resurselor eHealth și mHealth dezvoltate la un lot de femei de vârstă fertilă**

Uzabilitatea este definită în ghidurile oficiale ale Organizației Internaționale pentru Standardizare (ISO) ca „măsura în care un produs poate fi utilizat de către utilizatori specificați pentru a atinge obiectivele specificate cu eficacitate, eficiență și satisfacție într-un context specific de utilizare”, deci practic, cât de simplu și plăcut este de utilizat o interfață creată pentru utilizatori [6-7]. Pentru testarea utilizabilității am utilizat scorul SUPR-Q, ”Standardized User Experience Percentile Rank Questionnaire” dezvoltat de Sauro în 2015 [8]. Am dezvoltat un chestionar compus din 17 întrebări care includeau 4 întrebări despre date demografice (vârstă, nivel de educație, starea sarcinii, numărul de copii), 8 întrebări din SUPR-Q, 4 întrebări cu privire la conștientizarea infecțiilor congenitale TORCH înainte de utilizarea instrumentelor



și după ce le-au folosit și o ultimă întrebare deschisă pentru feedback și sugestii. Opțiunile de răspuns au fost în conformitate cu scara Likert, variind de la „puternic dezacord” la „puternic de acord”; ca parte a SUPR-Q, ultima întrebare a fost întrebarea utilizatorilor cu privire la probabilitatea de a recomanda site-ul web și răspunsul a fost compus din 11 opțiuni, de la 0- „deloc probabil” la 10- „extrem de probabil”. Am efectuat acest studiu pe un eșantion de dimensiune semnificativ statistică iar rezultatele au fost analizate utilizând teste statistice complexe precum: testul exact al lui Fisher, metoda ANOVA One-Way, testul post-hoc Bonferroni, testul Wilcoxon, toate explicate în detaliu în cadrul tezei.

Am obținut un scor total brut de 4,48 cu un scor de 4,48 pentru uzabilitate, 4,50 pentru aspect și respectiv cel mai mare scor, 4,56 pentru încredere și credibilitate, maximum fiind 5.

Cercetarea efectuată a arătat că cele două instrumente sunt de încredere, credibile și gravidele, femeile care le-au folosit sunt foarte susceptibile să le recomande, crescând astfel conștientizarea cu privire la prevenirea infecțiilor cu TORCH. Site-ul web [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI reprezintă o modalitate fezabilă de educație pentru sănătatea publică pentru femeile de vârstă fertilă și femeile însărcinate, pentru a reduce riscul de infecții cu TORCH prin prevenire, iar studiile de analiză statistică au arătat ca uzabilitatea resurselor eHealth create nu depinde de caracteristicile individuale. Așadar, site-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI oferă o experiență plăcută și utilă utilizatorilor, contribuind în același timp la educarea acestora în vederea prevenirii infecțiilor congenitale TORCH prin conștientizarea importanței infecțiilor congenitale și acumularea de cunoștințe despre prevenirea acestora.

Scopul final al dezvoltării acestor resurse eHealth este de a reduce riscul de infecții congenitale TORCH prin educarea populației țintă, ceea ce implică influențarea comportamentului femeilor prin adoptarea de măsuri de prevenire a infecțiilor TORCH. Două treimi dintre participante au afirmat că vor aplica cu siguranță modalitățile de prevenire a infecțiilor congenitale TORCH la actuala/următoarea sarcină, iar restul au răspuns cu probabil că da. Relevant este că dintre acestea ponderea este cea mai mare la vârsta între 26 și 35 de ani. Răspunsul pozitiv al participantelor cu privire la implementarea măsurilor de prevenire a TORCH este în sine un punct tare al proiectului de doctorat atingând astfel obiectivul de educare a populației țintă și în plus de intervenție la nivel comportamental.

Un plus față de obiectivele stabilite a fost faptul că am identificat un profil al femeii receptive la resursele eHealth dezvoltate și care se va comporta ca influențator al altora, promovând website-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI și crescând gradul de conștientizare în

populația țintă. Astfel, femeile de vârstă 18-30 de ani și peste 40 de ani și care nu au copii sau au un copil au încredere în informațiile furnizate de cele două resurse eHealth, iar dintre acestea, femeile de peste 40 de ani și cele cu un copil vor recomanda prietenilor site-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI, reprezentând promotori ai prevenirii infecțiilor congenitale TORCH. La nivel individual, femeile cu vârsta între 26 și 35 de ani vor aplica cu siguranță modalitățile de prevenire a infecțiilor congenitale TORCH la actuala/următoarea sarcină. Gravidele din categoria de vârstă 31-40 de ani și în trimestrul II de sarcină au potențial de a fi mai receptive la transferul de cunoștințe despre infecțiile congenitale TORCH. Majoritatea gravidelor au avut o experiență foarte bună, găsind acestea extrem de utile și estimând că vor utiliza măsurile preventive pentru infecțiile cu TORCH la următoarea sarcină.

În concluzie, site-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI pentru smartphone sunt ușor de navigat și utilizat pentru femeile din toate categoriile de vârstă și educație, indiferent dacă au copii sau nu. Calitatea experienței de utilizare a site-ului [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și ai aplicației pentru smartphone MAMI este foarte bună, după cum se reflectă în SUPR-Q de 4,48 din 5.

### **Studiul 3: Evaluarea transferului de cunoștințe despre infecțiile congenitale TORCH după expunerea femeilor gravide la instrumentele eHealth și mHealth create, respectiv website-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI**

Transferul de cunoștințe este esențial pentru educarea populației vizate în studiul nostru și evaluarea preluării cunoștințelor este un proces vital pentru analiza realizării obiectivelor principale ale proiectului, respectiv prevenirea infecțiilor congenitale TORCH prin educarea femeilor gravide. eHealth este globală prin omniprezența sa și este implementată cu cel mai mare succes atunci când este susținută de transferul de cunoștințe.

Implementarea măsurilor e-Health durabile este cel mai bine sprijinită prin conectarea și alinierea transferului de cunoștințe cu planificarea strategiilor de e-Health, crescând astfel gradul de conștientizare în rândul populației.

Pentru a estima câștigul de cunoștințe în urma utilizării resurselor eHealth am creat un chestionar compus din 2 părți în oglindă menit să cuantifice cu acuratețe modificarea bagajului de cunoștințe a participantelor la studiu.

După expunerea la [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația pentru smartphone MAMI, participantele la studiu și-au îmbunătățit cunoștințele conceptuale despre infecțiile congenitale TORCH, în

principal despre modalitățile de transmitere și prevenire. A existat o creștere a numărului de răspunsuri corecte pentru aproape toate întrebările. În ceea ce privește dobândirea de informații despre modalitățile de transmitere a infecțiilor TORCH, a existat o creștere de 24% răspunsuri corecte comparativ cu numărul inițial de răspunsuri corecte.

Transmiterea HSV și a sifilisului au fost cel mai bine cunoscute de către participanții la studiu. O linie de bază scăzută a fost observată pentru CMV și rubeolă și parvovirus B19. De fapt, acest lucru a fost anticipat de întrebarea inițială cu privire la posibilul impact al infecțiilor cu TORCH asupra fătului / nou-născutului, care a arătat că aproximativ 30% nu erau conștienți de faptul că CMV ar putea afecta copilul și peste 50% nu știau despre impactul Parvovirus B19 sau Virusul Zika în timpul sarcinii.

Modalitățile de transmitere a infecțiilor TORCH au variat într-o gamă foarte largă, însă se constată că pentru nici una dintre etiologii nu sunt cunoscute toate modalitățile de transmitere, conducând la o situație confuzională, în care probabil gravidele consideră că știu cum să prevină infecțiile TORCH, însă fără să dețină informații complete. Un exemplu elocvent este al sifilisului, pentru care peste 97% dintre gravide au știut că se transmite prin contact sexual neprotejat, însă doar 6% au recunoscut că este posibil și prin contact sexual protejat. Paleta de răspunsuri corecte despre modalitățile de transmitere a avut ca extreme cele două valori din cazul sifilisului.

Analiza răspunsurilor înainte și după utilizarea site-ului [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și a aplicației MAMI a arătat că s-a înregistrat o îmbunătățire a cunoștințelor despre toate categoriile atinse, respectiv potențialul TORCH de a afecta fătul, manifestările clinice ale TORCH la făt și cel mai important, modalitățile de transmitere a infecțiilor TORCH. Câștigul de cunoștințe a fost maxim pentru căile de transmitere CMV, cu o creștere în medie de peste 20% în ponderea răspunsurilor corecte pentru fiecare din modalități. Acest lucru este extrem de relevant și util, deoarece CMV este cea mai frecventă infecție congenitală și cea mai frecventă cauză a pierderii auzului senzoro-neural la copii, dar nu este bine cunoscută în rândul femeilor însărcinate. Mai mult, deoarece nu există un vaccin care să prevină CMV, singura cale preventivă este educarea și cunoașterea despre căile de transmitere. Similar cu rezultatele noastre, Gordon și colab. au dezvoltat o intervenție pe un site web pentru a spori cunoștințele despre donare și transplantul de rinichi în viață la pacienții cu dializă hispanică / latină și folosind un pre-test și post-test pentru expunerea la site-ul web au constatat o creștere a cunoștințelor de 17,1% ca reflectată de teste [9].

Dincolo de creșterea procentuală, analiza rezultatelor studiului a demonstrat ca transferul de cunoștințe este semnificativ statistic în majoritatea informațiilor oferite și testate în chestionar.

Populația acestui studiu, respectiv femeile însărcinate, au avut un nivel ridicat de educație, cu peste 80% care au absolvit studii universitare sau postuniversitare, au avut experiență anterioară cu sarcina, deoarece mai mult de 50% au avut deja un copil. Din aceste motive, putem formula ipoteza că grupul nostru de studiu ar putea fi puțin mai avansat în ceea ce privește cunoștințele de bază decât populația reală de femei însărcinate.

Resursele eHealth au fost primite bine de către participantele la studiu, acestea menționând cel mai frecvent că reprezintă o sursă de informare de încredere, din categoria avantajele utilizării site-ului <https://www.torch.ro/> și aplicației MAMI, iar peste 70% dintre persoanele din eșantion au evaluat informațiile de pe site și din aplicație ca fiind extrem de utile.

### **Profilul gravidei la care s-a realizat transferul maxim de cunoștințe prin utilizarea site-ului [www.torch.ro](https://www.torch.ro/) și aplicației MAMI**

Pentru a contura un profil al gravidei cu potențial de a acumula rapid cunoștințe corecte despre infecțiile TORCH prin utilizarea celor două resurse eHealth, am analizat din punct de vedere statistic caracteristicile demografice și influența acestora asupra răspunsurilor date. Am identificat vârsta ca fiind un factor ce are impact asupra transferului de cunoștințe. Astfel, femeile gravide cu vârsta cuprinsă între 31 și 40 de ani și-au îmbunătățit răspunsurile despre modalitățile de transmitere TORCH, în special răspunsurile privind folosirea în comun a tacâmurilor, farfuriilor și prosoapelor ca mod de transmitere a rubeolei și parvovirus, transmiterea CMV prin contact sexual; mai mult, și femeile din categoria de vârstă 19-30 de ani au atins un prag statistic de transfer al cunoștințelor despre transmiterea toxoplasmozei prin consumul de legume crude contaminate sau apă nefiltrată.

Un alt factor corelat cu transferul de cunoștințe este vârsta sarcinii. Femeile aflate în trimestrul II de sarcină și-au îmbunătățit într-o pondere mai mare corectitudinea răspunsurilor privind cunoașterea faptului că infecțiile congenitale pot cauza convulsii și surditate la făt.

Cea mai relevantă concluzie este că educația și transferul de cunoștințe medicale la femeile gravide despre prevenirea infecțiilor congenitale TORCH prin utilizarea de resurse eHealth – site-ul [www.torch.ro](https://www.torch.ro/) și mHealth – aplicația MAMI, este fezabilă, utilă și practică.

Utilizarea celor două resurse de către gravide conduce la îmbunătățirea cunoștințelor despre infecțiile congenitale TORCH și respectiv despre prevenirea acestora.

### **Puncte tari**

Cel mai relevant punct forte al proiectului de doctorat constă în unicitatea temei, respectiv dezvoltarea de resurse eHealth menite să reducă riscul de infecții congenitale TORCH la nivel național, acestea fiind unicat în România. În plus, prin dezvoltarea celor două resurse eHealth și implicit mHealth, respectiv site-ul [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicația MAMI am îndeplinit recomandările OMS din rezoluția WHA71.7, din cadrul Adunării mondiale 2018, care încurajează statele membre să prioritizeze dezvoltarea și utilizarea tehnologiilor digitale în sănătate ca mijloace de promovare a obiectivelor globale de dezvoltare.

Un alt avantaj al proiectului de doctorat include proiectarea testării în 2 părți pentru a obține o evaluare atât a utilizabilității, cât și a absorbției cunoștințelor populației vizate. Apoi, pentru evaluarea experienței utilizatorului, am folosit un instrument nou, cuprinzător - SUPR-Q, care a obținut un scor bun. Mai mult, am obținut o mărime a eșantionului pentru evaluarea utilizabilității semnificativă statistic, iar pentru evaluarea transferului de cunoștințe o dimensiune bună, deoarece majoritatea lucrărilor publicate în literatură și citate în articolul nostru au inclus 20-30 de participanți. Mai mult, am primit feedback pozitiv de la participanți și prin implicarea lor, utilizatorii finali în procesul de evaluare a site-ului web și a aplicației dedicate acestora, crește probabilitatea ca schimbările de comportament să apară. Mai mult, am demonstrat că, utilizând site-ul web și aplicația, populația vizată poate dobândi informații valoroase și instrumentele pe care le-am folosit sunt eficiente pentru diseminarea informațiilor și transferul cunoștințelor cel puțin la femeile gravide.

### **Limitări**

O limitare este reprezentată de participarea anonimă într-un cadru independent, deoarece participanții nu au putut fi verificați cât au cheltuit pe site și aplicație. O altă limitare este reprezentată de selectarea categoriilor la care s-a ajuns prin diseminarea studiului, întrucât în mod clar, femeile care nu au acces la internet nu au putut fi incluse. O altă limitare este reprezentată de lipsa controlului asupra modului și timpului de utilizare a site-ului [www.torch.ro](http://www.torch.ro) și aplicației MAMI de către participantele la studiu, însă totodată aceasta poate constitui un avantaj prin faptul că mediul în care s-a desfășurat a fost practic locația reală și

mediul respondentelor, eliminând astfel o potențială componentă de impact, respectiv stresul asociat unui mediu formal, nefamiliar.

Desigur o limitare nu neapărat a proiectului în sine, cât a temei în ansamblu este acoperirea populației analfabete, care este posibil să dețină acces la telefon mobil sau internet, însă să aibă dificultăți de citire și înțelegere. Acest segment de populație poate fi atins prin dezvoltarea unor resurse separate care să conțină imagini explicite despre măsurile de prevenire a infecțiilor TORCH și să se bazeze pe metoda grafică de învățare. Această limitare, de fapt, se poate transforma într-o direcție viitoare, reprezentând o idee demnă de adresat și implementat.

### **Direcții viitoare**

Următorul obiectiv pe care ni-l propunem este diseminarea și continuarea creșterii gradului de conștientizare și identificarea celor mai bune metode pentru promovarea și asigurarea adoptării măsurilor preventive în rândul populației țintă. Datorită eficacității ridicate și a acoperirii largi a intervențiilor de prevenire bazate pe web, care promovează sănătatea, acestea sunt principalele provocări pentru domeniul noii dimensiuni a educației medicale a publicului pe care îl experimentăm în prezent: eHealth.

Un obiectiv pentru viitor este să actualizăm în continuare site-ul web și aplicația și să le testăm din nou utilizabilitatea, adaptându-ne la schimbările preferințelor și nevoilor populației la un moment dat în viitor.

Fiind un proiect inovator, poate servi drept deschizător de drumuri oferind mai departe dovezi pentru actualitatea tehnologiilor eHealth și mHealth pentru diverse aplicații în sănătatea publică.

## Bibliografie selectivă

1. Nahmias AJ, Walls KW, Stewart, JA, Herrmann KL, Flynt WJ Jr. The ToRCH complex-perinatal infections associated with toxoplasma and rubella, cytomegalo- and herpes simplex viruses. *Pediatr Res* 1971;5:405-6
2. Fuerst HT. Flame or bird? *Pediatrics* 1975;56:107
3. Brumback RA. TORCHES. *Pediatrics* 1976;58:916
4. World Health Organization. mHealth. New horizons for health through mobile technologies. Global Observatory for eHealth series – Volume 3. Geneva, 2011, Disponibil la [https://www.who.int/goe/publications/goe\\_mhealth\\_web.pdf](https://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf)
5. 71st World Health Assembly. Resolution WHA71.7. Geneva, 2018 Disponibil la: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA71/A71\\_R7-en.pdf?ua=1](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R7-en.pdf?ua=1)
6. ISO. Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) — Part 11: Guidance on usability. Geneva: International Organization of Standardization; 1998. [2019-08-01]. Ergonomic requirements for office work with visual display terminals (VDTs) -- Part 11: Guidance on usability Geneva, Switzerland 1998. Disponibil la: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9241:-11:ed-1:v1:en>
7. Nielsen J. Usability 101: Introduction to usability. NN/g Nielsen Norman Group 2012
8. Sauro. SUPR-Q: A comprehensive measure of the quality of the website user experience, *J Usability Stud*. 2015;10(2):68-86
9. Gordon EJ, Feinglass J, Carney P, et al. A Website Intervention to Increase Knowledge About Living Kidney Donation and Transplantation Among Hispanic/Latino Dialysis Patients. *Prog Transplant*. 2016;26(1):82-91