



UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE
“CAROL DAVILA” din BUCUREȘTI



UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE
“CAROL DAVILA”, BUCUREȘTI
ȘCOALA DOCTORALĂ
DOMENIUL MEDICINĂ

**“Cercetări privind calitatea vieții în familii având copii sau adolescenți
cu neuro-dizabilități cu origine ante- și peri-natală/ congenitală versus
familii cu membri aflați în statusuri neuropediatrice invalidante
dobândite”**

REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT

Conducător de doctorat:

PROF. UNIV. DR. GELU ONOSE

Student-doctorand:

PSIH. MARIA VERONICA APOSTOL (MORCOV)

2023

CUPRINS

INTRODUCERE	10
I. PARTEA GENERALĂ	16
Capitolul 1. ASPECTE TEORETICE RELEVANTE PENTRU PATOLOGIA CERCETATĂ	17
1.1. Date sintetice actuale referitoare la neuropatologia dizabilitantă cu origine ante- și peri-natală/ congenitală	17
1.2. Date sintetice actuale privind statusuri neuropediatrice invalidante dobândite	22
1.3. Definiri și aspecte conceptuale privind dizabilitatea, cu accent asupra neurodizabilității	25
1.4. Date sintetice actuale referitoare la calitatea vieții în familii cu copii sau/ și adolescenți având neuropatologie dizabilitantă cu origine ante- și peri-natală/ congenitală	29
1.5. Date sintetice actuale referitoare la calitatea vieții în familii cu copii sau/ și adolescenți având neuropatologie invalidantă dobândită	36
1.6. Strategii cognitive de reglare emoțională – impact asupra calității vieții.....	40
Capitolul 2. INSTRUMENTE DE EVALUARE CLINICO-FUNCȚIONALĂ, INCLUSIV PSIHOMETRICĂ, UTILIZATE ÎN CADRUL CERCETĂRII DOCTORALE	48
2.1. Evaluarea, cu ajutorul scalei FAM (FIM + FAM), a independenței funcționale a copilului(ilor)/ adolescentului(ilor) cu neuropatologie invalidantă	48
2.2. Evaluarea, cu ajutorul chestionarului PedsQL-FIM, a impactului neurodizabilității copilului sau/ și adolescentului asupra familiei	50
2.3. Evaluarea, cu ajutorul scalei WHOQOL-BREF, a calității vieții familiei cu copil(ii)/ adolescent(ți) cu neuropatologie invalidantă	53
2.4. Evaluarea, cu ajutorul chestionarului CERQ, a copingului cognitiv-emoțional în familii cu copil(ii)/ adolescent(ți) cu neuropatologie invalidantă	57
II. CONTRIBUȚII PERSONALE	61
Capitolul 3. IPOTEZA DE LUCRU ȘI OBIECTIVELE GENERALE	62
Capitolul 4. METODOLOGIA GENERALĂ A CERCETĂRII	64

4.1. Material și metode de cercetare	64
4.2. Caracteristicile loturilor de studiu	65
4.2.1. Criterii de includere	65
4.2.2. Criterii de excludere	65
4.3. Considerente etice	65
Capitolul 5. STUDIUL I: REVISTĂ SISTEMATICĂ DE LITERATURĂ ÎN DOMENIUL ABORDAT ÎN TEZĂ	69
5.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)	69
5.2. Material și metodă sau Pacienți și metode	69
5.3. Rezultate	70
5.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)	72
Capitolul 6. STUDIUL II: CERCETĂRI PRIVIND STRATEGII DE REGLARE A EMOȚIILOR ȘI DOMENIILE CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII/ ADOLESCENȚI CU AMIOTROFIE SPINALĂ	73
6.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)	73
6.2. Material și metodă sau Pacienți și metode	74
6.3. Rezultate	75
6.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)	82
Capitolul 7. STUDIUL III: ANALIZA COMPARATIVĂ A CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII SAU ADOLESCENȚI CU NEUROPATHOLOGIE INVALIDANTĂ, CONGENITALĂ VERSUS DOBÂNDITĂ	85
7.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)	85
7.2. Material și metodă sau Pacienți și metode	86
7.3. Rezultate	88
7.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)	100
Capitolul 8. STUDIUL IV: OBIECTIVARE SUPLIMENTARĂ, DETALIATĂ – PE BAZA UNOR PRECIZĂRI ȘI CARACTERISTICI/ PARAMETRI SOCIO- DEMOGRAFICI ȘI A PRELUCRĂRII STATISTICE AFERENTE – ÎN CADRUL ANALIZEI COMPARATIVE A CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII SAU ADOLESCENȚI CU NEUROPATHOLOGIE INVALIDANTĂ, CONGENITALĂ VERSUS DOBÂNDITĂ	103
8.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)	103
8.2. Material și metodă sau Pacienți și metode	104
8.3. Rezultate	105

8.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)	112
Capitolul 9. STUDIUL V: DATE FINALE (cu augmentare numerică suplimentară a loturilor de pacienți studiate) PRIVIND ANALIZA COMPARATIVĂ A CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII SAU ADOLESCENȚI CU NEUROPATHOLOGIE INVALIDANTĂ, CONGENITALĂ VERSUS DOBÂNDITĂ	115
9.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)	115
9.2. Material și metodă/ Pacienți și metode	115
9.3. Rezultate	116
9.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)	172
Capitolul 10. CONCLUZII FINALE ȘI CONTRIBUȚII PERSONALE	177
BIBLIOGRAFIE	181
ANEXE	205

INTRODUCERE

Teza de Doctorat intitulată “Cercetări privind calitatea vieții în familii având copii sau adolescenți cu neuro-dizabilități cu origine ante- și peri-natală/ congenitală versus familii cu membri aflați în statusuri neuropediatrice invalidante dobândite” este un demers științific realizat cu scopul de a aprecia măsura în care contextul neuropatologic congenital versus (vs.) dobândit are impact asupra calității vieții (QOL) familiilor cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități consecutive și de a obiectiva rezultatele constatate, printr-o analiză comprehensivă.

Chiar dacă în literatura internațională există rezultate publicate care oferă informații despre QOL în familii cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități, lipsa unor studii comparative a QOL între familii cu copii sau adolescenți cu neuropatologie dizabilitantă, determinată de probleme apărute în dezvoltarea produsului de concepție, în perioada intrauterină sau imediat după naștere și respectiv, familii cu astfel de membri minori, cu afectare temporară sau permanentă a creierului, survenită în copilărie sau adolescență, din cauze externe sau interne (traumatice sau netraumatice), face ca acest subiect să aibă potențial de explorare și disponibilități conexe pentru elemente de originalitate a prezentei Teze.

I.PARTEA GENERALĂ

Capitolul 1. ASPECTE TEORETICE RELEVANTE PENTRU PATOLOGIA CERCETATĂ

1.1. Date sintetice actuale referitoare la neuropatologia dizabilitantă cu origine ante- și peri-natală/ congenitală

Dintre patologiile neurodizabilitante cu origine ante- și peri-natală/ congenitală au fost extrase cele din cazuistica Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii “Dr. Nicolae Robănescu” (CNCRNC “Dr. N. Robănescu”), care fac parte din Grupul 1 de studiu al prezentei cercetări: *paralizia cerebrală* (PC) și *amiotrofia spinală* (AMS).

1.2. Date sintetice actuale privind statusuri neuropediatrice invalidante dobândite

Dintre statusurile neuropediatrice invalidante dobândite au fost extrase cele din cazuistica CNCRNC “Dr. N. Robănescu”, care fac parte din Grupul 2 de studiu al prezentei

cercetări: *traumatismul cranio-cerebral (TCC), tumori cerebrale* și respectiv, *accidentele vasculare cerebrale (AVC)*.

1.3. Definiri și aspecte conceptuale privind dizabilitatea, cu accent asupra neurodizabilității

Eurostat, organismul Uniunii Europene, care realizează statistici în țările membre, avansează, cifra de 6,1% persoane cu dizabilități în România [1]. Atunci când dizabilitatea este cauzată de afectări neurologice termenul folosit de specialiști este neurodizabilitate.

Deficiențele, motorii, senzoriale sau/ și intelectuale, limitează posibilitatea unui copil sau adolescent de a efectua diverse activități și de a interacționa corespunzător cu mediul înconjurător, inclusiv familial [2].

1.4. Date sintetice actuale referitoare la calitatea vieții în familii cu copii sau/ și adolescenți având neuropatologie dizabilitantă cu origine ante- și peri-natală/ congenitală

Sintetizând datele pe care le-am extras din literatură, am putea spune că următoarele variabile (fără a considera că am epuizat identificarea și enumerarea lor) pot influența QOL familiei cu copii sau/ și adolescenți având neuropatologie dizabilitantă cu origine ante- și peri-natală/ congenitală: lipsa echilibrului psiho-emoțional [3], stigmatul funcționării diferite a copilului [3], timpul lung de așteptare până la stabilirea unui diagnostic [4], nivelul de educație al părinților [5,6], caracteristici ale copilului, părinților, factori de mediu [7–9], dizabilitatea intelectuală a copilului [10], anxietatea și depresia aparținătorilor [11], statutul socio-economic scăzut al familiei [11], îngrijorarea cu privire la viitor [12].

1.5. Date sintetice actuale referitoare la calitatea vieții în familii cu copii sau/ și adolescenți având neuropatologie invalidantă dobândită

Sintetizând datele pe care le-am extras din literatură, am putea spune că între variabilele ce pot influența QOL familiei cu copii sau/ și adolescenți având neuropatologie invalidantă dobândită se regăsesc următoarele: afectarea în plan cognitiv și comportamental a copilului [13], funcționarea familiei înaintea unui eveniment traumatic [14–16], funcționarea psihocognitivă a copilului [15], prognosticul și rezultatele funcționale incerte [17]. De precizat, că literatura, din acest punct de vedere nu furnizează variabile identice cu patologia de la subcapitolul 1.4.

1.6. Strategii cognitive de reglare emoțională – impact asupra calității vieții

Reglarea emoțională se poate defini ca: “încercările indivizilor de a influența emoțiile pe care le au, când le au și modul în care aceste emoții sunt trăite și exprimate” [18].

Strategiile de reglare emoțională pot fi perturbate de oboseala celor care luptă pentru îmbunătățirea condiției copilului/ adolescentului cu dizabilități, de sentimentul neputinței și al lipsei de control, de stresul perceput, în ansamblu de cei implicați, toate acestea conducând la afectarea QOL familiei [19].

Antrenamentul reglării emoționale prin recunoașterea, acceptarea și exprimarea emoțiilor și adecvarea comportamentelor în situații problematice poate contribui la creșterea capacității de adaptare într-o manieră pozitivă la situații nefavorabile, la îmbunătățirea relațiilor și interacțiunii sociale în familiile cu copii/ adolescenți cu dizabilități [20].

Capitolul 2. INSTRUMENTE DE EVALUARE CLINICO-FUNCȚIONALĂ, INCLUSIV PSIHOMETRICĂ, UTILIZATE ÎN CADRUL CERCETĂRII DOCTORALE

Precizăm încă de la începutul acestui capitol faptul că pentru toate chestionarele utilizate în acest studiu doctoral am avut fie aprobare expresă (ex.: PedsQL-FIM, WHOQOL-BREF, CERQ), fie au fost preluate gratuit [ex.: FAM (FIM + FAM)].

2.1. Evaluarea, cu ajutorul scalei FAM (FIM + FAM), a independenței funcționale a copilului(ilor)/ adolescentului(ilor) cu neuropatologie invalidantă

Scala Functional Assessment Measure (FAM) este o grilă cu 30 de itemi care se poate utiliza pentru populații nespecifice de pacienți [21–23]. Independența, respectiv dependența sunt apreciate structurat pe nivele (de la 1 la 7) care reprezintă și punctajul pe care îl poate obține o persoană (1 – asistență totală până la 7 – independență completă) [21].

2.2. Evaluarea, cu ajutorul chestionarului PedsQL-Family Impact Module (PedsQL-FIM), a impactului neurodizabilității copilului sau/ și adolescentului asupra familiei

Chestionarul conține 36 de itemi care, împărțiți în opt dimensiuni, măsoară pe de o parte funcționarea raportată a părintelui intervievat și pe de altă funcționarea familiei, raportată de părinți [24]. Scorurile mai mari, obținute într-unul sau mai multe dimensiuni, reprezintă o funcționalitate mai bună pentru acea dimensiune/ dimensiuni [25].

2.3. Evaluarea, cu ajutorul scalei WHOQOL-BREF, a calității vieții familiei cu copil(ii)/ adolescent(ți) cu neuropatologie invalidantă

WHOQOL-BREF conține doi itemi cu caracter general (Q1, care se referă la “percepția generală a individului asupra calității vieții” și Q2, cu referire la “percepția

generală a individului asupra sănătății sale”) și 24 de itemi care măsoară satisfacția, împărțiți în patru domenii [26]. Scorurile mai mari indică QOL mai înaltă [27].

2.4. Evaluarea, cu ajutorul chestionarului CERQ, a copingului cognitiv-emoțional în familii cu copil(ii)/ adolescent(ți) cu neuropatologie invalidantă

CERQ, instrument cu 36 de itemi, împărțiți în 9 subscale (cu câte 4 itemi fiecare) include strategii ce pot fi utilizate de către o persoană în urma unui eveniment negativ, traumatizant, astfel: “autoculpabilizare”, “acceptare”, “ruminare”, “refocalizare pozitivă”, “refocalizare pe planificare”, “reevaluare pozitivă”, “punere în perspectivă”, “catastrofare”, “culpabilizarea celorlalți” [28]. Suma itemilor fiecărei strategii este comparată cu valorile de referință aferente manualului chestionarului; scorurile mari reprezintă strategia/ strategiile dominante alese de pacient [29].

II. CONTRIBUȚII PERSONALE

Capitolul 3. IPOTEZA DE LUCRU ȘI OBIECTIVELE GENERALE

Pentru realizarea cercetării am pornit de la ipotezele:

1. Între familiile cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități congenitale și familiile cu copii sau adolescenți la care apar neurodizabilități după o perioadă de viață normală (dobândite) se pot prezuma diferențe privind QOL.

2. Între familiile cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități congenitale și familiile cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități dobândite se pot prezuma diferențe privind strategiile de reglare cognitivă a emoțiilor.

Obiectivul general/ principal al acestei cercetări îl reprezintă realizarea unui studiu comparativ între două grupuri, reprezentând:

- mame de pacienți neuropsihiatrici cu patologie invalidantă congenitală – *Grupul 1*;
- mame de pacienți neuropsihiatrici cu patologie invalidantă dobândită – *Grupul 2*.

Capitolul 4. METODOLOGIA GENERALĂ A CERCETĂRII

Cercetarea personală realizată în această Teză de Doctorat este alcătuită din cinci Studii.

4.1. Material și metode de cercetare

Prezenta cercetare doctorală s-a derulat pe o perioadă de aproximativ patru ani, între 2019-2023 în cadrul CNCRNC “Dr. N. Robănescu”, pe două grupuri țintă: unul care include mame de pacienți neuropsihiatrici cu patologie invalidantă congenitală și unul

cuprinzând mame de pacienți neuropediatrici cu patologie invalidantă dobândită (precizăm faptul că în înțelesul termenului de familie cu astfel de pacienți neuropediatrici am putut evalua numai mamele acestora), ambele grupuri fiind evaluate clinico-funcțional, inclusiv psihometric prin scalele mai sus menționate.

4.2. Caracteristicile loturilor de studiu

4.2.1. Criterii de includere

- copii de vârstă școlară sau adolescenți cu neurodizabilități;
- membrii familiei – de principiu mama – adulți (rude de gradul I, II) care locuiesc împreună.

4.2.2. Criterii de excludere

- adolescenți peste 18 ani;
- membrii de familie care locuiesc și îngrijesc copii cu neurodizabilități și care prezintă statusuri psihocognitive.

4.3. Considerente etice

Întreaga cercetare clinică doctorală s-a desfășurat în cadrul CNCRNC “Dr. N. Robănescu” iar derularea ei a primit avizul Comisiei de Etică, nr. 8739/ 28.10.2019, din cadrul acestei instituții. Înrolarea subiecților în studiu s-a realizat numai după obținerea Consimțământului informat din partea părintelui/ reprezentantului legal al pacientului.

Analiza statistică

Pentru prelucrarea statistică a datelor primare s-au utilizat SPSS (Statistical Package for the Social Sciences – Pachetul Statistic pentru Științe Sociale) versiunea 22 și Microsoft Excel, 2016.

Au fost folosite calcule de statistică descriptivă, elementară: medii, mediane, deviații standard ale valorilor parametrilor măsurăți; testul de normalitate Kolmogorov-Smirnov, în funcție de care, dacă datele au avut distribuție normală, am folosit teste parametrice t iar dacă au avut distribuție anormală am folosit teste neparametrice Mann-Whitney U; coeficientul de corelație a rangurilor (Spearman) [30–35].

Capitolul 5. STUDIUL I: REVISTĂ SISTEMATICĂ DE LITERATURĂ ÎN DOMENIUL ABORDAT ÎN TEZĂ

5.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)

Acest prim studiu – o revistă sistematică a literaturii aferente – a fost efectuat cu scopul de a spori cunoștințele legate de subiectul Tezei de Doctorat și pentru a aprecia dacă

există potențial de explorare suplimentară și disponibilități conexe pentru elemente de originalitate a temei.

5.2. Material și metodă sau Pacienți și metode

Pentru a avea cunoștință despre datele existente în literatură legate de subiect am interogat, folosind, contextual, cuvinte cheie, respectiv combinații/ “sintaxe” de cuvinte-cheie (prezentate detaliat în Teză), următoarele baze de date medicale recunoscute la nivel internațional: NCBI/ PubMed [36], NCBI/ PMC [36], Elsevier [37], PEDro [38], la care s-a adăugat și motorul de căutare gratuit Google Scholar. Baza de date a ISI Web of Knowledge/ Science [39] a verificat dacă articolele semnificative prin conținut în raport cu tema Tezei de Doctorat sunt publicate în reviste indexate ISI.

În acest scop, am utilizat pentru realizarea revistei sistematice de literatură menționate metodologia standardizată, acceptată la nivel internațional, Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA [40] – fără a mai efectua ultima etapă posibilă din aceasta, cea de meta-analiză, întrucât un astfel de demers excede scopului explorator bibliografic propus.

5.3. Rezultate

Folosind cuvintele, combinațiile/ sintaxe de cuvinte-cheie au rezultat în prima etapă a interogării celor 4 baze de date, 397 articole, dintre acestea 395 în PMC și 2 în PEDro.

După utilizarea algoritmului de filtrare a articolelor tip PRISMA au fost selectate în analiza cantitativă directă, finală, 7 articole, care au fost verificate iar informațiile extrase se regăsesc în cuprinsul Tezei, inclusiv cu referirile bibliografice aferente.

5.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)

Chiar și după căutarea extinsă, contextuală, folosind un număr mare de combinații/ “sintaxe” de cuvinte-cheie, putem susține că nu am găsit o abordare în detaliu, suficientă ca volum de lucrări (articole al căror conținut vizează mai mult sau mai puțin definit problematica pe care ne propunem să o studiem) astfel încât putem aprecia că subiectul ales este încă insuficient abordat în literatură și deci, merită o analiză suplimentară.

Capitolul 6. STUDIUL II: CERCETĂRI PRIVIND STRATEGII DE REGLARE A EMOȚIILOR ȘI DOMENIILE CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII/ ADOLESCENȚI CU AMIOTROFIE SPINALĂ

6.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)

În acest studiu, analizând familii cu copii sau/ și adolescenți cu AMS, am căutat un răspuns la întrebarea: pot exista corelații între domeniile QOL și strategiile de reglare a

emoțiilor? Dacă există, ne interesează la ce nivel cantitativ, obiectivat statistic, pot fi acestea.

6.2. Material și metodă sau Pacienți și metode

Studiul realizat în CNCRNC “Dr. N. Robănescu” a inclus 33 de mame de copii sau/ și adolescenți cu AMS, care au fost chestionate folosind: PedsQL-FIM [25] și respectiv, CERQ [28], versiunea în limba română.

6.3. Rezultate

Am calculat scorurile inversate (conform cerințelor chestionarului PedsQL-FIM) pentru a găsi valorile corespunzătoare unei funcționalități mai bune pentru fiecare domeniu și scorurile CERQ pentru a vedea ce procent de respondente au ales un scor foarte mare ca răspuns la o strategie specifică.

Analiza coeficientului de corelație Spearman (ρ) ne-a relevat, în general, corelații slabe și moderate, pozitive [31] între domeniile chestionarului PedsQL-FIM dar au existat și 3 corelații înalte, pozitive (detalii în Teză). Coeficientul de corelație Spearman ρ a arătat că între subscalele CERQ au fost în general corelații pozitive, slabe [31], existând și 5 corelații pozitive, moderate (detalii în Teză) [31].

Între domeniile PedsQL-FIM și subscalele CERQ din analiza datelor au rezultat corelații negative, moderate și slabe [31].

6.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)

Analizând statistic datele chestionarului PedsQL-FIM am constatat că domeniul “relații de familie” a avut cea mai mare frecvență a scorurilor mari (care indicau conform interpretării autorilor chestionarului o QOL mai bună pentru respectiva subscală), fiind ales de 7 dintre respondente, reprezentând 21,2% din numărul total de mame care au considerat că nu au “probleme cu relațiile de familie, inclusiv comunicarea, stresul și conflictele dintre membrii familiei și dificultăți în luarea deciziilor și rezolvarea problemelor ca familie” [25]. În același timp, doar câte o respondentă, reprezentând 3% dintre mame, au acordat scorul cel mai mare domeniilor: funcționare fizică, funcționare emoțională și îngrijorare.

Interpretarea rezultatelor chestionarului CERQ a arătat că cel mai mare scor, obținut de 10 dintre mamele chestionate (reprezentând 30,3% din totalul mamelor chestionate), a fost pentru strategia “refocalizare pozitivă”.

De asemenea, 9 mame (27,3% din total respondente) au acordat un scor “foarte mare” pentru strategia “punere în perspectivă”; 8 mame (24,2% din total respondente) au acordat un scor “foarte mare” pentru strategia “acceptare”.

Conform rezultatelor, câte două dintre mamele chestionate (6,1% din totalul respondentelor pentru fiecare strategie) au acordat scorurile cele mai mari pentru fiecare dintre strategiile dezadaptative, “autoculpabilizare” și “culpabilizarea celorlalți”. Restul de 31 de mame (93,9% din totalul respondentelor) au considerat că nu se poate reproșa altor persoane ceea ce li s-a întâmplat (scorurile obținute fiind de la nivel mediu până la scăzut).

Mai mult, pentru strategia “culpabilizarea celorlalți”, 19 mame au atribuit scorul cel mai slab.

Pentru respondentele noastre, cu cât este mai bună comunicarea (inclusiv înțelegerea situației familiei de către alte persoane, discuțiile cu acestea despre starea de sănătate a copilului/ adolescentului, comunicarea cu profesioniștii din domeniul sănătății), cu atât este mai bună funcționarea socială (care include sentimentul apartenență, primirea sprijinului din partea altora și găsirea timpului sau/ și energiei pentru activități sociale).

Armonia și comunicarea din interiorul familiei conduc la capacitatea de a îndeplini în mod corespunzător sarcinile casnice.

Atunci când funcțiile cognitive, exprimate prin concentrarea atenției, capacitatea de a stoca și actualiza informații și capacitatea de a gândi rapid nu sunt afectate, activitățile casnice nu necesită efort suplimentar.

De interes: am găsit corelații pozitive moderate între două strategii dezadaptative (catastrofare și autoculpabilizare) pe care le-am identificat în literatură ca strategii legate de anxietate [41]. În cauză ar putea fi stresul dat de severitatea bolii/ dizabilității în familii cu copii/ adolescenți cu AMS.

Studiul nostru sugerează că cu cât este mai scăzută funcționarea emoțională cu atât este mai intensă ruminarea (cu cât mamele se simt mai neliniștite, triste, furioase sau frustrate, neajutorate sau deznădăjduire, cu atât mai mult se gândesc la situația lor).

Rezultatele pe care le-am obținut sunt concordante cu literatura, unde se apreciază că scorurile mari pentru ruminare sunt asociate cu probleme emoționale [29].

Corelația negativă moderată între comunicare și autoculpabilizare ar putea fi explicată astfel: cu cât alte persoane înțeleg mai bine situația familiei, concomitent cu depășirea dificultăților de a vorbi despre starea de sănătate a copilului lor și de a comunica cu specialiștii din domeniul sănătății, cu atât sentimentul de vinovăție cu privire la boala copilului lor este mai scăzut.

Între relațiile de familie și autoculpabilizare, respectiv relațiile de familie și ruminare corelația negativă fiind slabă nu putem aprecia măsura în care cele două strategii

influențează relațiile care se stabilesc în familiile cu copiii/ adolescenții cu AMS din lotul nostru.

De asemenea, am constatat că funcționarea cognitivă este în mică măsură influențată de gândurile și îngrijorările mamei cu privire la starea copilului lor.

Corelația slabă negativă între funcția socială și autoculpabilizare ar putea indica faptul că atunci când mamele sunt intens preocupate de propria responsabilitate pentru boala copilului apare o scădere a relațiilor sociale și a implicării în activități sociale.

Deși, în general, corelațiile care s-au stabilit au fost slabe și moderate, totuși strategiile dezadaptative utilizate de mame în cadrul studiului nostru ar putea fi determinate de stresul dat de severitatea bolii/ dizabilității, iar strategiile adaptative (acceptare, refocalizare pe planificare, punere în perspectivă, reevaluare pozitivă) ar putea arăta că există interes pentru căutarea de soluții pentru îmbunătățirea QOL copiilor și/ sau adolescenților cu AMS și a întregii familii a acestora.

Capitolul 7. STUDIUL III: ANALIZA COMPARATIVĂ A CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII SAU ADOLESCENȚI CU NEUROPATHOLOGIE INVALIDANTĂ, CONGENITALĂ VERSUS DOBÂNDITĂ

7.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)

Rezultatele acestui studiu aferent demersului științific de alcătuire a părții speciale a Tezei de Doctorat au fost publicate în revista *Children* (Basel), 2022, 9(5), FI=2.863, ISSN 2227-9067, autori: M. V. Morcov, L. Pădure, C. G. Morcov, A. Mirea, M. Ghiță, G. Onose, [42].

Studiul nostru și-a propus să cerceteze dacă există vreo diferență între QOL dintr-o familie care are copii sau adolescenți cu neuropatologie congenitală și cea care are copii sau adolescenți cu neuropatologie dobândită.

7.2. Material și metodă sau Pacienți și metode

66 de subiecți [*Grupul 1* – format din 31 de mame de pacienți cu neuropatologie pediatrică invalidantă congenitală (PC de origine prenatală și perinatală) și *Grupul 2* – format din 35 de mame de pacienți pediatrică cu neuropatologie invalidantă dobândită (leziune cerebrală traumatică după accidente rutiere)] internați la CNCRNC “Dr N. Robănescu”, au completat: PedsQL-FIM [25], WHOQL-BRIEF [27] și CERQ [28], versiunile în limba română.

De asemenea, au fost colectate date demografice de bază, incluzând educația, starea civilă, rezidența, vârsta copiilor lor, durata de timp dintre momentul accidentului și chestionarea mamei (pentru neuropatologia dobândită) și respectiv, severitatea deficienței.

S-au folosit foile de observație ale pacienților pentru a obține informații despre severitatea afecțiunii dobândite.

7.3. Rezultate

Pe baza rangurilor medii, testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.686$ pentru variabila nivel de educație, $p = 0.084$ pentru statutul marital și $p = 0.988$ pentru reședință. Cele trei valori p fiind > 0.05 ne arată că nu există diferențe semnificative statistic între grupuri pe baza parametrilor socio-demografici.

Analiza datelor pentru PedsQL-FIM

Folosind testul parametric t au fost obținute valori $p < 0.05$ pentru funcționare emoțională ($p = 0.034$), comunicare ($p = 0.042$) și îngrijorare ($p = 0.036$), indicând faptul că există diferențe semnificative între cele două grupuri.

Pentru funcționare fizică, nu putem afirma același lucru; putem spune doar că numărul cazurilor analizate este prea mic pentru a trage (statistic) o concluzie.

Testul Mann-Whitney U a arătat că variabilele funcționare socială ($p = 0.489$), funcționare cognitivă ($p = 0.199$) și activități zilnice ($p = 0.103$), relații de familie ($p = 0.057$) au toate valorile $p > 0.05$, ceea ce indică faptul că nu există diferențe statistic semnificative între grupuri pentru aceste dimensiuni.

Analiza datelor pentru domeniul WHOQOL-BREF

Pentru a determina dacă există diferențe semnificative statistic între grupuri pentru variabila sănătate psihologică, am folosit testul parametric t .

Am observat că ambele medii sunt aparent "apropiate" una de cealaltă, media pentru Grupul 1 este 14.96 și pentru Grupul 2 este 14.40. Astfel, următorul rezultat ($p = 0.383$) nu este surprinzător și nu sugerează nicio diferență între grupuri în ceea ce privește sănătatea psihologică.

Testul Mann-Whitney U pentru variabilele sănătate fizică ($p = 0.370$) și mediu ($p = 0.479$) a indicat faptul că nu există diferențe semnificative statistic între grupuri pentru aceste domenii. Pentru relații sociale, $p = 0.058$, ceea ce ne arată că diferența nu este semnificativă statistic nici pentru această variabilă.

Analiza datelor pentru chestionarul CERQ

Testul Mann-Whitney U a arătat că nu există diferențe semnificative statistic între grupuri pentru autoculpabilizare ($p = 0.430$), reevaluare pozitivă ($p = 0.075$), catastrofare ($p = 0.679$), culpabilizarea celorlalți ($p = 0.226$).

În ceea ce privește refocalizarea pozitivă ($p = 0.023$) și punerea în perspectivă ($p = 0.031$) au fost găsite diferențe semnificative statistic între grupuri, Grupul 1 are rangul mediu mai mare decât Grupul 2 pentru ambele variabile.

7.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)

Nu am găsit în literatură nicio cercetare comparativă privind QOL în familiile cu copiii/ adolescenți cu tulburări neurologice dizabilitante congenitale vs. dobândite cu tulburări neurologice congenitale vs. dobândite. Considerăm că importanța acestui studiu provine inclusiv din faptul că nimeni nu a mai făcut ceva asemănător.

Am presupus că apariția unui eveniment invalidant la un anumit moment al vieții ar putea conduce la o breșă în viața normală, avută anterior și ca urmare, atât strategiile de coping cât și QOL ar fi diferite față de a mamelor cu copiii/ adolescenți cu neurodeficiențe invalidante congenitale.

Din rezultatele obținute, apreciem că pentru familie, indiferent de momentul în care apare injuria, la naștere sau după o perioadă de dezvoltare normală, este un șoc și o provocare permanentă în lupta cu dizabilitatea copilului/ adolescentului.

Neavând studii comparative în literatura de specialitate la care să ne raportăm, pe baza analizei noastre statistice am constatat că, indiferent de tipul de afectare neurologică dizabilitantă, congenitală sau dobândită, domeniile: funcționare socială, funcționare cognitivă și activitatea zilnică, au fost la fel apreciate de ambele grupuri.

Având în vedere povara parentală semnificativă cauzată de dificultățile fizice și psihosociale ale copiilor neurodizabilitate congenitală sau dobândită, putem aprecia că structura familiei, funcționarea socială, emoțională și relațională sunt la fel perturbate.

Deoarece rezultatul analizei noastre comparative pentru domeniile: relații de familie (PedsQL-FIM) și relații sociale (WHOQOL-BREF) nu are semnificație statistică, nu putem aprecia clar care grup are o situație mai bună pentru aceste domenii.

Luarea în considerare a duratei de îngrijire și a severității bolii ar putea explica de ce majoritatea parametrilor QOL sunt aproape comparabili în cele două grupuri studiate.

La completarea celor trei chestionare, rezultatele ne-au permis să tragem câteva concluzii și cu privire la strategiile de coping.

Analizând scorul mediu obținut pe scala CERQ pentru fiecare strategie, am constatat că acesta este mai mare pentru Grupul 1 cu excepția, catastrofării, unde scorul mediu este mai mare pentru Grup 2.

Strategiile cu cel mai mare scor care apar ca fiind cel mai frecvent alese de mame sunt: punerea în perspectivă (45,1%) pentru Grupul 1 și catastrofarea (48,5%) pentru Grupul 2.

Având în vedere că există diferențe semnificative statistic între grupuri cu privire la strategiile: refocalizare pozitivă și punere în perspectivă – adică situația în Grupul 1 este diferită de cea din Grupul 2 – putem aprecia că perspectiva asupra vieții în familiile cu copii/ adolescenți cu afectare congenitală a fost mai permisivă modificării, în sensul utilizării mai frecvent de către mamele din Grupul 1 a strategiilor adaptative de coping.

Conform constatările făcute din analiza chestionarului nostru, putem afirma că pentru mamele pacienților cu leziuni cerebrale traumatice (neuropatologie dobândită) QOL exprimată prin funcționare emoțională, comunicare și îngrijorare este diferită de cea a mamelor pacienților cu PC (neuropatologie congenitală): în medie mai bună pentru mamele din Grupul 2. În același timp, alegerea strategiilor adaptative de coping ne determină să considerăm că acestea sunt pentru familie suport psihologic în lupta cu boala copiilor lor și în continuarea tratamentului de recuperare.

Capitolul 8. STUDIUL IV: OBIECTIVARE SUPLIMENTARĂ, DETALIATĂ – PE BAZA UNOR PRECIZĂRI ȘI CARACTERISTICI/ PARAMETRI SOCIO- DEMOGRAFICI ȘI A PRELUCRĂRII STATISTICE AFERENTE – ÎN CADRUL ANALIZEI COMPARATIVE A CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII SAU ADOLESCENȚI CU NEUROPATHOLOGIE INVALIDANTĂ, CONGENITALĂ VERSUS DOBÂNDITĂ

8.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)

Pornind de la date găsite în literatura de specialitate cu privire la influența caracteristicilor/ parametrilor socio-demografici asupra familiei care are un copil(i)/ adolescenți cu dizabilități ne-am propus să cercetăm dacă există o diferență a QOL între mamele copiilor/ adolescenți cu neuropatologie congenitală și mamele copiilor/ adolescenți cu neuropatologie dobândită pe baza unor caracteristici/ parametri socio-demografici.

8.2. Material și metodă sau Pacienți și metode

Acest studiu comparativ transversal care a inclus 85 de subiecți [47 de mame de pacienți pediatrici cu neuropatologie invalidantă congenitală (PC) – Grupul 1 și 38 de

mame de pacienți pediatrici cu neuropatologie invalidantă dobândită (TCC) – Grupul 2] a fost realizat la CNCRNC “Dr. N. Robănescu” în perioada decembrie 2019 - aprilie 2022.

QOL legată de starea de sănătate a fost măsurată cu PedsQL-FIM. Am colectat și informații cu privire la starea civilă, reședință, educație și nivelul perceput al venitului.

8.3. Rezultate

Compararea celor două grupuri (Grupul 1 și Grupul 2) în funcție de caracteristicile/parametrii socio-demografici nu a evidențiat nicio diferență semnificativă statistic între grupuri, $p > 0.05$.

Pentru a verifica dacă există diferențe semnificative statistic între Grupul 1 și Grupul 2 privind QOL am comparat datele dimensiunilor PedsQL-FIM.

Testul parametric t a constatat diferențe semnificative statistic între grupuri pentru următoarele variabile: funcționare fizică ($p = 0.018$), funcționare emoțională ($p = 0.008$) și îngrijorare ($p = 0.004$). Pentru variabila activității zilnice nu există diferențe semnificative statistic între grupuri.

Folosind testul Mann-Whitney U pentru variabilele la care a fost respinsă distribuția normală a datelor (funcționare socială, funcționare cognitivă, comunicare și relațiile familiale) am găsit diferențe semnificative statistic între grupuri numai pentru variabila comunicare ($p = 0.009$).

Pentru celelalte trei variabile, funcționarea socială, funcționarea cognitivă și relațiile familiale nu au existat diferențe semnificative statistic între grupuri, $p > 0.05$.

Pentru a obiectiva – dacă există – asocieri între dimensiunile PedsQL-FIM și caracteristicile/parametrii socio-demografici din cadrul fiecărui grup am folosit coeficientul de corelație rho al lui Spearman.

Conform constatărilor am găsit 3 corelații negative slabe între următoarele: funcționarea emoțională și educație ($\rho = -0.338$, $p = 0.020$), funcționare socială și educație ($\rho = -0.374$, $p = 0.010$), și comunicare și educație ($\rho = -0.291$, $p = 0.047$) la Grupul 1.

În cadrul Grupului 2, am găsit o corelație pozitivă slabă între îngrijorare și educație ($\rho = 0.332$, $p = 0.041$), o corelație negativă slabă între funcționarea emoțională și nivelul veniturilor ($\rho = -0.327$, $p = 0.045$). Am găsit de asemenea, două corelații **negative moderate** între funcția socială și nivelul perceput al veniturilor ($\rho = -0.534$, $p = 0.001$), activitatea zilnică și nivelul perceput al veniturilor ($\rho = -0.405$, $p = 0.012$).

8.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)

Deși numeroase studii din literatură au examinat influența caracteristicilor/ parametrilor socio-demografici asupra familiilor cu copii/ adolescenți cu neurodizabilități, totuși nu am găsit vreun studiu care să analizeze comparativ efectele caracteristicilor/ parametrilor socio-demografici asupra QOL familiilor cu copii/ adolescenți cu neurodizabilități congenitale vs. dobândite, la care să raportăm rezultatele noastre.

Mai mult, nici variabilele socio-demografice care au influențat câteva dintre dimensiunile PedsQL-FIM (pentru care au fost obținute corelații semnificative statistic), nu au fost neapărat aceleași pentru cele două grupuri: educația (pentru Grupul 1) și, respectiv, nivelul perceput al veniturilor (pentru Grupul 2). A existat totuși o corelație între educație și îngrijorare la Grupul 2.

Prin urmare, raportarea la literatură s-a realizat pentru fiecare grup separat.

Pentru mamele din Grupul 1 un nivel de educație mai mare însemna o funcție socială mai scăzută, adică se simțeau mai degrabă singure, fără sprijin din partea altora și nu aveau timp și energie pentru activități sociale. Potrivit răspunsurilor date de mamele din Grupul 2, cu cât veniturile familiei sunt mai mari, cu atât mama se simte mai puțin stresată sau neajutorată, acumulează mai puțină frustrare și nu își face mari griji pentru viitorul copilului ei. Tot mamele din Grupul 2 consideră că veniturile ridicate nu diminuează timpul necesar realizării activităților de familie.

Este interesant faptul că în studiul nostru nu s-au putut stabili corelații semnificative statistic între reședință și dimensiunile PedsQL-FIM, deși se știe din literatură că accesul la tratament pentru familiile din mediul rural este de obicei limitat [43–45].

Analiza dimensiunilor QOL a relevat diferențe semnificative statistic între nivelurile de funcționare fizică, funcționare emoțională, comunicare și îngrijorare între cele două grupuri – situația fiind mai bună pentru Grup 2.

Capitolul 9. STUDIUL V: DATE FINALE (cu augmentare numerică suplimentară a loturilor de pacienți studiate) PRIVIND ANALIZA COMPARATIVĂ A CALITĂȚII VIEȚII ÎN FAMILII CU COPII SAU ADOLESCENȚI CU NEUROPATHOLOGIE INVALIDANTĂ, CONGENITALĂ VERSUS DOBÂNDITĂ

9.1. Introducere (ipoteza de lucru și obiective specifice)

Pornind de la concluziile studiilor anterioare și lărgind suplimentar loturile (ceea ce ar permite prelucrări matematice bazate pe o putere statistică mai mare și deci cu fiabilitate suplimentară crescută) considerăm că s-ar putea obține rezultate și în consecință, concluzii cu o mai mare relevanță pentru tot demersul întreprins în cercetarea noastră doctorală

comparativă privind QOL mamelor de copii/ adolescenți cu neuropatologie invalidantă, congenitală vs. dobândită.

9.2. Material și metodă/ Pacienți și metode

Studiul comparativ derulat în cadrul CNCRNC “Dr. N. Robănescu” a inclus, în total, 152 de subiecți (87 mame de pacienți neuropediatrici cu patologie invalidantă congenitală – Grupul 1 și 65 mame de pacienți neuropediatrici cu patologie invalidantă dobândită – Grupul 2).

Pentru realizarea acestui studiu s-au administrat: scala FAM (FIM + FAM); chestionarul PedsQL-FIM; scala WHOQOL-BREF; chestionarul CERQ.

9.3. Rezultate

Analiza statistică a datelor a fost realizată în 2 etape:

A. Etapa analizei comparative, pe grupuri, a valorilor măsurate cu fiecare instrument de evaluare în parte;

B. Etapa analizei posibilelor corelații între valorile variabilelor cuantificate cu ajutorul instrumentelor de evaluare utilizate în această cercetare.

A. Pentru realizarea **analizei statistice comparative**, în această etapă am interpretat datele fiecărui instrument de evaluare clinico-funcțională, inclusiv psihometrică [FAM (FIM + FAM), PedsQL-FIM, WHOQOL-BREF, CERQ].

A1. Analiza comparativă a scorurilor scalei FAM (FIM + FAM).

Spre deosebire de celelalte trei chestionare care interviează mamele strict în legătură cu propria lor funcționare sau strategie de coping, acest instrument evaluează indirect statusul emoțional al mamelor prin prisma răspunsurile lor legate de întrebările din scala FAM (FIM + FAM) referitoare la statusul neurodisfuncțional al copilului/ adolescentului lor.

A.1.1. Compararea subscorurilor domeniului Motor

Utilizând testul Mann-Whitney U, se calculează o valoare $p = 0.098$ atașată afirmației: “distribuțiile valorilor subscorului domeniului motor, pe grupuri, diferă între ele” care nu se confirmă.

A.1.2. Compararea subscorurilor domeniului Cognitiv

Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.133$ atașată afirmației: “distribuțiile valorilor subscorului domeniului cognitiv, pe grupuri, diferă între ele” care nu se confirmă.

A.2. Analiza comparativă a scorurilor celor două grupuri pentru cele 8 dimensiuni/ variabile ale chestionarului PedsQL-FIM.

A.2.1. Dimensiunea Funcționare fizică

Mediile calculate sunt 56.03 pentru Grupul 1 și respectiv, 62.81 pentru Grupul 2, iar testul parametric t a calculat o valoare $p = 0.037$ atașată afirmației “Grupul 1 are o funcționare fizică diferită de Grupul 2”, confirmând-o, Grupul 2 având în medie o situație mai bună.

A.2.2. Dimensiunea Funcționare emoțională

Rangurile medii sunt de 67.47 pentru Grupul 1, respectiv 88.59 pentru Grupul 2.

Bazat pe aceste ranguri, testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.003$, deci putem afirma că “Grupul 2 are rangul mediu mai mare decât Grupul 1”, afirmație care este semnificativă statistic.

A.2.3. Dimensiunea Funcționare socială

Rangurile medii sunt de 74.21 pentru Grupul 1, respectiv 79.57 pentru Grupul 2.

Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.456$ care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2”.

A.2.4. Dimensiunea Funcționare cognitivă

Rangurile medii calculate sunt de 72.65 pentru Grupul 1, respectiv 81.65 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.210$, ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2”.

A.2.5. Dimensiunea Comunicare

Rangurile medii calculate sunt de 67.05 pentru Grupul 1, respectiv 89.15 pentru Grupul 2. Bazat pe aceste ranguri, testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.002$, deci putem afirma că “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2”, afirmație care este semnificativă statistic (Grupul 2 având situația mai bună bazat pe rangurile medii).

A.2.6. Dimensiunea Îngrijorare

Mediile calculate sunt 45.87 pentru Grupul 1 și respectiv, 56.30 pentru Grupul 2, iar testul parametric t a calculat o valoare $p = 0.013$, atașată afirmației “Grupul 1 are un nivel de îngrijorare diferit de cel al Grupul 2”, confirmând-o (Grupul 2 având în medie o situație mai bună decât Grupul 1).

A.2.7. Dimensiunea Activități zilnice

Rangurile medii calculate sunt de 68.97 pentru Grupul 1, respectiv 86.58 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.014$, deci putem afirma că “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2”, afirmație care este semnificativă din punct de vedere statistic (Grupul 2 are o în medie situație mai bună decât Grupul 1).

A.2.8. Dimensiunea Relații de familie

Rangurile medii calculate sunt de 72.29 pentru Grupul 1, respectiv 82.14 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.166$, atașată afirmației: “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2” pe care nu o confirmă.

A.3. Analiza comparativă a scorurilor pentru fiecare domeniu al scalei WHOQOL-BREF.

Înainte de a realiza analiza comparativă a domeniilor scalei WHOQOL-BREF am examinat separat primul și al doilea item al scalei, respectiv Q1 și Q2, pentru a afla care este percepția generală a QOL și a sănătății în grupurile studiate.

Analizând întrebarea Q1 privind percepția generală a QOL am putut observa că procentul celor care au apreciat QOL ca fiind foarte bună este aproximativ egal în ambele grupuri, discret în favoarea Grupului 1 (11,5% față de 10,8%).

Rangurile medii calculate sunt de 76,26 pentru Grupul 1, respectiv 76,82 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.930$, atașată afirmației: “rangurile medii ale grupurilor diferă între ele” pe care nu o confirmă.

Analizând întrebarea Q2 privind percepția generală a sănătății am putut observa că procentul celor care au apreciat că sunt foarte satisfăcuți de sănătatea lor este ușor mai crescut pentru Grupul 1 (11,5% față de 9,2%).

Rangurile medii calculate sunt de 75.79 pentru Grupul 1, respectiv 77.45 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.795$, atașată afirmației: “rangurile medii ale grupurilor diferă între ele” pe care nu o confirmă.

Analiza comparativă a domeniilor scalei WHOQOL-BREF

A.3.1. Domeniul Sănătate fizică

Rangurile medii calculate sunt de 73.34 pentru Grupul 1, respectiv 80.73 pentru Grupul 2. Utilizând testul Mann-Whitney U s-a calculat valoarea $p = 0.302$, atașată afirmației “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2” care nu se confirmă.

A.3.2. Domeniul Sănătate psihologică

Rangurile medii calculate sunt de 74.33 pentru Grupul 1, respectiv 79.41 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat valoarea $p = 0.476$, atașată afirmației “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2” care nu se confirmă.

A.3.3. Domeniul Relații sociale

Rangurile medii calculate sunt de 72.20 pentru Grupul 1, respectiv 82.25 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat valoarea $p = 0.159$, atașată afirmației “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2” care nu se confirmă.

A.3.4. Domeniul Mediu

Rangurile medii calculate sunt de 73.57 pentru Grupul 1, respectiv 80.42 pentru Grupul 2. Testul Mann-Whitney U a calculat valoarea $p = 0.337$, atașată afirmației “Grupul 1 are situația diferită de Grupul 2” care nu se confirmă.

A.4. Analiza comparativă a scorurilor pentru fiecare domeniu al chestionarului CERQ.

A.4.1. Autoculpabilizare

Analizând cele două grupuri am constatat că 12,6% dintre respondente pentru Grupul 1, respectiv 15,4% pentru Grupul 2 au ales autoculpabilizarea ca strategie cu scorul foarte ridicat. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.423$, ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.2. Acceptare

Analizând cele două grupuri am constatat că 35,6% dintre respondente pentru Grupul 1, respectiv 41,5% pentru Grupul 2 au ales acceptarea ca strategie cu scorul foarte ridicat.

Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.259$, ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.3. Ruminare

Analizând cele două grupuri am constatat că 21,8% dintre respondente pentru Grupul 1, respectiv 23,1% pentru Grupul 2 au ales ruminarea ca strategie cu scorul foarte ridicat.

Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.784$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.4. Refocalizare pozitivă

Analizând cele două grupuri am constatat că 33,3% dintre respondente pentru Grupul 1, respectiv 18,5% pentru Grupul 2 au ales refocalizarea pozitivă ca strategie cu scorul foarte ridicat. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.181$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.5. Refocalizare pe planificare

Analizând cele două grupuri am constatat că 19,5% dintre respondente pentru Grupul 1, respectiv 30,8% pentru Grupul 2 au ales refocalizarea pe planificare ca strategie cu scorul foarte ridicat. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.490$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.6. Reevaluare pozitivă

Analizând cele două grupuri am constatat că 21,8% dintre respondente pentru Grupul 1, respectiv 16,9% pentru Grupul 2 au ales reevaluarea pozitivă ca strategie cu scorul foarte ridicat. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.326$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.7. Punerea în perspectivă

Analizând cele două grupuri am constatat că 35,6% dintre respondente pentru Grupul 1, respective 15,4% pentru Grupul 2 au ales punerea în perspectivă ca strategie cu scorul foarte ridicat. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.065$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.8. Catastrofare

Analizând cele două grupuri am constatat că 42,5% dintre respondente pentru Grupul 1, respective 44,6% pentru Grupul 2 au ales catastrofa ca strategie cu scorul foarte ridicat. Am constatat, de asemenea că nici un grup nu a avut scor foarte scăzut. Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.817$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

A.4.9. Culpabilizarea celorlalți

Analizând cele două grupuri am constatat că 26,4% dintre respondente pentru Grupul 1, respective 30,8% pentru Grupul 2 au ales culpabilizarea celorlalți ca strategie cu scorul foarte ridicat. Nici un grup nu a avut scor foarte scăzut.

Testul Mann-Whitney U a calculat o valoare $p = 0.953$, care este ne semnificativă statistic ($p > 0.05$), ceea ce nu confirmă afirmația: “Grupul 1 are situația diferită de Grup 2”.

B. Etapa analizei prin corelații stabilite între valorile parametrilor cuantificați cu ajutorul instrumentelor de evaluare utilizate în studiul nostru doctoral.

B.1. Corelații între PedsQL-FIM și FAM

Am realizat aceste corelații cu scopul de a afla dacă dimensiunile QOL evaluate cu ajutorul chestionarului PedsQL-FIM sunt influențate de severitatea afectării fizice și cognitive. Conform rezultatelor, coeficientul de corelație Spearman rho aparține intervalului $[0.00; 0.30]$ și de aceea putem considera corelațiile găsite între PedsQL-FIM și FAM ca fiind neglijabile.

B.2. Corelații între PedsQL-FIM și WHOQOL-BREF

Ne-am propus să corelăm valorile parametrilor cuantificați cu ajutorul a două instrumente de evaluare a QOL (PedsQL-FIM și WHOQOL-BREF) considerând că există fațete ale domeniilor acestor chestionare care sunt abordate fie într-un chestionar, fie în celălalt iar relația dintre cele două chestionare ne-ar furniza informații suplimentare, valoroase, cu privire la cât mai cuprinzătoare aspecte ale QOL. Mai mult, dacă PedsQL-FIM măsoară QOL prin prisma stării de sănătate a copilului/ adolescentului, WHOQOL-BREF aduce precizări care privesc percepția asupra QOL și a sănătății fără vreo mențiune anume legată de sănătatea copilului/ adolescentului.

Coeficientul de corelație Spearman rho a indicat corelații moderate și slabe, pozitive (detaliate în Teză). Restul valorilor indică perechi necorelate.

B.3. Corelații între PedsQL-FIM și CERQ

Ne-am propus să obiectivăm relația, dacă există, între dimensiunile QOL și strategiile de coping cognitiv-emoțional pentru fiecare grup. Am constatat că pentru ambele grupuri, în general, corelațiile stabilite între PedsQL-FIM și CERQ sunt corelații slabe, negative (detaliate în Teză).

B.4. Corelații între WHOQOL-BREF și FAM (FIM + FAM)

Au fost găsite 2 corelații corelații slabe, pozitive între variabilele scalei FAM (FIM + FAM) și ale chestionarului WHOQOL-BREF pentru Grupul 2: FAM (FIM + FAM) subscor motor și sănătate psihologică ($\rho = 0.392$, $p = 0.001$), respectiv, FAM (FIM + FAM) subscor cognitiv și sănătate psihologică ($\rho = 0.333$, $p < 0.01$).

Restul valorilor indică fie corelații neglijabile, fie perechi necorelate.

B.5. Corelații între WHOQOL-BREF și CERQ

Analiza corelațiilor între valorile chestionarelor WHOQOL-BREF și CERQ a arătat că există doar o corelație **slabă, pozitivă** pentru Grupul 1.

În cazul Grupului 2 s-a observat că există câteva corelații slabe atât, negative cât și pozitive (detaliate în Teză).

Pentru restul valorilor putem spune fie că au existat corelații neglijabile, fie că perechile de valori nu s-au corelat.

B.6. Corelații între PedsQL-FIM/ WHOQOL-BREF și parametrii socio-demografici

Am constatat că între dimensiunile/ domeniile QOL (măsurate cu ajutorul chestionarelor PedsQL-FIM și WHOQOL-BREF) și parametrii socio-demografici a existat pentru Grupul 2 o corelație **slabă, negativă** între sănătatea fizică și statutul marital ($\rho = -0.401$, $p = 0.01$). Restul perechilor sunt necorelate.

9.4. Discuții și Concluzii parțiale (sectoriale)

I. Scala FAM (FIM + FAM)

Datele analizate ne-au arătat că cei mai mulți dintre pacienți, indiferent din care grup făceau parte, au nevoie, în diferite grade, de suportul altor persoane sau/ și a unor dispozitive ajutătoare pentru asigurarea funcționalității în domeniile motor și cognitiv.

Nu s-a putut însă aprecia în care dintre cele două grupuri pacienții sunt mai dependenți de ajutor pentru îngrijire, deplasare sau realizarea interacțiunii psihosociale. De asemenea, rezultatele noastre n-au putut stabili care tip de neurodizabilitate, congenitală sau dobândită, este asociată cu mai multe dificultăți în exprimarea verbală și scrisă, în realizarea proceselor cognitive (memorie, atenție și funcții executive) ale copiilor/ adolescenților conform răspunsurilor obținute de la mamele lor.

II. Chestionarul PedsQL-FIM

Analiza valorilor/ variabilelor/ parametrilor dimensiunilor chestionarului PedsQL-FIM a arătat că pentru cinci dintre dimensiunile lui (funcționare fizică, funcționare emoțională, comunicare, îngrijorare și activități zilnice) au existat diferențe semnificative statistic între cele două grupuri, situația în medie pentru Grupul 2 fiind mai bună decât pentru Grupul 1.

Pentru celelalte 3 dimensiuni (funcționare socială, funcționare cognitivă, relații de familie) pentru că nu au fost găsite diferențe semnificative statistic între cele două grupuri nu putem aprecia care grup are situația mai bună. Prin urmare, nu putem preciza care grup are mai multe probleme cu interacțiunea socială, cu menținerea atenției asupra sarcinilor, cu păstrarea și reactualizarea informațiilor memorate sau cu relația care există în interiorul familiei cu privire la comunicarea între membri, rezolvarea de comun acord a problemelor.

III. Chestionarul WHOQOL-BREF

Dacă în urma interpretării datelor chestionarului PedsQL-FIM (care face referire la impactul pe care îl poate avea starea de sănătate a copilului asupra familiei) am putut constata că există diferențe semnificative statistic între cele două grupuri, în cazul chestionarului WHOQOL-BREF (care urmărește să evidențieze cum percep respondentele noastre, în general, QOL și sănătatea, precum și aspecte ale vieții trăite de acestea în ultimele două săptămâni) nu am găsit diferențe semnificative statistic între cele două grupuri.

IV. Chestionarul CERQ

Comparând grupurile, am constatat că pentru două strategii adaptative (acceptare și refocalizare pe planificare) au fost mai multe mame din Grupul 2 care au acordat scorul foarte ridicat iar pentru celelalte trei strategii adaptative (refocalizare pozitivă, reevaluare

pozitivă și punere în perspectivă) au fost mai multe mame din Grupul 1 care au acordat scorul foarte ridicat.

În cazul strategiilor dezadaptative, pentru autoculpabilizare în mod special au fost mai multe mame din Grupul 2 care au acordat scorul foarte ridicat. Pentru celelalte trei strategii dezadaptative (ruminare, catastrofare și culpabilizarea celorlalți) procentul mamelor care au acordat scorul foarte ridicat este ușor mai crescut pentru Grupul 2.

Cu toate acestea, pentru toate strategiile analizate valorile p calculate ne-au arătat că nu există diferențe semnificative statistic între grupuri.

Analiza corelațiilor între QOL și funcționalitatea copilului sau adolescentului cu neurodizabilitate în raport cu nivelul de asistență de care are acesta nevoie, precum și între QOL și strategiile de coping cognitiv-emoțional a dus la următoarele concluzii:

- s-au observat, pentru ambele grupuri, fie corelații neglijabile, fie lipsa unor corelații între QOL măsurată cu ajutorul PedsQL-FIM și severitatea afectării (motrice și cognitive) măsurată cu ajutorul FAM (FIM + FAM);

- corelația dintre QOL și severitatea afectării, nici chiar evaluată cu ajutorul chestionarului WHOQOL-BREF, nu a oferit informații noi (2 corelații slabe pentru Grupul 2, restul corelații neglijabile sau perechi necorelate).

Unele studii din literatură arătau că severitatea afectării copilului sau adolescentului nu influențează QOL aparținătorilor, în sensul scăderii acesteia [4,13,46]; prin urmare putem aprecia că și în cazul cercetării noastre doctorale rezultatele nu arată existența unei corelații între severitatea afectării copilului sau adolescentului și QOL.

Analiza corelativă a celor două instrumente de evaluare a QOL: PedsQL-FIM și WHOQOL-BREF, ne-a arătat că se pot stabili unele corelații între ele, astfel:

- pentru Grupul 1, dependența dintre funcționarea fizică, emoțională, socială, comunicare și sănătatea psihologică, precum și dintre comunicare și sănătatea fizică – pe care le-am putea interpreta astfel: cu cât sunt mai active fizic, mai încrezătoare, având interacțiuni sociale și împărtășind temerile lor cu alte persoane cu atât mai bune sunt imaginea și stima de sine;

- pentru Grupul 2, dependența dintre funcționarea emoțională, comunicare, relații familiale și sănătatea fizică, dintre funcționarea emoțională, activitățile zilnice și sănătatea psihologică, dintre relații familiale și relații sociale sau dintre funcționarea socială și mediu pot fi interpretate astfel: cu cât mamele sunt mai încrezătoare, împărtășesc temerile lor cu alte persoane și interacționează eficient în cadrul familiei cu atât sunt mai pozitive, mai capabile de a îndeplini activitățile de zi cu zi; de asemenea, cu cât mamele

reușesc mai mult să interacționeze cu alte persoane, să participe activ la viața socială cu atât mai sigure se simt în viața de zi cu zi, au acces mai facil la informații, apreciază mai mult serviciile de sănătate.

Interesant de remarcat pentru analiza corelativă dintre PedsQL-FIM și CERQ este că, pentru Grupul 1, cinci dintre domeniile PedsQL-FIM (funcționarea emoțională, funcționarea cognitivă, comunicarea, îngrijorarea și activitățile zilnice) sunt corelate cu toate cele patru strategii dezadaptative (autoculpabilizarea, ruminarea, catastrofarea și culpabilizarea celorlalți).

Între domeniile PedsQL-FIM și strategiile adaptative (acceptare, refocalizare pozitivă, refocalizare pe planificare, reevaluare pozitivă, punere în perspectivă), corelațiile sunt fie neglijabile, fie este vorba de perechi necorelate.

Situația Grupului 2 nu diferă semnificativ de cea a Grupului 1, cu mențiunea că cea mai des întâlnită strategie dezadaptativă este autoculpabilizarea iar ruminarea nu se regăsește între perechile corelate.

Analiza corelațiilor dintre WHOQOL-BREF și CERQ ne-a arătat:

- pentru Grupul 1, o singură corelație referitoare la aceeași strategie adaptativă (refocalizare pozitivă), restul fiind corelații neglijabile sau perechi necorelate. Putem interpreta această corelație astfel: cu cât sănătatea psihologică a mamelor este mai bună cu atât mai mult se pot gândi la lucruri mai plăcute. De asemenea, putem observa că și analiza comparativă a celor două grupuri pentru chestionarul CERQ a arătat că tot refocalizarea pozitivă a fost mai mult utilizată în medie de Grupul 1;

- pentru Grupul 2, se observă existența corelației a două dimensiuni referitoare la aceeași strategie adaptativă (reevaluare pozitivă) și a altor două dimensiuni vizând 2 strategii dezadaptative (autoculpabilizare și culpabilizarea celorlalți).

Analizând corelațiile realizate de variabilele din cele două chestionare de evaluare a QOL cu cele din CERQ am constatat că în ambele chestionare cele două grupuri au stabilit corelații predominant cu strategii dezadaptative.

De semnalat pentru acest studiu final este faptul că între valorile datelor primare din dimensiunile/ domeniile QOL, măsurate cu ajutorul chestionarelor PedsQL-FIM și WHOQOL-BREF și parametrii socio-demografici nu s-au stabilit corelații care să furnizeze informații despre vreo legătură între variabile.

În acest studiu final deși a crescut puterea statistică rezultatele obținute nu au diferit semnificativ de studiile anterioare.

Capitolul 10. CONCLUZII FINALE ȘI CONTRIBUȚII PERSONALE

1. Unul dintre obiectivele acestei cercetări a fost realizarea unei reviste sistematice de literatură, concretizată în Studiul I, care a semnalat inclusiv prin numărul relativ mic de publicații calificate/ selectate, că pentru domeniul abordat în Teză există încă potențial de explorare suplimentară.

2. Un alt obiectiv a urmărit analiza domeniilor QOL mamelor cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități congenitale vs. dobândite, pentru a compara cuantificat cele două tipuri de statusuri.

a) Chestionarul PedsQL-FIM a arătat:

- în Studiul III, că dimensiunile QOL pentru care au existat diferențe între cele două grupuri de studiu, au fost: **funcționare emoțională, comunicare și îngrijorare**;

- în Studiul IV, după o primă lărgire a grupurilor, s-au păstrat diferențele constatate în Studiul III, la care s-a adăugat dimensiunea **funcționarea fizică** [pentru aceasta, în Studiul III, concluzionam că numărul cazurilor analizate era prea mic pentru a trage (statistic) o concluzie];

- în Studiul V, deși a avut loc o augmentare numerică suplimentară a grupurilor de mame de pacienți neuropediatrici – premisă cel puțin teoretică: ca printr-o putere statistică sporită să evidențiem rezultate statistice mai conturate – nu s-au constatat modificări semnificative ale rezultatelor precedente, cu privire la variabilele luate în calcul, cu, o singură excepție: **activitățile zilnice**, pentru care în acest studiu s-au constatat diferențe semnificative statistic între cele două grupuri de studiu.

Concluzionând, putem constata că au existat diferențe semnificative statistic între cele două grupuri studiate, pentru dimensiunile QOL: **funcționare fizică, funcționare emoțională, comunicare, îngrijorare și activități zilnice**, reieșind că, în ansamblu, **situația a fost mai bună pentru Grupul 2** decât pentru Grupul 1 – divergent față de de ipoteza noastră de lucru – iar pentru dimensiunile QOL – *funcționare socială, funcționare cognitivă, relații de familie* nu a putut fi indicat, în urma analizei statistice, grupul care are situația mai bună.

b) Chestionarul WHOQOL-BREF a arătat:

- în Studiul III, că nu au existat diferențe între cele două grupuri și astfel nu s-a putut preciza dacă vreunul dintre cele acestea are o QOL mai bună;

- în Studiul V, nici prin mărirea grupurilor de studiu nu au fost obținute informații noi, suplimentare față de cele din Studiul III.

Concluzionând, putem aprecia că pentru grupurile luate în studiu chestionarul WHOQOL-BREF *nu a furnizat informații prin care să putem preciza în care grup sunt mai afectate domeniile QOL.*

3. Obiectivul ierarhizării strategiilor de coping cognitiv-emoționale, utilizate de părinții/ aparținători (în prezentul studiu clinic doctorat de mame), pentru adaptare psiho-emoțională, a fost realizat cu ajutorul chestionarului CERQ – ce a arătat:

- în Studiul II, care a inclus doar mame reprezentând Grupul 1, că **refocalizarea pozitivă și punerea în perspectivă** au fost strategiile cel mai frecvent alese;

- în Studiul III, că **refocalizarea pozitivă și punerea în perspectivă** sunt strategiile pentru care au existat diferențe semnificative statistic între cele două grupuri de studiu;

- în Studiul V că, deși mamele de pacienți neuropediatrici chestionate au folosit atât strategii adaptative cât și strategii dezadaptative de coping cognitiv-emoțional, nu au existat diferențe semnificative statistic între grupuri. Pentru două strategii adaptative: **acceptare și refocalizare pe planificare** au fost mai multe mame din Grupul 2 care au acordat scorul foarte ridicat iar pentru trei strategii adaptative: **refocalizare pozitivă, reevaluare pozitivă și punere în perspectivă** au fost mai multe mame din Grupul 1 care au acordat scorul foarte ridicat.

Astfel, principala deosebire atitudinală între cele două grupuri a constituit-o – fără a fi obiectivate diferențe semnificative statistic – opțiunea preponderentă pentru **acceptare** a mamelor din Grupul 2

4. Analiza relației dintre severitatea afectării funcționale și cognitive (FIM + FAM) pacienților neuropediatrici din cele două grupuri de studiu și domeniile QOL mamelor cu copii sau adolescenți cu neurodizabilități – un alt obiectiv al acestei cercetări – a condus la **observații ale noastre, concordante cu cele întâlnite în unele studii din literatură** (severitatea afectării copilului sau adolescentului nu determină o scădere a QOL aparținătorilor).

5. Suplimentar, ne-am mai propus și am investigat dacă există vreo diferență a QOL între mamele copiilor sau adolescenților cu neuropatologie congenitală și cea a mamelor copiilor sau adolescenților cu neuropatologie dobândită, dizabilitante, pe baza unor caracteristici/ parametri socio-demografici și am constatat următoarele:

- în Studiul IV, că **educația a influențat QOL mamelor din Grupul 1 și nivelul perceput al venitului a influențat QOL mamelor din Grupul 2;**

- în Studiul V, prin lărgirea eşantioanelor studiate, deşi speram să obţinem rezultate noi, mai conturate, totuşi acestea *nu au arătat* – exceptând, în Grupul 2 de studiu o corelaţie negativă slabă: între sănătatea fizică şi statutul marital – *alte influenţe ale acestor caracteristici/ parametri asupra QOL*.

Avantaje şi dezavantaje tehnico-economice ale prezentei cercetări doctorale

Dintre avantajele menţionăm:

- posibilitatea realizării studiului nostru clinic doctoral cu costuri minime (provenite din multiplicarea formularelor aferente instrumentelor de evaluare cuantificată utilizate şi respectiv, a Consimţământului informat);

- obţinerea acordului de a folosi, pentru această studiu clinic doctoral versiunea în limba română a instrumentelor standardizate, recunoscute şi larg acceptate la nivel internaţional de evaluare a QOL: PedsQL-FIM şi WHOQOL-BREF precum şi a chestionarului de evaluare a copingului cognitiv-emoţional (CERQ) în mod gratuit conform licenţelor de utilizare pe care le-am obţinut (Anexele 3,4,5).

Dezavantaje tehnico-metodologice şi posibile limitări ale studiului nostru clinic doctoral:

- colectarea datelor doar de la mame (singurele disponibile pentru includere în prezentul studiu clinic) a făcut ca rezultatele să reflecte numai doar punctul lor de vedere;

- instrumentele de evaluare cuantificată, prin întrebările pe care le conţin, fac referire la o anumită perioadă de timp (ex.: ultima lună pentru PedsQL-FIM, ultimele 2 săptămâni pentru WHOQOL-BREF). De aici, putem considera că referirea răspunsurilor respondentelor la limita de timp cerută ar putea explica lipsa unor rezultate mai clare privind ansamblul – inclusiv ca plajă temporală – mai ales având în vedere faptul că patologia copiilor/ adolescenţilor neuropediatriei ai căror mame au fost chestionate este cronică, nu de puţine ori sechelară pe viaţă.

Problemele rămase nerezolvate:

- o stratificare a grupurilor în funcţie de variabilele socio-demografice (ex. încercarea de a obiectiva, inclusiv prin analiză statistică dacă există diferenţe între nivelul de educaţie în cadrul aceluiaşi grup de studiu) care astfel considerăm că ar putea furniza mai multe informaţii despre QOL mamelor cu copii/ adolescenţi cu neurodizabilităţi, fiind o posibilă direcţie viitoare de cercetare, eventual post doctorală;

- **inclusiunea în studiul clinic**, de asemenea **post doctoral** – în familiile biparentale – **a tatălui**, pentru a putea obţine informaţii care să reflecte QOL întregii familii cu copii/ adolescenţi, atât cu afecţiuni neurodizabilante congenitale cât şi dobândite.

Contribuții personale:

- analizând diferite baze de date medicale (Elsevier, PubMed, PMC, PEDro, Scopus) pentru a identifica studii care să compare QOL în familiile cu copii/ adolescenți cu afecțiuni invalidante congenitale vs. dobândite, am constatat că, practic, **nu există astfel de cercetări**. Considerăm totodată, că importanța cercetării noastre rezidă în primul rând din faptul că, până în prezent, nu a mai fost efectuat un astfel de studiu clinic. **Astfel atât obiectivul nostru general/ principal cât și cele secundare (cu limitările menționate) au fost atinse.**

- considerăm totodată, că cercetarea noastră doctorală reprezintă un punct de plecare pentru viitoare studii care să analizeze comparativ QOL în familiile cu copii/ adolescenți cu afecțiuni neurodizabilitante congenitale vs. dobândite, explorând suplimentar posibile diferențe sau/ și corelații între dimensiunile/ domeniile QOL și inclusiv strategii de reglare a emoțiilor.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

- [1] Sulla V, Salazar M, Stănculescu MS. Raport de diagnoză a sistemului actual de evaluare a dizabilității. 2021.
- [2] Vargus-Adams JN, Majnemer A. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change: Revolutionizing rehabilitation. *J Child Neurol* 2014;29:1030–5. <https://doi.org/10.1177/0883073814533595>.
- [3] Caspar-Teuscher M, Studer M, Regényi M, Steinlin M, Grunt S, Bigi S, et al. Health related quality of life and manual ability 5 years after neonatal ischemic stroke. *Eur J Paediatr Neurol* 2019;23:716–22. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2019.08.002>.
- [4] Ammann-Schnell L, Groeschel S, Kehrer C, Frölich S, Krägeloh-Mann I. The impact of severe rare chronic neurological disease in childhood on the quality of life of families—a study on MLD and PCH2. *Orphanet J Rare Dis* 2021;16:1–16. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01828-y>.
- [5] Ying K, Van Rostenberghe H, Kuan G, Haris Amirul Mohd Yusoff M, Hawa Ali S, Soriani Yaacob N, et al. Health-Related Quality of Life and Family Functioning of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Malaysia 2021. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052351>.
- [6] Farajzadeh A, Maroufizadeh S, Amini M. Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract* 2020;26:1–9. <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>.
- [7] Lee MH, Matthews AK, Park C. Determinants of Health-related Quality of Life Among Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs* 2019;44:1–8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>.
- [8] Nor Ismalina Isa S, Aziz AA, Ab Rahman A, Ibrahim MI, Ibrahim WPW, Mohamad N, et al. The impact of children with disabilities on parent healthrelated quality of life and family functioning in kelantan and its associated factors. *J Dev Behav Pediatr* 2013;34:262–8. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318287cdfe>.
- [9] Xia C, Sun M, Li X, Lu C, Gao X, Lu J, et al. Health-Related Quality of Life and Related Factors among Primary Caregivers of Children with Disabilities in Shanghai, China: A Cross-Sectional Study n.d. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249299>.
- [10] Ahmadizadeh Z, Rassafiani M, Khalili MA, Mirmohammadkhani M, Kong Journal H. Factors Associated with Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy in Iran 2015. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2015.02.002>.
- [11] Puka K, Tavares TP, Anderson KK, Ferro MA, Speechley KN. A systematic review of quality of life in parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2018;82:38–45. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.008>.
- [12] Kölbel H, Modler L, Blaschek A, Schara-Schmidt U, Vill K. Parental Burden and Quality of Life in 5q-SMA Diagnosed by Newborn Screening. *Children* 2022;9(12),. <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/children9121829>.
- [13] Ilmer EC, Lambregts SAM, Berger MAM, De Kloet AJ, Hilberink SR, Roebroek ME. Health-related quality of life in children and youth with acquired brain injury: Two years after injury. *Eur J Paediatr Neurol* 2016;20:131–9. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2015.09.003>.
- [14] Rivara FP, Koepsell TD, Wang J, Temkin N, Dorsch A, Vavilala MS, et al. Disability 3, 12, and 24 months after traumatic brain injury among children and adolescents. *Pediatrics* 2011;128. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0840>.

- [15] Rashid M, Goetz HR, Mabood N, Damanhoury S, Yager JY, Joyce AS, et al. The impact of pediatric traumatic brain injury (TBI) on family functioning: A systematic review. *J Pediatr Rehabil Med* 2014;7:241–54. <https://doi.org/10.3233/PRM-140293>.
- [16] Max JE, Castillo CS, Robin DA, Lindgren SD, Smith WL, Sato Y, et al. Predictors of family functioning after traumatic brain injury in children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1998;37:83–90. <https://doi.org/10.1097/00004583-199801000-00021>.
- [17] Holloway M, Orr D, Clark-Wilson J. Experiences of challenges and support among family members of people with acquired brain injury: a qualitative study in the UK. <https://doi.org/10.1080/0269905220191566967> 2019;33:401–11. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1566967>.
- [18] Rottenberg J, Gross JJ. Emotion and emotion regulation: A map for psychotherapy researchers. 2007.
- [19] Okurowska-Zawada B, Kułak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Heal Sci* 2011;1:116–23.
- [20] Deyreh E, Abidizadegan A. Effectiveness of emotion-regulation training in resilience , psychological well- being , and quality of life among mothers with mentally disabled children 2021;9. <https://doi.org/10.30483/RIJM.2021.254363.1188>.
- [21] Turner-Stokes L, K N, T T-S, C G. The UK FIM+FAM (Functional Assessment Measure) Developed by the UK FIM+FAM Users Group FAM ITEMS ONLY For further information please contact. vol. 1. 1994.
- [22] <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/functional-assessment-measure> n.d.
- [23] Turner-Stokes L, Siegert RJ. A comprehensive psychometric evaluation of the UK FIM + FAM. *Disabil Rehabil* 2013;35:1885–95. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.766271>.
- [24] Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) family impact module: Reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:1–8. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35>.
- [25] Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:1–6. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55>.
- [26] Kashi AM, Moradi Y, Chaichian S, Najmi Z, Mansori K, Salehin F, et al. Application of the World Health Organization Quality of Life Instrument, Short Form (WHOQOL-BREF) to patients with endometriosis 2018;61:598–604.
- [27] Orley J. INTRODUCTION , ADMINISTRATION , SCORING AND GENERIC VERSION OF THE ASSESSMENT Field Trial Version December 1996 PROGRAMME ON MENTAL HEALTH WORLD HEALTH ORGANIZATION 1996.
- [28] Garnefski N, Kraaij V. The cognitive emotion regulation questionnaire: Psychometric features and prospective relationships with depression and anxiety in adults. *Eur J Psychol Assess* 2007;23:141–9. <https://doi.org/10.1027/1015-5759.23.3.141>.
- [29] Perte A (coord.) TI. CERQ Manual de utilizarea a chestionarului de coping cognitiv-emotional _Adaptarea si standardizarea CERQ pe populatia din Romania. Cluj-Napoca: ASCR; 2010.
- [30] Dancey C, Reidy J, Using S. Statistics Without Maths for Psychology for Windows. 2004.

- [31] Mukaka MM. Statistics Corner: A guide to appropriate use of Correlation coefficient in medical research. vol. 24. 2012.
- [32] Akoglu H. User's guide to correlation coefficients n.d. <https://doi.org/10.1016/j.tjem.2018.08.001>.
- [33] Pallant J. SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using IBM SPSS 2020.
- [34] Armitage P, Berry G, Matthews JNS. Statistical methods in medical research. John Wiley & Sons; 2008.
- [35] Lehmann EL, Romano JP. Testing statistical hypotheses. Springer Science & Business Media; 2006.
- [36] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov> n.d., accesat 24.01.2021
- [37] <https://www.elsevier.com/> n.d., accesat 13.04.2021
- [38] <http://search.pedro.org.au/search> n.d., accesat 13.04.2021
- [39] <https://apps.webofknowledge.com> n.d., accesat 16.01.2020
- [40] <http://prisma-statement.org/documents/PRISMA%202009%20flow%20diagram.pdf> n.d.,
- [41] Domaradzka E, Fajkowska M. Cognitive emotion regulation strategies in anxiety and depression understood as types of personality. *Front Psychol* 2018;9:1–12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00856>.
- [42] Morcov M V, Pădure L, Morcov CG, Mirea A, Ghiță M, Onose G. Comparative Analysis of the Quality of Life in Families with Children or Adolescents Having Congenital versus Acquired Neuropathology. *Children* 2022;9:714.
- [43] Cantero-Garlito PA, Flores-Martos JA, Moruno-Miralles P. Care of Children With Disabilities in Rural Areas: Meanings and Impact on Everyday life and Health. Study Protocol. *Int J Qual Methods* 2020;19:1–7. <https://doi.org/10.1177/1609406920947602>.
- [44] Iezzoni LI, Killeen MB, O'Day BL. Rural residents with disabilities confront substantial barriers to obtaining primary care. *Health Serv Res* 2006;41:1258–75. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00534.x>.
- [45] Zeni D, Costa MC da, Silva EB da, Honnef F, Arboit J, Colomé ICDS. Health care for people with disabilities in a rural setting under the perspective of community agents. *Rev Bras Enferm* 2020;73:e20190204. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0204>.
- [46] Kumari S, Ali SS, Ahmed Mirza Baig A. Relationship between gross motor function of cerebral palsy children and quality of life of their primary caregivers. *J Pak Med Assoc* 2022;73:78–82. <https://doi.org/10.47391/JPMA.6303>.

Lista lucrărilor științifice publicate:

1. Morcov, M.V., Pădure, L., Morcov, C.G., Onose, G. Findings regarding emotion regulation strategies and quality of life's domains in families having children with spinal muscular atrophy. *Journal of Medicine and Life*, 2021, 14(3): 390-96, <https://medandlife.org/all-issues/2021/issue-3-2021/original-article-issue-3-2021/findings-regarding-emotion-regulation-strategies-and-quality-of-lifes-domains-in-families-having-children-with-spinal-muscular-atrophy/>, (Capitolul 6, pp.73-84)
2. Morcov, M.V., Pădure, L., Morcov, C.G., Mirea, A., Ghiță, M., Onose, G. Comparative Analysis of the Quality of Life in Families with Children or Adolescents Having Congenital versus Acquired Neuropathology. *Children*, 2022, 9(5), 714. doi.org/10.3390/children9050714. Revista cotata ISI, FI=2.863, ISSN 2227-9067, <https://www.mdpi.com/2227-9067/9/5/714>, (Capitolul 7, pp.85-102)
3. Morcov, M. V., Pădure, L., Morcov, C. G., Onose, G. Further detailed objectification within comparative analysis of quality of life-based on some sociodemographic characteristics/parameters and related statistical analysis-between mothers of children with congenital versus acquired neuropathology. *Balneo and PRM Research Journal*, 2022, 13(3), 1-9, DOI 10.12680/balneo.2022.517, <http://bioclima.ro/Balneo517.pdf> , (Capitolul 8, pp.103-114)