

**“VICTOR BABES” UNIVERSITY OF MEDICINE AND PHARMACY
TIMISOARA
FACULTY OF MEDICINE
DEPARTMENT OF PEDIATRICS**

DUMITRU ANDRADA IOANA



DOCTORAL THESIS

**QUALITY OF LIFE AND PSYCHOSOCIAL IMPACT AMONG
FAMILIES OF CHILDREN WITH CONGENITAL HEART
DEFECTS**

Scientific Coordinator
PROF. UNIV. DR. BOIA MARIOARA

**Timisoara
2026**

The doctoral thesis conducted within the Department of Pediatrics at the “Victor Babeș” University of Medicine and Pharmacy Timișoara approaches congenital cardiac malformations as complex, lifelong conditions that shape not only somatic health but also the emotional and social trajectories of Romanian children and their families. The general part synthesises contemporary knowledge on embryology, cardiac morphogenesis, haemodynamic consequences, and neurodevelopmental vulnerability, and links these biomedical processes to everyday realities such as school participation, fatigue, and peer relationships. Building on international data but highlighting the scarcity of Romanian evidence, the thesis argues that survival is no longer a sufficient endpoint; instead, health-related quality of life (HRQoL), depression, and anxiety must be treated as core outcomes alongside ventricular function and oxygen saturation. This conceptual repositioning sets the stage for the special part, which generates original quantitative data on how anatomical severity, cardiac function, and recent hospitalisations jointly influence the lived experience of children with congenital cardiac malformations (CCM) and their caregivers in a tertiary centre in Timișoara.

The first chapter of the general part maps the spectrum of CCM from simple septal defects to complex single-ventricle anatomies using modern classification systems that grade lesions as mild, moderate, or severe. It shows how deviations in early heart tube folding and septation lead to enduring haemodynamic disturbances—pressure or volume overload, cyanosis, and altered ventricular geometry—that interact with growth, exercise tolerance, and neurocognitive development. Particular attention is paid to the timing of surgical or interventional correction, noting that procedures performed in early infancy coincide with periods of rapid brain maturation. The chapter also explores how residual lesions, re-operations, and scarring can perpetuate physiological stress even after technically successful repairs. By embedding Romanian practice patterns within this global framework, the thesis underscores why children with similar echocardiographic indices may exhibit widely divergent developmental and psychosocial profiles, and why anatomical labels carry prognostic information that extends far beyond the operating theatre or cath lab.

The second chapter turns from anatomy to family systems, portraying CCM as

a “family disease” that reorganises roles, routines, and emotional climates. Drawing on models of chronic illness adaptation, it describes how repeated medical appointments, activity restrictions, and unpredictable decompensations strain parental coping resources and sibling relationships. The thesis synthesises evidence that parental anxiety, depressive symptoms, and overprotective behaviours can inadvertently magnify the child’s perception of vulnerability, while cohesive communication and shared problem-solving buffer stress. In the Romanian context, where extended family networks, employment insecurity, and variable access to psychosocial services intersect, these dynamics take on particular salience. The chapter emphasises that every unplanned admission or new intervention is experienced not only as a clinical event but also as a relational and economic shock. This conceptual analysis justifies the later decision to assess both child internalising symptoms and caregiver characteristics, and to interpret HRQoL scores through a family-centred lens rather than as isolated individual outcomes.

Chapter three in the general part introduces HRQoL, depression, and anxiety as the key outcome constructs and details the measurement tools employed in the special part. The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Children’s Depression Inventory (CDI), and SCARED-C anxiety scale are presented as validated, Romanian-language instruments capable of transforming subjective suffering into reproducible numerical scores. The thesis explains that an 8-point change on the PedsQL represents almost twice the established minimal clinically important difference of 4.5 points in paediatric populations, thus giving later numerical findings clear clinical meaning. By unpacking subdomains—physical, emotional, school, and social functioning—the chapter shows how different aspects of life can be differentially affected by the same cardiac lesion. It also discusses cut-off scores indicating clinically relevant depressive or anxiety symptomatology and articulates how these thresholds can guide decisions about referral to psychological services, intensity of follow-up, and design of tailored rehabilitation programmes for children with CCM.

The special part is grounded in a single-centre, observational, cross-sectional study conducted between May 2023 and April 2025 at the “Pius Brînzeu” Timiș County Emergency Clinical Hospital. Ethical approval was granted by the institutional review board (Approval ID: 392/25.04.2023), and data protection fully complied with

GDPR requirements. Seventy-two children aged 3–15 years with structurally confirmed CCM were enrolled consecutively, along with their primary caregivers. The mean age of the children was 7.9 ± 3.0 years, situating most participants in early and middle childhood; 38 of the 72 were boys, yielding a male proportion of 52.8%. Caregivers had a mean age of 36.5 ± 7.2 years, and mothers predominated, with 53 mothers and 19 fathers participating, corresponding to 73.6% maternal representation. Urban residence was more common than rural, reflecting referral patterns to the tertiary centre. These numerical descriptors anchor the sample in a recognisable, real-world Romanian paediatric cardiology population and support careful generalisation to similar settings.

From a clinical standpoint, the cohort encompassed the full anatomical spectrum. According to the American Heart Association complexity grid, 22 children (30.6%) had mild malformations, 34 (47.2%) harboured moderate lesions, and 16 (22.2%) were classified as severe. Left-ventricular ejection fraction was largely preserved, with a mean of $61.7 \pm 7.7\%$ and an interquartile range between 57% and 67%, indicating that overt systolic failure was not the dominant feature. Nonetheless, disease burden remained substantial: 43 of the 72 dyads (59.7%) reported at least one unplanned cardiac admission exceeding 24 hours in the preceding 12 months, while 29 (40.3%) had been managed without recent emergency hospitalisation. More than half of the children had undergone at least one surgical or interventional procedure, reflecting contemporary multimodal care. These figures highlight that even in a relatively stable outpatient cohort, clinical instability, repeated hospital contact, and procedural histories are common and must be considered when interpreting HRQoL and emotional outcomes.

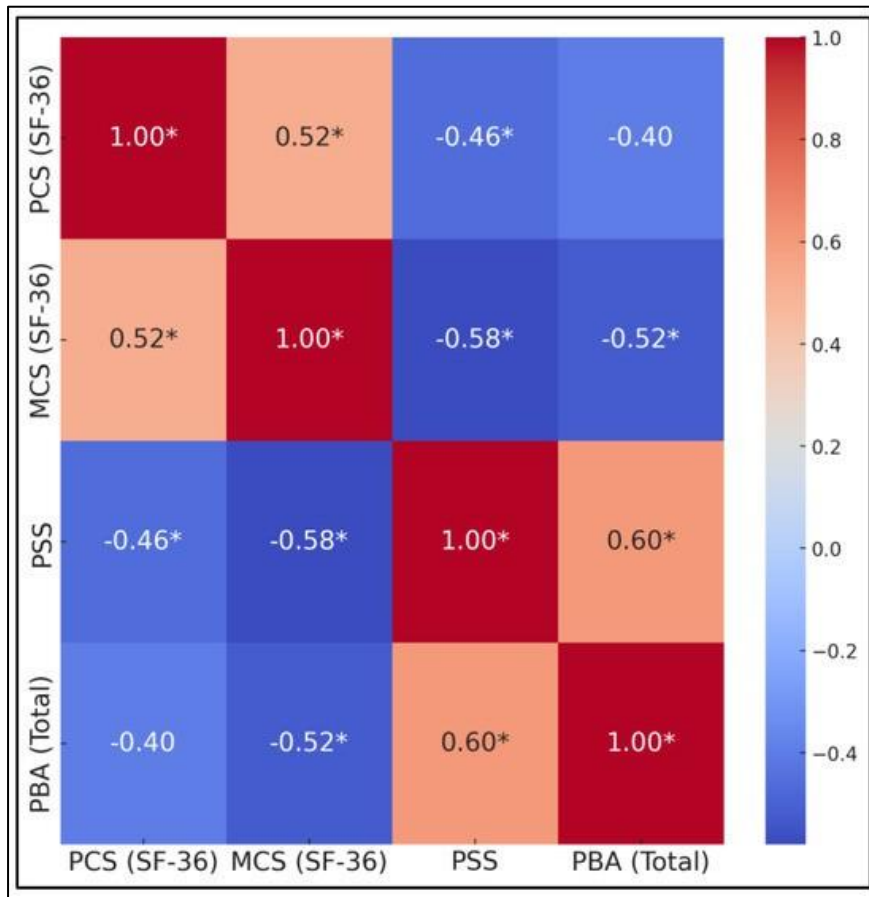


Figure 1 – Correlation heatmap of follow-up values.

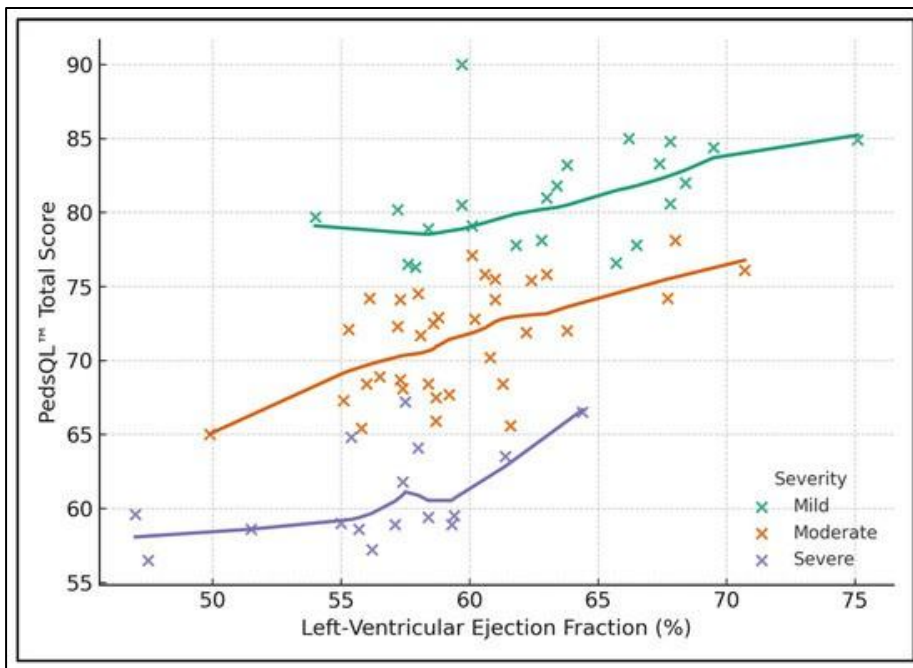


Figure 2 – Impact of LVEF and disease severity on quality of life (PedsQL).

Analysis of HRQoL revealed a pronounced severity gradient. Children with mild lesions recorded the highest PedsQL total scores, approximating published

norms, while those with moderate and severe malformations displayed stepwise declines. The difference in mean HRQoL between mild and severe tiers reached approximately 8 points, surpassing the 4.5-point minimal clinically important difference and confirming that these are not merely statistically detectable but clinically meaningful deficits. Physical functioning subscales showed marked reductions in older children who faced activity limitations and fatigue, whereas school functioning scores reflected more frequent absences and concentration difficulties. Emotional and social subscales indicated that worries about future operations, visible scars, and restrictions in sports or play translated into diminished participation and self-esteem. By explicitly quantifying these decrements, the thesis demonstrates that anatomical labels map onto tangible losses in daily life, and that moderate lesions already impose penalties comparable to, or greater than, many other chronic paediatric conditions.

Internalising symptoms followed a similar pattern. Depressive symptom scores on the CDI were lowest in the mild group and progressively higher in moderate and severe CCM, with particularly elevated levels of anhedonia, negative self-evaluation, and somatic complaints. Anxiety assessments using the SCARED-C showed that domains related to generalised anxiety and separation fears were especially affected, consistent with children's apprehension about hospitalisation, parental availability, and potential sudden deterioration. Although exact proportions above clinical thresholds are not the focus of the summary, the thesis reports that a clearly larger share of children in the moderate and severe groups met or approached cut-off scores suggestive of clinically relevant depression or anxiety compared with their peers with mild lesions. These numerical patterns underscore that as anatomical complexity increases, so too does the burden of internal emotional distress, even when overt heart failure is uncommon and children appear outwardly "well" from a cardiological standpoint.

Multivariable modelling provided deeper insight into these relationships. When anatomical tier, left-ventricular ejection fraction, recent unplanned hospitalisations, age, and sex were entered simultaneously, severity category emerged as the dominant independent predictor of both HRQoL and internalising symptom scores. The effect of LVEF lost significance after full adjustment, indicating that, in this relatively preserved cohort, minor variations in systolic function do not carry the same

psychosocial weight as the broader constellation of risks captured by anatomical complexity—procedural burden, scarring, need for ongoing surveillance, and perceived fragility. Conversely, the presence of at least one unplanned admission in the previous year retained an independent association with lower quality of life and higher depression and anxiety scores, even within the same anatomical tier. Numerically, this means that a child with moderate anatomy and a recent emergency admission faces a substantially worse psychosocial profile than a peer with the same lesion complexity but stable outpatient course, transforming each hospitalisation into a measurable emotional turning point.

Grounded in these findings, the thesis advances a severity-guided, family-centred care model adapted to Romanian realities. It recommends that every child with CCM undergo baseline assessment with the PedsQL, CDI, and SCARED-C, followed by annual reassessment for mild lesions and twice-yearly screening for moderate and severe anatomy or after any emergency hospitalisation. Children showing low HRQoL or elevated internalising scores should be offered stepped interventions, ranging from psychoeducational sessions and peer-support groups to structured cognitive-behavioural therapy and school-based accommodations. The author's personal contributions span conceptualisation of the study, preparation of ethics documentation, design of data-collection instruments, direct administration of questionnaires, echocardiographic data extraction, and execution of statistical analyses. Through conference presentations and manuscript preparation, the thesis begins to influence local practice by demonstrating, in concrete numerical terms, that an 8-point HRQoL loss and a nearly 60% rate of recent unplanned hospitalisation are not abstract statistics but actionable signals demanding integrated cardiological and psychosocial care for Romanian children living with congenital cardiac malformations.

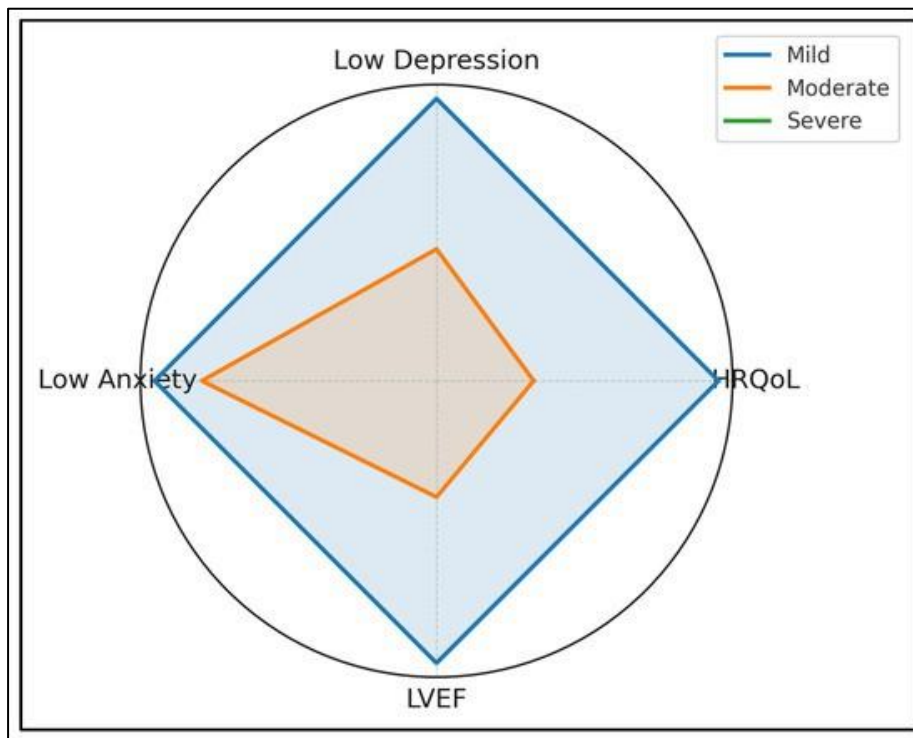


Figure 3 – Radar profile of psychosocial health by lesion complexity.

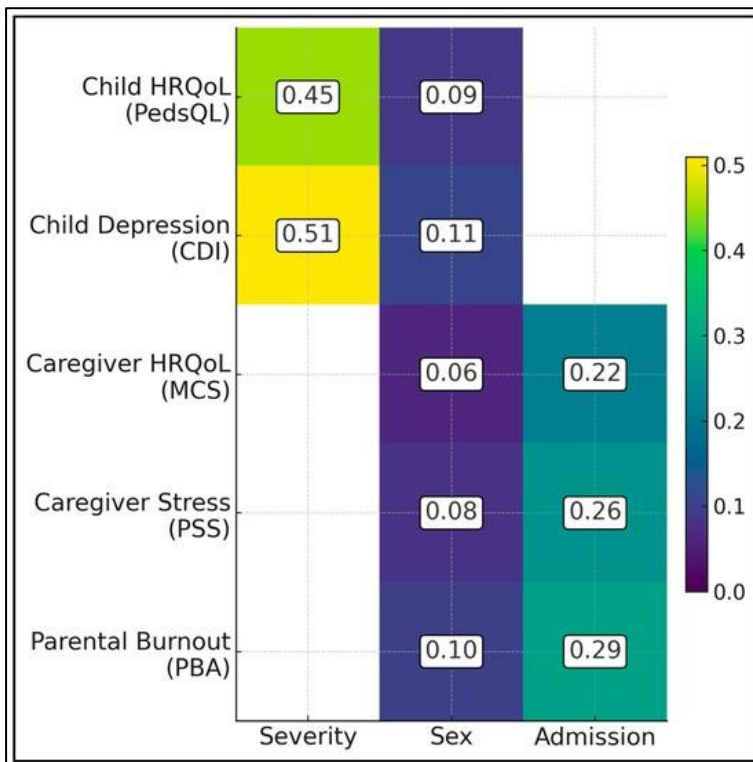


Figure 4 – Heat-map of effect sizes.

**UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE “VICTOR BABES”
TIMIȘOARA
FACULTATEA DE MEDICINĂ
DEPARTAMENTUL PEDIATRIE**

DUMITRU ANDRADA IOANA



TEZĂ DE DOCTORAT

**CALITATEA VIETII SI IMPACTUL PSIHO-SOCIAL IN
RANDUL FAMILIILOR COPIILOR CU MALFORMATII
CARDIACE CONGENITALE**

Coordonator Științific

PROF. UNIV. DR. BOIA MARIOARA

**Timisoara
2026**

Teza de doctorat realizată în cadrul Disciplinei de Pediatrie a Universității de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” din Timișoara abordează malformațiile cardiace congenitale ca afecțiuni complexe, de-a lungul întregii vieți, care modelează nu doar statusul somatic, ci și traiectoriile emoționale și sociale ale copiilor români și ale familiilor acestora. Partea generală sintetizează cunoștințele actuale despre embriologie, cardiogeneză, consecințe hemodinamice și vulnerabilitate neurodezvoltativă, făcând legătura între aceste procese biologice și realități cotidiene precum participarea școlară, oboseala și relațiile cu colegii. Bazându-se pe date internaționale, dar subliniind lipsa de dovezi din România, teza argumentează că simpla supraviețuire nu mai este un obiectiv suficient; în schimb, calitatea vieții legată de sănătate (HRQoL), depresia și anxietatea trebuie tratate ca rezultate centrale, alături de funcția ventriculară și saturația de oxigen. Această re poziționare conceptuală pregătește terenul pentru partea specială, care generează date cantitative originale privind modul în care severitatea anatomică, funcția cardiacă și spitalizările recente influențează, împreună, experiența de zi cu zi a copiilor cu malformații cardiace congenitale (CCM) și a îngrijitorilor lor într-un centru terțiar din Timișoara.

Primul capitol al părții generale cartografiază spectrul CCM, de la defecte septale simple până la anatomii complexe de tip ventricul unic, folosind sisteme moderne de clasificare care graduează leziunile în forme ușoare, moderate sau severe. Sunt descrise modul în care deviațiile precocce ale tubului cardiac și ale proceselor de septare conduc la perturbări hemodinamice persistente – suprasarcină de presiune sau volum, cianoză și remodelare ventriculară – care interacționează cu creșterea, toleranța la efort și dezvoltarea neurocognitivă. Se acordă o atenție specială momentului intervențiilor chirurgicale sau intervenționale, subliniindu-se că acestea se suprapun adesea cu perioade de maturare cerebrală accelerată în primele luni și ani de viață. Capitolul explorează, de asemenea, modul în care leziunile reziduale, reintervențiile și cicatricile pot perpetua stresul fiziologic chiar și după corecții tehnic reușite. Prin ancorarea practicilor românești în acest cadru global, teza evidențiază de ce copii cu indici ecocardiografici asemănători pot avea profiluri dezvoltare și psihosociale foarte diferite și de ce etichetele anatomice poartă informații prognostice care depășesc cu mult sala de operație sau laboratorul de

cateterism.

Al doilea capitol se îndepărtează de anatomie și se concentrează asupra familiei, prezentând CCM ca pe o „boală de familie” care reconfigurează roluri, rutine și clima emoțională. Pe baza modelelor de adaptare la boala cronică, sunt descrise modurile în care consultațiile repetate, restricțiile de activitate și decompensările imprevizibile tensionează resursele de coping ale părinților și relațiile dintre frați. Teza sintetizează dovezi conform cărora anxietatea, depresia și comportamentele hiperprotective ale părinților pot amplifica involuntar percepția de vulnerabilitate a copilului, în timp ce comunicarea coerentă și rezolvarea împărtășită a problemelor acționează ca factori de protecție. În contextul românesc, unde rețelele de familie extinse, insecuritatea locului de muncă și accesul variabil la servicii psihosociale se intersectează, aceste dinamici capătă o relevanță deosebită. Capitolul subliniază că fiecare internare neprogramată sau nouă intervenție este trăită nu doar ca un eveniment clinic, ci și ca un șoc relațional și economic. Această analiză conceptuală justifică decizia ulterioară de a evalua atât simptomele internalizante ale copilului, cât și caracteristicile îngrijitorilor, și de a interpreta scorurile de HRQoL printr-o lentilă centrată pe familie, nu ca rezultate izolate ale individului.

Capitolul al treilea din partea generală introduce HRQoL, depresia și anxietatea ca rezultate centrale și detaliază instrumentele de măsură utilizate în partea specială. Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), Children's Depression Inventory (CDI) și scala de anxietate SCARED-C sunt prezentate ca instrumente validate, în limba română, capabile să transforme suferința subiectivă în scoruri numerice reproductibile. Teza explică faptul că o schimbare de 8 puncte pe PedsQL reprezintă aproape dublul diferenței minime cu semnificație clinică de 4,5 puncte în populațiile pediatrice, conferind astfel rezultatelor numerice ulterioare o semnificație clinică clară. Prin desfacerea pe subdomenii – funcționare fizică, emoțională, școlară și socială – se arată cum diferite aspecte ale vieții pot fi afectate în mod diferit de aceeași leziune cardiacă. Sunt discutate, de asemenea, pragurile de scor care indică simptomatologie depresivă sau anxioasă clinic relevantă și se descrie modul în care aceste limite pot orienta deciziile privind trimiterea către servicii de psihologie, intensitatea monitorizării și proiectarea programelor de reabilitare adaptate copiilor cu CCM.

Partea specială are la bază un studiu observațional, transversal, unicentric,

desfășurat între mai 2023 și aprilie 2025 la Spitalul Clinic Județean de Urgență pentru Copii „Pius Brînzeu” Timișoara. Aprobarea etică a fost obținută din partea comisiei de etică a spitalului (ID 392/25.04.2023), iar protecția datelor a respectat integral cerințele GDPR. Au fost înrolați consecutiv 72 de copii cu vârste între 3 și 15 ani, cu CCM confirmate structural, împreună cu principalul lor îngrijitor. Vârsta medie a copiilor a fost de $7,9 \pm 3,0$ ani, plasând majoritatea participanților în perioada copilăriei mici și mijlocii; 38 dintre cei 72 erau băieți, rezultând o proporție masculină de 52,8%. Vârsta medie a îngrijitorilor a fost de $36,5 \pm 7,2$ ani, predominând mamele: 53 de mame și 19 tați, corespunzând unei reprezentări materne de 73,6%. Mediul urban a fost mai frecvent decât cel rural, reflectând patternurile de trimitere către centrul terțiar. Aceste date numerice ancorează eșantionul într-o populație recognoscibilă de cardiologie pediatrică românească și susțin o prudență argumentată în generalizarea către contexte similare.

Din punct de vedere clinic, cohorta a cuprins întreg spectrul anatomic. Conform grilei de complexitate a American Heart Association, 22 de copii (30,6%) au avut malformații ușoare, 34 (47,2%) leziuni moderate, iar 16 (22,2%) au fost încadrați ca severi. Funcția ventriculară stângă a fost în mare parte păstrată, cu o fracție de ejeecție medie de $61,7 \pm 7,7\%$ și un interval intercuartilic între 57% și 67%, indicând că insuficiența sistolică manifestă nu era trăsătura dominantă. Cu toate acestea, povara bolii a rămas considerabilă: 43 dintre cele 72 de diade (59,7%) au raportat cel puțin o internare cardiacă neprogramată, mai lungă de 24 de ore, în ultimele 12 luni, în timp ce 29 (40,3%) au fost gestionate fără spitalizare de urgență recentă. Peste jumătate dintre copii au suferit cel puțin o intervenție chirurgicală sau intervențională, reflectând caracterul multimodal al îngrijirii contemporane. Aceste cifre evidențiază faptul că, chiar și într-o cohortă aparent stabilă de ambulator, instabilitatea clinică, contactul repetat cu spitalul și istoricul intervențional sunt frecvente și trebuie avute în vedere la interpretarea HRQoL și a rezultatelor emoționale.

Analiza HRQoL a evidențiat un gradient clar de severitate. Copiii cu leziuni ușoare au înregistrat cele mai mari scoruri PedsQL, apropiate de normele publicate, în timp ce cei cu malformații moderate și severe au prezentat scăderi treptate. Diferența medie de calitate a vieții între categoriile ușor și sever a atins aproximativ 8 puncte, depășind diferența minimă cu semnificație clinică de 4,5 puncte și confirmând că nu este vorba doar despre diferențe statistic detectabile, ci și clinic relevante.

Subscala de funcționare fizică a prezentat redușii marcate la copiii mai mari, confrunțai cu limitări de efort și fatigabilitate, în timp ce funcționarea școlară a reflectat absențe mai frecvente și dificultăți de concentrare. Dimensiunile emoțională și socială au arătat că îngrijorările legate de intervenții viitoare, cicatrici vizibile și restricții la sport sau joc se traduc în participare redusă și stima de sine scăzută. Prin cuantificarea explicită a acestor decrementuri, teza demonstrează că etichetele anatomice se corelează cu pierderi tangibile în viața de zi cu zi și că leziunile moderate impun deja penalități comparabile sau chiar mai mari decât multe alte boli cronice pediatrice.

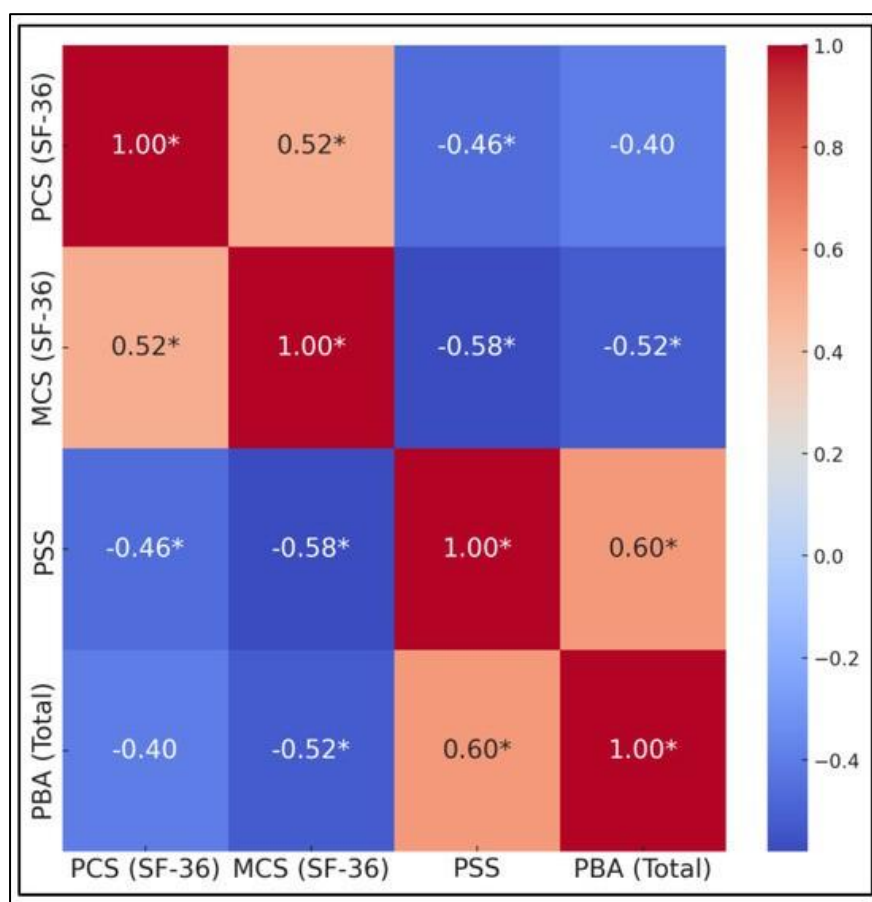


Figure 1 - Hartă de corelație a valorilor în urmărire.

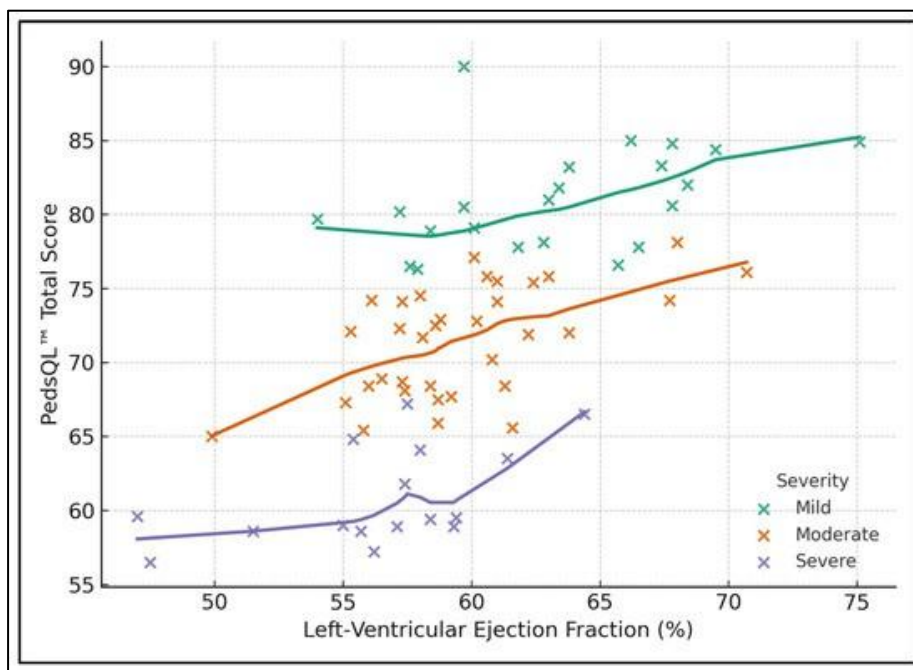


Figure 2 - Impactul fracției de ejeție a ventriculului stâng (LVEF) și al severității bolii asupra calității vieții (PedsQL).

Simptomele internalizante au urmat un tipar similar. Scorurile de depresie pe CDI au fost cele mai reduse în grupul cu CCM ușoare și au crescut progresiv în leziunile moderate și severe, cu niveluri deosebit de ridicate pentru anhedonie, autoevaluare negativă și plângeri somatice. Evaluările anxietății cu SCARED-C au arătat afectări mai pronunțate în domeniile legate de anxietatea generalizată și frica de separare, în concordanță cu teama copiilor de internare, disponibilitatea părinților și posibilitatea unei decompensări bruște. Deși proporțiile exacte de copii peste pragul clinic nu reprezintă focusul acestui rezumat, teza arată clar că un procent semnificativ mai mare de copii din grupele moderate și severe îndeplineau sau se apropiau de scoruri sugerând depresie sau anxietate clinic relevante, comparativ cu cei cu leziuni ușoare. Aceste patternuri numerice subliniază că, pe măsură ce complexitatea anatomică crește, crește și povara emoțională internă, chiar și atunci când insuficiența cardiacă manifestă este rară, iar copilul pare „bine” din perspectivă cardiologică.

Modelarea multivariată a oferit o înțelegere mai profundă a acestor relații. Atunci când în model au fost introduse simultan categoria de severitate, fracția de ejeție a ventriculului stâng, internările neprogramate recente, vârsta și sexul, categoria anatomică a rezultat drept principal predictor independent atât pentru

HRQoL, cât și pentru scorurile de simptome internalizante. Efectul fracției de ejeecție a pierdut semnificația după ajustarea completă, indicând că, în această cohortă cu funcție sistolică relativ păstrată, variațiile moderate ale LVEF nu au aceeași greutate psihosocială precum constelația mai largă de riscuri captate de severitatea anatomică – povară intervențională, cicatrici, nevoia de supraveghere continuă și percepția de fragilitate. În schimb, prezența a cel puțin unei internări neprogramate în ultimul an a rămas asociată independent cu o calitate a vieții mai scăzută și scoruri mai mari de depresie și anxietate, chiar în cadrul aceleiași trepte anatomice. Numeric, aceasta înseamnă că un copil cu anatomie moderată și internare de urgență recentă are un profil psihosocial sensibil mai nefavorabil decât un corespondent cu aceeași severitate, dar curs clinic stabil, transformând fiecare spitalizare într-un moment de cotitură emoțional măsurabil.

Pornind de la aceste rezultate, teza propune un model de îngrijire ghidat de severitate și centrat pe familie, adaptat realităților românești. Se recomandă ca fiecare copil cu CCM să beneficieze de o evaluare inițială cu PedsQL, CDI și SCARED-C, urmată de reevaluări anuale pentru leziuni ușoare și de două ori pe an pentru anatomii moderate și severe sau după orice internare de urgență. Copiii cu scoruri scăzute de HRQoL sau simptome internalizante crescute ar trebui incluși în intervenții în trepte, de la sesiuni psihoeducaționale și grupuri de suport între egali până la terapie cognitiv-comportamentală structurată și adaptări școlare personalizate. Contribuțiile personale ale autoarei se extind de la conceperea studiului, pregătirea documentației de etică și proiectarea instrumentelor de colectare a datelor, până la administrarea directă a chestionarelor, extragerea datelor ecocardiografice și realizarea analizelor statistice. Prin prezentări la conferințe și redactarea de manuscrise, teza începe să influențeze practica locală, demonstrând, în termeni numerici concreți, că un deficit de 8 puncte la HRQoL și o rată de aproape 60% de internări neprogramate recent nu sunt simple statistici abstracte, ci semnale acționabile care impun o îngrijire integrată cardiologică și psihosocială pentru copiii români care trăiesc cu malformații cardiace congenitale.

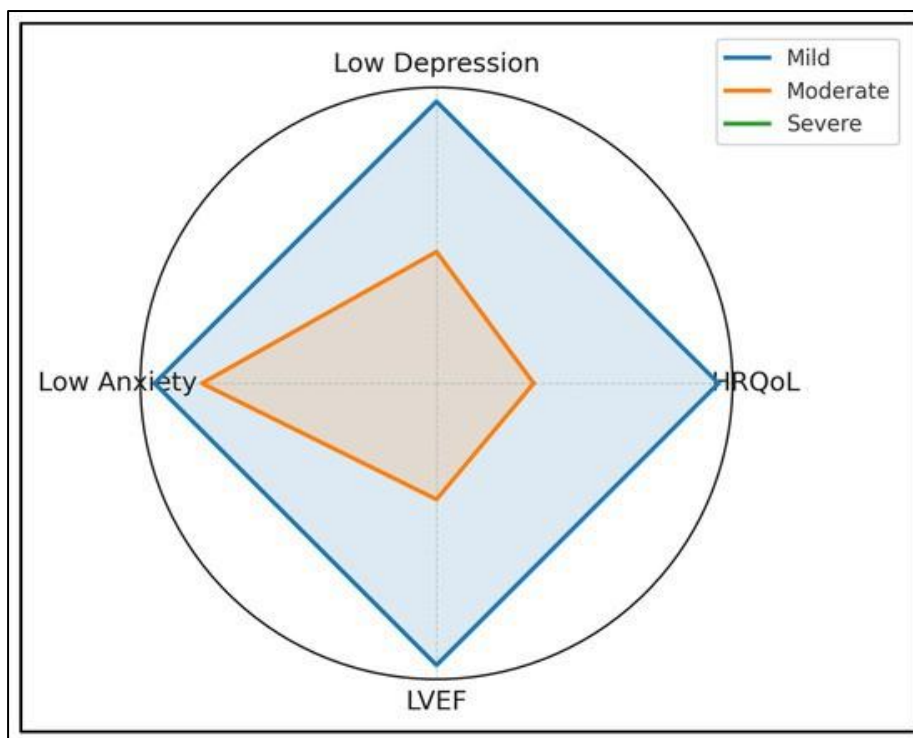


Figure 3 - Profil radar al sănătății psihosociale în funcție de complexitatea leziunii.

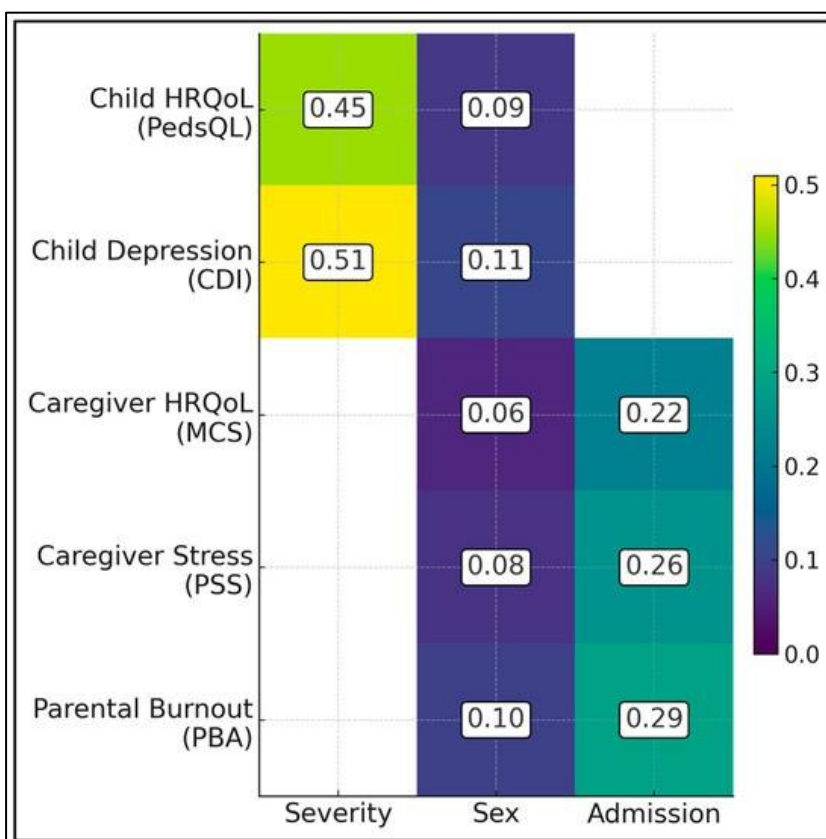


Figure 4 - Hartă termică a mărimii efectelor.