

Este necesară psihoterapia în recuperarea copiilor cu malformații congenitale de cord?

Prof. Dr. SILVIA MĂTĂȘARU, Dr. ERMINA SOROCEANU,
Conf. Dr. DOINA FELEA, Șef Lucr. Dr. ADRIANA COSMESCU
Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr.T. Popa” Iași
Facultatea de Medicină
Disciplina Medicină generală/Familie – copii

Progresele realizate în diagnosticul, îngrijirea și posibilitățile reparației chirurgicale a malformațiilor congenitale cardiace au îmbunătățit longevitatea și calitatea vieții acestor copii, mulți dintre ei putând avea o viață normală. Copilul cu malformație congenitală de cord ar trebui să aibă o viață cât mai aproape de aceea a unui copil normal, în mijlocul copiilor normali, pentru a nu i se induce ideea și convingerea că este un handicap (idee care, implementată în copilărie, nu va mai putea fi îndepărtată niciodată).

Înființarea a numeroase centre de chirurgie cardio-vasculară în principalele centre medicale din țară și coborarea vârstei la care se pot realiza intervențiile chirurgicale pe cord la copil, a sporit considerabil, în ultimii ani, numărul copiilor supuși acestor intervenții. În timp ce recuperarea fizică a acestor copii se bucură de o atenție din ce în ce mai mare, este aproape absentă preocuparea pentru recuperarea psihică a acestora.

Comunicarea existenței unei malformații congenitale de cord la un copil are un impact psihologic deosebit asupra familiei. Pe măsură ce copilul crește, impactul psihologic se răsfrânge și asupra sa, pe de o parte datorită atitudinii exagerate de protectoare a familiei, cu impunerea unor interdicții copilului în cauză, stresului permanent

în care trăiește această familie cât și atitudinii anturajului în momentul în care copilul va intra într-o colectivitate, (creșă, grădiniță, școală).

Scopul acestei lucrări este de a discuta aspectele psihologice și psihopatologice apărute la copiii cu malformații congenitale de cord atât anterior intervenției chirurgicale, generate de boala în sine, de necesitatea intervenției chirurgicale și de acceptarea acesteia, cât și postoperator.

Ca prim pas este necesară informarea corectă a familiei și, în măsura în care pot înțelege, și a copiilor (dependent de nivelul specific de dezvoltare cognitivă a fiecărui copil), prin prezentarea informațiilor despre boală, tratamentul necesar, indicația operatorie, rezultate așteptate. Această etapă trebuie realizată, în cooperare, de medicul de familie, medicul pediatru și de medicul cardiolog, inițial pentru părinți, ulterior și pentru copil, dar în prezența măcar a unuia dintre părinți. Psihologul, informat asupra particularităților medicale ale fiecărui pacient de către medicul cardiolog, intervine în etapa a doua, analizând:

1. *Particularitățile psihice ale copilului care a fost informat că prezintă o malformație congenitală de cord (pentru care, eventual, urmează a fi supus unei intervenții chirurgicale);*

2. Reacțiile psihologice legate de îmbolnăvire;
 3. Mecanismele de apărare ale Eului;
- Metodele de evaluare folosite de psiholog:
- a) Scala Hamilton de evaluare a anxietății;
 - b) Testele proiective CAT;
 - c) Fabulele Duss;
 - d) Interviu dirijat.

Într-un studiu realizat anterior, evaluarea psihologică a copiilor cu cardiopatii congenitale a evidențiat următoarele manifestări:

1. Anxietatea (în toate cazurile)
2. Manifestări psihopatologice:
 - fobie: 2%
 - depresie: 6%
 - criza de afect: 1%
 - regresie patologică: 2% din cazuri

Metodele psihoterapeutice ce pot fi aplicate sunt următoarele:

1. Combinație de tehnici preluate din psihoterapia de susținere;
2. Antrenamentul autogen Schultz;
3. Desensibilizarea sistematică;
4. Psihoterapia de joc.

Pentru evaluarea psihologică sunt necesare între 6 și 10 ședințe de lucru cu psihoterapeutul și încă 4-8 pentru psihoterapie.

Rezultate obținute în urma intervenției psihoterapeutice:

1. Înțelegerea și acceptarea situației de boală ca pe o experiență existențială din care se poate reveni la normal;
2. Influențarea regresiei pe care situația de boală o provoacă și dezvoltarea unei regresii normale necesare vindecării;
3. Atenuarea fobiei;
4. Dispariția crizelor de afect;
5. Reducere semnificativă a anxietății.

Intervenția psihoterapeutului în evaluarea și corectarea manifestărilor psihopatologice, care pot apărea la copiii purtători ai unei malformații congenitale de cord anterior intervenției chirurgicale, este absolut necesară, asigurând un climat favorabil cu influențe benefice reale în recuperarea pacientului prin intervenția chirurgicală. Acest lucru este valabil atât pentru pacient (care poate suporta mai ușor trauma psihică legată de o astfel de intervenție chirurgicală) cât și pentru familie, al cărei comportament poate fi net ameliorat, pe de o parte prin diminuarea stresului, iar pe de altă parte, printr-o îngrijire corectă a copilului – urmare a înțelegerii bolii și a necesităților pacientului legate de pregătirea preoperatorie.

Stresul chirurgical și teama de mutilare, conștientă sau inconștientă, pot determina, la copilul supus intervenției chirurgicale, diverse tulburări psihice și fenomene dezadaptative

(psihoze postoperatorii, depresie, anxietate postoperatorie, regresie de tip patologic, dificultăți de relaționare interpersonale, modificări ale imaginii de sine), care se manifestă, în cea mai mare parte, după momentul externării. Unele dintre acestea pot persista însă mulți ani, când micul pacient devenit adult menține un grad de anxietate permanentă vizavi de starea sănătății sale și mai ales se teme ca nu cumva boala să se transmită urmașilor săi în cazul în care își întemeiază o familie și dorește să aibă la rândul său copii.

Un rol important pentru recuperarea și integrarea psiho-socială normală îl deține familia, care, la rândul ei, a fost afectată de situația de boală și de intervenția chirurgicală asupra copilului.

În acest scop, trebuie realizat un program de intervenții psihoterapeutice și postoperator, care încep imediat după revenirea copilului la domiciliu, în funcție de evaluarea psihologică anterioară și de apariția a noi manifestări.

Pentru intervențiile psihoterapeutice este bine să fie formate grupuri de copii și grupuri de părinți (2-3 persoane), programate pentru întâlniri cu frecvență săptămânală. În funcție de situație, se pot stabili și ședințe de psihoterapie individuală. În total pot fi necesare între cinci și zece ședințe.

Concomitent, intervenția psihoterapeutică trebuie sprijinită printr-o serie de măsuri în care sunt implicați medicul specialist, familia copilului și anturajul social, școlar sau prieteni; se are în vedere:

- resocializarea copilului, combaterea izolării;
- reducerea treptată a restricțiilor dietetice, fizice și igienice, cu revenirea progresivă spre normalitate și încadrare în activitățile școlare și familiale obișnuite;
- înlăturarea nevrozei de spital prin:
 - evitarea *controalelor excesive* (frecvența acestora fiind individualizată în funcție de starea fizică și psihică a pacientului și a familiei sale);
 - *încurajarea pacientului prin confirmarea unei evoluții favorabile*;
 - *disponibilitatea medicului* pentru consult sau o simplă discuție, *oricând* pacientul sau familia acestuia simt nevoia;
- creșterea încrederii în sine a copilului prin acordarea unei „independențe supravegheate” realizată prin schimbarea mediului familial, prin plecare în tabere de tip sanatorial (Covasna etc.) sau la rude apropiate, capabile să le asigure protecția și supravegherea necesară.

Rezultatele intervențiilor psihoterapeutice au constat în:

1. realizarea suportului psihologic pentru o evoluție rapidă spre vindecare;
2. limitarea apariției manifestărilor psihopatologice postoperatorii;
3. diminuarea sau eliminarea tulburărilor psihice și comportamentelor dezadaptative;
4. normalizarea imaginii de sine a copilului;
5. normalizarea interacțiunilor psiho-sociale;
6. evitarea refugiului în boală și a dependenței de avantajele secundare rezultate din statutul de bolnav.

În acest mod, copiii pot trece fără incidente peste perioada de convalescență, a cărei durată se scurtează. Dispar din vocabularul lor expresii ca:

- „eu sunt operat și nu pot merge la...”
- „eu sunt operat și nu pot face....”

Copiii se reintegrează în colectivitate și în viața socială, uitând experiențele neplăcute anterioare. Acestea rămân doar o amintire, fără a le mai influența în vreun fel starea psihică „actuală”, abia după aproximativ 1-2 ani, în cazurile corectabile. În situația unor malformații grave, imposibil de corectat sau la care se efectuează doar o intervenție paliativă, suportul psihologic al copilului și familiei trebuie menținut permanent, cu speranța unor progrese viitoare.

Deosebit de importantă ni s-a părut comportarea părinților, care pot influența negativ copiii, minimalizând intervenția benefică a psihoterapeutului și a medicului curant; din acest motiv, trebuie lucrat concomitent sau în paralel și cu aceștia. Deci, convalescența, perioada cu mare labilitate psihică, trebuie supervizată și organizată de medicul curant în colaborare cu un psihoterapeut, acțiunea lor îndreptându-se atât asupra copilului cât și a familiei sale.

Am putea vorbi despre un stil de viață al copilului cu malformație congenitală de cord, dar copilul este total dependent de familie.

Stilul de viață al copilului depinde de cel al familiei: copilul imită.

Prin urmare trebuie modificat/adaptat în primul rând stilul de viață al părinților, în funcție de necesitățile impuse de boala copilului (încă o cauză de stres).

Stilul de viață al copilului cu m.c.c. prezintă particularități diferite în funcție de: vârstă, diagnostic, asocierea altor malformații/handicapuri (ex: b. Down). Ridică probleme:

- alimentația (conținut redus în sare la orice vârstă, sugar: prânzuri mici și repetate – necesită mult timp și răbdare din partea mamei).

- efortul fizic: copilului nu i se pot impune ușor restricții pentru că nu înțelege importanța lor, iar tot ce este interzis reprezintă o mare tentație pentru el. Copilul mare are în fața sa multe tentații: sportul, chiar de performanță, diverse activități fizice în care nu vrea să fie mai prejos de colegi sau prieteni: dans, discotecă, petreceri etc.
- tratamentul medicamentos necesar, care trebuie administrat uneori toată viața (ex. anticoagulare);
- momentul optim al intervenției chirurgicale
- acceptarea de către familie cu: riscuri, costuri, probleme de îngrijire; eventuale reinervenții; apariția de complicații.

Stilul de viață depinde și de momentul diagnosticării malformației:

- diagnostic precoce, de la naștere sau în primele luni de viață: se construiește un stil de viață adecvat (sub îndrumarea medicului specialist, a medicului de familie, chirurgului, psihoterapeutului), acceptat, înțeles și adoptat de întreaga familie
- diagnostic tardiv: se schimbă treptat stilul de viață anterior al copilului, care se vede pus în situația de a renunța la anumite lucruri tentante pentru el și de a accepta anumite restricții.

Probleme:

- acasă: stressul familiei
- în colectivitate: creșă, grădiniță, școală (admitere, probleme de integrare, asistență medicală).

Problemele psihologice diferă în funcție de vârstă și sex și se accentuează la pubertate. Depresia la adolescent poate deveni mai periculoasă decât boala cardiacă. Insomnia și oboseala pot fi considerate de pacient ca fiind secundare bolii cardiace. O problemă importantă este tranziția de la adolescent la adultul tânăr: vor să se căsătorească, să procreeze.

La ajutorul psihoterapeutului ar fi necesare programe pe computer speciale pentru această categorie de copii:

- cu povești despre copii cu m.c.c. înainte și post operator;
- eventual cu chestionare pentru evaluarea fiecărui copil în parte, valabile pentru copilul peste 5-7 ani, foarte atras de calculator. □

BIBLIOGRAFIE

1. **Atanasiu A** – Elemente de psihologie medicală. Ed. Med., București, 1983
2. **Cain A** – Psihodrama-Balint, Ed. Trei, 1996
3. **Cloparede E** – Psihologia copilului și pedagogie experimentală. Ed. Did. Ped. București, 1975
4. **Cucu CI** – Psihologie Medicală. Ed. Litera, București, 1980
5. **DeMaso DR, Beardslee WR, Silbert AR, Fyler DC** – Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *J. Dev & Behav. Ped.*, 1990, 11(6):289-294
6. **Dolto F** – Psihanaliza și copilul, Ed. Humanitas, 1993
7. **Fidgor H** – Între traumă și speranță. Biblioteca Fundației „Petre Andrei”, Iași, 1997
8. **Holdevici I** – Elemente de psihoterapie. Ed. All, București, 1996
9. **Iamandescu BI** – Stresul psihic și bolile interne. Ed. All, București, 1993
10. **Ionescu G** – Tratat de psihologie medicală și psihoterapie. Ed. Asklepios, București, 1995
11. **Koster NK** – Physical activity and congenital heart disease. *Nursing Clinics of North America*, 1994, 29(2):345-356
12. **Lăzărescu M** – Psihopatologie medicală. Ed. Helicon, Timișoara, 1994
13. **Lăzărescu M** – Patologie obsesivă. Ed. Med. București, 1973
14. **Mătășaru Silvia et al.** – Aspecte psiho-sociale în recuperarea copilului cu malformație congenitală de cord. *Consf. Nat. a Secției de Cardiologie Preventivă și Recuperare*, 1994, Tg. Mureș, vol. rez. pag. 11
15. **Mătășaru Silvia et al.** – Model de reabilitare a copilului cu malformație congenitală de cord. *Rev. Rom. Cardiol.* 2000, vol. XII, supliment, 192-193
16. **Mitrofan N** – Testarea psihologică a copilului mic. Ed. Press Michaela SRL, București, 1997
17. **Mitrofan I** – Psihoterapie experiențială. Ed. Infomedica, București, 1997
18. **Ratzmann UM, Schneider P, Richter H** – Psychological studies of families with children and adolescents following surgery for congenital heart defects (tetralogy of Fallot and aortic coarctation). *Kinderarztliche Praxis*, 1991, 594, 107-110
19. **Radu I** – Metodologie psihologică și analiza datelor. Ed. Sincron, Cluj Napoca, 1993
20. **R. Dalton** – Anxiety Disorders, in *Nelson-Textbook of Pediatrics*, XVI-Ed.-2000, 76-78
21. **Șchiopu V, Verza E** – Psihologia vârstelor. Ed. Did. Ped., București, 1981

