

PREVENÇÃO DAS PERTURBAÇÕES PSICOLÓGICAS EM CARDIOLOGIA PEDIÁTRICA

Fernanda Sampayo

Unidade de Cardiologia Pediátrica. Hospital de Santa Marta. Hospitais Cívicos de Lisboa. Portugal

RESUMO

A prevenção das perturbações psicológicas em Cardiologia Pediátrica começa pela formação dos clínicos que prestam cuidados primários de saúde infantil, com vista a evitar a multiplicidade de casos de *não-doença* e de pseudo-doença cardíacas. No âmbito das cardiopatias congénitas, aquela prevenção vai depender da eficiência da equipa do centro médico-cirúrgico, agindo harmoniosamente segundo linhas bem definidas. A informação a dar aos pais e à criança deve ser idêntica por parte dos vários elementos daquela equipa e nunca se deverá falar de terapêutica e prognóstico antes de haver um diagnóstico definitivo. O hospitalismo será atenuado pelo livre acesso dos pais, a associação de actividades lúcidas às técnicas de diagnóstico e terapêutica, o ambiente de carinho e conforto criado sobretudo pelo pessoal mas sem descuidar o mínimo detalhe das instalações hospitalares.

É bem conhecido dos Pediatras o impacto emocional que para uma família constitui o nascimento de uma criança portadora de uma malformação congénita (Drotar et al 1975; Lampe et al 1977; National Ass. 1971).

Por outro lado as doenças crónicas infantis, sobretudo quando graves, desencadeiam perturbações psicológicas não só na própria criança e nos pais, como nos irmãos e até no *staff* hospitalar (Charney 1972; Debuskey 1970; Easson 1970; Evans e Edin 1968; Heffron et al 1973; Richmond e Waiman 1955; Spineta et al 1973; Waechter 1971).

As cardiopatias congénitas são potencialmente susceptíveis de originar traumas psicológicos por aqueles dois motivos e, como tal, têm sido objecto de numerosos estudos no que diz respeito àqueles problemas (Apley et al 1967; Bruins et al 1967; Glasser et al 1964; Green e Levitt 1962; Hadley 1968; Kupst et al 1977; Landtman 1967; Landtman 1973; Linde et al 1966; Linde et al 1971; Maxwell e Gane 1962; O. M. S. 1972; Regner et al 1967; Rozansky e Linde 1971; VENABLES 1964; Winnicot 1967).

Perfeitamente conscientes da importância da constituição de equipas mistas na profilaxia de problemas tão graves, no início da nossa colocação no Serviço de Cardiologia dos Hospitais Cívicos de Lisboa, para promover uma assistência condigna às crianças cardíacas, conseguimos obter a colaboração de Maria Palmira Duarte que com o seu grupo de estudo fez um trabalho notável, publicado em 1971 (Duarte 1971). Infelizmente essa colaboração cessou logo depois. Da deterioração progressiva das condições de assistência já demos conta em comunicação efectuada em 1974 (Sampayo 1976). Para além do enorme esforço desenvolvido por alguns médicos, as condições assistenciais continuam más, multiplicando-se paralelamente os factores desencadeantes dos traumas psicológicos nos assistidos.

Importa aqui salientar que 40 % das 5742 crianças enviadas à Consulta de Car-

diologia Pediátrica dos H.C.L. durante os primeiros sete anos da mesma, eram crianças perfeitamente saudáveis sob o aspecto cardio-vascular, marcadas por *não-doença* ou *pseudo-doença* cardíaca (Aqualusa 1979; Lima e Sampayo 1979; Sampayo 1979). Torna-se necessário esclarecer a este respeito que uma criança rotulada de *não-doença* cardíaca por ser portadora de um sopro inocente, de um *TASO* elevado ou de um electrocardiograma ou radiografia de tórax com técnica deficiente ou interpretação menos apropriada para o grupo etário, passa a ter uns pais ansiosos e ela própria pode manifestar desde, simples alterações do comportamento até complexas neuroses cardíacas (Aqualusa 1979; Bergman e Stamm 1967; Landtman 1967; Lima e Sampayo 1979; O.M.S. 1972; Rao 1973; Sampayo 1979; Winnicot 1967).

Para começar pelo mais simples, no aspecto preventivo, estes casos não devem continuar a ser fabricados. As crianças não podem continuar a ser enviadas a Consultas de Cardiologia ou de Cardiologia Pediátrica por: *ir atrás do choro*, ter sopro inocente, padrão de bloqueio incompleto de ramo direito ou arco pulmonar radiologicamente visível.

Caso a criança tenha cardiopatia, quer esta seja congénita ou adquirida, torna-se fundamental a orientação em centro médico-cirúrgico especializado, por uma equipa completa, tecnicamente competente e bem esclarecida acerca da problemática aqui focada (Carr 1976; Dewey 1972; Duarte 1971; Engle 1976; Mc Namara 1972; O.M.S. 1972; Robertson 1959; Stone 1976). Todos os elementos da equipa deverão manter a mesma orientação em relação a cada caso e tentar manter o mesmo tipo de atitudes (Maxwell 1962). Isto implica que o pessoal de enfermagem seja fixo e que haja estreita colaboração e reuniões de grupo do pessoal médico com o de enfermagem e a assistente social (Kupst et al 1977). Todos os autores consultados estão de acordo em considerar de grande importância a missão dos elementos de enfermagem neste âmbito (Barnes 1969; Barnes 1968; Dewey 1972; Hadley 1968; Petrillo 1968; Robertson 1959) pelo que não é difícil imaginar as graves consequências que advêm do facto de continuar a não haver pessoal de enfermagem distribuído exclusivamente para as crianças na Unidade de Cardiologia Pediátrica dos H.C.L.

Consideramos perfeitamente coerente com a nossa experiência pessoal os resultados do estudo efectuado por Drotar et al (1975) no que diz respeito à adaptação dos pais ao nascimento de um filho com uma malformação congénita. Os referidos autores descrevem cinco fases sucessivas, embora de duração e intensidade muito variáveis. A primeira é de choque; a segunda é de dúvida ou recusa: *denial*; a terceira de tristeza, ódio, agressividade e ansiedade; a quarta de adaptação e a quinta de reorganização. Pode haver regressão ou até repetição de todas as fases quando vier a ser necessário um internamento, uma intervenção cirúrgica ou se a criança morrer. Solnit e Stark (1961) demonstraram que se torna fundamental facilitar aos pais, durante a fase inicial, a exteriorização da sua dor. Quando o despiste coincida com o período de recém-nascido, há hoje acordo de opiniões acerca da vantagem de informar os pais tão cedo quanto possível, deixá-los ver a criança imediatamente e facilitar a estadia da criança em casa durante as primeiras semanas de vida (Drotar et al 1975; Lampe et al 1977). São portanto hoje consideradas erradas as habituais atitudes espontâneas dos profissionais de saúde: não permitir que a mãe veja o recém-nascido com malformações (visíveis ou internas) no primeiro dia de vida e dizer à mãe que não deve chorar.

Temos sempre tido a noção de que a adaptação dos pais é tanto mais difícil quanto mais idade tiver a criança quando a cardiopatia congénita for detectada. Tal como Linde et al (1966) consideramos que a ansiedade materna se relaciona com a presença de cardiopatia e não com a gravidade da mesma e que a atitude materna exerce maior influência no comportamento da criança do que a gravidade da doença.

Vejamos seguidamente as variáveis de ajustamento no binómio mãe-filho, descritas por Linde et al (1966). Por parte da criança podem verificar-se: problemas gerais do comportamento, dependência física, ansiedade, ganhos secundários, dependência passiva e dependência agressiva. Por parte da mãe: atitude de hiperprotecção, mimos excessivos, ansiedade e sentimentos de culpa.

Como evitar ou pelo menos atenuar essas reacções psicológicas?

Sempre que se faça um diagnóstico de cardiopatia congénita, um dos médicos mais graduados da equipa, deverá ter uma conversa de esclarecimento com os pais e pôr-se à disposição no final para responder a perguntas (Linde et al 1966; Linde et al 1971; Rao 1973; Venables 1964). Deve abordar-se o tema em geral, informando que as causas são quase sempre desconhecidas e que não são doenças hereditárias. Não devem dar-se hipóteses de diagnóstico mas explicar o tipo de cardiopatia, em termos acessíveis, apenas quando haja um diagnóstico definitivo. É fundamental que os pais saibam que, salvo raríssimas excepções, estas crianças não devem ter a sua actividade limitada e podem ser educadas como as outras. Muitos casos necessitam apenas vigilância periódica mas a maioria dos casos terá tratamento cirúrgico. Acerca do tipo de operação e do risco, só se deverá falar após ter havido um estudo completo da cardiopatia, o que já por si exige, em regra, internamento.

Não devemos esquecer que, caso os pais estejam na fase de choque ou de *denial*, não reterão qualquer das informações dadas e, em próximas consultas, mostrarão a mais completa ignorância (Apley et al 1967; Linde et al 1966; Maxwell e Gane 1962). Vai ser necessário explicar tudo de novo, com a maior paciência e compreensão, em atmosfera de empatia (Charney 1972; Drotar et al 1975; Maxwell e Gane 1962).

Sempre que possível, haverá vantagem na intervenção da assistente social junto da família, embora com o tipo de orientação uniforme estabelecido pela equipa (Duarte 1971; Kupst et al 1977). Por vezes torna-se necessária a colaboração do Psiquiatra (Linde et al 1971; Rozansky e Linde 1971; Shapiro 1966; Stone 1976).

A partir de que idade é que a criança deve saber que tem um problema cardiológico? Certamente a partir da idade em que começa a perceber que recebe mais cuidados médicos que os irmãos ou os companheiros e começa a fazer perguntas. As respostas podem ser dadas pelos pais sob a orientação do médico ou por este. As crianças mais crescidas e os adolescentes necessitam explicações progressivamente mais completas, fornecidas pelo médico.

Uma vez que grande percentagem destas crianças vai necessitar um ou mais internamentos, torna-se necessário estabelecer as medidas preventivas desse fenómeno tão bem descrito por Spitz (1945-46) e tão bem estudado entre nós por Silva Nunes (1961): o hospitalismo. Uma das medidas mais importantes parece ser a de permitir o livre acesso aos pais e, sempre que possível, promover o internamento concomitante da mãe para que esta cuide da criança e colabore com o pessoal hospitalar (Barnes 1968; Biermann e Stamm 1977; Duarte 1971; Oremland e Oremland 1973; Robertson 1959; Scaffer e Callender 1959; Spence 1947). Quando este princípio se estabelece, há por vezes dificuldades por parte do pessoal de enfermagem, podendo até gerar-se conflitos graves caso a preparação psicológica não tenha sido adequada. A propósito da crítica da enfermeira perante o modo particular de cada mãe cuidar do filho, Elizabeth Barnes (1968) afirma no seu livro: *Elle n'est peut-être pas bonne aux yeux de l'infirmière mais elle est bonne pour l'enfant parce que c'est celle à laquelle il est habitué.*

A enfermeira terá que ter sempre um papel de relevo na prevenção dos traumas psicológicos durante o internamento, quer a mãe esteja ou não presente (Barnes 1969; Barnes 1968; Dewey 1972; Hadley 1968). Idealmente a enfermeira deveria ter já contactado, pelo menos esporadicamente, com as conversas dos médicos e da assis-

tente social, com as famílias na consulta (Hadley 1968). Isto, para além do facto de fazer parte de uma equipa em que há necessariamente ensino teórico e reuniões periódicas de conjunto (Barnes 1969; Dewey 1972; Mc Namara 1972). É fundamental ainda que todas as técnicas diagnósticas e terapêuticas sejam previamente explicadas à criança (Cassell e Paul 1967; Hadley 1968).

A preparação para a intervenção cirúrgica implica novas conversas com os pais, por parte dos médicos e assistente social, com vista a esclarecimento e a promoção de confiança nos resultados e, tem sido objecto de estudos numerosos, no que diz respeito à criança (Barnes 1969; Barnes 1972; Carr 1976; Cassell e Paul 1967; Easson 1970; Hadley 1968; Plank 1977; Stone 1976; Toker 1971; Visintainer e Wolfer 1975). Desses estudos podem tirar-se as seguintes conclusões: não efectuar operações electivas antes dos quatro anos de idade; as actividades lúdicas hospitalares devem ser aproveitadas para adaptar a criança à operação, usando inclusivamente fantoches; as crianças mais crescidas deverão ser informadas da data da intervenção com um prazo muito curto e aquela não deve ser mudada; no período pré-operatório a criança deve familiarizar-se com o operador, o anestesista, as enfermeiras da unidade de cuidados intensivos e a técnica de cinesiterapia respiratória que deverá então explicar o método de tratamento; deverá ainda familiarizar-se com sistemas de soros e com a tenda de oxigénio; deverá saber que, uma vez tratada passará a ter maior capacidade física, no caso de não estar assintomática, evidentemente. No próprio pós-operatório imediato serão permitidas visitas muito curtas da mãe ou dos pais; a enfermeira fará sentir à criança que está sempre presente para acudir às suas queixas e, sempre que possível, os cuidados serão prestados de modo a permitir períodos de repouso com a duração de 30 a 45 minutos em cada hora. Uma vez removidos os tubos de aspiração, estimular-se-á a mobilização progressiva, havendo no entanto necessidade de limitar um pouco certas crianças que se tornam demasiadamente activas no pós-operatório por terem tido a promessa de melhoria do seu estado. Na maior parte dos casos temos visto que as crianças ficam afectivamente muito ligadas ao pessoal que lhes proporciona os cuidados pós-operatórios adequados.

Temos por hábito enraizado focar primeiro os aspectos relacionados com as pessoas e deixar as coisa para o fim, neste caso os edifícios hospitalares. A este respeito basta-nos citar o belo livro de Lindheim et al *Changing Hospital Environments for Children* (1972). No edifício onde trabalhamos, tem havido obras infundáveis, tendo sido preteridas as da área destinada à Unidade de Cardiologia Pediátrica. Nas enfermarias do Serviço de Cardiologia as obras foram dadas por terminadas há meses, as paredes ficaram pintadas de cinzento claro e o mobiliário, incluindo as mesas e cadeiras para as crianças, ficaram de cinzento escuro. Não é uma anedota de humor negro, é a realidade cinzenta.

SUMMARY

PREVENTION OF PSYCHOLOGICAL DISTURBANCES IN PAEDIATRIC CARDIOLOGY

The preventive aspect of psychological problems in Pediatric Cardiology starts with the training of primary care physicians for child health, in order to avoid an endless number of cases of cardiac *non-disease* and pseudo-disease.

Regarding the care of children with congenital heart disease, the level of prevention is related to the level of efficiency of the team of the medical-surgical center, acting in consonance, according to well delineated principles. The information to be given to the parents and the child should be identical from the different members of

the team. The therapeutic approach and prognosis should be explained only after a final diagnosis has been achieved.

Hospitalism should be minimized by parental free access, association of ludic activities to the diagnostics and treatment technics, and warm atmosphere created mainly by the personal but including the whole physical environment of the hospital.

BIBLIOGRAFIA

- AGUALUSA A: Radiologia e electrocardiografia na *não-doença* cardíaca. *Rev Port Pediat* 10: 24, 1979.
- APLEY J, BARBOUR RF, WESTMACOTT I: Impact of congenital heart disease on the family. Preliminary report. *Brit Med J* 1: 103, 1967.
- BARNES C: Working with parents of children undergoing heart surgery. *Nurs Clin N Am* 4: 11, 1969.
- BARNES CM, KENNY FM, CALL T, REINHART JB: Measurement of anxiety in children for open heart surgery. *Pediatrics* 49: 250, 1972.
- BARNES E: Les relations humaines à l'Hôpital. Privat. Toulouse, 1968.
- BERGMAN AB, STAMM SJ: The morbidity of cardiac nondisease in school children. *N Engl J Med* 267: 1008, 1967.
- BIERMANN G: As crianças e a hospitalização. *Hexágono Roche*, 4 (2): 20, 1977.
- BRUINS C, KAMPHUIS R, TEUNS T: Cardiac neurosis in childhood. III — The effect of heart disease on the child and family. *Proc Ass Europ Paediat Cardiol* 3: 17, 1967.
- CARR RP: Psychological adaptation to cardiac surgery. In: KIDD, B. S. L. e ROWE, R. D. — The Child Congenital Heart Disease After Surgery. Futura Publ. Co., New York, 1976.
- CASELL S, PAUL M: The role of puppet therapy on the emotional responses of children hospitalized for cardiac catheterization. *J Pediat* 71: 233, 1967.
- CHARNEY E: Patient-doctor communication. *Ped Clin N Am* 19: 263, 1972.
- DEBUSKEY M: Orchestration of care. In: DEBUSKEY M (ed.) — The chronically ill child and his family. Charles C. Thomas, Publ., Springfield, Ill., 1970.
- DEWEY CA: The team approach to pediatric cardiac surgery. Pediatric nursing aspects. In: ENGLE MA. — Pediatric Cardiology. *Cardiovascular Clinics* 4 (3): 325, 1972.
- DROTAR D, BASKIEWICZ A, IRVIN N, KENNEL J, KLAUS M: The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics* 56: 710, 1975.
- DUARTE MP: Serviço social junto das crianças com doenças do coração. *Bol Soc Port Cardiol* 9: 254, 1971.
- EASSON WM: The dying child: The management of the child or adolescent who is dying. Charles C. Thomas, Publ., Springfield, Ill., 1970.
- ENGLE MA: Cyanotic congenital heart disease. *Am J Cardiol* 37: 283, 1976.
- EVANS AE, EDIN S: If a child must die. *N Engl J Med* 278: 138, 1968.
- GLASSER HH, HARRISON PS, LYNN DB: Emotional implications of congenital heart disease. *Pediatrics* 33: 367, 1964.
- GREEN M, LEVITT EE: Constriction of body image in children with congenital heart disease. *Pediatrics* 29: 438, 1962.
- HADLEY BJ: Nursing care (surgery). In: MOSS AJ e ADAMS FH. — Heart disease in infants, children and adolescents. The Williams & Wilkins Co., Baltimore, 1968.
- HEFFRON WA, BOMMELAERE K, MASTERS R: Group discussions with the parents of leukemic children. *Pediatrics* 52: 831, 1973.
- KUPST MJ, BLATTERBAUER S, WESTMAN J, SCHULMAN JL, PAUL MH: Helping parents to cope with the diagnosis of congenital heart defect: an experimental study. *Pediatrics* 59: 266, 1977.
- LAMPE J, TRAUSE MA, KENNEL J: Parental visiting of sick infants: the effect of living at home prior to hospitalization. *Pediatrics* 59: 294, 1977.
- LANDTMAN B: Cardiac neurosis in childhood. II — The result of real or imagined heart disease on psychosomatic behaviour. *Proc Ass Europ Paediat Cardiol* 3: 15, 1967.
- LANDTMAN B: Ideas of children with congenital heart disease about their heart. A preliminary report. *Giorn. It. Cardiol.*, 3: 399, 1973.
- LIMA M, SAMPAYO F: Sopros inocentes. *Rev Port Pediat* 10: 11, 1979.
- LINDE LM, BASOF B, DUNN OJ, RABB E: Attitudinal factors in congenital heart disease. *Pediatrics* 38: 92, 1966.

- LINDE LM, ADAMS FH, ROZANSKY GI: Physical and emotional aspects of congenital heart disease in children. *Am J Cardiol* 27: 712, 1971.
- LINDHEIM R, GLASSER H, COFFIN C: Changing hospital environments for children. Harvard University Press. Cambridge, Mass., 1972.
- MAXWELL GM, GANE S: The impact of congenital heart disease upon the family. *Am Heart J* 64: 449, 1962.
- McNAMARA DG: The Role of the Pediatric Cardiologist in the team approach to cardiac surgery. In: ENGLE MA. Pediatric Cardiology. *Cardiovascular Clinics* 4 (3): 319, 1972.
- NATIONAL ASSOCIATION FOR MENTAL HEALTH WORKING PARTY. The birth of an abnormal child: Telling the parents. *Lancet* 2: 1075, 1971.
- NUNES S: Carência afectiva em Pediatria. *Rev Port Pediat Pueric* 24: 1, 1961.
- O.M.S: Congenital Heart Disease in Europe. Report of a working group. Euro 8213. Copenhagen, 1972.
- OREMLAND EK, OREMLAND JD: The Effects of Hospitalization on Children. Charles C. Thomas, Publ., Springfield, Ill, 1973.
- PETRILLO N: Preventing hospital trauma in pediatric patients. *Am J Nurs* 68: 1469, 1968.
- PLANK EN: A criança antes de uma intervenção cirúrgica. *Hexágono Roche* 4 (1): 1, 1977.
- RAO PS: Preventive aspects of congenital heart disease. *Paediatrician* 2: 224, 1973.
- REGNER E, DVORETSKY S, SELLDEN U, LINDER E, CARLGREN LE: Pre- and postoperative psychiatric studies in children with congenital heart disease. *Proc Ass Europ Paediat Cardiol* 3: 20, 1967.
- RICHMOND JB, WAIMAN HA: Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. *Am J Dis Child* 89: 42, 1955.
- ROBERTS FB: The child with heart disease. *Am J Nurs* 72: 1080, 1972.
- ROBERTSON J: Young Children in Hospitals. Basic Books. New York, 1959.
- ROZANSKY GI, LINDE LM: Psychiatric study of parents of children with cyanotic congenital heart disease. *Pediatrics* 48: 450, 1971.
- SAMPAYO F: Cardiopatias congénitas. Planeamento assistencial. *Bol Clin Hospitais Civis Lisboa* 36: 77, 1976.
- SAMPAYO F: Não-doença e pseudo-doença cardíaca em Pediatria. *Rev Port Pediat* 10: 2, 1979.
- SCAFFER HR, CALLENDER WM: Psychologic effects of hospitalization in infancy. *Pediatrics* 24: 528, 1959.
- SHAPIRO RN: Should Pediatricians do their own psychiatry? *Pediat Herald* 7 (5): 2, 1966.
- SOLNIT AJ, STARK MH: Mourning and the birth of a defective child. *Psychol Stud Child* 16: 523, 1961.
- SPENCE JC: The care of children in hospital. *Brit Med J* 1: 125, 1947.
- SPINETA JJ, RIGLER D, KARON M: Anxiety in the dying child. *Pediatrics* 52: 841, 1973.
- SPITZ RA: Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *Psychoanal Stud Child* 1: 53, 1945 e 2: 68, 1946.
- STONE FH: Psychiatry and the Paediatrician. Butterworths. London, 1976.
- TOKER E: Psychiatric aspects of cardiac surgery in a child. *Child Psychiat* 10: 156, 1971.
- VENABLES AW: Essentials of pediatric cardiology. Charles C. Thomas, Publ. Springfield, Ill, 1964.
- VISINTAINER MA, WOLFER JA: Psychological preparation for surgical pediatric patients. *Pediatrics* 56: 187, 1975.
- WAECHTER EH: Children's awareness of fatal illness. *Am J Nurs* 71: 1168, 1971.
- WINNICOT DW: Cardiac neurosis in childhood. I—The influence of real or imagined heart disease on the emotional development of the individual. *Proc Ass Europ Paediat Cardiol* 3: 13, 1967.

Pedido de separatas: *Fernanda Sampayo*
Unidade de Cardiologia Pediátrica
Hospital de Santa Marta
Rua de Santa Marta
1100 Lisboa - Portugal