

ÎNGRIJIREA COPILULUI CU POLIHANDICAP

Caring of poli – handicapped child

Dr. Mircea Gelu Buta*, Dr. Liliana Buta*

Spitalul Județean de Urgență, Bistrița

REZUMAT

Strategiile de îngrijire din ce în ce mai medicalizate ale copiilor polihandicapați impun probleme de limitare și de constrângere. Din punct de vedere etic, alegerea acestor tratamente trebuie să vizeze noțiunea de calitate a vieții.

Modalitățile de îngrijire din ce în ce mai sofisticate ale copiilor cu handicap au făcut să iasă în evidență problematica limitelor și constrângerile tratamentelor medicale. În eforturile îngrijitorilor de a atinge cu orice preț „o stare bună” din punct de vedere medical a pacientului, se produc deseori disoluții psiho-afective greu de cuantificat, dar de care depinde în final calitatea actului medical.

Nu în ultimul rând, trebuie discutată aplicarea acelor tratamente denumite conservatoare, căci ele mențin sau compensează o funcție și care permit ameliorări a vieții relaționale.

Din punct de vedere etic, ne întrebăm care sunt consecințele acestor tratamente conservatoare, mai ales atunci când ele se constituie într-o înverșunare terapeutică.

Cuvinte cheie: copil, polihandicap, tratamente conservatoare, bioetică.

ABSTRACT

The even more medicinized caring strategies of the poli-handicapped children, impose limitation and constraint problems. From ethical point of view, choosing these treatments must take into consideration the notion of life quality.

The more and more sophisticated caring modalities of the handicapped children, underlined the problematic of limitation and constraints of the medical treatments. The efforts of the caring personal to reach at any costs “a good state” of the patient, from medical point of view, often produce psycho-affective dissolutions hard to quantify, but that finally affect the quality of the medical deed.

Last but not least, the applying of these treatments, called conservative, must be discussed, as they maintain or compensate a function and allow ameliorations of the relational life.

From an ethical point of view, we wonder what are the consequences of these conservative treatments, especially when they transform into a therapeutic eagerness.

Key words: child, poli-handicap, conservative treatments, bioethics.

1. DEFINIȚIA MEDICALĂ A POLIHANDICAPULUI

Se consideră că termenul de *polihandicap* este de proveniență franceză. Nu există un echivalent anglo-saxon care să exprime exact această suferință. Termenul de *cerebral palsy*, face referință la copiii prezentând consecințele unor leziuni cerebrale de intensitate variabilă, dar fără să precizeze gradul de afectare psihic sau motor.

Termenul de polihandicap s-a creat treptat în ultimii 30 de ani și a fost precedat de numeroase

denumiri. La începutul anilor '60 era utilizat termenul de *encefalopat*, care desemna un copil privat de autonomie, din cauza leziunilor cerebrale grave. Câțiva ani mai târziu (1964), părinții copiilor polihandicapați cât și profesioniștii din sănătate, au protestat împotriva acestei etichetări și au solicitat o reconsiderare a termenului, mult mai adaptat stării de fapt.

Într-adevăr, terminologia folosită în definirea stării de sănătate a acestor copii s-a modificat

Adresă de corespondență:

Dr. Mircea Gelu Buta, Spitalul Județean de Urgență, Bistrița

email: butamircea@yahoo.com

câțiva ani mai târziu, apărând expresia *întârziat profund*. Este perioada în care guvernele acceptă acordarea completă de îngrijiri și dezvoltă structuri specializate.

Încă din anul 1968, a început să fie folosit termenul de *polihandicap*, prin care se subînțelege asocierea de handicapuri asociate. Șapte ani mai târziu (1975), se creează un sistem legislativ, orientat în favoarea persoanelor handicapate, menit să susțină dreptul acestor persoane la îngrijire și educație, dar și dezvoltarea cercetării pentru ameliorarea practicilor de îngrijiri.

În jurul anului 1986, se oficializează pentru prima dată, din punct de vedere administrativ, noțiunile de *poli*, *pluri* și *suprahandicap*, iar copilul polihandicapat devine prin definiție un copil prezentând un handicap grav, cu expresii multiple, caracterizate printr-o restricție extremă a autonomiei și asocierea cu o deficiență intelectuală extremă. În practică, bolnavii polihandicapați corespund copiilor care nu se pot deplasa și care prezintă un retard mental sever.

Plurihandicapul asociază două handicapuri. *De ex.: un handicap senzorial grav, precum o cecitate și o deficiență intelectuală; în cadrul unei infirmități motorii de origine cerebrală se pot observa asocierea unei hemiplegii și a unei surdități.*

Suprahandicapul se definește ca asocierea unei deficiențe fizice sau psihice cu tulburări de deprindere sau tulburări relaționale.

În legislație se precizează condițiile de îngrijire a copiilor și adolescenților polihandicapați în așezăminte specializate. *Vor fi considerați polihandicapați, copiii afectați de un handicap grav cu expresii multiple, asociind o deficiență motorie și o deficiență mentală severă, antrenând o restricție extremă a autonomiei și limitarea posibilităților de percepție, de expresie și de relație.*

Câțiva ani mai târziu (1991-1992), definiție a fost lărgită, ea regrupând noțiunile de *polihandicap* și de *psihoză deficitară*. În acest context, grupele de studiu (CTNERHI) au propus o nouă definiție a polihandicapului: „*Asocierea de deficiențe grave cu retard mental mediu sever sau profund, care antrenează o dependență importantă, de un ajutor tehnic sau uman, permanent, apropiat și individualizat*“. Această definiție insistă asupra noțiunii de lipsă totală a autonomiei, pentru a caracteriza persoana polihandicapată. Deși are o serie de dezavantaje, această definiție permite reunirea într-un singur concept a consecințelor unor boli diverse.

2. EPIDEMIOLOGIA POLIHANDICAPULUI

Majoritatea anchetelor epidemiologice se efectuează pe grupe particulare de boală și rar pe subiecți polihandicapați.

Prevalența polihandicapului în populația generală variază de la o țară la alta, ea fiind cuprinsă în Europa între 0,70-0,98%. Evoluția incidenței retardelor mentale severe în ultimii 20 de ani este stabilă și se situează în jurul valorii de 1,6%.

3. CAUZELE PRODUCERII POLIHANDICAPULUI

În vederea stabilirii strategiilor terapeutice și de îngrijire, identificarea etiologiei polihandicapului devine fundamentală.

Este foarte important să diferențiem cauzele antenatale de cele perinatale și post natale. Studiile demonstrează că 65-75% dintre cauzele generatoare de polihandicap își au originea antenatal. Este vorba despre malformații cerebrale, cromozomopatii, anoxo-ischemii, cauze toxice și cauze infecțioase.

În situația în care în producerea polihandicapului sunt implicate cauze de origine perinatală, acestea sunt în mod esențial cauze anoxo-ischemice și infecțioase. Dacă originea suferinței este postnatală, regăsim cel mai frecvent cauze infecțioase și sechele anoxo-ischemice.

Malformațiile cerebrale sunt de gravitate variabilă, în funcție de perioada în care se produc, dar și de întinderea lor. Trebuie reținut principiul că, cu cât mecanismul de producere a unei malformații cerebrale survine precoce, în cursul histogenezei sau organogenezei cerebrale, cu atât deficiența va fi mai severă.

Cauzele enunțate mai sus generează de cele mai multe ori encefalopatii stabile. În această grupă, în care deficiența este constantă, intensitatea handicapului variază în funcție de condițiile de viață ale copilului, de mediul său familial și de modalitățile de îngrijire.

Din contră, există encefalopatii progresive, în raport cu o boală evolutivă responsabilă de o deficiență progresiv crescătoare și de un handicap care în timp va duce la un polihandicap. Este vorba de o regresie în achiziții, care se manifestă prin apariția unei deficiențe senzoriale, o imposibilitate a deplasării și de o epilepsie însoțită sau nu de o degradare intelectuală. Este vorba cel mai adesea de boli rare, precum boli *lizozomale* și *peroxizomale*. Diagnosticul precoce al acestor afecțiuni este extrem de important, datorită posibilităților terapeutice de la începutul bolii, dar și pentru sfatul genetic, dat fiind riscul lor de recurență.

Punerea în aplicare a tratamentelor conservatoare pune problema trecerii de la „*totul este permis la totul este posibil*” (Hanna Arendt). Reflexia bioetică ne face totuși să ne întrebăm dacă există într-adevăr limite la punerea în aplicarea practică a acestor terapii? Dacă putem face totul și trebuie să facem totul? Care este natura acestor tehnici noi?

4. TRATAMENTELE TULBURĂRILOR DE NUTRIȚIE ȘI DE ALIMENTAȚIE

Progresele tehnice înregistrate în tratarea copiilor cu polihandicap au permis creșterea speranței de viață a acestora. Consecința a fost apariția complicațiilor evolutive.

În marea lor majoritate (72%), acești copii prezintă tulburări de deglutiție. Aceasta a necesitat dezvoltarea unor tehnici de alimentație adaptate precum gavajul, gastrocliza și tehnici endoscopice.

Tehnica asigurării suportului nutrițional prin metode endoscopice s-a dezvoltat mult în ultimii ani datorită perfecționării și miniaturizării endoscoapelor, fapt care permite realizarea în bune condiții tehnice a unei endoscopii digestive înalte, fabricarea de sonde de gastrostomie și de buton de gastrostomie adaptate în pediatrie. Datorită acestor lucruri, indicațiile alimentării prin gastrostomie percutanată la copilul polihandicapat s-au mărit progresiv. Este vorba despre complicațiile legate de denutriție, care constituie una dintre cele mai frecvente cauze ale malnutriției prin insuficiența ingestiei: tulburări de deglutiție, anomalii stomatologice, reflux gastro-esofagian, constipație, refuz alimentar, căi false responsabile de pneumopatii de aspirație.

Alte indicații ale alimentației artificiale se referă la bolnavii cu încetiniri și dificultăți la ingestia alimentelor (la unii copii, mesele pot să ocupe până la 6 ore pe zi), dificultăți de luare a medicamentelor sau din necesități de hidratare, sau la copii cu gastrostomii sau episoade de gastropareză.

Complicațiile acestor tehnici sunt infecțioase (*pneumopatie, abces de perete*) sau mecanice (*fistule gastro-colice, ileus, dezinserția sau degradarea sondei*). Obezitate poate surveni la unii copii bine hrăniți, dar care desfășoară activități fizice slabe. În toate studiile publicate se subliniază că beneficiul nutrițional datorat alimentației prin gastrostomie la copilul polihandicapat, permite ameliorarea calității vieții somatice a pacientului, prin diminuarea complicațiilor infecțioase și de decubit.

5. TRATAMENTUL COMPLICAȚIILOR BRONHOPULMONARE

În cazul copiilor cu polihandicap există o suferință cronică a tractului respirator, din cauza tulburărilor de deglutiție, a refluxului gastro-esofagian, a deformării scoliotice și a stării nutriționale defavorabile. Din cauza unei inabilități a rinofaringelui posterior, des întâlnită, acești bolnavi necesită aspirații permanente ale secrețiilor faringiene.

În situațiile în care orofaringele este obstruat din cauza secrețiilor bronhice și a salivăției abundente și necontrolabile prin terapii clasice, este propusă o laringoscopie sau chiar realizarea unei traheostomii. În aceste condiții, a fost evidențiată o ameliorare a funcțiilor respiratorii cu diminuarea riscului relativ de complicații grave și ameliorarea speranței de viață.

6. COMPLICAȚII ORTOPEDICE

Ele sunt consecința spasticității legate de afectarea fasciculului piramidal. Acestea sunt dominate de hipertonia aductorilor coapsei, responsabilă de producerea luxației de șold, dar și de producerea scoliozei, fie de tip cifo-scolioză, unde trunchiul și capul sunt prăbușite spre înainte, fie de tip scolioză cu hiperlordoză. De asemenea, este perturbată statica bazinului (bazin oblic). Tratamentul corector este fie ortopedic (corset), fie chirurgical.

7. ALTE COMPLICAȚII

Epilepsia care există în 60-70% dintre cazuri este dificil de controlat și necesită o bi- sau triterapie. Complicațiile stomatologice pun probleme diagnostice și terapeutice din cauza lipsei unei igiene buco-dentare corecte, dar și dificultăți terapeutice, deoarece manoperele trebuie executate sub anestezie generală.

Copilul polihandicapat se confruntă deseori cu durerea, din cauza multiplelor complicații, intervențiilor chirurgicale repetate, în special în scop ortopedic, gesturi ale îngrijitorilor, dar și gesturi ale vieții cotidiene (îmbrăcare, toaletă etc.).

8. CONSECINȚELE TRATAMENTELOR CONSERVATOARE

Descrierea diferitelor tratamente conservatoare permite o aprofundare a problematicii cu care se confruntă echipele de îngrijire. În acest context, este evident faptul că îngrijirea copiilor cu polihandicap necesită constituirea unei echipe

multidisciplinare (medicale și paramedicale). O atenție deosebită trebuie să se dea îngrijirii psihologice și psihiatrice a copilului și familiei acestuia.

Evident, trebuie să se creeze o dihotomie în abordarea somatică și psihică a copilului, iar modalitățile de îngrijire vor fi adaptate în funcție de situație: copii spitalizați, copii externi, cu sau fără părinți etc.

De regulă, copilul cu polihandicap se regăsește pe parcursul unei zile într-un scaun cu roțile, cel mult cu o traheotomie și o alimentație prin gastroscopie. El va fi purtător de orteze pentru a lupta împotriva retracțiilor musculare și tendinoase.

Acest bolnav, punând în esență probleme de „nursing“, situația sa va fi permanent medicalizată. Acest lucru generează din partea echipelor de îngrijire o suspectare progresivă în legătură cu finalitatea dar și limitele terapeutice propuse sau impuse copilului cu polihandicap. În plus, putem adăuga dificultățile de adaptare a structurilor instituționale.

Pe calea consecințelor, riscul unei lipse de acces la socializare minimă a bolnavului este amenințător. Acești copii vor fi izolați, deseori la domiciliu sau în instituții medicalizate, de orice context socializant. Din această cauză, autonomia reprezintă sigurul atribut fundamental al demnității acestor bolnavi, fapt pentru care îngrijirea lor implică responsabilitate.

9. DECIZIA ÎN PRESCRIEREA TRATAMENTELOR CONSERVATOARE

Tratamentele conservatoare confruntă echipa de îngrijire cu două valori. Este vorba de calitatea vieții somatice și demnitatea vieții.

Criteriul de eficacitate, adică ameliorarea funcționalității somatice, este determinat de consecințele benefice ale terapiei (ex.: gastrostomia). Dacă plasăm aceasta într-o viziune utilitaristă, ea are ca finalitate ameliorarea condițiilor de funcționare, dar bolnavul, în calitate de determinant al actului medical, nu este luat în calcul. Ne plasăm

astfel într-o intervenție de calitate a vieții, care elimină etica cererii de îngrijiri și pe care am putea-o rezuma astfel: „*Finalul justifică mijloacele*“.

Din contră, dacă îl considerăm pe copilul polihandicapat ca pe orice altă ființă umană care merită respectul, oricare ar fi gradul handicapului său, tratamentul conservator trebuie să fie adaptat pentru el însuși și în raport cu el. Totuși, riscul îl constituie instrumentalizarea subiectului cu compensarea diferitelor sale deficiențe (necesitatea unui indice de masă corporală apropiat normei, necesitatea unui statut ortopedic conform normei etc.).

Din contră, din punct de vedere funcțional, absența intervenției duce la o agravare a calității vieții bolnavului și afectarea demnității sale. Prin demnitate se subînțelege respectul, dar în acest caz, respectul nu constituie decât o motivare a actului medical. În plus, intervin o întreagă serie de sentimente morale, de la rușine la pudoare, de la devotament la curaj, de la entuziasm la venerare sau la indignare. „*Un sentiment puternic precum indignarea, vizează negativ demnitatea altuia la fel de bine ca demnitatea proprie*.“ Ea poate constitui o motivare profundă dar riscă să conducă la exces.

De aceea, alegerea tratamentelor conservatoare de către echipa de îngrijire va folosi un raționament între aceste două valori, demnitatea vieții și calitatea vieții somatice, căci nu se poate considera, într-o intervenție științifică, persoana cu polihandicap decât ca „*un om neuronal deficient*“.

Demnitatea ontologică este o calitate inseparabil legată chiar de esența omului și sensul vieții lui și ea este aceeași pentru toți. Demnitatea etică face referire la faptul că „*omul se consideră demn atunci când acțiunile sale sunt în acord cu ceea ce este el sau cel mai bine cu ceea ce trebuie să fie*“.

În concluzie, subliniem faptul că alegerea strategiilor terapeutice trebuie să fie definite de la caz la caz, iar ele nu trebuie în nici un caz să se plaseze în afara dualismului calității vieții și a demnității vieții.

BIBLIOGRAFIA

1. **Kahn A** – Et l'Homme dans tout ça? Plaidoyer pour un humanisme moderne. Paris: Nil; 2000
2. **Ponsot G** – Infirmité motrice cérébrale. Polyhandicap. In: Arthuis M. Dulac O., Ponsot G., Pinsard N., Mancini J., Eds. *Neurologie pédiatrique* 2^e édition. PARIS: Flammarion; 1998
3. **Ricoeur P** – De la morale à l'éthique et aux l'etique. In Un siecle de philosophie. Paris: Gallimard; 2000
4. **Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P** – Prevalence and severity of feeding and nutritional

problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev. Med Child Neurol* 2000; 42: 674-80

5. **Vallee L, Lemaitre MP, Pernes P** – Traitements „conservatoires“ chez l'enfant polyhandicapé, Arch Pédiatr 2002; Suppl 1:60-5, Ed. Scientifique et médicales Elsevier SAS
6. **Zucman E** – Une breve histoire des mots et des faits. In: Accompagner les personnes polyhandicapées. Paris: CTNERHI éditions; 1998