

## ASPECTE PSIHOLOGICE ȘI ETICE LEGATE DE PREZENȚA MEMBRILOR FAMILIEI ÎN TIMPUL RESUSCITĂRII CARDIACE LA COPIL

Magdalena Iorga<sup>1</sup>, Georgiana Russu<sup>2</sup>, Florin D. Petrariu<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Științele comportamentului, Departamentul de Medicină Preventivă și Interdisciplinaritate, Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Iași*  
<sup>2</sup>*Secția de Cardiologie Pediatrică, Spitalul de Urgență pentru Copii „Sfânta Maria”, Iași*

### REZUMAT

Prezența membrilor familiei pe parcursul investigațiilor medicale a determinat dezbateri intense. Aceste dispute au avut în centrul lor atât aspectele etice, psihologice, cât și politice. Autorii abordează teoretic aspecte legate de prezența familiei pe parcursul intervențiilor medicale în cazul copiilor cu probleme cardiace, în special al manevrelor de resuscitare. În acest domeniu s-au acumulat argumente și contra-argumente generate de politicile de sănătate din diverse țări, nivelul de colaborare al familiei, pregătirea specială a medicilor și a întregii echipe implicată în resuscitare, includerea participării familiei în protocoalele de lucru și crearea condițiilor pentru desfășurarea resuscitării în această modalitate.

**Cuvinte cheie:** copil, deficiențe cardiace, malformații, resuscitare, familie, distres psihologic, terapie

### INTRODUCERE

Prezența membrilor familiei pe parcursul investigațiilor medicale este un subiect care a fost intens dezbătut și pentru care au fost lansate opinii pro și contra. Ele s-au referit la părerea opiniei publice, pacienți, familiile acestora, cât și a personalului medical și cercetătorilor. Direcțiile de cercetare ale acestei problematice s-au orientat atât către aspectele etice (legate de autonomia pacientului, dreptul de a i se construi întreg contextul bio-psiho-medical pentru a-și recâștiga sănătatea, dreptul familiei de a se implica în recuperarea pacientului), psihologice (reducerea nivelului de distres psiho-fizic al pacientului prin prezența unei persoane apropiate, dar și al familiei prin înțelegerea adecvată a situației), cât și politice (reducerea problemele litigioase prin eliminarea îndoielii familiei cu privire la eforturile depuse de personalul medical sau a deciziilor luate în situații dificile).

În spitalele de pediatrie, includerea membrilor familiei în echipa multidisciplinară care îngrijește copilul a câștigat teren în multe țări și a devenit un marker al calității serviciilor oferite copiilor, mai

ales în unitățile de urgență (1). Crearea spațiilor special destinate părinților, amenajarea unor încăperi pentru odihna acestora și acceptarea lor pe parcursul manevrelor medicale au fost criteriile impuse de către decidenții politicilor de sănătate din întreaga lume.

Trebuie menționat că nu toate țările din Europa agreează prezența părinților sau membrilor familiei pe parcursul manevrelor de resuscitare. Printre cauzele principale menționăm modelul hiperprotector de îngrijire sau contextul cultural și religios. Integrarea aspectelor care țin de cultură și religie sunt încurajate în unele țări și se referă atât la consilierea spirituală a pacienților și a familiilor, cât și la respectarea obiceiurilor din timpul desfășurării momentelor critice (rugăciunea, incantațiile, versetele sau ritualurile). Astfel este facilitată integrarea momentului critic în desfășurarea evenimentelor din viața de familie și depășirea momentului morții cu mai puține consecințe de ordin psiho-emoțional. Credințele cu privire la momentele dificile și la moarte sunt puternic influențate cultural și ele pot urmări martorul la evenimentul critic, pe tot parcursul vieții. Din acest motiv, integrarea membrilor

Adresa de corespondență:

Magdalena Iorga, Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Str. Universității nr. 16, Iași  
E-mail: magdalena.iorga@umfiiasi.ro

familiei pe parcursul manevrelor de resuscitare trebuie să fie rezultatul unui bun proces de management al situației în care protocolul spitalului, temerile personalului medical și dorințele membrilor familiei și ale pacientului trebuie să se îmbine armonios, în beneficiul tuturor.

### Prezența familiei pe parcursul CPR – între argumente și contra-argumente

#### *Perspectiva politicilor de sănătate*

Participarea membrilor familiei la manevrele de resuscitare cardio-pulmonară este propusă încă din 1987, fiind un concept relativ nou în îngrijirea pacientului. În anul 2010, *American Heart Association* a transformat propunerea în recomandare a prezenței membrilor familiei pe parcursul CPR, dar fără suficiente dovezi statistice privind beneficiile sau consecințele negative ale acestei măsuri (2).

O poziție comună cu privire la participarea membrilor familiei la resuscitarea cardio-pulmonară a pacienților a fost formulată în comun și ratificată de către *European federation of Critical Care Nursing associations* (EfCCNa, ratificată în data de 28 aprilie 2007), *European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care* (ESPNIC, ratificată în 10 februarie 2007), *European Society of Cardiology Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions* (CCNAP, în 16 iunie 2007) și publicată în *European Journal of Cardiovascular Nursing* (3).

În anul 2012, *Academia Americană de Pediatrie* a dat o nouă direcție serviciilor medicale asigurate copiilor, recomandând orientarea către îngrijirea centrată pe pacient, dar și familie. Această directivă propusă ca politică de sănătate aduce în prim-plan consecințele pozitive ale îngrijirii copiilor în aceste condiții. Este accentuată importanța implicării membrilor familiei, copilului și tânărului adult în procesul luării deciziilor care privesc calitatea vieții și bunăstarea bio-psiho-socială a pacientului și familiei acestuia. Sunt propuse recomandări specifice pediatrilor pentru a integra terapia centrată pe pacient și familie în cadrul practicii medicale în spitale, clinici și centre de îngrijire comunitare (4). Recomandările AAP se referă la acceptarea părinților ca parteneri în îngrijirea pacientului indiferent de rasă, etnie, cultură, situație socio-economică și recomandă acordarea sprijinului formal și informal membrilor familiei, respectând cadrul etico-legal.

Studiile realizate în spitalele de pediatrie din SUA dovedesc faptul că deschiderea către sistemul de îngrijire orientat către familie și pacient a adus beneficii financiare spitalelor. Participarea părinților la spitalizarea și tratamentul copiilor a determinat creșterea gradului de satisfacție al părinților,

diminuarea numărului de zile de spitalizare a copiilor precum și reducerea frecvenței apelurilor la ajutorul serviciilor de urgență. (5) Costurile asociate spitalizărilor și reducerea evenimentelor litigioase au avut ca și consecință reducerea investițiilor pe aceste direcții și orientarea lor către cele în beneficiul pacienților și a familiilor lor (tratamente, spații de locuit pentru părinții însoțitori, servicii medicale etc).

#### *Perspectiva pacientului*

Îngrijirea pacientului, atât la domiciliu cât și acasă, precum și acordarea intervenției de urgență în cazul situațiilor critice, reprezintă un proces cu încărcătură psihoeemoțională mare, la care pacientul, în special pediatric, are nevoie de sprijin din partea celor apropiați. Nivelul distresului fizic și psihic provocat de evenimentul în sine poate fi ameliorat de prezența rudelor. Familia este o sursă unică prin care informații cu privire la personalitatea, comportamentul, așteptările, credințele și imaginea despre boală a micului pacient pot fi făcute cunoscute personalului medical.

Chiar dacă deciziile aparțin medicului, ele sunt luate în acord cu familia și comunicate pacientului într-o modalitate prin care acestea să fie cât mai corect înțelese și asimilate. Complanța depinde și de modalitatea în care părinții participă, pentru că informațiile oferite de aceștia cu privire la profilul psihologic și comportamentul copiilor sunt un factor important în stabilirea strategiilor de intervenție.

Restricțiile anterioare impuse accesului membrilor familiei în clinici a determinat ca ruperea copilului de mediul familial (părinți, frați, alte rude) și de școală să fie un factor important al creșterii nivelului de stres, mai ales în clinicile cu intervenții de urgență. Aici succesiunea evenimentelor este rapidă inducând familiei impresia că nu ține pasul cu etapele intervențiilor, că bolnavul este lipsit de un mediu cât mai apropiat de cel obișnuit (6). Dar pacientul și familia trebuie să înțeleagă că unele restricții sunt determinate de interesul pentru sănătatea post-intervenție a pacientului, în sensul că acesta trebuie ferit de factori suplimentari de stres fizic și psihic precum infecții, starea emoțională a rudelor care îl vizitează etc. Efectul pozitiv al suportului familial este dovedit prin numeroase cercetări.

Momentele de reticență ale personalului medical trebuie justificate (prezentate și explicate) familiei. Prezentarea pas cu pas a situației bolnavului va determina așteptări conforme cu etapele următoare, iar participarea părintelui asigură bolnavului un nivel de încredere mai mare, diminuând angoasa și

suspiciunea. Pacientul nu va fi văzut ca un obiect, ci ca o persoană care este dependentă și integrată între membrii familiei.

Din punct de vedere psihologic, teoria atașamentului a lui Bowlby (7) poate explica motivele pentru care a fost necesară impunerea acestei modificări. Studiile realizate pe copiii spitalizați au arătat că efectele separării de familie aprofundează suferința cu reflectare negativă asupra capacității lor de recuperare. Psihologii susțin faptul că prezența părinților (în special a mamei sau a persoanei care îngrijește copilul) îi asigură acestuia un echilibru psihoemoțional, factor important în calitatea vieții și pentru parcursul recuperator.

Percepția pe care copilul o are despre propria familie este profund legată de factori culturali, etnici și religioși. Din aceste motive, prezența familiei alături de copil sau adolescent trebuie realizată cu multă pricepere și deschidere, pentru că părintele reprezintă un factor liant între pacient și echipa medicală (8). Dar, realizarea acestui obiectiv poate fi influențată puternic de credințele familiei. De exemplu, Bowmen și Zinger au evidențiat faptul că membrii comunității chineze din Toronto respingeau directiva în avans motivând prin: „gândurile negative atrag după ele consecințe negative”. (9)

#### *Perspectiva membrilor familiei*

Câteva cercetări conduse de Jabre et al au urmărit beneficiile asupra stării de bine psihologice a rudelor care au asistat la manevrele de resuscitare. Studiile au evaluat efectele pozitive pe termen scurt și lung asupra stării psihologice a membrilor familiei și a nivelului de stres post-traumatic asociat evenimentului critic la care au participat (10). Rezultatele prezentate în cercetarea din 2014 evidențiază consecințele pozitive ale asistării unui membru al familiei pe parcursul resuscitării asupra trăirii stării de doliu ulterioare decesului pacientului (*grief, bereavement, mourning*). Starea obișnuită consecutivă unui eveniment cu impact major asupra persoanei (deces, eveniment traumatizant etc.) nu este considerată o tulburare mentală. Spre deosebire de aceasta, starea de doliu patologică (complicată sau traumatizantă) apare în manualul de clasificare a bolilor mentale și reprezintă premisa dezvoltării tulburărilor psihologice – stresul traumatic și stresul de separare (11). Rezultatele cercetării au pus în evidență faptul că participarea membrilor familiei la CPR diminuează efectele psihologice negative pe termen lung, diminuând nivelul depresiei, anxietății și a stresului post-traumatic, rudele trecând cu mai puține consecințe psihoemoționale peste evenimentul nefericit.

Aceste rezultate prezentate și în alte studii sunt legate de dorința familiei de a avea un rol activ în

procesul de luare a deciziilor pe parcursul resuscitării (12). Implicarea creează sentimentul că au participat activ și au făcut tot ceea ce le-a stat în putință pentru a-și salva copilul, adaptându-se astfel mai ușor la situația stresantă prin care au trecut și acceptând consecințele ei. Pe de altă parte, în unele situații, sunt înlăturate chiar și suspiciunile cu privire la eforturile de resuscitare făcute dincolo de ușile închise ale sălilor de reanimare, se construiesc așteptări realiste în corelație cu starea pacientului pentru că rudele au avut posibilitatea să vadă pas cu pas evoluția sa din punct de vedere medical. În stări terminale se oferă posibilitatea ca ruda să își ia rămas-bun și să fie alături de pacient până la sfârșitul vieții, ceea ce creează membrilor familiei sentimentul că l-au îngrijit și i-au fost alături până la sfârșit (10,11).

În cazul copiilor aflați în stare critică, sentimentele de culpabilitate și neputință ale familiei imprimă o dorință mai puternică de a participa la resuscitare, comparativ cu rudele care asistă adulți. Chiar și în cazul manevrelor medicale mai simple, deși nivelul de anxietate al mamelor este ridicat și există suspiciunea că această stare este transmisă copiilor, s-a observat faptul că micii pacienți sunt mai colaborativi și prezintă niveluri de anxietate mai mici comparativ cu cei care nu sunt asistați (13). Deși îngrijorată de starea copilului și conștientă de situația în care acesta se află, mama găsește resurse și unelte necesare pentru a scădea nivelul de stres al pacientului (știe ce îi face plăcere, utilizează metoda potrivită de a-l liniști, îl încurajează, proiectează situații în viitor cu impact pozitiv asupra copilului, practică metode de relaxare adecvate acestuia – atingerea, cuvintele, muzica etc). Membrii familiei micilor pacienți preferă, în proporție de aproximativ 75%, să participe la manevrele de resuscitare, comparativ cu rudele pacienților adulți, unde ratele de dezirabilitate sunt de aproximativ 55% (14).

Psihologic, posibilitatea acordată părinților de a participa la manevrele medicale în situații dificile le instaurează sentimentul de redobândire a rolului parental, atât de afectat pe parcursul spitalizărilor, când responsabilitatea este preluată de către personalul medical. Cercetările cu privire la nivelul de stres al părinților care au copii bolnavi indica drept factor important alterarea modelului parental și ideea că nu pot controla și interveni pentru a-și ajuta copiii (15).

Părinții, ca participanți activi ai echipei de intervenție au interferențe minore în proceduri; într-o evaluare comportamentală toți au oferit suport copiilor: 91% au vorbit, iar 73% i-au mângâiat sau sărutat (16). Foarte rar rudele participante obstrucțio-

nează manevrele medicale. Distresul părinților după participarea la intervenții invazive și dureroase asupra copiilor lor este durabil; a fost evaluat la 6 luni la mamele copiilor mici și până la 2 ani în cazul mamelor cu nou-născuți aflați în stare de risc (17).

Chiar dacă efectele pozitive sunt evidențiate de multe studii, alte cercetări punctează și aspectele negative ale asistării la manevrele medicale făcute pacienților în situații critice (18), menționându-se brutalitatea manevrelor de resuscitare, tratarea pacientului ca obiect, dezgolirea, lipsa de apărare și de reacție, explorări și tratamente invazive, bruscarea și rapiditatea acțiunilor, poate să creeze rudelor care asistă o situație de distres psihoemoțional major.

#### *Perspectiva personalului medical*

Procentele medicilor care sunt de acord cu participarea membrilor din familie, apropiați pacientului, nu depășesc 50% (19).

În opinia asistentelor medicale, prezența membrilor familiei pe parcursul manevrelor de resuscitare ar fi nepotrivită invocându-se neplăcerea de a fi privite în timpul lucrului (47,6%), dificultatea de a fi atenți la limbajul și termenii utilizați pe parcursul intervenției, deoarece unele remarci pot fi interpretate greșit de către aparținătorii pacienților (75%). În procent de 48,4%, asistentele medicale nu au fost de acord cu prezența unui membru al familiei pe parcursul activității lor, iar 52,8% au declarat că nu au fost pregătite profesional de a se ocupa de membrii familiei, pentru a le oferi un suport psihologic și emoțional (20). Alte rezultate evidențiază faptul că personalul medical este deranjat de nivelul de stres. Anxietatea echipei medicale care lucrează sub presiunea familiei, uneori obligați să continue manevrele de resuscitare la insistențele acestora, este amplificată de teama de a nu fi acuzați cu privire la profesionalismul lor (21).

În studiile mai recente se remarcă aderarea mai puternică a personalului medical la ideea ca membrii familiei să participe la manevrele medicale, acceptarea beneficiilor de ordin psihologic pentru aparținători fiind recunoscute. Personalul medical conștientizează nevoia de pregătire specifică pentru a face față adecvat comportamentului familiei și a dificultăților cauzate de prezența unei persoane implicate emoțional și cu așteptări mari și trebuie să fie instruită să facă față atât situației în care se află pacientul, cât și comportamentului anxios al părinților (22). Printre comportamentele dezirabile, pe care familiile pacienților aflați în situații critice le așteaptă de la asistente, sunt: menținerea contactului vizual pe parcursul comunicării cu aceștia, a

nu ocoli familia când cere informații suplimentare despre starea pacientului și a răspunde prompt și sincer cu privire la prognostic (23).

Diferențele cu privire la acceptarea familiei în momentele critice ale copilului au fost explicate prin particularități etice și politica de sănătate implementată în diverse țări. De exemplu, interogarea asistentelor medicale din Suedia a evidențiat reticențe în acceptarea familiei comparativ cu asistentele din UK. Este posibil ca țările cu un model de îngrijire mai paternalist să excludă participarea familiei la evenimentele critice, în timp ce țările care au adoptat un comportament de îngrijire holistic să fie mai receptive la integrarea rudelor în cadrul manevrelor de intervenție în situații de criză. Fără îndoială însă, orientarea către îngrijirea centrată pe familie (*family-centered care*) determină o abordare cu efecte pozitive atât asupra pacientului, cât și asupra membrilor familiei.

Există diferențe între diversele categorii de personal medical privind nivelul de acceptare a prezenței familiei în situații critice, precum resuscitarea cardio-pulmonară. Medicii, asistentele medicale, personalul tehnic de îngrijire (*critical care techs*) sau preoții din spital sunt mai puțin deranjați de prezența familiei spre deosebire de tehnicienii care manipulează aparatele pacienților, personalul care asigură siguranța, farmaciștii sau personalul de resuscitare (24).

Pentru a integra cu eficiență membrii familiei pe parcursul manevrelor medicale, personalul medical trebuie să fie instruit cu privire la: modalitatea de abordare a familiei, asistența lor pe parcursul desfășurării momentelor critice, utilizarea abilităților de comunicare, furnizarea informațiilor cu privire la manevre și prognostic precum și consilierea rudelor în cazul unui final nefericit.

#### *Perspectiva managementului spitalelor*

Multe dintre departamentele de intervenție de urgență din cadrul spitalelor universitare din SUA și Europa de Vest dispun de protocoale și personal specializat pentru a integra rudele pacienților să asiste la CPR. Câteva studii au identificat faptul că gradul de satisfacție al familiei depinde și de permissivitatea spitalului, de condițiile suplimentare create pentru facilitarea vizitelor, organizarea de întâlniri destinate membrilor familiei, pregătirea personalului mediu pentru a comunica cu familia și adoptarea unui model centrat pe familie în cazul pacienților aflați în stare gravă (25). Personalul medical, deși deschis la a permite familiei să asiste la manevrele medicale, rămâne reticent, ceea ce determină conducerea unității să ocolească impunerea unor măsuri.

Cercetările care au urmărit opinia personalului de conducere al instituțiilor medicale au identificat faptul că respondenții sunt conștienți că membrii familiei pot tolera din punct de vedere emoțional situațiile de CPR (59%), nu interferează cu manevrele de îngrijire a pacienților și că echipa medicală nu este afectată de prezența familiei (88%). De asemenea, facilitatorul familiei, special instruit pentru a comunica cu familia și a-i acorda consiliere în situațiile de CPR, este de obicei o asistentă medicală care participă la toate cazurile speciale (70%) (26).

Impunerea protocoalelor care ghidează integrarea familiei și participarea acesteia la procesul luării deciziilor a fost rezultatul identificării consecințelor pozitive pentru managementul spitalelor: creșterea satisfacției rudelor cu privire la serviciile oferite, reducerea numărului de conflicte între familie și personalul medical, diminuarea expectanțelor nerealiste ale rudelor, îmbunătățirea relației între personalul medical și membrii familiei și reducerea conflictelor litigioase. De asemenea, prezența familiei ajută ca părinții să înțeleagă și să accepte cu mai multă ușurință condiția medicală a copiilor (27).

## CONCLUZII

Centrarea pe îngrijirea pacientului, dar și a familiei, pe parcursul tratamentului, spitalizărilor, intervențiilor medicale sau în situațiile critice este din ce în ce mai răspândită și implementată în spitale, clinici și centre de îngrijire. Protocoalele de intervenție și pregătirea personalului medical pentru a comunica cât mai eficient cu membrii familiei ghidează asimilarea acestora în echipa de intervenție și dă posibilitatea rudelor de a participa în mod activ și uneori de a decide cu privire la îngrijirea pacientului. Acceptarea membrilor familiei pe parcursul manevrelor medicale aduce beneficii în ceea ce privește dezvoltarea ulterioară a problemelor psihologice, precum stresul post-traumatic, depresia sau anxietatea. Disponibilitatea personalului medical de a accepta rudele în timpul resuscitării cardiopulmonare depinde de modelul de intervenție obișnuit în țara respectivă și este influențat de factori diverși precum cultura, pregătirea profesională a persoanelor de suport sau politicile de sănătate. Totuși, participarea familiei pe parcursul manevrelor medicale rămâne o recomandare și nu o obligație.