

# COPILUL CU MALFORMAȚII CONGENITALE DE CORD ȘI FAMILIA SA

Dr. Alice Raica<sup>1</sup>, Dr. Sonia Tănăsescu<sup>1</sup>, Dr. Mădălina Gălice<sup>2</sup>,  
Prof. Dr. Liviu Pop<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Clinica II Pediatrie, Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș”, Timișoara

<sup>2</sup>Clinica de pediatrie „Fundeni”, Facultatea de Medicină „Carol Davila”, București

## REZUMAT

Deși malformațiile congenitale de cord reprezintă o reală problemă de sănătate publică, familiile acestor copii știu puțin despre terapie, munca socială, educație specială sau conceptele de împărțire a îngrijirii.

În ultimul timp există tendința de a implica tot mai mult părinții în educația acestor copii, totodată sugerându-se că simpla implicare nu este suficientă, ei trebuind să fie educați și sfătuiți mereu de către un specialist. Părinții au nevoie de timp pentru a se descărca de vină, pentru a accepta diagnosticul și pentru a primi explicații repetate.

Ambulatorul Clinicii II Pediatrie Timișoara are în evidență 620 de copii purtători de malformații cardiace, cu vârsta cuprinsă între 30 de zile și 16 ani. Pentru acești copii este necesară o muncă în echipă, cu participarea, pe lângă pediatru, a cardiologului, specialistului radiolog, neurolog, oftalmolog, psiholog. Acești copii necesită monitorizare permanentă în privința terapiei de fond, momentul optim al intervenției chirurgicale, depășirea anxietății copiilor și a părinților.

În concluzie, familia copilului purtător al unei boli cardiace trebuie să cunoască și să fie instruită asupra bolii și să sesizeze orice intercurență medicului cardiolog pediatru.

**Cuvinte cheie:** malformații de cord, copil, terapie, educație specială

## INTRODUCERE

Famiiliile care au copii cu malformații congenitale de cord, diagnosticați de curând, știu puțin despre terapie, munca socială, posibilități, educație specială sau concepte de împărțire a îngrijirii. Sunt multe de spus pentru a-i informa despre ceea ce este disponibil și cum să aibă acces la posibilitățile pe care ei le cred corespunzătoare. Ei vor întâlni de obicei diferiți membri ai echipei în timpul evaluării inițiale (1,2).

În Anglia există agenții de ajutor care sunt un serviciu dirijat către copil și familia sa, considerându-se ca un tot. Disponibilitatea informațiilor despre aceste servicii este variabilă, fie prin broșuri care au detalii clare, relevante ale modului de supraveghere a copilului cu handicap prin malformații congenitale de cord, fie abordarea problemei prin organizarea unor serii de întâlniri la care diverși

specialiști subliniază rolul pe care îl joacă în tratarea și îngrijirea copiilor (1,3,4).

În ultimul timp a existat o tendință de a implica părinții în educarea copiilor. Mulți autori sugerează că mai bine decât să se învinuiască unii pe alții pentru nereușita copilului, părinții, medicii și profesorii trebuie să coopereze pentru progresul acestuia.

S-a sugerat că simpla implicare a părinților nu este suficientă; ei trebuie să fie educați și sfătuiți mereu de către un specialist. În orice caz, să aibă un părinte interesat care să-l asculte citind, motivează dorința unui copil de a obține noi succese.

Încă din 1975, Pless și Satterwhite au adus o mare contribuție literaturii de specialitate accentuând rolul educativ al sfatului ajutător (2).

Acesta este un mijloc de a ajuta părinții să satisfacă necesitățile copilului și să poată să-și rezolve vulnerabilitățile personale.

Adresa de corespondență:

Dr. Tănăsescu Sonia, Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș”, P-ța Eftimie Murgu, Nr. 2, Timișoara  
e-mail: sonia.tanasescu@yahoo.com

S-a observat că cel mic pare să adopte aceeași atitudine față de boală ca și părinții săi. Dacă ei se îngrijorează, așa face și el. Dacă ei sunt rușinați de ea, el va fi sensibil de asemenea. Dacă o privesc în mod obiectiv, el o va accepta ca pe un fapt dat.

Reacțiile emoționale ale părinților față de copilul handicapat au fost studiate de Steinhauer și colab. și Mac Keith, copilul fiind o mărturie a nereușitei lor. Prin încurajarea activă a contactului cu familiile, specialistul poate anticipa perioadele de criză: spitalizare, modificări nedorite în starea sănătății, găsirea școlii potrivite, necesitatea prelungită de a păstra stima față de sine însăși a familiei și împiedicarea destrămării mariajului. Părinții au nevoie de timp pentru a se descărca de vină, pentru a accepta diagnosticul și pentru a primi explicații repetate. Atitudinile de renegare și îndepărtare a copilului „handicapat” îl expun pe acesta la riscuri mari. Reacția de supraprotejare este, de asemenea, negativă (3,6,7).

Ca în orice boală cronică, importanța dispensarizării în bolile congenitale de cord la copil și adolescent este evidentă.

## MATERIAL ȘI METODĂ

Ambulatorul Clinicii II Pediatrie Timișoara are în evidență 620 de copii purtători de malformații congenitale de cord. Copiii aflați în evidență au între 30 de zile și 16 ani, toți fiind diagnosticați prin internare în clinică și fiecare având fișă de supraveghere.

Trebuie subliniată munca în echipă, care este indispensabilă, cu participarea, pe lângă pediatru, a cardiologului, specialistului radiolog, neurolog, oftalmologului, psihologului.

Intervalele pentru control sunt între 1-6 luni pentru cei cu malformații congenitale cianogene și cei cu malformații cu insuficiență cardiacă și 6 luni – 1 an pentru malformațiile de cord bine tolerate.

Examenul fizic trebuie să includă și măsurarea tensiunii arteriale; teste de laborator ca: examen de urină, hemogramă completă, ionogramă sanguină, uree, examene bacteriologice și serologice, examenul radiologic cu determinarea indicelui cardio-toracic, EKG, ECHO.

## REZULTATE ȘI DISCUȚII

Dorim să facem unele considerații atât asupra tratamentului, cât și a modului de supraveghere a acestor pacienți.

1. Tratamentul cu tonicardiac la copilul cu insuficiență cardiacă confirmată – riscurile tratamentului digitalic sunt de așa natură încât indicațiile trebuie cântărite cu grijă. De obicei stabilirea tratamentului cu tonicardiac se face în spital, deci dozele de atac și de întreținere sunt sub supravegherea clinică și electrocardiografică. La externare aparținătorii sunt supravegheați în administrarea tratamentului de medicul de familie, iar o dată pe săptămână prin ambulatorul de specialitate, când se face examen clinic și control electric. Părinții sunt atenționați asupra semnelor de intoxicație digitalică.

2. Copiii care au necesitat o intervenție chirurgicală pentru corecția anomaliei congenitale sau o intervenție paliativă în vederea corectării totale au fost supravegheați la externarea din secțiile de chirurgie la interval de 2 săptămâni – 1 lună. În permanență s-a menținut legătura cu chirurgul cardiolog.

3. Este foarte important de a sublinia și faptul că pacientul purtător al unei malformații cardiace să aibă o dentiție în perfectă stare. Infecțiile buco-dentare sunt porțile de intrare cel mai des întâlnite în endocarditele bacteriene. O intervenție sub circulație extracorporală este contraindicată atunci când există potențial de suprainfecție. Supravegherea stomatologică este considerată foarte importantă la copiii purtători de cardiopatii, iar extracțiile dentare se fac sub protecție de antibiotic.

4. În ceea ce privește vaccinările – copilul purtător al unei malformații cardiace le poate face pe toate, fără a exista contraindicații.

5. Boala cardiacă constituie o anxietate pentru părinți, care au tendința de a proteja acești copii. Se insistă în aceste familii ca pacienții să frecventeze școala – să desfășoare activitate fizică – astfel încât copilul să nu fie izolat de restul colectivului. Eforturile fizice trebuie să fie limitate – nu este permis efortul de competiție, înotul, atletismul etc.

În concluzie, familia copilului purtător al unei boli cardiace trebuie să cunoască și să fie instruită asupra bolii copilului, să sesizeze orice intercurență și să se adreseze medicului cardiolog pediatru.

În acest fel medicul poate cunoaște familia, copilul, poate conduce tratamentul și poate da relațiile necesare chirurgului cardiolog.

## *The child with congenital heart defect and his family*

**Alice Raica<sup>1</sup>, Sonia Tanasescu<sup>1</sup>, Madalina Galice<sup>2</sup>, Liviu Pop<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>*Pediatric Clinic II, "Victor Babes" University of Medicine and Pharmacy, Timisoara*  
<sup>2</sup>*„Fundeni“ Pediatric Clinic, "Carol Davila" Faculty of Medicine, Bucharest*

### ABSTRACT

Although congenital heart malformations represents a public health problem, the families of these children know little about the therapy, social work, special education or care-sharing concepts.

Lately there is a tendency to involve more and more parents in the education of these children, while suggesting that the parents involvement only is not sufficient, they should always be educated and advised by a specialist. Parents need time to accept the diagnosis and require repeated explanations.

The Ambulatory of the 2nd Pediatric Clinic has 620 children diagnosed with cardiac malformations, aged between 30 days and 16 years old. For these children is needed a complex team that includes pediatric cardiologist, a specialist radiologist, neurologist, ophthalmologist, psychologist.

These children require constant monitoring in the background therapy, the optimal time of surgical intervention, children and parents overcoming anxiety. In conclusion, the family of a child with a heart disease should be educated on the disease and report any change of his medical condition to the pediatric cardiologist.

**Key words:** congenital heart malformations, children, therapy, special education

### INTRODUCTION

The families of the children recently diagnosed with congenital heart defect know very little about the therapy, social care, possibilities, special education or shared responsibility. The specialist needs to comprehensively inform them about the available possibilities and the ways in which they can have access to what seems appropriate to them. During the preliminary assessment, such families will usually meet various members of the medical team (1,2).

In Great Britain, there are support agencies, established to provide services oriented towards the child and his family as a whole. The availability of information regarding such services varies – it is provided either in brochures and flyers which include clear details and relevant explanations as to the way in which the child with congenital heart defect needs to be supervised, or in a series of meetings on this subject, where various specialists explain their role in the therapy and care provided to such children (1,3,4).

Lately, there has been a trend of involving parents in the education of their children. Many authors point out that, instead of casting the blame on one another for the child's difficulties, the parents, the medical staff and the teachers need to work together to assist the child in his development.

It was suggested that the simple involvement of parents in their child's education is not sufficient, as also the parents need to be educated and guided by a specialist, on an everyday basis. Nevertheless,

having a parent who is interested in listening to the child reading or studying motivates this child to reach for more.

Ever since 1975, Pless and Satterwhite have contributed greatly in this field, by emphasizing the educational role of the support and advice (2).

This is a means to help the parents provide the child with what he needs and, at the same time, deal with their personal vulnerability to emotional injuries.

It was noted that the child seems to adopt the same attitude towards his condition as his parents. If his parents are worried, so will he. If they are ashamed of his condition, he will develop awareness in this respect. Yet, if his parents regard his condition objectively, the child will accept this as a fact.

The emotional reactions of the parents towards the child with a disability have been studied by Steinhauer and his collaborators, as well as by Mac Keith, who concluded that the parents felt that the child is a sign of their failure. By actively encouraging the contact which the child's family, the specialist can anticipate the crisis periods, such as: periods spent in hospital, unexpected changes in health status, finding the right school, the need to build on the family's self esteem and to prevent the parents from separating. The parents need time to discharge their guilt and to accept their child diagnosis and for this they need repeated explanations from specialists. The parents were also noted to push away their "handicapped" child, thus exposing him to serious risks. The overprotective attitude is also a negative approach (3,6,7).

Just like any chronic medical condition, it is important that the child and the teenager with congenital heart defect should be constantly monitored.

## MATERIAL AND METHOD

The Outpatient Section of the Timisoara Pediatric Clinic II is following 620 children with congenital heart defect. The monitored children have ages between 30 days and 16 years, all being diagnosed after their admittance to the clinic and for each of them a medical history sheet is kept.

It should be pointed out that the teamwork is really important, as the pediatrician works together with the cardiologist, the radiologist, the neurologist, the ophthalmologist and the psychologist to provide the children with all the care needed. The intervals between investigations range between 1 month and 6 months for the children with cyanotic congenital heart defect and the children with cardiac failure due to malformation, and between 6 months and 1 year for the children with well-tolerated heart defects.

The physical investigations need to include the blood pressure measurement, as well as laboratory tests, such as: the urine test, the complete blood count, the total blood ions, the blood urea test, bacterial and serologic tests, the radiology investigation with the determination of the cardio-thoracic index, the electrocardiogram and the ultrasound investigation.

## RESULTS AND DISCUSSIONS

First of all, we would like to discuss some aspects of the therapy and the monitoring of these patients.

1. The treatment with cardiac tonic of a child with confirmed heart failure – the risks posed by the treatment with Digitalis are such that the prescription needs to be carefully assessed. Usually, the treatment with cardiac tonic is established while the patient is admitted in hospital, so the emergency and maintenance doses are administered under medical supervision and after performing electrocardiography

investigations. After the release from hospital, the children's family is supervised by the family doctor when administering the treatment to their child; also, once a week, the treatment is administered at the outpatient section of the clinic, after the clinical investigations and the electrocardiography are performed. The parents are informed regarding the signs of intoxication with Digitalis.

2. The children who underwent surgery for the correction of the congenital defect or a palliative intervention for the total correction have been monitored after their release from hospital, at intervals ranging from 2 weeks to 1 month. The specialist stayed in touch with the cardiologist at all times.

3. It is very important to emphasize the fact that the patient with congenital heart defect must not have dental problems. The infections of the mouth and teeth are the most common causes for bacterial endocarditis. The surgical intervention with extracorporeal circulation is not advisable when there is the risk of developing a secondary infection. As a result, the children with heart disorder need to be under strict dental supervision, while tooth extractions should be performed after administering an antibiotic.

4. As far as the vaccines are concerned, they can all be administered to the child with congenital heart defect, with no contraindications.

5. The heart disease represents a source of anxiety for the parents, who tend to protect these children. The specialist insists in convincing these families to allow their children to go to school and to practice sports, so that the child is not isolated from the group. The physical strain should be limited – the training for competition, swimming, athletics, etc. are not allowed.

In conclusion, the family of a child with congenital heart defect needs to know as many details about this condition and to be able to notify the pediatric cardiologist regarding any episode.

In this way, the specialist is able to know details about the family and the child, to manage the treatment accordingly and to provide information to the cardiac surgeon.

## REFERENCES

1. **Ivan Barry Pless, MD; Betty Satterwhite, MA.** Health Education Literature for Parents of Handicapped Children; *Am J Dis Child.* 1975;122(3):206-211.
2. **I.B. Pless & B. Satterwhite** Family functioning and family problems; child health and the community. 1975 (pp 41- 54). New York: Wiley.
3. **J.O. Wray Ph.D., L. Marynard Ph.D.** The Needs of Families of Children with Heart Disease. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics:* February 2006 - Volume 27 - Issue 1 - pp 11-17
4. **A.A. Mostafa , S.R. Zaher, A.A. El-Dowaty, and D.E. Moneeb.** Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes.* 2008; 6: 91.
5. **Marmot & R.G. Wilkinson.** Social Determinants of Health. 2007 (2nd ed., pp. 224-237). Oxford, UK: Oxford University Press.
6. **V. Navarro, & L. Shi.** The Political Economy of Social Inequalities: Consequences for Health and Quality of Life. 2002 (pp. 403-418). Amityville, NY: Baywood
7. **Wilkerson, B.** (2005). *Depression and heart disease: A dynamic workplace health risk.* Special Report to the Ontario Chamber of Commerce Economic Summit, June 2005, Ontario.