

## ASPECTE PSIHOTERAPEUTICE ALE MALADIILOR INCURABILE LA COPII

Gh. Grecu, I. Muntean

Paralel cu dezvoltarea conștiinței de sine, succesiunea inevitabilă a copilăriei, a tinereții, maturității, bătrâneții și în final a morții, devine centrul preocupărilor sale, acceptînd cu mîhnire mersul inexorabil spre inexistență.

Datorită progreselor remarcabile obținute în ultimele 4 decenii în domeniul asistenței medicale, actualmente punctul central s-a deplasat de la patologia acută spre cea cronică, de la cea clinică la cea ambulatorie și profilactică.

După depășirea stadiului acut, îngrijirea pacienților cu boli cronice și în final mortale (leucoze, tumori, distrofii musculare progresive, muco-viscidoze, insuficiențe renale și mai recent SIDA) reprezintă o problemă deosebit de delicată, care cere o pregătire complexă pentru a putea minui toate aspectele psihologice și psihopatologice, ce se ivesc pe parcursul evoluției acestor boli, pînă la inevitabila consecință.

De multe ori avem impresia că bolile sînt mult mai bine tratate decît bolnavii. Unul din motive este pregătirea noastră axată cu precădere spre înlăturarea bolii prin variate mijloace și metode și numai rareori sau rezumativ spre terapia și grija pacientului incurabil și familia sa (4, 23). Recunoaștem moartea ca antiteză sau dușman al activității noastre, împotriva căreia trebuie luptat cu mijloace terapeutice pînă în ultima clipă și nu ca parte integrantă a vieții și a bolnavilor (12, 19, 22, 29).

Tot mai frecvent se ridică întrebarea: cum să îmbunătățim îngrijirea adulților și a copiilor cu boli incurabile? Atitudinea și sentimentele bolnavului față de moarte nu sînt mistice, sînt fenomene psihologice reale, care trebuie abordate și folosite în procesul terapeutic. Bunăvoința și abnegația nu sînt suficiente întotdeauna pentru îngrijirea bolnavului muribund (2,9,10,13,15,17,26,29,30).

Capacitatea de a face ca moartea inevitabilă să fie suportabilă și a consola familia înainte și după, nu este înnăscută ci trebuie în mare parte învățată. Această temă complexă, dificilă, dar esențial umană a adultului și a copilului muribund, a fost și este prea puțin discutată în literatura de specialitate.

O problemă centrală a îngrijirii copiilor incurabili se rezumă la: ce știu ei despre boala lor, ce gîndesc despre ea, ce trebuie' sau ce li se poate spune. Pe vremea cînd moartea era un eveniment obișnuit în familii, care se producea nu în anonimul clinicii, ci acasă în familie, moartea era tratată după ritualul tradițional, învăluită în explicații și interpretări religioase. Dar nici azi, nu găsim decît în mică măsură informații despre imaginea copiilor legată de noțiunile de „viață“ și „moarte“.

După *Piaget* (21), dezvoltarea imaginii copiilor despre viață, se împarte în 4 stadii:

- a) — copiii acordă viață și conștiință la tot ce este activ, întreg și folosibil (o lingură întregă și folosibilă e vie, una ruptă e moartă);
- b) — acordă viață și conștiință la tot ce se mișcă (mingea trăiește cît timp se rostogolește);
- c) — acordă viață și conștiință la tot ce se mișcă de la sine (soare, lună etc., dar nu și trotinetei);
- d) — acordă viață și conștiință numai omului, animalelor și eventual plantelor.

Dezvoltarea stadială a conceptului despre moarte (20), se prezintă astfel:

- a) — pînă la vîrsta de 5 ani, copiii consideră moartea ca ceva reversibil, un fel de somn, plecare temporară într-o călătorie, despărțire;
- b) — între 5 și 9 ani, moartea se personifică și este privită ca un accident sau nenorocire: moare numai acela pe care moartea l-a prins din întîmplare, moartea fiind încă extrapersonală și nu universală;
- c) — după vîrsta de 10 ani, moartea este privită ca un fenomen inevitabil și ca sfîrșitul vieții psihocorporale.

Deși, din studiile amintite se degajă o schematizare analitico-didactică, valoarea emoțională ce trebuie acordată dezvoltării conceptelor de viață și moarte are și ea particularitățile ei. Astfel, în timp ce la copiii sub vîrsta de 9 ani, curiozitatea este mai mare decît teama, ei vorbesc natural și fără emoții despre moarte, după vîrsta de 9 ani, datorită unei înțelegeri mai adecvate, realizată mai ales prin observarea reacțiilor la adulți, pierd considerabil dispoziția de a vorbi deschis și fără teamă despre moarte.

Referitor la atitudinea pe care copiii bolnavi o au față de suferința lor și a posibilității propriei morți, cercetări recente arată că reacțiile emoționale depind foarte mult de vîrstă. Pentru copilul mic moartea este încă de neînțeles și este dominat de teama de despărțire de persoanele apropiate și protectoare. Iată de ce, prezența continuă a părinților este unul din factorii cei mai importanți pentru starea și reacția copilului față de boala lui terminală, iar medicul trebuie să dea părinților atît posibilitatea de a fi prezenți, cît și ajutorul psihic necesar de a suporta finalul.

La copiii de școală în prim plan se situează teama de durere, deformări corporale și apoi, de moarte, teamă care de obicei indirect, ia forma unor acte psihomotrice. Adevărata teamă de moarte se manifestă abia după vârsta de 10 ani, când copiii încep să priceapă inevitabilitatea și eternitatea morții, dar și la copiii de 4—5 ani se pot observa semne ale fricii de moarte, avînd și o imagine destul de clară despre gravitatea bolii lor, și nu rareori pun întrebări directe despre propria lor moarte (25). Acest fenomen este relatat și de *Binger* (6), care din discuțiile purtate cu părinții copiilor decedați de leucoze, a descoperit că și atunci cînd părinții au ferit copiii de cunoașterea diagnosticului, copiii lor s-au gîndit la posibilitatea morții. S-a relevat de asemenea, că în măsura în care părinții au încercat să-și ascundă durerea și diagnosticul față de copiii lor și copiii își ascundeau gîndurile și temerile lor față de părinți. Copiii care își cunosc diagnosticul și au sentimentul că ceilalți nu știu ce se întîmplă cu ei, și că nu trebuie să știe ce au, și că boala lor este atît de gravă încît nu este voie să se vorbească despre ea, ajung într-o stare de izolare „nenorocită“.

Este important ca medicul să afle cît mai repede ce știe, ce crede și ce temeri are copilul despre boala sa și în funcție de acestea va reacționa cel mai adecvat. Dacă copilul e conștient sau presupune starea disperată în care se află, nu este recomandabilă afișarea unui optimism exagerat, deoarece crezîndu-se neînțeles și pe medic insensibil față de suferința lui, se va închista și mai mult în sine. Recunoscînd față de copil seriozitatea bolii și asigurîndu-l că va fi ferit de dureri și că nu va fi lăsat singur, se obține o evidentă îmbunătățire a relațiilor afective și de comunicare dintre părinți, medic și personal sanitar, ceea ce constituie un efect psihotonic semnificativ pentru el.

Asupra modului de interpretare și comunicare a unei boli mortale, ca și ascunderea ei, deși poartă riscuri, nu se poate da un răspuns general valabil. Formularea și comunicarea acestui răspuns, e bine să fie hotărîtă în fiecare caz cu părinții, fără a ne baza și a-i lăsa pe ei singuri să rezolve această problemă grea și delicată (24).

Intrucît copilul este un „eu“ lărgit al părinților, speranța și auto-realizarea lor, este ușor de înțeles că în fața morții care amenință copilul, părinții suferă enorm și ca atare grija și terapia familială este mult mai importantă decît orice altă disciplină medicală. Dinamica reacțiilor și comportamentul părinților cu copiii bolnavi sînt dependente atît de stadiul bolii, cît și de propria lor structură psihică (7,8,9,14). *Kübler-Ross* (16) a subdivizat aceste reacții psihogene în 5 faze și anume: faza de șoc inițial, negarea, disperarea cu revoltă împotriva destinului, depresia și în final acceptarea. Părinții aflați în această situație afirmă că „doresc să moară ei în locul copiilor“ și pentru a căpăta sentimentul că au făcut totul pentru cupii, au tendința să alerge de la un specialist la altul, cheltuind enorm, motiv pentru care e necesar ca medicul să-i convingă de asistența medicală și grija nemărginită pe care o asigură acestor copii.

Aceste atitudini și reacții reprezintă suma mecanismelor de adaptare și autoapărare ale părinților față de stresul covîrșitor, dar care le permite încă să participe activ la îngrijirea medicală și psihologică a copiilor bolnavi și să-și îndeplinească sarcinile de părinți. Cunoașterea și in-

terpretarea reală a acestor aspecte ne ajută ca în orice moment al bolii să le acordăm ajutorul psihologic necesar. Nemulțumirea părinților față de limitele posibilităților terapeutice apare în mod tipic sub formă de minie și revoltă împotriva destinului și nu trebuie luate ca jigniri personale. De fapt, ei recunosc mai târziu că cele întâmplate s-au datorat prăbușirii lor nervoase și sînt recunoscători medicului pentru înțelegerea pe care le-a acordat-o.

De asemenea trebuie știut că, spre finalul bolii cînd întrebările și vizitele devin mai rare și apare interesul pentru alți copii, părinții încep să se replieze emoțional, ceea ce constituie deja nu numai „pregătirea pentru ultimul pas” ci și un „doliu anticipat” care poate favoriza instalarea unei depresii de doliu cu evoluție prelungită. Asupra reacțiilor părinților, o influență deosebită exercită atît întreaga familie, cît și prietenii și cunoștințele lor, iar dacă medicul a reușit să-i facă pe părinți să accepte îmbolnăvirea copilului cu consecințele ei, în preajma lor vor exista mereu persoane care se vor îndoii și față de care ei trebuie să argumenteze diagnosticul.

Suferința bunicilor este la fel de mare, ceea ce explică de ce părinții copiilor bolnavi nu cer sfaturi și nu așteaptă consolare din partea propriilor părinți și nici de la rudele și cunoștințele prea optimiste sau pesimiste (care accentuează și perturbă și mai mult reacțiile normale de adaptare și doliu), ci de la părinții altor copii ce au suferit de boli asemănătoare. Astfel, ei învață reciproc, și pot să-și diminueze frica de ceea ce se va întîmpla în sfîrșit, cînd vîd pe alții care au depășit, nu fără durere, asemenea situații; dar o atenție și îngrijire trebuie acordată părinților și după moartea copilului (1, 3, 5, 6, 11).

Poate mai puțin evidente, dar nu minore, sînt dificultățile medicilor și personalului sanitar care concomitent cu rezolvarea plină de abnegație a sarcinilor profesionale trebuie să-și concentreze și propriile lor reacții de neputință în fața morții. Reacțiile personalului sanitar și ale medicului sînt foarte diferite și depind de mulți factori, printre care experiența personală joacă un rol important. Față de copilul incurabil există pericolul să se creeze o distanțare sau din contră o apropiere prea mare. Distanțarea, prin observarea copilului cînd doarme și vizite cît mai scurte sau din contră nenumărate consultații și investigații duc la o așa-zisă „evitare a îngrijirii bolnavului”. Apropierea și angajamentul excesiv, dublat de milă și identificare cu copilul și familia sa, accentuează dificultățile lui emoționale și-i reduc obiectivitatea, creînd așa-zisa reacție de „vulnerable doctor-syndrome”, iar fixarea prea puternică a copilului asupra medicului curant, diminuează participarea părinților, copilul căutînd la medic autoritatea și suportul afectiv ce revin, de fapt, părinților care se simt excluși din procesul terapeutic. Iată doar cîteva din aspectele care sînt valabile nu numai pentru medic, ci și pentru restul personalului sanitar angajat într-o formă sau alta la îngrijirea copilului bolnav (5, 18, 22, 27, 28).

### Concluzii

O dată cu lupta împotriva bolii, cînd nu mai sînt sortiți de izbîndă, majoritatea medicilor nu numai că își consideră misiunea împlinită, dar sînt și de părere că moartea nu este apanajul profesiunii lor. Iată de ce tanato-

terapia rămâne pe umerii familiei și a celor apropiați muribundului, care, în cele din urmă își trăiește propria dramă singur și izolat de ai săi și de personalul medical. În aceste situații sentimentul izolării este cel mai greu de suportat, iar în acest sens, unul din personajele descrise de Balzac, prin următoarele întrebări: „De ce mă tratați ca pe un ciumat când știți foarte bine că moartea nu este contagioasă?! De ce mă lăsați să mor singur și nu mă lăsați măcar să vă văd, ca să intru în moarte cu sentimentul vieții pe retină”, redă foarte clar cele afirmate mai sus.

Desigur că izolarea muribundului în ultimele sale clipe, ore sau zile într-o încăpere sau într-un colț de salon, când are cea mai mare nevoie de căldură umană și de prezența celor dragi îi adâncește și mai mult drama prin accentuarea disperării și angoasei tanatofobice. Aceste fenomene sînt cu atît mai dureroase cu cît se știe că după încetarea activității cordului, muribundul mai vede aproximativ 5 secunde și creierul gîndește încă vreo 13 secunde.

Aprofundînd fenomenele amintite, la care se pot adăuga și alte aspecte, relevăm cu prisosință ideea necesității acordării unei importanțe cuvenite tanatologiei și tanatoterapiei, în vederea umanizării asistenței medicale a muribundului pentru că numai finalul realizat într-un climat de participare colectivă imprimă celui în cauză sentimentul de desprindere „omenească” de lume și de viață.

Pregătirea personalului medical și în această direcție, va contribui din plin la ușurarea suferințelor celor aflați în aceste momente existențial-finale, în care medicația psihotropă (sedative, tranchilizante, neuroleptice) are o indicație majoră, cu condiția individualizării ei în raport cu starea psihică a fiecărui caz.

Ascultînd cu atenție ființele umane ajunse la finele existenței lor, ne vor învăța nu numai în ce constă moartea, dar ne vor da și lecții magistrale de artă de a trăi.

#### Bibliografie

1. *Ayd, J. F.*: Clinical Depressions. *Ayd med. communications*, Baltimore, Mariland (1980);
2. *Arnold, L. E.*: Helping Parents Help Their Children. Brunner/Mazel, New York (1977);
3. *Acranoff, J., Maurer, A.*: *Amer. J. Dis. Child* (1965), 110, 231;
4. *Aring, C. D.*: *Ann. intern. Med.* (1968), 69, 137;
5. *Asperger, H.*: *Wien. klin. Wschr.* (1969), 81, 365;
6. *Binger, C. M., Ablin, A. R., Feuerstein, J. H.*: *New Engl. J. Med.* (1969), 280, 414;
7. *Chodoff, P., Friedman, S., Hamburg, D.*: *Amer. J. Psychiat.* (1964), 120, 743;
8. *Friedman, S. B.*: *Pediatrics* (1967), 40, 498;
9. *Freedman, M. A., Kaplan, I. H., Sadock, J. B.*: *Psychiatry*, vol. 1—2. Williams Wilkins, Baltimore (1975);
10. *Gazel, S.*: *Behavioral Problems in Childhood*. Grune, Stratton, New York (1981);
11. *Green, M.*: *Pediatrics* (1964), 34, 58;
12. *Gregory, I., Schmeltzer, J. D.*: *Psychiatry*. Little, Brown, Boston (1983);
13. *Harrison, S. I., McDermot, J. F.*: *Childhood Psychopathology*. Int. Univ. Press, New York (1973);
14. *Kenell, J. H., Slyter, H., Klaus, M.*: *New Engl. J. Med.* (1970), 283, 344;
15. *Klumbies, G.*: *Psychoterapie in der Inneren und Allgemeinmedizin*. S. Hirzel Verlag, Leipzig (1983);
16. *Kübler-Ross, E.*: *Triangle* (1974), 1, 25; 17.

Mattson A., Schalling, D., Olwens, D.: J. Amer. Acad. Child. Psych. (1980), 19, 476; 18. McIntre, M. S., Angle, C. R., Struempler, L. J.: Amer. J. Dis. Child. (1972), 123, 527; 19. Meyer, E. J.: Death and Neurosis. Int. Univ. Press, New York (1975); 20. Nagy, M.: J. Genet. Psychol. (1948), 73, 3; 21. Piaget, J.: The child's conception of the world., Toutledge Kegan, London (1951); 22. Parkes, M. C.: Bereavement. Tavistok, London (1972); 23. Ringel, E.: Dynam. Psychiat. (1975), 8, 143; 24. Smith, A. G. Schneider, L. T.: Clin. Pediat. (1969), 8, 131; 25. Spinetta, J., Rigler, D., Karon, M.: Pediatrics (1973), 52, 841; 26. Toman, W.: Family Constellations, Springer, New York (1969); 27. Vollmann, R.: Das Tolle neben dem Schönen., Wunderlich, Tübingen (1975); 28. Wiener, J. M.: J. Pediat. (1970), 76, 700; 29. Wunnerlich, A.: Zur Psychologie der ausweglosen Situation, Huber, Bern (1972); 30. Yudkin, S.: Lancet (1967), 1, 37.

