

WADY WRODZONE

Lęk, depresyjność i drażliwość u rodziców dzieci leczonych chirurgicznie z powodu wrodzonej wady serca



Anxiety, depressiveness and irritability in parents of children treated surgically for congenital heart defects

Tomasz Składzień¹, Katarzyna Górecka², Zdzisław Wiśniowski³, Izabela Jaworska⁴, Elżbieta Wójcik¹, Tomasz Mroczek¹, Janusz Skalski¹

¹Klinika Kardiologii Dziecięcej Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii w Krakowie

²Szpital Specjalistyczny im. dr. Józefa Babińskiego Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Krakowie

³Zakład Bioinformatyki i Telemedycyny Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

⁴Katedra i Oddział Kliniczny Kardiologii i Transplantologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu

Kardiologia i Torakochirurgia Polska 2011; 4: 479–482

Streszczenie

Wstęp: Diagnoza wrodzonej wady serca (ang. *congenital heart disease* – CHD) u dziecka stanowi duże obciążenie psychiczne dla rodziców.

Cel pracy: Określenie reakcji emocjonalnej rodziców na zabieg operacyjny dziecka oraz zmian, jakie następują w nasileniu negatywnych emocji rodziców przed zabiegiem operacyjnym oraz po nim.

Materiał i metoda: Badaniem objęto 65 rodziców (54 matki i 11 ojców) dzieci leczonych w Klinice Kardiologii Dziecięcej Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie w 2010 r. Do oceny reakcji emocjonalnej rodziców wykorzystano zmodyfikowaną szpitalną skalę lęku i depresji (ang. *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS), badającą poziom lęku, depresyjności i agresji (drażliwości), wg Zigmunda i Snaitha opracowaną w wersji polskiej (Majkovicz, de Walden-Gatuszko, Chojnacka-Szawłowska).

Wyniki: W badanej grupie rodziców lęk przed zabiegiem operacyjnym rozpoznano u 51 (78,5%) rodziców, a w 4 tygodnie po wypisie ze szpitala u 6 (9,2%). U 22 (33,8%) rodziców rozpoznano objawy depresyjne przed zabiegiem operacyjnym, a po opuszczeniu szpitala depresyjność obserwowano tylko u jednej osoby (1,5%) w badanej grupie rodziców. U 28 (43%) rodziców w badaniu przed operacją można było dostrzec wzmoczoną drażliwość (skala agresji), natomiast po wypisie ze szpitala u 9 (13,8%) osób poziom agresji był podwyższony.

Wnioski: Pomimo ustąpienia objawów stresu związanego z zabiegiem operacyjnym, rozpoznanie wrodzonej wady serca wpływa na funkcjonowanie rodzin operowanych dzieci. Uza-

Abstract

Introduction: A diagnosis of congenital heart disease (CHD) in children is a major psychological stress for their parents.

Aim of the study: The aim of this study was to determine parents' emotional response to the surgery and changes to the intensity of parents' negative emotions before and after the surgery.

Material and method: The study included 65 parents (54 mothers and 11 fathers) of children treated at the Department of Pediatric Cardiac Surgery, Polish-American Institute of Pediatrics, the Jagiellonian University in Cracow in 2010. We used a modified scale of HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) to assess parents' emotional reactions. It examines the level of anxiety, depression and aggression (irritability), according to Snaith and Zigmond which has been modified into the Polish version by Majkovicz, de Walden-Gatuszko and Chojnacka-Szawłowska.

Results: A fear before the surgery was diagnosed among 51 (78.5%) parents, and 4 weeks after the surgery among 6 (9.2%) parents. The depression was diagnosed among 22 (33.8%) parents before the surgery, and only one mother (1.5%) had it after leaving the hospital. The increased irritability (aggression scale) was observed among 28 (43%) parents, and 9 (13.8%) parents had elevated levels of aggression after hospital discharge.

Conclusions: The diagnosis of congenital heart disease is taking its toll on the functioning of families of children undergoing operation, despite the withdrawal symptoms of stress associated with the surgery. It is reasonable to support psycho-

Adres do korespondencji: Tomasz Składzień, ul. Lubostroń 33/44, 30-383 Kraków, tel. +48 506 602 250, e-mail: t.skladzien@interia.pl

sadnione jest wsparcie psychologiczne takich rodzin – już od momentu przygotowania do operacji – oraz edukacja dotycząca stanu zdrowia oraz postępowania po opuszczeniu szpitala w celu zmniejszenia długofalowych obciążeń psychicznych związanych z rozpoznaniem wrodzonej wady serca u dziecka.

Słowa kluczowe: wrodzona wada serca, kardiochirurgia, psychologia, rodzice.

Wstęp

Diagnoza wrodzonej wady serca (ang. *congenital heart disease* – CHD) u dziecka stanowi duże obciążenie psychiczne dla rodziców – nie tylko ze względu na konieczność obarczonych ryzykiem interwencji medycznych, lecz także ze względu na znaczenie serca jako narządu [1].

Badania rodziców dzieci z wadą serca w każdym wieku wskazują na utrzymywanie się obciążeń psychicznych również po zakończeniu operacji korekcyjnej wady serca, w trakcie dalszego rozwoju dziecka, co powoduje szczególną wrażliwość i podatność na stres w tej grupie rodziców [2, 3]. Dzieje się tak ze względu na niepewność co do rokowania i stanu zdrowia dziecka, konieczność stałej kontroli lekarskiej, trudności w odróżnieniu potencjalnych symptomów pogorszenia od przejawów normalnego funkcjonowania dziecka. Dodatkowo rodzice obawiają się bólu, powikłań pooperacyjnych oraz śmierci.

Chirurgiczna pełna korekcja wrodzonej wady serca lub zabieg paliatywny stają się wyzwaniem dla psychologa w postępowaniu wobec leczonego dziecka i jego rodziców. Sytuacja ta wiąże się ze stanami napięcia psychicznego przed samą operacją, jak i w trakcie pobytu w szpitalu. Hospitalizacja dziecka z wrodzoną wadą serca jest znanym czynnikiem wpływającym na pogorszenie stanu psychicznego rodziców, szczególnie w przypadku pobytu dziecka na oddziale intensywnej terapii w okresie pooperacyjnym [4].

Tab. I. Wykaz wad serca u leczonych dzieci

Wrodzona wada serca	Liczba pacjentów
VSD	17
CAVC	7
HLHS	6
PDA	6
TGA	4
TOF	3
ASD II	3
PVA, hypopl. RV	3
pozostałe	16

ASD II – ubytek przegrody międzyprzedsionkowej (ang. *atrial septal defect*); CAVC – całkowity kanał przedsionkowo-komorowy (ang. *complete atrio-ventricular canal*); HLHS – zespół niedorozwoju serca lewego (ang. *hypoplastic left heart syndrome*); hypopl. RV – hipoplazja prawej komory (ang. *right ventricular hypoplasia*); PVA – atrezja zastawki płucnej (ang. *pulmonary valve atresia*); PDA – przetrwały przewód tętniczy (ang. *patent ductus arteriosus*); TGA – przełożenie wielkich naczyń (ang. *transposition of the great arteries*); TOF – zespół Fallota (ang. *tetralogy of Fallot*); VSD – ubytek przegrody międzykomorowej (ang. *ventricular septal defect*).

logically such families from the time of preparation for the surgery, and educate parents about children’s health and support them after leaving the hospital in order to reduce a long-term mental stress associated with the diagnosis of congenital heart defects among children.

Key words: congenital heart disease, cardiac surgery, parents, psychology.

Ważnym aspektem tej pracy jest chęć lepszego zrozumienia procesów emocjonalnych zachodzących w rodzicach operowanych dzieci. Większa świadomość personelu medycznego dotycząca tego, jakie emocje i wynikające z nich zachowania rodziców mogą być wywołane stresującą sytuacją zabiegu i hospitalizacji dziecka, powinna skutkować lepszym wzajemnym zrozumieniem oraz poprawą relacji lekarz–rodzic małego pacjenta. Przyczyni się to z pewnością do obniżenia dyskomfortu rodziców, zwiększenia poczucia zaufania w stosunku do zespołu leczącego oraz polepszenia z nim współpracy, co jest ważne wobec konieczności długotrwałej kontroli lekarskiej stanu zdrowa dziecka.

W ostatnich latach zwiększa się liczba dzieci leczonych operacyjnie, często wieloetapowo, z powodu wrodzonych wad serca, co dodatkowo uzasadnia znaczenie badanego tematu.

Cel pracy

Celem pracy było określenie reakcji emocjonalnej rodziców na zabieg operacyjny dziecka oraz zmian, jakie następują w nasileniu negatywnych emocji rodziców przed zabiegiem operacyjnym oraz po nim.

Materiał i metoda

Badaniem objęto 65 rodziców (54 matki i 11 ojców) dzieci leczonych w Klinice Kardiologii Dziecięcej Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie w 2010 r. W tabeli I przedstawiono wady serca, z powodu których podjęto leczenie operacyjne. Wśród leczonych dzieci u 26 przeprowadzono już wcześniej operację z powodu wrodzonej wady serca, z czego u 11 dwukrotnie i u 3 trzykrotnie. W badanej grupie wszystkie dzieci przeżyły.

Do oceny reakcji emocjonalnej rodziców wykorzystano zmodyfikowaną szpitalną skalę lęku i depresji (ang. *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS), badającą poziom lęku, depresyjności i agresji (drażliwości) u osób bez diagnozy psychiatrycznej, wg Zigmunda i Snaitha [5] opracowaną w wersji polskiej (Majkovicz, de Walden-Gatuszko, Chojnacka-Szawłowska) [6]. Użyta skala, badając obecność negatywnych emocji u rodziców lub ich brak, pozwala określić ich stopień adaptacji do stresującej sytuacji operacji i hospitalizacji dziecka. Ocenie podlegają emocje stanowiące typową reakcję na fakt choroby, jak: lęk, „depresyjność” (nie w rozumieniu psychiatrycznej diagnozy depresji, lecz stanu przygnębienia, obniżenia nastroju, anhedonii) czy „agresja” (rozumiana jako zwiększona skłonność do reagowania gniewem, rozdrażnienie, wzmożone napięcie psychiczne, uczucia mogące pojawić się w pro-

cesie adaptacji do trudnej sytuacji po wyczerpaniu zasobów jednostki jako wyraz przeciążenia aparatu psychicznego).

Skala składa się z 7 pozycji badających lęk, 7 pozycji odnoszących się do stanów depresyjnych oraz 2 pozycji badających rozdrażnienie, agresję. Każda pozycja składa się z 4 odpowiedzi, punktowanych w skali 0–3. O obecności lęku i stanów depresyjnych można wnioskować z dużym prawdopodobieństwem przy uzyskaniu powyżej 11 pkt. W przypadku rozdrażnienia wynik diagnostyczny wynosi > 5 pkt. Uzyskano zgodę autorów do wykorzystania skali. Dodatkowo zapytano rodziców o dane osobowe (płeć, wiek, miejsce zamieszkania). Pierwsze badanie przeprowadzono w dniu poprzedzającym zabieg operacyjny, powtórnie po ok. 4 tygodniach po wypisaniu dziecka ze szpitala. Za istotną statystycznie uznano wartość $p < 0,0001$. Ze względu na niewielką liczebność grupy badawczej zebrane wyniki nie mają rozkładu normalnego i z tego powodu do obliczeń zastosowano testy nieparametryczne. Analizę statystyczną wykonano za pomocą testu Wilcozona przy użyciu programu Statistica 8.0.

Wyniki

W badanej grupie rodziców lęk przed zabiegiem operacyjnym rozpoznano u 51 (78,5%) rodziców, a w 4 tygodnie po wypisie u 6 (9,2%). U 22 (33,8%) rodziców rozpoznano objawy depresyjne przed zabiegiem operacyjnym. Natomiast po opuszczeniu szpitala depresyjność obserwowano tylko u jednej osoby (1,5%) w badanej grupie rodziców. U 28 (43%) rodziców w badaniu przed operacją można było dostrzec wzmożoną drażliwość (skala agresji). Na podstawie wyników ankiety po wypisie ze szpitala u 9 (13,8%) osób poziom agresji był podwyższony. W badanej grupie uzyskano zależność statystyczną pod względem zmniejszenia liczby rodziców z objawami lęku ($p < 0,0001$). Nastąpiło także istotne statystycznie zmniejszenie odsetka obserwowanych objawów depresyjnych ($p < 0,0001$) i agresji ($p < 0,0001$) u rodziców, porównując ich stan przed operacją oraz podczas wizyty kontrolnej w 4 tygodnie po opuszczeniu szpitala. W tabeli II przedstawiono wyniki testu HADS w przededniu operacji i w okresie kontrolnym w zależności od płci rodziców. W tabeli III zaprezentowano wyniki testu HADS w przededniu operacji i w okresie kontrolnym uwzględniający podział na grupy dzieci nieoperowanych wcześniej, a przechodzących wcześniej zabiegi kardiologiczne.

Tab. II. Wyniki testu szpitalnej skali lęku, depresyjności i drażliwości w przededniu operacji i w okresie kontrolnym w zależności od płci rodziców

Podskale HADS	Przed operacją		Okres kontrolny	
	K (n = 54)	M (n = 11)	K (n = 54)	M (n = 11)
lęk	43	8	5	1
depresyjność	19	3	1	0
agresja (drażliwość)	25	3	9	0

HADS – szpitalna skala lęku i depresji (ang. Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS).

Dyskusja

Omawiane badanie miało na celu ocenę wpływu operacji kardiologicznej na reakcje rodzica leczonego dziecka i zmiany, które zachodzą w czasie od chwili przyjęcia dziecka do szpitala do czasu jego funkcjonowania w domu.

Zarówno w przedstawionym badaniu, jak i w danych z piśmiennictwa [7] obserwuje się obniżenie poziomu lęku u rodziców po przeprowadzonym leczeniu operacyjnym dziecka.

Dodatkowo warto zwrócić uwagę na mniejszą procentowo liczbę ojców wchodzących w skład grupy badanej. W omawianym badaniu stanowili oni 16,9% ankietowanych rodziców. Podobne zjawisko mniejszego udziału ojców odnotowywano w pracach innych autorów [7]. Może być ono tłumaczone podziałem ról rodziców w czasie choroby i hospitalizacji dziecka, kiedy to matki są bezpośrednio zaangażowane w opiekę nad dzieckiem, a ojcowie przejmują ciężar utrzymania rodziny i w związku z tym w mniejszym stopniu uczestniczą w terapii. Taki podział ról sprawia, iż to matki są bardziej obciążone emocjonalnie jako główne opiekunki dziecka zaangażowane w proces jego leczenia. Znajduje to odzwierciedlenie w wyższych poziomach stresu u matek dzieci poddawanych zabiegom kardiologicznym [8]. Wśród innych czynników wpływających na wyższe poziomy stresu rodziców wymieniało również większą liczbę zabiegów operacyjnych u dziecka oraz młodszy wiek dziecka w momencie operacji (do 3. r.ż.). Podobną zależność obserwowano w omawianym badaniu, w którym u 83% rodziców utrzymywał się lęk w 4 tygodnie po wypisie, jeśli był to drugi zabieg dziecka.

Zarówno w omawianym badaniu, jak i w innych doniesieniach można odnotować współwystępowanie przed zabiegiem operacyjnym całego spektrum różnych objawów. Lawoko i wsp. opisywali większe poczucie smutku, bezradzie, lęku i związanych z nimi objawów somatyzacyjnych u rodziców dzieci z wrodzonymi wadami serca [9] aniżeli u rodziców zdrowych dzieci. Również w przedstawianym badaniu przed zabiegiem operacyjnym u wszystkich rodziców z objawami depresyjnymi występował lęk oraz wszyscy rodzice ze wzmożoną drażliwością mieli obniżony nastrój i objawy lękowe. Występowanie tych zależności wydaje się zrozumiałe, jeśli przyjąć, iż reakcja na stres jest reakcją złożoną,

Tab. III. Wyniki testu szpitalnej skali lęku, depresyjności i drażliwości w przededniu operacji i w okresie kontrolnym, uwzględniającego podział na grupy dzieci nieoperowanych wcześniej i przechodzących wcześniej zabiegi kardiologiczne

Podskale HADS	Przed operacją		Okres kontrolny	
	gr. I (n = 39)	gr. II (n = 26)	gr. I (n = 39)	gr. II (n = 26)
lęk	33	18	1	5
depresyjność	14	7	0	1
agresja (drażliwość)	16	12	4	5

gr. I – rodzice, których dziecko było operowane pierwszy raz; gr. II – rodzice, których dzieci były operowane kolejny raz; HADS – szpitalna skala lęku i depresji (ang. Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS).

przeważnie obejmującą szeroki zakres odczuwanych emocji. Obserwuje się, iż lęk często towarzyszy stanom obniżonego nastroju, a wzrost napięcia psychicznego i drażliwości badany skalą agresji, świadczący często o wyczerpaniu możliwości adaptacyjnych, współwystępuje z innymi przejawami reakcji stresowej w postaci lęku i „depresyjności”.

W przebadanej przez autorów niniejszej pracy grupie rodziców wykazano istotny statystycznie spadek nasilenia badanych objawów, mierzonych wszystkimi trzema skalami użytego kwestionariusza, w 4 tygodnie po wypisie dziecka ze szpitala. Dane te są w opozycji z doniesieniami niektórych badaczy, np. Lawoko i wsp. [9] podają utrzymywanie się objawów depresyjnych nawet po upływie 12 miesięcy od operacji. Inne prace opisują normalizację reakcji emocjonalnej – nieobecność obniżonego nastroju czy lęku u rodziców w rok po zabiegu [7]. Ci sami autorzy zwracają uwagę, iż pomimo wycofania się objawów depresyjnych czy lękowych utrzymuje się u rodziców poczucie braku kontroli nad rzeczywistością, przypisywanie zdarzeń losowi.

Charakterystyczne jest też opisywane w kilku pracach zjawisko zależności poziomu stresu nie tyle od klinicznej ciężkości wady, ile od percepcji ciężkości choroby przez rodziców [4, 8, 10]. Wyjątek stanowi zespół niedorozwoju lewego serca, bowiem to rozpoznanie związane było z większymi obciążeniami psychicznymi [8].

Ważnymi spostrzeżeniami są opisywane tendencje rodziców do oceny ich własnego dziecka z wrodzoną wadą serca jako gorzej psychologicznie przystosowanego [11] oraz obdarzonego większą wrażliwością [8]. Może to najprawdopodobniej powodować nadopiekuńczość rodziców oraz trudności w ocenie, jakie zachowanie dziecka jest normalne i akceptowalne, a które niesie ze sobą ryzyko czy też jest dowodem pogorszenia stanu zdrowia [3]. Taka postawa rodziców może powodować ich większą podatność na stres, utrzymującą się nawet przez długi czas po zabiegu operacyjnym i może być przedmiotem pracy z psychologiem już w warunkach szpitalnych. Co ciekawe, same dzieci z wrodzoną wadą serca oceniają swoje funkcjonowanie jako dobre i nieodbiegające jakością od zdrowych rówieśników [11].

Wnioski

Przytoczone wyniki badań wskazują, iż pomimo wycofywania się objawów stresu związanego z zabiegiem operacyjnym rozpoznanie wrodzonej wady serca wpływa na funkcjonowanie rodzin operowanych dzieci. Uzasadnione jest wsparcie psychologiczne takich rodzin już od momentu przygotowania do operacji oraz edukacja dotycząca stanu zdrowia oraz postępowania po opuszczeniu szpitala w celu zmniejszenia przewlekłego stresu związanego z rozpoznaniem wrodzonej wady serca u dziecka.

Piśmiennictwo

1. Wray J, Sensky T. How does the intervention of cardiac surgery affect the self-perception of children with congenital heart disease? *Child Care Health Dev* 1998; 24: 57-72.
2. Cohn JK. An empirical study of parents' reaction to the diagnosis of congenital heart disease in infants. *Soc Work Health Care* 1996; 23: 67-79.
3. Sparacino PS, Tong EM, Messias DK, Foote D, Chesla CA, Gilliss CL. The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart Lung* 1997; 26: 187-195.
4. Franck LS, McQuillan A, Wray J, Grocott MP, Goldman A. Parent stress levels during children's hospital recovery after congenital heart surgery. *Pediatr Cardiol* 2010; 31: 961-968.
5. Zigmund AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-370.
6. de Walden-Gatuszko K, Majkowicz M (red.). Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i praktyce. Akademia Medyczna w Gdańsku, Zakład Medycyny Paliatywnej, Gdańsk 2000.
7. Menahem S, Poulakis Z, Prior M. Children subjected to cardiac surgery for congenital heart disease. Part 2 – parental emotional experiences. *Interact Cardiovasc Thorac Surg* 2008; 7: 605-608.
8. Vrijmoet-Wiersma CM, Ottenkamp J, van Roozendaal M, Grootenhuys MA, Koopman HM. A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2009; 19: 608-614.
9. Lawoko S, Soares JJ. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *J Psychosom Res* 2002; 52: 193-208.
10. Davis CC, Brown RT, Bakeman R, Campbell R. Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *J Pediatr Psychol* 1998; 23: 219-228.
11. Latal B, Helfricht S, Fischer JE, Bauersfeld U, Landolt MA. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr* 2009; 9: 6.