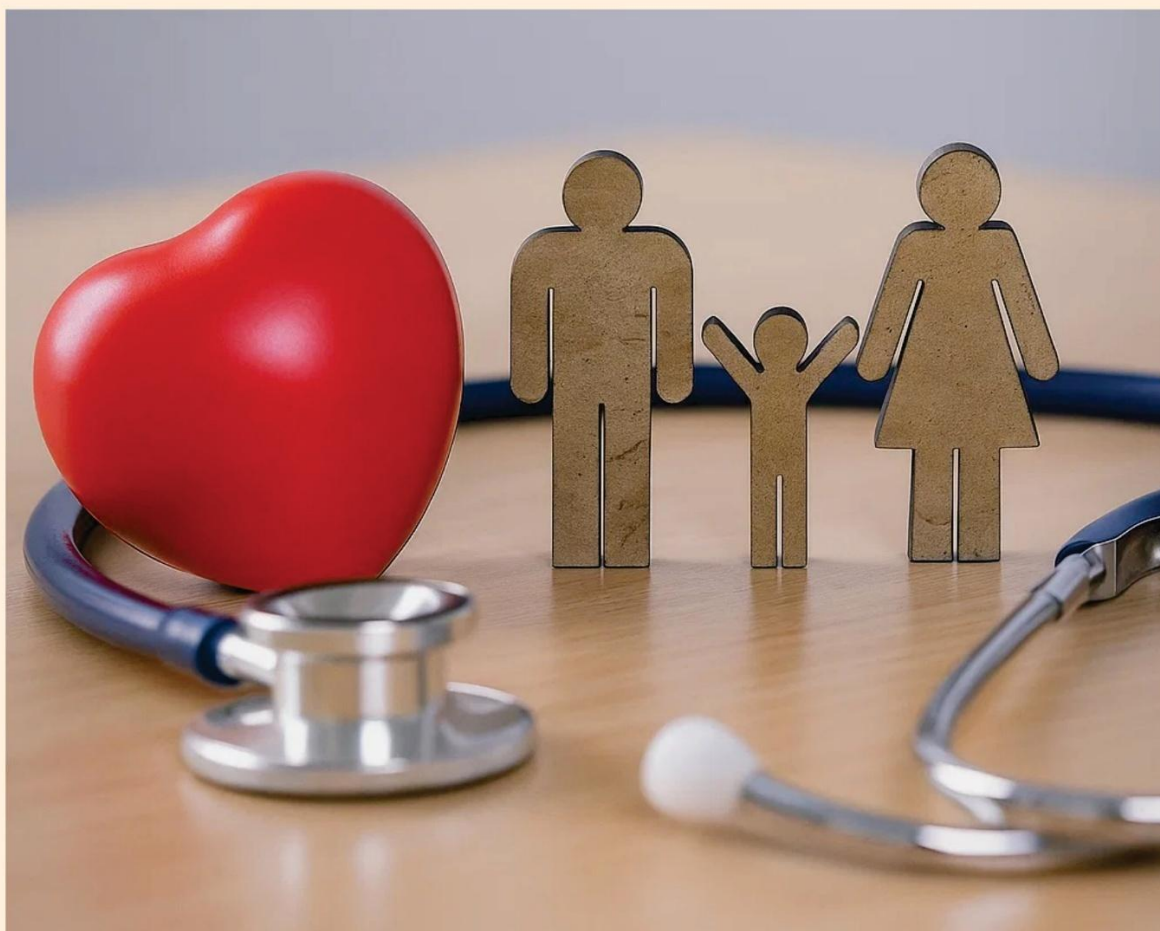


Dr. LĂCRĂMIOARA-ELIZA CHIPERI

GHID PRACTIC DESPRE DEZVOLTAREA COPILULUI

cu informații utile pentru părinți și specialiști



**Copilul meu are o
malformație cardiacă:
va fi afectată dezvoltarea lui
neuropsihomotorie?**

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

**Copilul meu are o malformație cardiacă:
va fi afectată dezvoltarea lui
neuropsihomotorie?**

**Ghid practic despre dezvoltarea
copilului**

Cu informații utile pentru părinți și specialiști

Editura RISOPRINT
Cluj-Napoca 2025

Toate drepturile rezervate autorului & Editurii Risoprint

*Editura **RISOPRINT** este recunoscută de C.N.C.S.
(Consiliul Național al Cercetării Științifice).*

www.risoprint.ro

www.cncs-uefiscdi.ro



Opiniile exprimate în această carte aparțin autorului și nu reprezintă punctul de vedere al Editurii Risoprint. Autorul își asumă întreaga responsabilitate pentru forma și conținutul cărții și se obligă să respecte toate legile privind drepturile de autor.

Toate drepturile rezervate. Tipărit în România. Nicio parte din această lucrare nu poate fi reprodusă sub nicio formă, prin niciun mijloc mecanic sau electronic, sau stocată într-o bază de date fără acordul prealabil, în scris, al autorilor.

All rights reserved. Printed in Romania. No part of this publication may be reproduced or distributed in any form or by any means, or stored in a data base or retrieval system, without the prior written permission of the author.

ISBN 978-973-53-3434-5

**Copilul meu are o malformație cardiacă:
va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?**

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Autor:

Dr. LĂCRĂMIOARA-ELIZA CHIPERI

Director editură: GHEORGHE POP

Această carte este dedicată:

- părinților care nu au renunțat niciodată;
- specialiștilor care au înțeles că dincolo de tratamente există oameni;
- și copiilor – cei care, chiar și cu o inimă fragilă, găsesc mereu puterea să zâmbească.

<https://www.drchiperi.com/>

Cuprins

Pentru părinți	6
Capitolul 1 – Introducere pentru părinți	6
Capitolul 2 – Importanța problemei	7
Capitolul 3 – Ce sunt malformațiile cardiace congenitale?	10
Capitolul 4 – De ce este importantă dezvoltarea neuropsihomotorie?	12
Capitolul 5 – Cum recunoști și monitorizezi dezvoltarea neuropsihomotorie acasă	14
Capitolul 6 – Testul Denver II	17
Capitolul 7 – După operația cardiacă: Ce urmează?	19
Capitolul 8 – Ce poți face acasă	22
Capitolul 9 – Sprijin emoțional pentru părinți	28
Capitolul 10 – De la diagnostic la acceptare: drumul emoțional al părinților	30
Capitolul 11 – Cum să vorbești cu copilul tău despre boala lui	33
Capitolul 12 – Alimentația și somnul copilului cu MCC	36
Capitolul 13 – Integrarea copilului cu MCC în grădiniță și școală	39
Capitolul 14 – Intervenția educațională personalizată	42
Capitolul 15 – Rolul tatălui și al familiei extinse în sprijinirea copilului cu MCC	46
Capitolul 16 – Dezvoltarea emoțională și socială a copilului operat pe cord	49
Capitolul 17 – Ghid practic pentru părinți: întrebări către medici și specialiști	53
Capitolul 18 – Tranziția către adolescență și viața adultă	57
Capitolul 19 – Întrebări frecvente ale părinților	61
Capitolul 20 – Povești adevărate și mesaje de încurajare	63
Capitolul 21 – Epilog – Cuvânt către părinți	65
 Pentru profesioniști	 68
Capitolul 22 – Introducere pentru profesioniști	68
Capitolul 23 – Funcțiile executive și autoreglarea la copiii cu malformație cardiacă congenitală	70
Capitolul 24 – Modelul bio-psiho-social în cardiologia pediatrică modernă	74
Capitolul 25 – Neuromarkeri în evaluarea afectării neuropsihomotorii	78
Capitolul 26 – Instrumente de evaluare a dezvoltării psihomotorii	81
Capitolul 27 – Recomandări pentru intervenția de recuperare neuromotorie timpurie	85

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

Capitolul 28 – Intervenția psihologică postoperatorie la copilul cu malformație cardiacă congenitală.....	88
Capitolul 29 – Date din cercetarea clinică.....	92
Capitolul 30 – Rolul neuropsihologului în echipa multidisciplinară	100
Capitolul 31 –Calitatea vieții părinților copiilor cu malformații cardiace congenitale.....	103
Capitolul 32 – Răspunsul psihologic al părinților la diagnosticul prenatal de malformație cardiacă congenitală.....	107
Capitolul 33 – Studii de caz	112
Capitolul 34 – Direcții de viitor și recomandări pentru sistemul de sănătate.....	115
Capitolul 35 – Concluzii și recomandări finale	118
Mulțumiri	120

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Informații utile pentru părinți

Editura RISOPRINT
Cluj-Napoca 2025

Pentru părinți

Capitolul 1 – Introducere pentru părinți

Dragi părinți,

Faptul că citiți acum această carte spune deja un lucru important: că sunteți implicați, că vă pasă și că sunteți dispuși să învățați cum să vă ajutați copilul cât mai bine. Iar aceasta înseamnă enorm.

Un diagnostic de malformație cardiacă congenitală (MCC) primit pentru propriul copil poate aduce un val de emoții: teamă, confuzie, nesiguranță. Însă odată ce șocul inițial se diminuează, apare o întrebare firească: Ce putem face mai departe?

Această carte a fost scrisă pentru voi – părinții care caută răspunsuri, care doresc să înțeleagă și care vor să fie parte activă în susținerea dezvoltării copilului lor. Nu este un manual medical complicat, ci un ghid practic, cu explicații clare și sfaturi aplicabile în viața de zi cu zi.

De ce vorbim despre dezvoltarea psihomotorie?

Pentru că inima și creierul copilului sunt strâns legate, încă din viața intrauterină. Chiar dacă operațiile cardiace salvează viața, ele nu încheie călătoria. Urmează un drum în care copilul are nevoie să se dezvolte armonios – să meargă, să vorbească, să se joace, să învețe. Toate aceste etape pot fi influențate de boala cardiacă, dar și de sprijinul pe care îl primește.

Cartea aceasta vă va ajuta:

- să înțelegeți ce înseamnă întârzierea în dezvoltarea neuropsihomotorie;
- să știți când și cum trebuie evaluat copilul;
- să aflați ce puteți face acasă, prin jocuri și interacțiuni;
- să știți că nu sunteți singuri – și că există specialiști care vă pot ajuta.

În a doua parte a cărții, găsiți și informații detaliate, destinate medicilor și terapeuților care îngrijesc acești copii. Cea mai bună îngrijire se obține atunci când familia și echipa medicală colaborează, se ascultă și se susțin reciproc.

Această carte este inspirată din munca mea de cercetare în cadrul studiului doctoral dar și ulterior deoarece pasiunea mea pentru acest subiect a rămas vie și la încheierea tezei de doctorat, pentru cazuri reale și din dorința profundă de a face ca un diagnostic dificil să nu însemne un viitor limitat pentru nici un copil cu MCC.

Sper ca paginile care urmează să vă ofere claritate, speranță și, mai ales, încredere.

Cu empatie,

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

Capitolul 2 – Importanța problemei

(Ce trebuie să știe părinții la începutul drumului)

Malformațiile cardiace congenitale (MCC) reprezintă cele mai frecvente anomalii congenitale din patologia pediatrică, afectând aproximativ 1 din 1000 de nou-născuți vii. De-a lungul ultimelor decenii, progresele remarcabile din medicina cardiovasculară au transformat radical prognosticul acestor copii: dacă în anii 1950 rata de supraviețuire era sub 15%, astăzi peste 90% dintre copiii cu MCC ajung la vârsta adultă.

Totuși, odată ce supraviețuirea a devenit o realitate, provocarea actuală este alta: **calitatea vieții**. Un copil cu MCC nu are nevoie doar de intervenții chirurgicale salvatoare, ci și de sprijin pentru a se dezvolta armonios – fizic, emoțional, cognitiv și social. Participarea la activitățile normale ale copilăriei, integrarea în colectivitate și pregătirea pentru o viață independentă sunt la fel de importante precum tratamentul cardiac.

Pentru a înțelege complexitatea acestui parcurs, trebuie privite toate cele trei dimensiuni ale copilului:

- **fizică** – legată de diagnosticul și tratamentul cardiologic, dar și de alte posibile comorbidități (genetice, neurologice, respiratorii etc.);
- **neuropsihomotorie** – unde întâlnim frecvent întârzieri în dezvoltarea neurologică, psihomotorie, tulburări cognitive, de atenție sau limbaj, chiar și în absența hipoxiei severe (nivel de oxigen scăzut în sângele copilului);
- **socială** – afectată de gradul de autonomie, integrare și sprijin familial sau instituțional.

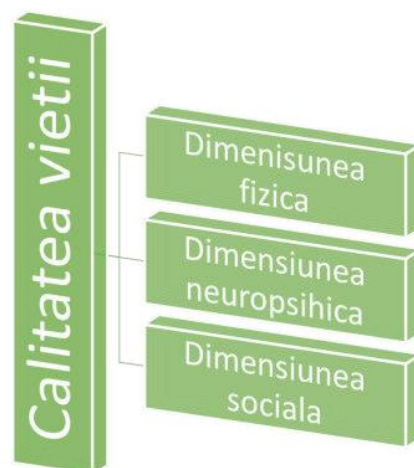


Figura 1. Dimensiunile care alcătuiesc conceptul numit calitatea vieții

Studiile arată că până la jumătate dintre copiii cu MCC pot prezenta dificultăți în dezvoltarea

neuropsihomotorie, indiferent dacă malformația este cianogenă sau nu (cianoză = colorație violacee a pielii și mucoaselor datorată cantității scăzute de oxigen în sânge datorită malformației cardiace). Mai mult, complicațiile neurologice pot apărea chiar înainte de operație (prin hipoxie sau afectare cerebrală prenatală), dar și postoperator, influențate de factori precum durata bypass-ului (circulație cardiovasculară artificială în timpul operației pe cord deschis), complicațiile aparute în terapie intensivă sau ventilația pulmonară prelungită.

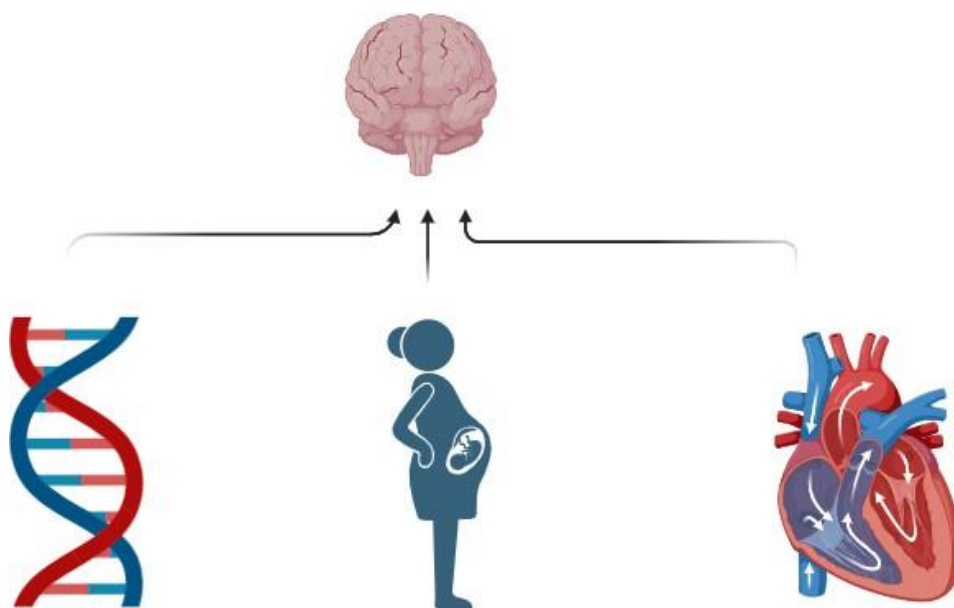


Figura 2. Factori care influențează dezvoltarea creierului fetal: genetici, materni și cardiovasculari

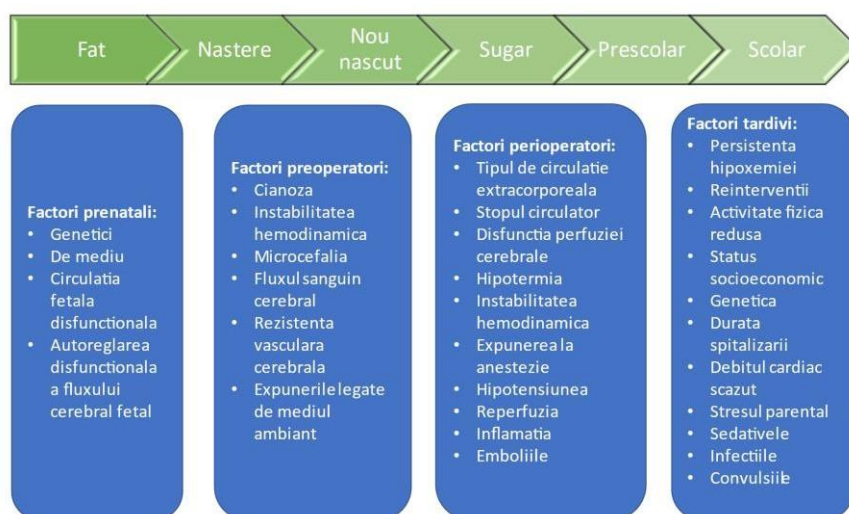


Figura 3. Factorii care influențează dezvoltarea neuropsihomotorie la pacienții cu MCC

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Organizațiile internaționale de profil, precum Academia Americană de Pediatrie, recomandă ca pacienți cu MCC să fie incluși în programe speciale de urmărire a dezvoltării neuropsihomotorii și evaluați periodic la 9, 18, 30 și 48 de luni de viața preoperator, iar apoi la 3,6,9 luni postoperator și ulterior anual. La 18 și 24 luni recomandă să se efectueze evaluare pentru decelarea bolilor din spectrul autist. Aceasta nu doar pentru a depista întârzierile, ci și pentru a interveni devreme, acolo unde este nevoie. Din păcate, în România lucrurile sunt foarte departe de aceste recomandări de supraveghere a dezvoltării copilului. Insa imi doresc din toata inima sa devina o normalitate si pentru copiii cu MCC din tara noastra.

În plus, întârzierea în dezvoltare influențează profund calitatea vieții – nu doar a copilului, ci și a familiei sale. De aceea, intervenția trebuie să fie holistică, personalizată și centrată pe nevoile reale ale copilului, implicând nu doar medici, ci și psihologi, logopezi, kinetoterapeuți, asistenți sociali și, cel mai important, părinții.

Această carte a fost scrisă pentru toți cei care se regăsesc pe acest drum – părinți, medici, terapeuți – și care doresc să înțeleagă mai bine cum pot sprijini copilul nu doar să trăiască, ci să crească și să înflorească în ciuda unui început de drum dificil.

Capitolul 3 – Ce sunt malformațiile cardiace congenitale?

(Primii pași într-o călătorie neașteptată)

Inima copilului tău este un organ extraordinar – un motor mic, dar esențial, care începe să bată încă din viața intrauterină. Ca orice mecanism complex, poate uneori să se formeze defectuos. Aceste diferențe poartă numele de **malformații cardiace congenitale (MCC)**.

Ce înseamnă „congenital”?

Cuvântul „congenital” înseamnă „din naștere”. Așadar, o MCC este o anomalie de structură a inimii prezentă încă de la naștere – uneori descoperită în timpul sarcinii, alteori după naștere sau chiar mai târziu, în copilărie.

Sunt frecvente?

Da. MCC-urile sunt cele mai frecvente malformații congenitale. Aproximativ 8-10 bebeluși din 1.000 se nasc cu o astfel de afecțiune. Vestea bună este că medicina a avansat foarte mult – majoritatea copiilor beneficiază de tratament, intervenții chirurgicale și o viață activă, cu sprijinul potrivit.

Tipuri de MCC – pe scurt

Nu toate malformațiile sunt la fel. Unele sunt mai simple și pot fi corectate ușor, altele mai complexe și necesită mai multe intervenții. O clasificare generală este:

- **MCC non-cianogene:** copilul are un flux de sânge aproape normal, oxigenarea este bună, iar culoarea pielii este roz.
- **MCC cianogene:** fluxul de sânge oxigenat este redus, iar pielea poate avea o tentă albastruie („cianoză”) – mai ales pe buze și unghii.

Fiecare copil este diferit. Chiar dacă doi copii au același diagnostic, evoluția poate fi diferită.

Ce simptome pot apărea?

Simptomele diferă în funcție de tipul MCC, dar cele mai frecvente pot include:

- oboseală la supt sau la efort;
- respirație rapidă;
- creștere în greutate lentă;
- cianoză (tentă albastruie la buze și unghii);

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- infecții respiratorii frecvente.

Unele MCC-uri sunt silențioase și descoperite doar la un control de rutină, printr-un suflu cardiac sau o ecografie.

Cum se tratează?

Tratamentul poate însemna:

- monitorizare periodică;
- medicație;
- proceduri intervenționale (cateterism cardiac);
- chirurgie cardiacă.

În funcție de severitate, unii copii au nevoie de o singură operație, alții de mai multe intervenții în etape, de-a lungul copilăriei.

Ce trebuie să reții ca părinte:

- MCC-urile nu sunt o „vina” a cuiva.
- Se pot trata sau corecta în majoritatea cazurilor.
- Cu îngrijire și supraveghere, copiii cu MCC pot merge la grădiniță, la școală, pot face sport și pot avea o viață normală.

Capitolul 4 – De ce este importantă dezvoltarea neuropsihomotorie?

(Ce trebuie să știi ca părinte despre întârzierea în dezvoltare la copiii cu MCC)

Când ne gândim la dezvoltarea unui copil, ne imaginăm cum începe să țină capul, să stea în fund, să meargă, să vorbească, să deseneze, să se joace și să se descurce singur în lume. Toate aceste abilități se formează treptat, într-un proces numit **dezvoltare neuropsihomotorie**.

Această dezvoltare are mai multe componente:

- **motricitatea grosieră** – controlul capului, statul în picioare, mersul;
- **motricitatea fină** – folosirea degetelor, apucarea obiectelor;
- **limbajul** – înțelegerea și exprimarea cuvintelor;
- **comportamentul social și adaptativ** – joaca, interacțiunea cu alți copii, adaptarea la mediu.

La copiii cu malformații cardiace congenitale (MCC), toate aceste domenii pot fi afectate în diferite grade. Nu înseamnă că fiecare copil cu MCC va avea o întârziere, dar **riscul este mult mai mare decât în populația generală**.

De ce apare întârzierea în dezvoltarea neuropsihomotorie?

Motivele sunt variate și adesea combinate:

- **oxigenarea scăzută** a creierului (mai ales în MCC cianogene);
- **spitalizări prelungite** sau repetate;
- **intervenții chirurgicale complexe**, uneori în primele zile de viață;
- **anxietatea și stresul din familie** (care pot influența interacțiunea părinte-copil);
- **alte afecțiuni asociate** (genetice, neurologice etc.).

Cum se manifestă întârzierea?

Semnele pot fi subtile la început. Iată câteva exemple:

- Nu își ține capul până la 3 luni;
- Nu stă în fund fără sprijin la 8 luni;
- Nu merge singur la 18 luni;

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Nu spune cuvinte simple la 2 ani;
- Nu stabilește contact vizual sau nu răspunde la nume;
- Nu imită gesturi sau nu se joacă simbolic.

Nu toate întârzierile sunt permanente, **multe pot fi recuperate complet**, mai ales dacă sunt identificate devreme și urmate de intervenție adecvată.

Ce pot face ca părinte?

- **Observă.** Urmărește dezvoltarea copilului tău, comparativ cu reperele tipice.
- **Întreabă.** Nu ezita să discuți cu medicul pediatru dacă ai dubii.
- **Evaluează.** Programele de screening precum testul Denver II sunt accesibile și valoroase.
- **Acționează.** Intervenția timpurie (terapie ocupațională, kinetoterapie, logopedie) are cele mai bune rezultate în primii ani de viață.

Un mesaj important:

Chiar dacă dezvoltarea copilului tău este mai lentă, **nu înseamnă că este „mai puțin” sau că nu va reuși.** Înseamnă doar că are nevoie de sprijin personalizat și de răbdare. Cu tine alături – prezent, atent și informat – drumul lui poate fi unul frumos și plin de reușite.

Capitolul 5 – Cum recunoști și monitorizezi dezvoltarea neuropsihomotorie acasă

(Ghid practic pentru părinți, pe etape de vârstă)

Ca părinte, tu ești cel care îți cunoști copilul cel mai bine. Petreci cel mai mult timp cu el, îi observi reacțiile și ești primul care poate vedea dacă ceva „nu e în regulă”. Nu trebuie să fii specialist ca să ai un rol important în monitorizarea dezvoltării copilului tău.

Acest capitol îți oferă **repere simple, clare și utile**, pe grupe de vârstă, ca să știi **ce ar trebui să urmărești și când să ceri sfatul unui specialist**.

0-6 luni

Ce să urmărești:

- Își ține capul când stă pe burtică (după 3 luni)
- Zâmbește social (în jur de 2 luni)
- Se întoarce de pe burtă pe spate (5-6 luni)
- Gângurește, scoate sunete diverse
- Urmărește obiecte și fețe cu privirea

Semne de îngrijorare:

- Nu zâmbește la contact vizual
- Nu urmărește obiecte cu privirea
- Nu reacționează la sunete puternice
- Nu își mișcă deloc brațele sau picioarele

6-12 luni

Ce să urmărești:

- Stă singur în fund (6-8 luni)
- Apucă obiecte și le trece dintr-o mână în alta
- Răspunde la nume
- Spune silabe („ba-ba”, „da-da”)
- Explorează cu mâinile și gura

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Semne de îngrijorare:

- Nu se rostogolește
- Nu vocalizează deloc
- Nu se întinde după jucării
- Nu prezintă interes pentru mediu

12-24 luni

Ce să urmărești:

- Merge cu sprijin, apoi singur (în jur de 12-15 luni)
- Spune câteva cuvinte (10-20 la 18 luni)
- Imită gesturi (bate din palme, face „pa”)
- Joacă jocuri simple (ascunde și caută obiecte)
- Își exprimă nevoile prin gesturi sau cuvinte

Semne de îngrijorare:

- Nu merge până la 18 luni
- Nu folosește cuvinte până la 18 luni
- Nu arată cu degetul sau nu imită gesturi
- Pare „în lumea lui”, nu răspunde la nume

2-3 ani

Ce să urmărești:

- Vorbește în propoziții scurte
- Înțelege comenzi simple („adu mingea”)
- Se joacă simbolic (hrănește păpușa)
- Urcă scările cu sprijin
- Are inițiativă în joc

Semne de îngrijorare:

- Nu formează propoziții simple

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

- Nu se joacă cu alți copii sau cu jucăriile
- Nu înțelege comenzi simple
- Nu face contact vizual

Ce poți face acasă:

- **Încurajează joaca activă**, potrivită vârstei.
- **Vorbește mult cu copilul**, chiar dacă nu răspunde.
- **Citește-i și povestește-i**, în cuvinte simple.
- **Oferă-i spațiu să se miște** în siguranță.
- **Nu îl compara cu alți copii**, fiecare are ritmul său – dar urmărește progresul.

Când să ceri sfatul unui specialist?

Dacă ai orice îngrijorare legată de dezvoltarea copilului, **nu aștepta „să treacă de la sine”**.
Adresează-te:

- medicului pediatru sau medicului de familie;
- unui specialist în recuperare medicală pediatrică;
- unui psiholog clinician sau logoped (în funcție de problemă).

Evaluarea timpurie nu înseamnă etichetare – înseamnă **șansa de a interveni la timp**. Cu cât intervenția începe mai devreme, cu atât șansele de recuperare sunt mai mari.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 6 – Testul Denver II

(Ce este, cum se face și ce înseamnă rezultatele – explicat pentru părinți)

Când vine vorba de dezvoltarea copilului, părinții întreabă des: „Este normal să...?”, „Nu e cam târziu pentru...?”. Răspunsul vine cel mai bine printr-un instrument simplu și validat științific: **Testul Denver II**, cunoscut și ca *Denver Developmental Screening Test*.

Este un test de screening, adică **nu pune un diagnostic**, dar **poate indica dacă există o întârziere în dezvoltare**, sugerând nevoia unei evaluări suplimentare.

Ce evaluează testul?

Testul Denver II analizează patru domenii esențiale ale dezvoltării copilului:

1. **Motricitate grosieră** – mișcări mari, cum ar fi statul în picioare, mersul;
2. **Motricitate fină** – controlul mâinilor și degetelor (apucarea, desenarea);
3. **Limbaj** – înțelegerea și exprimarea cuvintelor;
4. **Comportament personal și social** – hrănirea singur, joaca, interacțiunea cu ceilalți.

Cui se aplică?

Testul este destinat **copiilor între 0 și 6 ani** și poate fi aplicat oricărui copil – sănătos, cu risc sau deja diagnosticat cu o problemă de dezvoltare.

Este **singurul test de acest tip validat și standardizat pe populația pediatrică din România**, ceea ce înseamnă că rezultatele sunt adaptate realității din țara noastră.

Cum se face testul?

- Se aplică de către un specialist (medic, psiholog, terapeut).
- Durează aproximativ 20–30 de minute.
- Copilul este observat în timp ce i se cer anumite activități (de exemplu: „arată cu degetul”, „desenează un cerc”, „sare într-un picior”).
- Unele întrebări sunt adresate părinților (ex: dacă copilul mănâncă singur sau dacă spune anumite cuvinte).

Activitățile sunt selectate în funcție de **vârsta cronologică** a copilului și au fost testate pe un număr mare de copii din România.

Ce înseamnă rezultatele?

- **Normal** – copilul îndeplinește majoritatea sarcinilor pentru vârsta lui;
- **Întârziere** – copilul nu poate face una sau mai multe sarcini pe care majoritatea copiilor de aceeași vârstă le pot face;
- **Precaut** – copilul are performanțe apropiate de limită și necesită supraveghere.

Un rezultat cu întârziere **nu înseamnă automat o problemă gravă**, dar **nu trebuie ignorat**.

Ce urmează după test?

- Dacă testul este normal, copilul este urmărit periodic (ex: la 9, 18, 30, 48 de luni).
- Dacă apar semne de întârziere, medicul poate recomanda:
 - evaluare neurologică;
 - evaluare psihologică/logopedică;
 - kinetoterapie sau terapie ocupațională;
 - reinvitarea la test după câteva luni.

Scopul este **intervenția timpurie**, nu etichetarea. Cu cât copilul este sprijinit mai repede, cu atât progresele vor fi mai bune.

Ce trebuie să rețină părinții?

- Testul Denver II este **un instrument de sprijin, nu o sentință**.
- Nu comparăm copii între ei, ci fiecare copil cu reperele normale pentru vârsta lui.
- Evaluarea periodică este recomandată tuturor copiilor, dar este esențială la cei cu MCC sau alți factori de risc.
- Cel mai important „test” rămâne **atenția și implicarea părinților** – voi sunteți cei care pot observa cel mai devreme micile semne.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 7 – După operația cardiacă: Ce urmează?

(Cum evoluează dezvoltarea neuropsihomotorie și ce trebuie să monitorizezi ca părinte)

Operația cardiacă este, fără îndoială, un moment-cheie în viața copilului și a familiei. Aduce emoții puternice, speranță și multe întrebări. După ce copilul a trecut cu bine prin intervenție, părinții au adesea impresia că „greul a trecut”. În parte, este adevărat — dar urmează o altă etapă importantă: **monitorizarea și susținerea dezvoltării copilului.**

De ce este importantă această etapă?

Pentru că inima a fost tratată, dar **creierul copilului a trecut și el printr-un stres semnificativ:**

- oxigenarea poate fi redusă înainte și în timpul intervenției;
- anestezia, by-pass-ul cardiopulmonar și ventilația prelungită pot influența dezvoltarea neurologică;
- spitalizarea lungă sau dureroasă poate afecta comportamentul și dezvoltarea emoțională.

Atenție: problemele psihomotorii nu apar imediat, ci devin vizibile în timp, pe măsură ce copilul crește.

Ce ar trebui să monitorizezi după externare?

1. Mișcările copilului

- Își mișcă toate membrele?
- Este mai rigid sau mai „moale” decât înainte?
- Își ține capul, stă în fund, merge – la timp?

2. Comportamentul

- Este agitat, plânge des sau pare apatic?
- Se sperie ușor sau refuză contactul?

3. Limbajul și comunicarea

- Răspunde la vocea ta?
- Gângurește sau vorbește?
- Îți arată ce vrea sau te ignoră?

4. Joaca și interacțiunea

- Se joacă cu obiecte potrivite vârstei?
- Interacționează cu tine sau cu alți copii?
- Imită gesturi și sunete?

Cât de frecvent ar trebui evaluat copilul?

Pentru copiii care au trecut prin intervenții cardiace, multe ghiduri medicale (inclusiv cele americane și europene) recomandă **evaluări periodice ale dezvoltării psihomotorii** la următoarele vârste:

- **9 luni**
- **18 luni**
- **30 luni (2 ani și jumătate)**
- **48 luni (4 ani)**

Aceste momente corespund unor etape-cheie de dezvoltare, în care pot fi observate întârzieri sau dificultăți ce altfel ar putea trece neobservate.

Ce specialiști pot fi implicați în această etapă?

- **Medic pediatru** – coordonează îngrijirea generală;
- **Medic de recuperare pediatrică** – stabilește planul de intervenție;
- **Psiholog clinician** – evaluează cogniția, atenția, emoțiile;
- **Kinetoterapeut** – ajută în recuperarea motorie;
- **Logoped** – intervine pentru limbaj și comunicare;
- **Asistent social / consilier parental** – sprijină familia.

Cel mai bun rezultat se obține **prin echipă multidisciplinară**, dar și cu implicarea constantă a familiei.

Ce poți face tu, ca părinte?

- **Fii atent la semnele subtile.** Tu vezi cel mai bine cum evoluează copilul.
- **Notează schimbările.** Ține un jurnal scurt – când a început să stea în fund, să meargă, să vorbească.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- **Cere evaluări la nevoie, nu doar la controlul periodic.**
- **Nu ignora semnele doar pentru că „e un copil cu o inimă operată”** – tocmai de aceea, are nevoie de mai multă susținere.

Un mesaj de încredere

Fiecare copil are ritmul lui. Cei cu malformații cardiace congenitale pot avea un început mai lent, dar cu sprijinul potrivit, mulți recuperează complet. Cheia este **să observi, să întrebi și să acționezi devreme.**

Tu ești cea mai importantă persoană din echipa de îngrijire a copilului tău.

Capitolul 8 – Ce poți face acasă

(Jocuri și activități care stimulează dezvoltarea neuropsihomotorie – pe etape de vârstă)

Atunci când copilul tău are o malformație cardiacă congenitală, casa devine mai mult decât un loc de trai: devine spațiul în care învață, se vindecă, se dezvoltă și crește. Deși spitalele, controalele și tratamentele fac parte din viața voastră, **adevărata recuperare se întâmplă acasă**, în liniște, în ritmul copilului, în siguranța relației dintre voi. Acest capitol este despre lucrurile mici care fac o diferență mare. Nu ai nevoie de jucării scumpe sau de o diplomă în psihologie ca să îți ajuți copilul să se dezvolte. Ce ai nevoie este timp, răbdare și câteva idei potrivite vârstei lui. În acest capitol vei găsi sugestii simple, dar eficiente, care pot face diferența în dezvoltarea psihomotorie a copilului tău.

1. Atmosfera din casă contează

Copiii cu MCC pot resimți mai intens emoțiile celor din jur.

De aceea:

- Vorbește cu voce calmă.
- Evită discuțiile tensionate în fața copilului.
- Creează rutine previzibile (program de masă, somn, joacă).

Ritualurile aduc siguranță.

Un copil care știe „ce urmează” se simte protejat și liniștit.

2. Activități și jocuri pentru stimularea dezvoltării

Copiii cu MCC pot avea momente în care obosesc ușor sau au tonus muscular mai scăzut. Dar pot învăța, se pot juca și se pot bucura la fel ca ceilalți copii — cu ritm, pauză și blândețe.

Principii importante:

- Activități scurte → pauză → repetare
- Niciodată forțat
- Încurajare constantă
- Bucurie, nu performanță

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

0-6 luni: Dezvoltarea prin apropiere și joc simplu

Ce dezvoltăm: controlul capului, contactul vizual, atenția, primele sunete

Activități utile:

Obiective	Activități recomandate	De ce ajută
Dezvoltarea atașamentului	Joacă pe pieptul părintelui, contact vizual, cântece blânde	Întărește sistemul nervos și reglează respirația
Stimulare senzorială	Mângâieri, jucării moi, zgomote line	Ajută creierul să proceseze stimulii treptat
Dezvoltarea musculară	Tummy time (scurt, în reprize), rostogoliri asistate	Întărește gâtul, trunchiul și respirația

Alte sfaturi:

- Optează pentru perioade scurte de activitate (2-5 minute), repetate de mai multe ori pe zi.
- **Timp pe burtică (tummy time)** – pune copilul zilnic pe burtă, sub supraveghere, câteva minute.
- **Vorbește cu el față în față** – lasă-l să-ți urmărească fața și să-ți „răspundă”.
- **Jucării vizuale** – zornăitoare sau imagini contrastante alb-negru.
- **Muzică lentă și cântece de leagăn** – stimulează auzul și creează liniște.

6-12 luni: Dezvoltarea prin apropiere și joc simplu

Ce dezvoltăm: statul în fund, apucarea obiectelor, târâțul, gângurit activ

Activități utile:

- **Ascunde și arată** – ascunde o jucărie sub o păturică și lasă copilul să o caute.
- **Oglinzi sigure** – copiii adoră să se privească.

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

- **Sticle senzoriale** – umple sticle mici cu orez, apă colorată, sclipici etc.
- **Cărți cartonate cu imagini mari** – arată-i și numește obiectele.

1-2 ani: Dezvoltarea prin apropiere și joc simplu

Ce dezvoltăm: mersul, vorbirea de început, imitația, motricitatea fină

Activități utile:

- **Cutii de forme** – sortarea formelor ajută motricitatea și logica.
- **Turnuri din cuburi** – dezvoltă coordonarea mână-ochi.
- **Dans și jocuri cu mișcare** – „Bate din palme”, „Arată unde e nasul”.
- **Jocuri de imitație** – dă-i o păpușă sau un ursuleț și încurajează-l să-l hrănească, îmbrace etc.

2-3 ani: Joacă prin explorare

Ce dezvoltăm: mersul stabil, vorbirea în propoziții, joaca simbolică, autonomie

Activități utile:

Tip de joc	Exemple	Beneficii
Joc simbolic	Gătit cu jucării, doctor, familie	Ajută copilul să își proceseze experiențele medicale
Joc de mișcare blândă	Dans lent, labirint pe podea, tuneluri din perne	Susține coordonarea și încrederea corporală
Joc senzomotor	Nisip kinetic, plastilină, apă	Reduce anxietatea și stimulează creierul

Alte sfaturi:

- Ritm recomandat: 10-15 minute activitate → 5 minute pauză.
- Plastilină sau aluat de modelat – întărește degetele, încurajează creativitatea.
- Pictură cu degetele / carioci groase – motricitate fină și exprimare.
- Povești scurte cu întrebări – dezvoltă limbajul și atenția.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

4–7 ani: Dezvoltarea atenției și limbajului

- puzzle-uri cu piese mari
- jocuri de asociere vizuală (ex. memory)
- cărți cu imagini și povești repetate
- desen și modelaj

Exemplu de dialog în timpul jocului:

„Îmi place cum încerci! Hai să luăm o pauză de 1 minut și apoi continuăm. Corpul tău îți spune când e timpul să ne oprim.”

Acest mesaj îl învață **autoreglarea**, nu frica de efort.

7+ ani: Jocuri pentru funcții executive și încredere

Tip abilitate	Jocuri recomandate
Planificare	„Construiește un oraș din lego”
Atenție	„Diferențe între imagini”, puzzle 100+ piese
Emoții	Jurnale, discuții despre zi, cărți terapeutice despre corp și curaj

În această etapă, copilul începe să înțeleagă diferența dintre limite și potențial.

Recomandări generale pentru toate vârstele:

- **Stabiliți o rutină zilnică cu timp pentru joacă.**
- **Încurajează copilul, nu îl grăbi.** Nu corecta automat, oferă modelul.
- **Limitează timpul petrecut în fața ecranelor** (TV, telefon, tabletă), mai ales sub 2 ani.
- **Fii prezent cu adevărat.** O oră de joacă activă cu tine valorează mai mult decât o zi cu multe jucării.
- **Joacă-te la nivelul lui.** Coborâți pe covor, priviți-vă ochi în ochi.

Un sfat sincer:

Joaca nu este pierdere de timp – este munca serioasă a copilăriei. Prin joacă, copilul învață să meargă, să vorbească, să socializeze, să gândească și să aibă încredere în sine. Iar tu ești partenerul lui cel mai important.

3. Adaptarea activităților după operație

În perioada postoperatorie:

- Evită ridicările în brațe pe sub axile.
- Preferă îmbrăcămintea ușoară, fără presiune pe torace.
- Evită mișcările bruște și jocurile cu contact fizic.
- Oferă **siguranță** și **răbdare** — copilul poate avea nevoie de timp să își recapete încrederea în corpul său.

Amintește-i des:

„Corpul tău este puternic și se vindecă în fiecare zi.”

4. Cum sprijini dezvoltarea emoțională

- Pune în cuvinte emoțiile copilului:

„Văd că ești trist / obosit / supărat. Sunt aici cu tine.”

- Nu minimaliza sentimentele:
 „Nu ai de ce să te sperii.”
 „Știu că e greu. Hai să respirăm împreună.”
- Creează „colțul de liniștire”: perne, lumină caldă, o pătură preferată.

5. Când să ceri ajutor profesionist

Solicită sprijinul psihologului sau terapeutului ocupațional dacă:

- copilul evită mișcarea în mod constant,
- este foarte fricos față de controale,
- are retrageri sociale marcate,
- regresează în vorbire sau comportament.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Ajutorul timpuriu ușurează enorm recuperarea.

Mesaj încheiere

Nu e nevoie să faci exerciții perfecte, programe speciale și eforturi uneori imposibile.

Ceea ce vindecă cel mai mult este relația.

Privirea ta blândă.

Răbdarea ta.

Zâmbetul tău.

Un copil încrezător nu are nevoie să fie „ca ceilalți” — ci să fie văzut, acceptat și sprijinit așa cum este.

Capitolul 9 – Sprijin emoțional pentru părinți

(Cum faci față stresului, anxietății și incertitudinii când ai un copil cu MCC)

A avea un copil cu o malformație cardiacă congenitală nu este niciodată „ușor”. Poate că nu ți-ai imaginat vreodată că vei merge la atâtea controale medicale, că vei învăța termeni precum „by-pass” sau „saturatie în oxigen” și că vei aștepta cu sufletul la gură vești din sala de operație.

Toate aceste trăiri sunt **reale, firești și valide**.

Acest capitol este despre **tine**, părinte. Pentru că **nu poți avea grijă de copilul tău dacă nu ai grijă și de tine**.

Ce simt mulți părinți?

- **Frică** – „Oare va fi bine?”
- **Vinovăție** – „Am greșit eu cu ceva?”
- **Oboseală cronică** – nopți nedormite, gânduri continue.
- **Furie sau neputință** – față de situație, sistem, medici, viață.
- **Tristețe profundă** – mai ales în perioadele postoperatorii.
- **Izolare** – „Nimeni nu înțelege prin ce trec.”

Toate acestea sunt **normale**. Nu ești singur și nu trebuie să porți totul singur.

Ce poți face concret pentru echilibrul tău emoțional:

1. Vorbește cu cineva de încredere

Un prieten, un membru al familiei sau un alt părinte care a trecut printr-o experiență similară pot fi o ancoră. Nu-ți ascunde vulnerabilitatea – este un semn de forță, nu de slăbiciune.

2. Găsește sprijin profesional

Psihoterapia nu este „doar pentru cei slabi” – dimpotrivă. Un psiholog te poate ajuta:

- să gestionezi anxietatea și frica;
- să comunici mai bine cu partenerul;
- să nu te pierzi pe tine în tot acest proces.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

3. Scrie-ți gândurile

Ține un jurnal. Uneori, a pune pe hârtie ce simți este mai ușor decât să spui cu voce tare. Vei vedea cum, în timp, propriile gânduri devin mai clare.

4. Acceptă ajutorul

Nu trebuie să faci totul singur. Dacă cineva se oferă să gătească, să stea cu copilul sau să te înlocuiască la o vizită medicală, spune „da”.

5. Nu te compara cu alți părinți

Copilul tău are o poveste unică. Și tu la fel. Nu ești „în urmă” pentru că nu ai timp de sport, hobby-uri sau socializare. Faci tot ce poți. Și este suficient.

Ce îți poți spune în momente grele:

- „Nu trebuie să fiu perfect. Trebuie doar să fiu acolo.”
- „Și ziua de azi a trecut. Și mâine e o zi.”
- „Nu sunt singur. Alți părinți au trecut prin asta.”
- „Copilul meu are nevoie de mine calm. Îmi iau un moment pentru mine.”

Gând de final:

A avea grijă de un copil cu probleme medicale te schimbă. Te face mai puternic, mai empatic, dar și mai vulnerabil. E normal să simți că uneori e prea mult. Ai voie să ceri ajutor, să iei pauze și să pui limite.

Și nu uita: **un părinte bine sprijinit poate sprijini mai bine copilul său.**

Capitolul 10 – De la diagnostic la acceptare: drumul emoțional al părinților

(Cum treci, pas cu pas, de la șoc la echilibru)

Primirea diagnosticului de malformație cardiacă congenitală pentru propriul copil este, pentru majoritatea părinților, un moment de cotitură.

Nimic nu te pregătește cu adevărat pentru acel moment în care un medic rostește cuvinte pe care abia le poți înțelege, în timp ce mintea ta se blochează între frică, neputință și speranță. Dar vestea aceasta nu este un final. Este începutul unui nou drum — unul care poate fi traversat pas cu pas, cu încredere, sprijin și răbdare.

◆ Etapa 1 – Șocul și neîncrederea

În primele zile sau săptămâni după diagnostic, majoritatea părinților se simt ca într-un vis. „Nu se poate. E o greșeală. El pare perfect.”

Acesta este mecanismul firesc al minții care încearcă să se apere.

Poți simți că nu mai înțelegi explicațiile medicale, că nu reții termenii, că nu știi ce să întrebi. Totul este normal. E nevoie de timp pentru ca informația să se așeze și pentru ca mintea să accepte realitatea.

Ce poți face:

- Nu lua decizii majore în primele ore sau zile, dacă nu e urgent.
- Notează ce îți spune medicul, chiar dacă nu înțelegi totul. Poți reveni cu întrebări.
- Caută o a doua opinie, nu din neîncredere, ci pentru liniștea ta.

◆ Etapa a 2-a – Căutarea vinovaților

„Am făcut ceva greșit în sarcină?”

„A fost de la medicamente, de la stres, de la ceva ce am mâncat?”

Este o întrebare pe care aproape fiecare părinte o formulează în gând, chiar dacă nu o spune cu voce tare. Adevărul este că, în marea majoritate a cazurilor, nu există o cauză clară și nu este vina părinților. Malformațiile cardiace congenitale pot apărea spontan, prin factori genetici sau de mediu imposibil de controlat.

Ce poți face:

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Nu te învinovăți. Căutarea vinovaților nu schimbă trecutul, dar îți poate răpi energia pentru prezent.
- Mută-ți atenția de la „de ce s-a întâmplat” spre „ce pot face acum”.
- Amintește-ți că nu ești singur — mii de familii trec prin aceeași luptă și își găsesc echilibrul.

◆ Etapa a 3-a – Frica și incertitudinea

După ce afli ce urmează – analize, operație, controale – apare o frică adâncă. Frica de necunoscut, de pierdere, de viitor. Este firesc. Nu există părinte care să nu o simtă. Dar există o diferență între frica paralizantă și frica care te face vigilent, atent, implicat.

Ce poți face:

- Cere explicații detaliate de la echipa medicală. Informația reduce anxietatea.
- Fă-ți un plan: ce urmează a fi făcut, unde, cu cine.
- Găsește un echilibru între a te informa și a te odihni. Internetul poate fi util, dar și copleșitor.

◆ Etapa a 4-a – Adaptarea

După prima operație, după primele luni de monitorizare, începi să-ți cunoști copilul în profunzime. Îi înțelegi semnalele, știi când e obosit, când e vesel, când are nevoie de tine. Începi să te simți din nou „părinte”, nu doar „îngrijitor medical”. Apare un nou sentiment: încrederea. În copil, în echipă, în tine. Nu pentru că lucrurile au devenit ușoare, ci pentru că ai învățat să le gestionezi.

Ce poți face:

- Celebrează micile victorii: o zi fără febră, un pas nou, un zâmbet după control.
- Acceptă ajutorul celor din jur – familia, prietenii, comunitatea.
- Fii blând cu tine: nu e nevoie să fii un părinte perfect, ci unul prezent.

◆ Etapa a 5-a – Reechilibrarea și speranța

Cu timpul, viața redevine viață. Cu program, cu joacă, cu planuri. Da, există controale, analize

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

și emoții la fiecare vizită medicală, dar ele nu mai domină totul. Această etapă nu înseamnă uitare, ci integrare – învățarea de a trăi cu diagnosticul fără a fi definit de el. Poți ajunge să spui: „Da, copilul meu are o malformație cardiacă, dar este mult mai mult decât atât.”

♦ Mesaj de încheiere

Drumul de la diagnostic la acceptare nu este liniar. Vei avea zile bune și zile grele, momente de speranță și clipe de teamă. Dar fiecare pas contează. Fiecare moment în care alegi să mergi mai departe, chiar și cu lacrimi, este o dovadă de curaj. Și, mai presus de toate, nu uita: nu ești singur. Există comunități, specialiști, alte familii – și o rețea invizibilă de oameni care înțeleg exact prin ce treci.

Iar în centrul tuturor acestor emoții, există un copil care are nevoie de tine așa cum ești: imperfect, obosit, dar plin de iubire.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 11 – Cum să vorbești cu copilul tău despre boala lui

(Adevărul spus cu blândețe și curaj)

Pentru mulți părinți, unul dintre cele mai dificile momente este acela în care copilul întreabă:
„De ce merg eu la doctor mai des?”
„De ce am o cicatrice?”
„De ce nu pot alerga ca alți copii?”
Instinctul tău de părinte este să-l protejezi. Să-l ferești de suferință, de teamă, de gândul că „e altfel”. Dar adevărul spus cu iubire nu rănește — dimpotrivă, **întărește încrederea** și îl ajută pe copil să se simtă în siguranță și valorizat.

◆ De ce e important să-i vorbești despre boala lui

Copiii înțeleg mai mult decât credem. Chiar dacă nu știu cuvintele medicale, simt emoțiile din jur. Dacă părinții par triști, tensionați sau ascund lucruri, copilul poate trage concluzii greșite:
„Am făcut eu ceva rău?”
„Mama plânge din cauza mea?”

Când îi spui adevărul pe înțelesul lui, copilul:

- se simte respectat și inclus în propriul proces de îngrijire;
- își dezvoltă încrederea în părinți și medici;
- învață să-și asculte corpul și să coopereze la tratament;
- își formează o imagine sănătoasă despre sine.

◆ Cum adaptăm explicațiile după vârstă

Copilul mic (2–4 ani)

Copiii mici gândesc în imagini, nu în concepte. Au nevoie de explicații simple și concrete. Poți folosi termeni afectuoși și comparații: „Inima ta e un motor care pompează sângele în tot corpul. La tine, motorul a avut o roțiță care nu mergea bine, iar doctorii au ajutat-o să se repare.” „Vezi semnul de pe piept? Acolo doctorii ți-au făcut o mică ‘ușiță’ ca să poată intra să-ți repare inima.”

Sfaturi:

- Nu folosi expresii ca „doctorii ți-au tăiat” sau „ți-au scos ceva” – pot genera frică.
- Folosește jucării (o păpușă, un ursuleț) pentru a „explica” ce s-a întâmplat.
- Răspunde scurt și sincer la întrebări – copiii mici simt dacă ești sincer.

Copilul preșcolar (4–6 ani)

La această vârstă, copiii încep să lege cauze și efecte, dar gândirea lor e încă magică. Pot crede că boala e o pedeapsă sau ceva contagios. „Nu ai făcut nimic greșit. Inima ta s-a format puțin altfel încă din burtica mamei. Doctorii te ajută să o faci mai puternică.”

Sfaturi:

- Repetă ideea că **nu e vina lui**.

- Arată-i pe poze sau desene cum arată o inimă sănătoasă și una cu „o mică diferență”.
- Încurajează-l să pună întrebări, chiar dacă sunt stângace: „Cum bate inima mea?”, „Mai are și alt copil o inimă ca a mea?”.

Copilul școlar mic (6–9 ani)

Copilul începe să înțeleagă noțiuni medicale simple și poate deveni curios. E o vârstă potrivită pentru a introduce mai multe detalii reale. „Când te-ai născut, o parte din inimioara ta nu lăsa sângele să circule cum trebuie. De aceea oboseai repede. Operația a ajutat sângele să circule mai bine, dar inima ta are nevoie de controale, ca să fim siguri că funcționează perfect.”

Sfaturi:

- Încurajează-l să vorbească despre boală la școală dacă simte nevoia, dar nu-l forța.
- Ajută-l să găsească o propoziție simplă pentru colegi: „Am avut o operație la inimă, dar acum sunt bine.”
- Învăță-l să-și asculte corpul – dacă obosește, dacă are dureri, dacă simte nevoia de pauză.

Copilul mai mare și adolescentul (10–18 ani)

Adolescenții au nevoie de control și autonomie. Dacă sunt excluși din decizii, pot deveni frustrați sau revoltați. E momentul să le oferi informații medicale mai clare, dar și libertatea de a întreba. „Ai dreptul să știi exact ce se întâmplă cu tine. Medicul îți poate explica tot – și tu poți pune întrebări. Noi suntem alături de tine.”

Sfaturi:

- Implică-l în deciziile legate de tratament, dietă, activitate.
- Respectă-i emoțiile – e normal să se simtă furios sau diferit uneori.
- Încurajează-l să participe la grupuri de suport sau activități cu alți tineri cu probleme medicale.

◆ Ce să eviți:

✗ „Ești prea mic ca să înțelegi.”

Copiii simt când ceva e ascuns și își pot imagina lucruri mai înfricoșătoare decât realitatea.

✗ „Nu te mai gândi la asta.”

Ignorarea fricii nu o face să dispară. Ajută-l să o exprime și să o înțeleagă.

✗ „Doctorii te vor face bine complet și gata.”

Promisiunile absolute pot genera dezamăgire. Înlocuiește cu: „Doctorii te ajută să fii cât mai sănătos și noi vom merge mereu la controale ca să avem grijă de tine.”

◆ Cum transformi discuția într-un moment de conectare

- Alege un moment liniștit, când copilul este calm și receptiv (de exemplu, seara, înainte de culcare).
- Privește-l în ochi, ascultă-l și nu-l întrerupe.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Recunoaște-ți propriile emoții: „Și eu am fost speriată când am aflat. Dar acum știu că putem trece împreună prin asta.”

Când un copil simte că poate întreba orice fără a fi certat sau ignorat, se simte în siguranță. Iar siguranța este fundația pe care se construiește încrederea, curajul și echilibrul interior.

◆ Mesaj de încheiere

Să vorbești cu copilul tău despre boala lui nu înseamnă să-i „răpești copilăria”. Înseamnă să-l ajuți să-și trăiască copilăria cu sens, conștiință și încredere. Copiii nu se tem de adevăr, ci de tăcerea din jurul lui. Iar adevărul, spus cu blândețe și iubire, poate deveni cea mai frumoasă formă de vindecare.

Capitolul 12 – Alimentația și somnul copilului cu MCC

(Cum hrănim, odihnim și susținem o inimă fragilă)

Alimentația și somnul sunt două dintre cele mai importante „medicamente” ale copilăriei. Pentru un copil cu malformație cardiacă congenitală, ele pot face o diferență semnificativă în recuperare, creștere și calitatea vieții. Mulți părinți se întreabă:

„Are voie să mănânce normal?”

„Cum pot să-l hrănesc dacă obosește?”

„De ce doarme mai mult – sau mai puțin – decât ceilalți copii?”

Acest capitol îți oferă răspunsuri simple și sigure, bazate pe experiență medicală și bun-simț parental.

1. Alimentația copilului cu MCC

◆ În primele luni de viață

Unii bebeluși cu MCC se hrănesc mai greu: obolesc repede, transpiră în timpul suptului sau par neinteresați de mâncare. Acest lucru se întâmplă deoarece inima lor lucrează mai mult pentru a pompa sângele, iar efortul de supt poate fi obositor.

Ce poți face:

- Oferă mese mai dese, dar mai mici cantitativ.
- Dacă alăptezi, permite-i pauze dese. Laptele matern rămâne cea mai bună sursă de nutriție.
- Dacă este hrănit cu biberonul, folosește tetine cu flux lent pentru a evita efortul excesiv.
- Ține copilul într-o poziție semi-verticală în timpul hrănirii, pentru a ușura respirația.
-

Uneori medicul poate recomanda formule de lapte cu **conținut caloric mai mare** (1 kcal/ml în loc de 0,67 kcal/ml), pentru a preveni stagnarea în greutate.

◆ După diversificare (6 luni – 2 ani)

Diversificarea urmează aceleași principii ca la copiii sănătoși, dar trebuie să ții cont că un copil cu MCC are adesea **nevoi calorice crescute** și **toleranță mai scăzută la efort**.

Recomandări generale:

- Oferă alimente moi, ușor de mestecat și digerat.
- Evită mesele foarte voluminoase – mai bine puțin și des.
- Adaugă grăsimi sănătoase (ulei de măsline, avocado, pește gras) pentru un aport energetic crescut.
- Include proteine zilnic: carne slabă, ou, brânză, iaurt, linte sau năut.
- Asigură aport suficient de fier și vitamina B12 (pentru prevenirea anemiei).
-

Sfat util: dacă obosește repede, dă-i să mănânce când este odihnit și nu prea flămând – de exemplu, imediat după somnul de prânz.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

◆ **După vârsta de 3 ani**

Copiii mai mari cu MCC pot participa la mesele de familie, dar uneori au restricții legate de **sodiu (sare)** sau **lichide**, mai ales dacă primesc tratament diuretic.

Verifică mereu cu medicul cardiolog:

- dacă are nevoie de restricție de sare;
- cât lichid poate consuma zilnic (în special în insuficiență cardiacă).

Alimente recomandate:

- Fructe și legume proaspete, în fiecare zi.
- Pește, carne slabă, lactate integrale.
- Supe, piureuri, cereale integrale.

Alimente de limitat:

- Mezeluri, supe instant, snacksuri – bogate în sodiu.
- Băuturi carbogazoase și dulciuri concentrate – cresc riscul de oboseală și agitație.

2. Somnul copilului cu MCC

Somnul este „timpul de vindecare” al inimii și creierului. Copiii cu MCC pot avea ritmuri de somn ușor diferite: unii dorm mai mult, alții au treziri frecvente din cauza respirației sau a disconfortului.

Cum poți sprijini un somn sănătos:

- Creează o rutină calmă seara: baie caldă, lumină difuză, muzică liniștită.
- Menține camera bine aerisită și o temperatură de 20–22°C.
- Evită ecranele cu o oră înainte de somn – lumina albastră perturbă secreția de melatonină.
- La sugari, evită pozițiile care comprimă toracele – somnul pe spate este cel mai sigur.
- După operație, cere medicului să îți arate pozițiile recomandate pentru confort și respirație ușoară.

Semne că un copil nu se odihnește bine:

- se trezește transpirat sau agitat;
- este iritabil în timpul zilei;
- adoarme greu, chiar și când este obosit.

În aceste cazuri, discută cu medicul — uneori poate fi vorba de disconfort respirator, reflux gastroesofagian sau anxietate postoperatorie.

2. Rolul emoțiilor în alimentație și somn

Copiii simt stresul părinților. Dacă masa devine o „bătălie” zilnică, copilul asociază hrănirea cu tensiunea. Încearcă să transformi mesele în momente liniștite și plăcute:

- Mănâncă împreună cât mai des.
- Laudă progresul, chiar dacă a mâncat doar câteva linguri.
- Nu forța – oferă alternative și lasă copilul să participe la alegerea mâncării.

Somnul și alimentația se influențează reciproc: un copil odihnit mănâncă mai bine, iar o

nutriție bună îl ajută să doarmă mai liniștit.

3. Când să ceri ajutorul medicului sau nutriționistului

Solicită o evaluare suplimentară dacă:

- copilul nu ia în greutate deși mănâncă regulat;
- refuză constant alimentația;
- are dificultăți la înghițire sau vărsături frecvente;
- pare excesiv de somnolent sau, din contră, are insomnii persistente.

Un nutriționist pediatric sau medic de recuperare poate calcula nevoile calorice și poate adapta regimul alimentar în funcție de tipul MCC și tratament.

♦ Mesaj de încheiere

Hrana și somnul nu sunt doar nevoi biologice — sunt forme de iubire, siguranță și stabilitate pentru copil. Nu e nevoie să fie totul perfect. Uneori un mic pas – o lingură în plus, o noapte mai liniștită – este deja un mare progres.

Amintește-ți: **nu contează cât mănâncă sau cât doarme copilul tău comparativ cu alții**, ci cum se simte, cum se dezvoltă și cum îi oferi tu confort și încredere.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 13 – Integrarea copilului cu MCC în grădiniță și școală

(Cum construim încredere, normalitate și curaj)

Pentru mulți părinți, momentul în care copilul cu o malformație cardiacă congenitală (MCC) merge pentru prima dată la grădiniță sau la școală vine cu emoții amestecate: bucurie, mândrie, dar și teamă.

„Va putea ține pasul?”

„Vor înțelege educatorii?”

„Îl vor accepta ceilalți copii?”

Adevărul este că integrarea școlară nu este doar o etapă educațională, ci **un pas major spre independență și echilibru emoțional**. Copiii cu MCC pot și trebuie să aibă acces la aceleași experiențe ca ceilalți, cu adaptările potrivite și o bună colaborare între familie, cadre didactice și echipa medicală.

1. Înainte de a începe grădinița sau școala

Discuția cu echipa educațională:

Începe prin a informa instituția unde merge copilul: educatorul, profesorul diriginte și personalul medical (dacă există asistentă școlară).

Explică pe scurt:

- tipul malformației cardiace (pe înțelesul lor, fără detalii medicale complexe);
- ce semne trebuie urmărite (oboseală, paloare, respirație rapidă, dureri toracice);
- dacă are restricții la efort sau nevoie de pauze;
- dacă ia medicație zilnică sau în situații speciale.

Poți pregăti o **fișă informativă scurtă**, cu datele de contact ale medicului cardiolog și recomandările principale.

Adaptarea treptată

Copiii cu MCC pot avea o rezistență mai scăzută la efort sau pot fi mai sensibili la schimbări.

De aceea, o **adaptare treptată** este ideală:

- primele zile mai scurte;
- perioade de pauză între activități;
- un adult familiar (părinte, bunic) disponibil în primele zile.

2. În timpul activităților

Copilul cu MCC poate participa la toate activitățile educative, dar cu mici ajustări.

Activitățile fizice

- Încurajează-l să se miște, dar fără efort intens sau competiții de rezistență.
- Pauzele sunt importante: 5–10 minute de repaus pot face diferența.
- Evită temperaturile extreme (activități în soare puternic sau frig intens).

Regulă: copilul trebuie să poată vorbi în timpul efortului – dacă nu poate, activitatea este prea intensă.

Activitățile cognitive

Unii copii cu MCC pot avea atenție fluctuantă sau obosesc mai repede la sarcini complexe.

Cadrelle didactice pot ajuta prin:

- pauze scurte între exerciții;
- explicații vizuale (imagini, tabele, culori);
- încurajări frecvente și feedback pozitiv.

Socializarea

Unii copii pot fi mai rezervați sau, din contră, mai dornici să se afirme pentru a „compensa”. Sprijină-l să își construiască relații treptat, fără presiune. Încurajează-l să vorbească deschis despre experiențele sale dacă dorește — uneori, povestea cicatricei de la operație devine un simbol al curajului.

3. Cum îl poți sprijini tu, ca părinte:

- **Fii partener, nu protector excesiv.** Lasă-l să se confrunte cu mici provocări — ele îl întăresc.
- **Comunică regulat cu educatorul sau profesorul.** Nu doar când apar probleme, ci și pentru a împărtăși progresul.
- **Nu transmite anxietatea ta copilului.** Dacă te vede calm și încrezător, se va adapta mai ușor.
- **Încurajează autonomia.** Lasă-l să-și pregătească ghiozdanul, să-și aleagă hainele, să ceară ajutor singur.

💡 *Mic sfat de încredere:* dimineata, înainte de a merge la grădiniță sau școală, spune-i: „Ai tot ce-ți trebuie azi – curaj, zâmbet și o inimă puternică.”

4. Rolul educatorilor și profesorilor

Cadrelle didactice au un impact uriaș în procesul de integrare. Un educator empatic poate transforma frica într-o poveste de curaj.

Recomandări pentru educatori:

- Ascultați părinții și colaborați cu medicii când este nevoie.
- Evitați etichetele: copilul nu este „bolnavul clasei”, ci un elev cu o condiție medicală care necesită atenție.
- Oferiți șanse egale la activități, fără a-l izola.
- Învățați ceilalți copii empatie, nu milă:

„Unii copii au o inimă care a avut nevoie de ajutor special. Dar acum funcționează minunat.”

5. În perioada adolescenței

Adolescența este o etapă delicată pentru toți copiii, dar pentru cei cu MCC poate aduce neliniști suplimentare: dorința de independență, comparația cu ceilalți, întrebări despre viitor.

Sfaturi pentru părinți:

- Vorbește deschis despre limite, dar și despre libertate: „Nu ești fragil, doar ai nevoie de ritmul tău.”

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Lasă-l să participe la deciziile legate de sport, alimentație sau medicamente.
- Încurajează-l să își cunoască și să își accepte corpul — cicatricea poate deveni un simbol al forței, nu un motiv de rușine.

6. Drepturile copilului cu MCC

Conform legislației române, copiii cu boli cronice pot beneficia de:

- adaptări la programul școlar (pauze suplimentare, scutire medicală la sport, program redus);
- posibilitatea de învățământ la domiciliu în cazurile severe;
- sprijinul unui profesor de sprijin sau consilier școlar;
- integrare în activități educative și extracurriculare, fără discriminare.

Părintele are dreptul să solicite o **evaluare complexă** la Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională (CJRAE), pentru recomandări privind adaptarea curriculară.

◆ Mesaj de încheiere

Copiii cu MCC nu au nevoie de un drum separat – ci de **un drum sprijinit, empatic și înțeles**. Integrarea în grădiniță și școală nu este doar despre educație, ci despre apartenență, prietenie și încredere. Când un copil cu o inimă fragilă este privit cu respect și normalitate, el învață cel mai important lucru: că poate. Și de acolo pornește totul – învățarea, curajul, bucuria și speranța.

Capitolul 14 – Intervenția educațională personalizată

(De la evaluare la plan concret pentru grădiniță și școală)

Fiecare copil învață în ritmul său, prin propriul stil și propriile resurse. Pentru un copil cu malformație cardiacă congenitală (MCC), acest ritm poate fi influențat de oboseală, de perioade de spitalizare, de tensiuni emoționale sau de diferențe subtile în funcționarea atenției, memoriei și coordonării.

Intervenția educațională personalizată nu înseamnă simplificarea materiei și nici scăderea așteptărilor. Înseamnă **adaptarea contextului**, a modului de predare și a ritmului, astfel încât copilul să învețe eficient și cu încredere.

Nu „îl protejăm” în sensul de a-l limita — îl sprijinim să își atingă potențialul.

1. De ce este nevoie de intervenție educațională personalizată?

Copiii cu MCC pot avea uneori:

- **atenție mai fluctuantă**, mai ales în perioade de oboseală;
- **ritm de procesare mai lent**, fără afectarea inteligenței;
- **dificultăți vizual-spațiale** (orientarea pe pagină, proporții, geometrie);
- **emoții intense** în situații noi sau solicitante (evaluări, competiții);
- **sensibilitate la efort fizic sau stres termic** (activități lungi, aglomerate, joase în oxigen).

Aceste diferențe nu sunt obstacole, ci **puncte de atenție** care pot fi gestionate cu succes.

2. Cum construim un plan educațional personalizat? (PEI / PIP)

Planul educațional personalizat (numit uneori PEI sau PIP) nu înlocuiește curriculumul, ci îl **adaptează**.

Cine participă:

- părintele,
- educatorul/profesorul,
- psihologul școlar,
- medicul sau neuropsihologul, dacă este disponibil.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Ce conține planul:

Componentă	Descriere
Obiective clare	Ce vrem să dezvoltăm (ex: atenția susținută, citirea fluentă)
Strategii de predare	Cum adaptăm predarea (ex: explicații vizuale, pași mai mici)
Adaptări de ritm	Pauze scurte, mai mult timp la sarcini
Evaluare adaptată	Mai puțină presiune pe viteză, accent pe înțelegere
Monitorizare periodică	Revizuire la 6–12 săptămâni

Planul nu pune „diagnostice în caiet”, ci **construiește sprijin**.

3. Adaptări ușor de aplicat la grădiniță și școală

La grădiniță:

- activități scurte, cu tranziții line;
- spațiu de retragere (o masă liniștită, un colț cu perne);
- timp suplimentar la activități manuale;
- încurajarea exprimării emoțiilor prin desen, poveste, joc.

La școală:

Nevoie	Adaptare posibilă
Obosește rapid	Pauze mici între sarcini (1–3 min)
Ritm lent de lucru	Timp prelungit la teme/teste
Atenție fluctuantă	Sarcini împărțite în pași scurți, instrucțiuni vizuale
Dificultăți vizual-spațiale	Folosirea riglei, marcarea zonei de scris, foi cu ghidaj
Emoții intense	Permișiunea de a cere pauză sau „timp de liniștire”

Important: Adaptările nu se „anunță clasei”. Se fac cu discreție, respect și normalitate.

4. Ce pot face profesorii pentru a susține copilul?

- Folosiți un ton calm, încurajator, nu grăbit.
- Oferiți feedback pozitiv specific: „Mi-a plăcut cum ai încercat până la capăt.” în loc de „Bravo!”
- Asigurați alternanță între sarcini „ușoare” și „complexe”.
- Folosiți materiale vizuale — harta, schema, grafica explicativă au efect excelent.
- Stimulați colaborarea, nu competiția.

Un copil încurajat dezvoltă curaj.

Un copil comparat dezvoltă teamă.

5. Rolul părinților în sprijinirea învățării

- Stabiliți o rutină predictibilă pentru teme.
- Oferiți pauze scurte și dese.
- Lăudați **efortul**, nu rezultatul.
- Nu forțați când copilul este obosit — o minte epuizată nu învață.
- Păstrați legătura cu profesorul — comunicarea „în timp real” previne dificultățile.

Formula-cheie:

„Suntem o echipă. Eu, tu, profesorul tău.”

6. Elevul ca partener în procesul propriu

Pe măsură ce crește, copilul trebuie să fie implicat în propriul plan educațional.

Îl putem întreba:

- „Ce te ajută să înțelegi mai ușor?”
- „Unde obosești prima dată?”
- „Ce te face să te simți încrezător?”

Copilul știe.

Copilul simte.

Copilul trebuie să fie ascultat.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

◆ **Mesaj final**

Educația nu este o cursă. Nu este despre viteză, ci despre sens.

Copilul cu MCC poate învăța, poate progresa, poate reuși — **dacă îi construim cadrul potrivit.**

Și acest cadru nu înseamnă privilegii, ci **respect pentru ritmul inimii lui.**

Nu ne grăbim copilul — **mergem alături de el.**

Capitolul 15 – Rolul tatălui și al familiei extinse în sprijinirea copilului cu MCC

(Cum construim echilibrul emoțional și sprijinul real în jurul copilului)

Un copil cu o malformație cardiacă congenitală nu are nevoie doar de medici buni și tratamente corecte. Are nevoie, mai presus de toate, de o **rețea de oameni care îl iubesc, îl înțeleg și îl susțin**. Această rețea începe cu părinții, continuă cu bunicii, frații, rudele apropiate — și devine, cu timpul, un sistem de siguranță care poate face diferența între anxietate și echilibru.

De multe ori, mama este cea care rămâne în prim-planul îngrijirii. Ea merge la controale, organizează tratamentele, urmărește dezvoltarea copilului. Dar **implicarea tatălui și a familiei extinse** este la fel de importantă — nu doar pentru mamă, ci și pentru copil.

1. Tatăl – un sprijin invizibil, dar esențial

Tatăl are un rol unic: el oferă copilului **siguranță emoțională, echilibru și stabilitate**. Chiar dacă nu exprimă mereu în cuvinte ceea ce simte, copilul percepe prezența și tonul său. Atunci când tatăl este implicat activ:

- copilul se simte protejat și mai puțin anxios;
- mama resimte o presiune mai mică și o mai bună stare emoțională;
- familia funcționează mai coerent, ca o echipă.

Cum se poate implica tatăl:

- participă la consultații sau, cel puțin, la deciziile importante legate de tratament;
- se ocupă de activitățile zilnice: baie, joacă, plimbarea – chiar dacă par mici, ele creează legături profunde;
- se informează, citește despre boala copilului – nu pentru a prelua rolul medicului, ci pentru a înțelege mai bine prin ce trece familia;
- oferă mamei spațiu pentru odihnă și refacere.

Prezența tatălui în momentele medicale grele — internări, intervenții, discuții cu medicii — îi arată copilului că familia este unită. Chiar și bebelușii percep diferența între o voce calmă și una tensionată.

2. Comunicarea în cuplu după diagnostic

Primirea diagnosticului aduce adesea emoții foarte intense: frică, vinovăție, neputință. Tatăl și mama pot trăi aceste stări diferit — unul poate dori să vorbească mult, celălalt se poate

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

retrage în tăcere. De aici pot apărea neînțelegeri, chiar dacă amândoi își doresc același lucru: binele copilului.

Câteva repere simple pentru comunicare:

- **Exprimați emoțiile, nu acuzațiile.** În loc de „Nu te implici destul”, spune „Am nevoie de tine să fii alături de mine mai mult în această perioadă.”
- **Stabiliți împreună responsabilitățile.** Cine merge la control, cine se ocupă de tratament, cine are grijă de ceilalți copii. Claritatea reduce tensiunea.
- **Lăsați loc vulnerabilității.** E normal să existe momente de plâns, oboseală, neputință. Fiecare le trăiește altfel — important este să rămâneți împreună.
- **Păstrați timp pentru relația de cuplu.** Copilul are nevoie de părinți conectați, nu doar de îngrijitori extenuați. O cină împreună, o plimbare scurtă, un film pot readuce echilibrul.

Uneori, un psiholog de familie poate ajuta enorm. O discuție ghidată nu este un semn de slăbiciune, ci de grijă pentru sănătatea emoțională a întregii familii.

3. Frații – între gelozie, grijă și iubire

Copilul cu MCC primește, firesc, mai multă atenție. Controale, tratamente, operații – totul se învâрте în jurul lui. Frații mai mari sau mai mici pot resimți această diferență și pot trăi emoții contradictorii: iubire, dar și gelozie sau frustrare.

Cum putem ajuta frații să se adapteze:

- **Include-i în proces,** pe măsura vârstei: lasă-i să deseneze pentru fratele lor sau să aducă o jucărie la spital.
- **Explică-le simplu:** „Fratele tău are o inimă care obosește mai repede, de aceea are nevoie de mai mult ajutor acum.”
- **Oferă-le timp individual:** chiar și 15 minute pe zi de atenție exclusivă fac diferență.
- **Validează emoțiile:** „Știu că ți-e greu că mergem mereu la spital. Și mie mi-ar plăcea să stăm mai mult acasă.”

Frații care cresc într-un mediu de empatie și transparență devin adesea adulți sensibili, responsabili și solidari.

4. Rolul bunicilor și al familiei extinse

Bunicii sunt, pentru multe familii, sprijinul practic și emoțional cel mai constant. Dar pot exista și diferențe de viziune („pe vremea noastră nu se făcea așa”, „nu îl lăsa să plângă”). Cheia este comunicarea clară și respectul reciproc.

Cum transformăm ajutorul familiei extinse într-o resursă:

- **Explică-le diagnosticul pe înțelesul lor.** Oferă informații corecte, evitând interpretările din auzite.
- **Stabilește limite clare:** când și cum pot ajuta (de exemplu, la gătit, la supravegherea fraților, la transport).
- **Implică-i în activități pozitive:** plimbări, jocuri, lectură. Copilul cu MCC are nevoie să simtă iubirea familiei, nu anxietatea ei.
- **Evită discuțiile tensionate în fața copilului.** Copiii percep tonul și se pot simți vinovați pentru stresul dintre adulți.

Un bunic care citește povești, o bunică ce aduce supa preferată, o mătușă care încurajează mama — toate acestea sunt forme de vindecare tăcută.

5. Familia ca sistem de reziliență

Fiecare membru al familiei are un rol diferit, dar împreună formează un **sistem de protecție** pentru copil. În loc să ne concentrăm doar pe ce nu funcționează, e esențial să vedem resursele: cine oferă calm, cine oferă organizare, cine oferă joacă și zâmbet.

O familie rezilientă nu este una perfectă. Este una care:

- își acceptă limitele, dar caută soluții;
- cere ajutor când are nevoie;
- se sprijină reciproc în tăcere, prin gesturi mici și constante.

♦ **Mesaj de încheiere**

Un copil cu o inimă specială are nevoie de o familie specială – nu prin perfecțiune, ci prin **unitate**.

Tatăl, mama, frații și bunicii pot transforma împreună un diagnostic greu într-o lecție de iubire și solidaritate.

Pentru că vindecarea nu se întâmplă doar în spitale, ci și acasă — în felul în care familia se privește, se ascultă și se ține de mână.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 16 –Dezvoltarea emoțională și socială a copilului operat pe cord

(Cum se vindecă sufletul după ce s-a vindecat inima)

Atunci când un copil trece printr-o intervenție cardiacă, toată atenția se concentrează asupra corpului: cum respiră, cum se vindecă rana, ce arată analizele. Dar există o altă dimensiune, la fel de importantă — **vindecarea emoțională**.

Operația repară inima fizică, însă copilul poartă în el amintirea spitalului, a durerii, a despărțirilor, a privirilor îngrijorate. Uneori, aceste amintiri rămân tăcute, ascunse în jocuri, comportamente sau reacții aparent neexplicabile.

Dezvoltarea emoțională și socială a copilului cu o malformație cardiacă congenitală nu urmează întotdeauna același ritm ca la ceilalți copii — dar poate fi sprijinită pas cu pas, cu blândețe, empatie și stabilitate.

1. Impactul spitalizărilor timpurii asupra atașamentului

Primele luni și ani de viață sunt esențiale pentru formarea **atașamentului** — acea legătură profundă de încredere dintre copil și adultul care îl îngrijește.

La copiii cu MCC, spitalizările frecvente, separarea de părinți, durerea fizică sau limitările de mișcare pot perturba temporar acest proces.

Copilul poate manifesta:

- anxietate la separare (plânge intens când părintele pleacă);
- hipervigilență (se sperie ușor, e mereu „în alertă”);
- comportamente regresive (vrea iar biberonul, suzetă, sau doarme doar lângă mamă);
- refuzul contactului fizic, ca mecanism de apărare.

Aceste manifestări nu înseamnă că atașamentul s-a pierdut, ci că are nevoie de **reconstruire conștientă**.

Ce pot face părinții:

- oferă prezență calmă și predictibilitate — copilul are nevoie să simtă că adultul rămâne acolo chiar și după momentele grele;
- joacă-te cu el jocuri de contact (îmbrățișări, legănat, mângâiere), pentru a rescrie „memoria corporală” a atingerii, asociind-o cu siguranța, nu cu durerea;
- creează rutine stabile: aceeași oră de somn, aceleași ritualuri de seară, aceeași voce care îl liniștește;
- evită despărțirile bruște — anunță-l de fiecare dată când pleci, chiar și pentru scurt timp.

Copilul cu o inimă operată are nevoie, mai mult ca oricine, de o **ancoră emoțională**. Iar aceasta ești tu.

2. Stima de sine și frica de diferență

Pe măsură ce copilul crește, începe să se compare cu ceilalți: „De ce eu obosesc mai repede?”, „De ce am o cicatrice?”, „De ce merg la doctor mai des?” Aceste întrebări pot apărea de la 4–5 ani și devin mai profunde în perioada școlară.

Un copil care simte că „nu e ca ceilalți” poate dezvolta:

- rușine sau retragere socială;
- agresivitate compensatorie („eu nu am nevoie de ajutor”);
- perfecționism exagerat sau frică de eșec.

Pentru a construi **stima de sine sănătoasă**, e important ca părinții să-l ajute să-și vadă **identitatea completă**, nu doar diagnosticul:

„Inima ta a avut nevoie de ajutor, dar tu ești mult mai mult decât atât: ești curios, vesel, creativ, atent.”

Cum poți sprijini imaginea de sine:

- vorbește deschis despre cicatrice: „Este semnul curajului tău. Doctorii te-au ajutat, iar corpul tău s-a refăcut minunat.”
- încurajează-l să-și arate corpul cu naturalețe (ex: la piscină, la sport), fără rușine, dar fără presiune;
- laudă efortul, nu rezultatul: „Îmi place cât de mult te-ai străduit!”, nu doar „Bravo, ai reușit!”;
- evită supraprotejarea — copilul are nevoie să simtă că este capabil, nu fragil.

Stima de sine se construiește prin încredere, libertate și validare. Copilul care se simte înțeleș va avea curajul să exploreze lumea, chiar și cu o inimă cicatrizată.

3. Imaginea corporală – cicatricea și identitatea

Pentru un copil operat pe cord, cicatricea este adesea primul „semn vizibil” al bolii.

La început, poate fi un motiv de mândrie: „Uite, aici m-au făcut bine doctorii.”

Mai târziu, odată cu conștientizarea socială (în jur de 6–10 ani), poate deveni o sursă de jenă sau evitare.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Cum abordezi subiectul:

- normalizați cicatricea: toți oamenii au semne pe corp — zgârieturi, alunițe, urme de naștere. Fiecare spune o poveste.
- încurajează-l să vorbească despre ea: „Cum te simți când te uiți la semnul de pe piept?”
- răspunde sincer la întrebările lui: „De ce e acolo?”, „O să rămână mereu?”
- dacă observi rușine sau retragere, nu forța expunerea; lasă-l să-și recapete încrederea în ritmul lui.

Poți transforma cicatricea într-un simbol pozitiv: desenați împreună o inimă în jurul ei, inventați o poveste — „aceasta este poarta curajului tău”.

Cei mai mulți copii care primesc acceptare și încurajare din familie ajung să perceapă cicatricea ca pe **o dovadă a puterii**, nu ca pe un defect.

4. Cum se construiește încrederea în relațiile cu ceilalți copii

Copiii cu MCC au uneori mai puține oportunități de socializare, mai ales în primii ani — din cauza internărilor, oboselii, restricțiilor fizice. Când intră în colectivitate, pot fi fie foarte timizi, fie foarte dornici de atenție.

Părinții pot ajuta astfel:

- **încurajează joaca în grupuri mici** înainte de integrarea în grădiniță sau școală;
- **modelează empatia**: explică celorlalți copii, pe scurt, ce înseamnă boala („are o inimă care a fost reparată, dar e la fel de vesel ca voi”);
- **ajută copilul să exprime limitele**: „Când obosesc, iau o pauză și apoi revin.”
- **povestești despre curaj**: citește-i povești despre copii sau eroi care au trecut prin încercări medicale și au reușit.

Pentru copil, acceptarea socială nu înseamnă doar a fi „inclus” într-un grup, ci a fi **văzut și respectat**. Încrederea socială se clădește din experiențe pozitive repetate — un coleg care-l așteaptă la joacă, un profesor care îl încurajează, un prieten care îl întreabă „Ești bine?”.

5. Sprijinul emoțional pe termen lung

După o operație pe cord, copilul poate trăi perioade de anxietate, frici medicale sau tulburări de somn. Acestea se pot estompa odată cu vârsta, dar merită observate și discutate.

Semne că are nevoie de ajutor suplimentar:

- retragere, tristețe persistentă sau iritabilitate;

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

- refuzul de a merge la școală sau la medic;
- jocuri repetitive legate de spital sau boală;
- teamă exagerată de separare.

Un **psiholog infantil** sau terapeut specializat în traumă medicală poate ajuta copilul să proceseze aceste experiențe. Terapia prin joc, art-terapia sau poveștile terapeutice sunt metode foarte eficiente.

♦ Mesaj de încheiere

Un copil care a fost operat pe cord nu este doar un „supraviețuitor”.

El este un **mic luptător** care învață să trăiască, să iubească și să se joace, chiar după ce viața l-a pus la încercare.

Iar pentru ca această creștere să fie completă, are nevoie nu doar de controale medicale, ci de **întărirea emoțională** zilnică – prin zâmbete, prin joacă, prin prietenie.

Adevărata vindecare începe atunci când copilul simte că este văzut, ascultat și iubit exact așa cum este.

Pentru că, dincolo de cicatricea vizibilă de pe piept, rămâne una invizibilă — care se vindecă doar prin căldura celor din jur.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 17 –Ghid practic pentru părinți: întrebări către medici și specialiști

(Cum te pregătești pentru controale și cum alegi sprijinul potrivit pentru copilul tău)

Când ești părinte al unui copil cu o malformație cardiacă congenitală (MCC), drumurile la medici, terapeuți și specialiști devin o parte firească din viață.

Totuși, aceste întâlniri pot fi uneori copleșitoare. Informațiile sunt multe, termenii medicali par complicați, iar întrebările care te frământă nu îți vin mereu în minte exact atunci când ești în cabinet.

Acest capitol îți oferă un ghid simplu, care să te ajute să te pregătești pentru controale și să comunici eficient cu echipa care îngrijește copilul tău.

1. Înainte de control – pregătirea contează

Un control medical devine mult mai eficient dacă vii pregătit.
Ia cu tine:

- carnetul de sănătate al copilului;
- fișele de externare sau rezultatele analizelor anterioare;
- lista completă a medicamentelor (cu doze și ore de administrare);
- un carnețel sau telefonul, pentru a nota răspunsurile medicului.

Poți nota și observațiile tale dintre controale:

- cum a fost pofta de mâncare;
- dacă obosește la efort sau joacă;
- cât a crescut în greutate și înălțime;
- cum doarme și dacă apar treziri frecvente;
- modificări în comportament (agitație, tristețe, dificultăți de concentrare).

Aceste detalii îl ajută pe medic să înțeleagă imaginea completă a evoluției copilului.

2. Întrebări utile la controlul cardiologic

Medicul cardiolog este coordonatorul principal al îngrijirii. În timpul consultației, e important să afli clar ce se întâmplă și ce urmează.

Întrebări pe care le poți adresa:

- Care este starea actuală a inimii copilului meu?
- Ce arată ecografia/ECG-ul de azi față de ultima vizită?

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

- Care sunt semnele pentru care ar trebui să vin mai devreme la control?
 - Ce activități fizice sunt permise și care trebuie evitate?
 - Poate merge la grădiniță/școală normal?
 - Este nevoie de tratament medicamentos continuu? Cât timp?
 - Ce analize trebuie repetate și la ce interval?
 - Ce se întâmplă dacă omitem o doză de medicament?
 - Ce pot face acasă pentru a-l ajuta să obosească mai puțin?
 - Când este următorul control și ce trebuie pregătit pentru el?
- ◆ *Sfat:* notează răspunsurile imediat, chiar în cabinet. Este ușor să uiți detalii importante după o consultație emoțională.

3. Întrebări utile la controlul neurologic

Copiii cu MCC pot avea uneori afectări ușoare sau tranzitorii în dezvoltarea neurologică, mai ales în perioada postoperatorie. Controlul neurologic ajută la identificarea timpurie a oricărei întârzieri.

Întrebări orientative:

- Dezvoltarea copilului este corespunzătoare vârstei sale?
 - Observați semne de întârziere motorie sau de tonus modificat?
 - Ce exerciții sau activități pot face acasă pentru stimulare?
 - Este nevoie de kinetoterapie sau terapie ocupațională?
 - Când ar trebui repetată evaluarea?
 - Ce semne ar trebui să mă alarmeze (ex: pierderea unei abilități, tremor, asimetrie)?
- ◆ Dacă nu înțelegi un termen medical, cere explicații: „Puteți să-mi spuneți pe scurt ce înseamnă asta pentru copilul meu?”

4. Întrebări utile la controlul psihologic

Dezvoltarea emoțională și cognitivă a copilului este la fel de importantă ca sănătatea fizică. Evaluările psihologice pot identifica din timp probleme de atenție, limbaj, interacțiune sau anxietate.

Întrebări recomandate:

- Ce domenii ale dezvoltării sunt mai vulnerabile la copilul meu?

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Are nevoie de logopedie, terapie de joc sau stimulare cognitivă?
- Cum pot sprijini acasă abilitățile de comunicare și socializare?
- Ce comportamente sunt normale după o operație și care ar trebui urmărite?
- Cum pot gestiona temerile sau furia copilului?
- Este indicată consilierea pentru părinți (pentru gestionarea stresului)?

♦ *Sfat:* cere un raport scris după evaluare. Acesta te va ajuta să urmărești progresul în timp și să-l prezinți celorlalți specialiști.

5. Cum notezi evoluția copilului între controale

Ține un **jurnal simplu**, pe hârtie sau digital. Poți nota:

- greutatea și înălțimea lunar;
- episoade de oboseală, febră, infecții;
- schimbări în alimentație sau somn;
- observații despre comportament, atenție, relații sociale.

De exemplu:

Data	Observații	Emoții / comportament	Recomandări primite
10 ian	obosește la mers mai mult de 10 min	ușor iritabil	control cardiologic
5 feb	joacă activ, urcă scările singur	vesel, concentrat	menținut programul actual

Aceste notițe nu sunt doar pentru medici — ele îți oferă și ție o imagine clară asupra evoluției și te ajută să vezi cât de mult a progresat copilul.

6. Cum alegi terapeutul potrivit

Copilul tău poate beneficia de terapie motorie, logopedică, psihologică sau ocupațională. Alegerea specialistului potrivit este esențială.

Criterii utile:

- **Calificare și experiență:** întreabă ce formare are și dacă a lucrat cu copii cu malformații cardiace sau alte boli cronice.

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

- **Abordare empatică:** copilul trebuie să se simtă în siguranță. Prima ședință e un bun indicator al compatibilității.
- **Colaborare cu părinții:** un terapeut bun explică planul, oferă feedback constant și recomandă exerciții pentru acasă.
- **Comunicare clară:** evită specialiștii care folosesc un limbaj rigid, fără să explice.
- **Recomandări medicale:** ideal este ca terapeutul să colaboreze cu medicul cardiolog sau neurolog al copilului.

Nu ezita să schimbi terapeutul dacă simți că nu există potrivire emoțională. Relația terapeutică trebuie să aducă încredere, nu tensiune.

♦ Mesaj de încheiere

Medicina modernă se bazează pe **parteneriatul dintre părinți și specialiști**.

Tu nu ești doar „părintele pacientului”, ci **membrul activ al echipei de îngrijire**.

Întrebările tale sunt valoroase, observațiile tale contează, iar implicarea ta poate face diferența dintre o evoluție bună și una excepțională.

Nu te teme să întrebi, să notezi, să ceri explicații. Fiecare control este o ocazie de învățare și de încredere reciprocă.

Pentru că nimeni nu îți cunoaște copilul mai bine decât tine.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 18 – Tranziția către adolescență și viața adultă

(Cum se transformă copilul cu inimă specială într-un adult echilibrat și autonom)

Adolescența este o etapă de transformare pentru orice tânăr, dar pentru copiii care s-au născut cu o malformație cardiacă congenitală, această perioadă aduce și provocări suplimentare. Încep să-și cunoască propriul corp, să își dorească independență, dar și să-și pună întrebări:

„De ce trebuie să merg mereu la controale?”

„Voi putea face sport ca ceilalți?”

„O să am o viață normală?”

Acest capitol își propune să ghideze părinții și adolescenții în această etapă a „transferului” – de la dependență completă față de familie și medici, către **autonomie medicală, emoțională și socială**.

I. Autonomia medicală – de la copil îngrijit la adult responsabil

Pe măsură ce copilul crește, părinții trebuie să-l ajute să înțeleagă **diagnosticul, tratamentul** și **propriile limite**, fără teamă, dar cu realism. Aceasta este cheia pentru o tranziție reușită spre viața adultă.

Cum se construiește autonomia medicală:

1. **Vorbește deschis despre diagnostic.**

Nu amâna discuțiile din dorința de a-l proteja. Adolescenții simt când li se ascunde ceva și pot dezvolta neîncredere. Explică simplu, adaptat vârstei:

„Te-ai născut cu o inimă care a avut nevoie de ajutor. Acum funcționează bine, dar trebuie să o verificăm periodic.”

2. **Implică-l în controale.**

Lasă-l să pună întrebări medicului. Încurajează-l să ducă singur fișele, să noteze recomandările.

3. **Ajută-l să își cunoască tratamentul.**

Învăță-l numele medicamentelor, orele de administrare și scopul fiecăruia. Pe la 14–16 ani, poate începe să le gestioneze singur, sub supravegherea ta.

4. **Discută despre semnele de alarmă.**

Explică-i când trebuie să anunțe un adult sau medicul (ex: oboseală neobișnuită, amețeli, dureri toracice).

5. **Pregătiți împreună tranziția către medicul de adulți.**

Mulți adolescenți pierd continuitatea îngrijirii la acest pas. O discuție comună între medicul pediatru cardiolog și cel de adulți este esențială.

Autonomia medicală nu înseamnă independență totală, ci **responsabilitate treptată**, ghidată cu blândețe.

II. Participarea la sport și activitate fizică

Una dintre cele mai frecvente întrebări ale adolescenților este:

„Pot face sport?”

Răspunsul depinde de tipul malformației și de starea actuală a inimii, dar **în majoritatea cazurilor, activitatea fizică moderată este benefică.**

Mișcarea întărește mușchii, îmbunătățește respirația, susține circulația și, mai ales, crește încrederea în sine.

Ce e important să știe părinții și tinerii:

- Evitați **sporturile competitive de rezistență** (ex: alergări de durată, fotbal intens, arte marțiale), dacă medicul nu le recomandă.
- Încurajați **activitatea fizică regulată**, dar sub formă de plăcere: mers, dans, ciclism ușor, înot, drumeții.
- Monitorizați semnele de oboseală excesivă sau amețală – acestea sunt semnale de pauză, nu de renunțare.
- Sportul nu este doar exercițiu fizic, ci și **parte din viața socială**. Ajută adolescentul să se simtă integrat, capabil, activ.

◆ *Un tânăr care se simte competent fizic va fi mai echilibrat emoțional și mai motivat să-și urmeze tratamentele.*

III. Orientarea profesională – găsirea drumului potrivit

Pe măsură ce adolescenții se apropie de finalul liceului, apare întrebarea:

„Ce pot face mai departe?”

Mulți părinți se tem că diagnosticul le va limita copilului opțiunile.

De fapt, **majoritatea tinerilor cu MCC pot duce o viață profesională normală**, dacă își cunosc limitele și își planifică realist viitorul.

Recomandări:

- Alege domenii care nu presupun efort fizic extrem sau expunere la stres intens prelungit (ex: activități la temperaturi extreme, ture de noapte repetate).
- Încurajează pasiunile intelectuale, creative sau sociale: informatică, psihologie, artă, medicină, pedagogie, design, traduceri etc.
- Cere sfatul medicului cardiolog înainte de înscrierea la anumite școli sau profesii cu cerințe fizice (ex: armată, sport de performanță).

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Dacă există restricții, explică-le adolescentului ca pe o **redirecționare**, nu ca pe o interdicție:

„Inima ta nu e făcută pentru efort susținut, dar ai alte calități extraordinare. Hai să vedem unde le poți valorifica.”

O alegere profesională potrivită aduce nu doar stabilitate, ci și **sens** – o motivație care susține echilibrul psihic și fizic.

IV. Consilierea emoțională în adolescență

Adolescența este o perioadă de căutare, de redefinire a identității. Pentru tinerii cu MCC, aceste procese se suprapun peste amintiri medicale, cicatrici, restricții și uneori sentimentul de „altfel”.

Pot apărea:

- anxietate față de viitor;
- frustrare legată de corp sau limitări;
- tendința de a minimaliza boala („nu mai vreau să merg la doctor”);
- izolare socială sau, dimpotrivă, comportamente de risc.

Cum pot interveni părinții:

- Ascultă fără judecată. În loc de „nu ai de ce să te simți așa”, spune: „Te înțeleg că ți-e greu, hai să vedem împreună cum putem schimba asta.”
- Fii deschis la consiliere psihologică. Uneori, tinerii se exprimă mai liber cu un specialist neutru.
- Vorbește despre viitor cu speranță, dar și cu sinceritate.
- Încurajează-l să participe la grupuri de suport sau tabere pentru adolescenți cu boli cronice – acolo se nasc prietenii bazate pe empatie reală.

◆ *Consilierea nu este doar pentru crize. Este un instrument de creștere personală.*

V. Viața adultă – o inimă reparată, o viață întreagă înainte

Mulți tineri operați pe cord în copilărie ajung adulți complet activi: lucrează, au familii, călătoresc, fac sport, duc o viață împlinită.

Dar succesul lor nu vine întâmplător. Vine dintr-un **traseu de îngrijire consecvent**, din sprijin emoțional și dintr-o bună colaborare cu medicii.

Ce contează la intrarea în viața adultă:

- continuarea controalelor regulate;
- păstrarea legăturii cu medicul curant;
- responsabilitatea pentru tratament și stil de viață;
- alegerea unui stil de viață echilibrat – alimentație sănătoasă, somn suficient, evitarea fumatului și a alcoolului excesiv.

Părinții pot fi liniștiți: majoritatea copiilor cu MCC, mai ales cei corect operați, au șanse excelente de viață lungă și activă. Ceea ce contează cel mai mult este **educația pentru autonomie și sprijinul emoțional constant**.

◆ **Mesaj de încheiere**

Tranziția către adolescență nu înseamnă sfârșitul copilăriei, ci începutul unei etape de înflorire. Copilul care a trecut prin suferință medicală învață devreme lecția curajului, a empatiei și a răbdării.

Rolul părinților este să-l ajute să transforme aceste lecții în **forță de viață**.

O inimă reparată poate bate toată viața în ritmul încrederii și al iubirii.

Iar cel mai frumos dar pe care i-l poți oferi adolescentului tău este libertatea de a-și trăi viața cu speranță, nu cu frică.

Capitolul 19 – Întrebări frecvente ale părinților

(Răspunsuri clare și directe la cele mai comune dileme)

Atunci când copilul tău are o malformație cardiacă congenitală (MCC), apar multe întrebări. Unele sunt despre dezvoltare, altele despre comportament sau viața de zi cu zi. În acest capitol vei găsi răspunsuri concise, bazate pe experiență medicală și practică.

◆ Copilul meu nu merge încă. Să mă îngrijorez?

Depinde de vârstă. Dacă are peste **18 luni** și nu merge singur, este indicat să fie evaluat. Mersul poate fi întârziat la copiii cu MCC, dar cu intervenție timpurie (kinetoterapie, stimulare), majoritatea recuperează foarte bine.

◆ Nu vorbește aproape deloc. Să merg la logoped?

Da, mai ales dacă are peste **2 ani** și spune foarte puține cuvinte sau nu le folosește funcțional (pentru a cere ceva, a arăta, a comunica). Intervenția logopedică este mai eficientă cu cât începe mai devreme.

◆ Pot să-l dau la grădiniță?

În cele mai multe cazuri, da. Copiii cu MCC pot merge la grădiniță, cu condiția ca starea lor cardiacă să fie stabilă. Este important ca personalul educativ să fie informat despre afecțiune și nevoile speciale ale copilului (ex: oboseală, pauze, medicație).

◆ Are voie să facă sport?

Da, dar **adaptat**. Unii copii pot face sport normal, alții au nevoie de restricții. Medicul cardiolog pediatru stabilește ce tip de efort este permis. Activitatea fizică este benefică pentru dezvoltarea psihomotorie și emoțională.

◆ Copilul meu e foarte agitat. E normal?

Unii copii cu MCC pot dezvolta tulburări de somn, anxietate sau chiar hiperactivitate. Agitația poate fi un semnal că are nevoie de o evaluare psihologică. Nu este vina părinților – este important să nu ignori comportamentele care devin greu de gestionat.

◆ **Trebuie să facem evaluări neurologice periodice?**

Dacă medicul observă întârzieri în dezvoltare, da. Copiii cu MCC au risc crescut de afectare neuropsihomotorie, deci evaluările periodice sunt recomandate – chiar și dacă par „normali”. Prevenția și monitorizarea sunt cheia.

◆ **Pot să am un al doilea copil? Va avea și el MCC?**

Răspunsul depinde de tipul MCC și de posibile cauze genetice. În unele cazuri, riscul poate fi mai mare (ex: sindroame genetice). Discută cu medicul cardiolog pediatru sau cu un specialist în genetică înainte de o nouă sarcină.

◆ **O să fie copilul meu „ca ceilalți”?**

În multe cazuri, **da** – cu recuperare, sprijin și timp. Dezvoltarea psihomotorie poate fi mai lentă, dar nu înseamnă că nu va ajunge acolo. Important este să-i oferi susținere, răbdare și acces la servicii de intervenție timpurie.

◆ **E vina mea că are o malformație?**

Nu. MCC-urile nu apar din vina mamei sau a tatălui. Ele pot avea cauze genetice, factori de mediu sau pot apărea aleator. Sentimentul de vinovăție este frecvent, dar **nu justificat**. Important este ce faci de acum înainte, nu ce a fost.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 20 – Povești adevărate și mesaje de încurajare

(Experiențe reale ale părinților – pentru curaj și speranță)

În momentele dificile, cuvintele altor părinți care „au fost acolo” pot fi mai puternice decât orice sfat medical. Nu ești singur. Alți oameni au trecut prin frică, incertitudine, intervenții chirurgicale, perioade de spitalizare și... au mers mai departe.

Am adunat aici câteva povești reale (anonimizate), care pot aduce o doză de speranță și încredere.

◆ Povestea Anei – „A învățat să meargă la 2 ani și jumătate, dar azi dansează la serbare”

Ana s-a născut cu o transpoziție de vase mari. A fost operată în primele două săptămâni de viață. Recuperarea a fost lungă și cu multe controale. A mers singură abia după 2 ani și jumătate, iar logopedul a fost nelipsit în primii ani. Azi are 5 ani, merge la grădiniță și dansează la serbările de final de an. Ne-a învățat răbdarea. Și că totul vine, când ești acolo cu dragoste și încredere.

◆ Povestea lui Luca – „Testul Denver ne-a salvat de o întârziere mai mare”

Nimic nu părea în neregulă la 1 an. Luca era vesel, mânca bine, mergea de-a bușilea. Dar nu vorbea deloc. Pediatriul ne-a recomandat un test Denver. A ieșit cu întârziere în limbaj. Am început logopedie la 1 an și 4 luni. Azi, la 3 ani, vorbește în propoziții, pune întrebări și e mic lider de grup la creșă.

◆ Povestea lui Eric – „Ne-am temut de grădiniță, dar ne-a întrecut așteptările”

Eric are sindrom de cord stâng hipoplazic. Am fost reticenți să-l dăm la grădiniță la 3 ani. Ne temeam de efort, de boli, de cum va fi primit. Cu sprijinul educatoarei și al terapeuților, s-a adaptat excelent. Are un program adaptat, pauze dese, dar o dorință fantastică de a învăța. Are prieteni și o mare pasiune: puzzle-urile.

Mesaje de la părinți, pentru părinți:

- ☐ „Nu e o cursă. Nu e important cine merge sau vorbește primul. E important să nu ne oprim din sprijin.”
- ☐ „Am învățat să ne bucurăm de fiecare pas mic. Sunt cele mai mari victorii.”
- ☐ „Terapia nu e o rușine. E un dar.”
- ☐ „Uneori, ceea ce pare un obstacol devine lecția care ne apropie și mai mult de copilul nostru.”

Un gând de încheiere:

Fiecare copil are o poveste. Fiecare familie are o luptă invizibilă. Ce contează este că **nu sunteți singuri**. Și că, pas cu pas, se poate merge înainte. Cu sprijin, curaj și speranță.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 21 – Epilog – Cuvânt către părinți

(Despre iubirea care repară dincolo de cicatrici)

Dragi părinți,

Dacă ați ajuns până aici, înseamnă că purtați deja în inimă o forță pe care poate nici nu v-ați recunoscut-o: **puterea de a merge înainte**, chiar și atunci când drumul e plin de incertitudini.

A avea un copil cu o malformație cardiacă congenitală nu este niciodată un lucru ușor.
E o călătorie cu multe emoții – frică, speranță, oboseală, iubire infinită.
Dar este și o călătorie care vă va schimba pentru totdeauna.

Ați învățat ce înseamnă să fiți părinți nu doar cu trupul, ci și cu sufletul.
Ați învățat să trăiți între analize și îmbrățișări, între aparate și povești de seară, între spitale și joacă.
Ați devenit, fără să știți, **specialiști în curaj**.

Această carte nu este despre limitări, ci despre **posibilități**.
Despre felul în care copilul vostru poate crește frumos, poate râde, dansa, iubi și visa, chiar dacă începutul a fost mai dificil.
Despre faptul că o inimă reparată poate susține o viață întreagă – una autentică, plină de sens și bucurie.

◆ Despre speranță

Speranța nu înseamnă să ignori realitatea, ci să crezi că, indiferent de circumstanțe, **există întotdeauna o cale**.

O cale spre echilibru, spre progres, spre lumină.

Fiecare pas mic – fiecare zâmbet, fiecare control reușit, fiecare clipă fără teamă – este o victorie.

Speranța se învață, dar și se transmite.

Copilul tău va învăța să creadă în el însuși privind în ochii tăi — ochi care nu renunță, chiar și atunci când se umplu de lacrimi.

◆ Despre iubire

Nimeni nu iubește mai profund decât un părinte care și-a văzut copilul între cabluri, perfuzii și monitoare.

Acea iubire are puterea de a vindeca rănilor invizibile, de a transforma frica în încredere și durerea în sens.

Iubirea înseamnă și a ști când să protejezi, dar și când să lași copilul să încerce singur.

Înseamnă să fii acolo, dar și să-i oferi libertatea de a se descoperi.

Iubirea este respirația calmă dintre două bătaii de inimă — una a ta, una a lui.

◆ **Despre viitor**

Viitorul copiilor cu MCC este astăzi mai luminos ca oricând.

Progresele medicale, terapiile timpurii și atenția pentru dezvoltarea emoțională fac ca majoritatea acestor copii să ajungă adulți sănătoși, activi și împliniți.

Dar mai presus de toate tratamentele, **puterea vindecării stă în familie.**

În felul în care îl privești, îl asculți și îi spui:

„Poți. Sunt aici. Vom reuși împreună.”

Fiecare copil are ritmul lui de creștere, iar inima lui – chiar și dacă a fost atinsă de bisturiu – rămâne un simbol de viață.

O inimă care, odată reparată, știe să iubească mai profund.

◆ **În loc de final**

Această carte se încheie, dar povestea voastră continuă.

În fiecare zi în care copilul zâmbește, în fiecare pas făcut fără teamă, în fiecare moment de liniște.

Păstrați credința și recunoștința pentru ceea ce ați parcurs.

Și, oricât de complicate ar fi uneori zilele, amintiți-vă: **nu sunteți singuri.**

Există medici, terapeuți, profesori, prieteni și alte familii care merg pe același drum.

Ceea ce face diferența nu este diagnosticul, ci **felul în care alegeți să trăiți cu el.**

Alegeți speranța. Alegeți bucuria. Alegeți să credeți că fiecare bătaie de inimă – a voastră și a copilului – spune aceeași poveste:

povestea unei iubiri care nu renunță niciodată.



Cu respect și căldură,

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Informații utile pentru specialiști

Editura RISOPRINT
Cluj-Napoca 2025

Pentru profesioniști

Capitolul 22 – Introducere pentru profesioniști

(Rolul multidisciplinar în sprijinirea dezvoltării neuropsihomotorii la copilul cu MCC)

Copilul cu malformație cardiacă congenitală (MCC) nu este doar un pacient cardiologic. El este un copil cu o dezvoltare complexă, care implică nu doar funcția inimii, ci și creierul, corpul și contextul psiho-social în care crește.

Studiile din ultimele decenii au arătat clar: **există o legătură directă între MCC și întârzierea în dezvoltarea neuropsihomotorie**. Această afectare poate apărea atât în formele **cianogene**, cât și în cele **non-cianogene**, și are mecanisme multiple: hipoxie fetală și neonatală, circulație cerebrală alterată, complicații perioperatorii, inflamație sistemică, spitalizări prelungite și factori psiho-sociali.

Ce știm din studiile clinice?

- Leziuni cerebrale *preoperatorii* sunt prezente la până la 40% dintre sugari cu MCC;
- Leziuni *postoperatorii* apar la peste 30% dintre pacienți;
- Riscul neurodezvoltării afectate este crescut inclusiv la pacienții fără complicații majore postchirurgicale;
- Problemele neuropsihomotorii pot fi **subtile inițial**, dar devin evidente la vârsta școlară;
- Intervenția timpurie este esențială pentru **prognosticul neurocognitiv pe termen lung**.

Ce domenii sunt afectate frecvent?

- Motricitatea grosieră și fină;
- Limbajul receptiv și expresiv;
- Funcțiile executive;
- Memoria de lucru;
- Coordonarea vizual-motorie;
- Comportamentul adaptativ și social.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

De ce este esențială colaborarea interdisciplinară?

Pentru că **niciun specialist nu poate acoperi singur toate nevoile acestor copii**. Echipa ideală include:

- Cardiolog pediatric
- Neuropsiholog
- Medic de recuperare medicală pediatrică
- Kinetoterapeut
- Logoped
- Asistent social
- Psiholog clinician
- Medic de familie/pediatru coordonator

Colaborarea între aceste specialități, bazată pe comunicare eficientă și protocoale clare, duce la rezultate mai bune în dezvoltare, adaptare și calitatea vieții copilului și a familiei.

Obiectivele acestei secțiuni

Această parte a ghidului oferă specialiștilor:

- date din cercetarea actuală (inclusiv din propria teză doctorală a autoarei);
- prezentarea celor mai utilizați neuromarkeri în contextul MCC;
- descrierea instrumentelor de evaluare (ex: Denver II, scale Bayley, Vineland);
- recomandări pentru monitorizarea și intervenția postoperatorie;
- sugestii pentru consilierea familiei;
- studii de caz cu aplicabilitate practică.

Scopul nostru comun este ca fiecare copil cu MCC să nu fie doar un „supraviețuitor al unei operații complicate”, ci un copil care crește, se dezvoltă și se bucură de o viață activă, completă, cu potențialul său împlinit.

Capitolul 23 –Funcțiile executive și autoreglarea la copiii cu malformație cardiacă congenitală

(Fundamente neuropsihologice și implicații clinico-educative)

Introducere

Copilul cu malformație cardiacă congenitală (MCC) este, în primul rând, un copil care se dezvoltă.

Însă traseul său neuropsihologic poate fi diferit.

Deși inteligența globală se situează frecvent în limite normale, studiile longitudinale arată că un procent semnificativ dintre acești copii prezintă **difficultăți subtile în funcțiile executive și autoreglare** — abilități esențiale pentru învățare, comportament și autonomie.

Aceste diferențe nu trebuie privite ca “deficite”, ci ca **expresii ale vulnerabilității cerebrale** în contextul unor factori medicali și de mediu complexi:

- hipoxie neonatală,
- bypass cardiopulmonar,
- spitalizări prelungite,
- stres fiziologic și emoțional repetat.

Identificarea timpurie și intervenția personalizată pot transforma aceste vulnerabilități în **oportunități de dezvoltare compensatorie**.

1. Ce sunt funcțiile executive și de ce contează

Funcțiile executive reprezintă „dirijorul” creierului — ansamblul de procese care ne permit să planificăm, să ne concentrăm, să ne autoreglăm și să luăm decizii. La copii, acestea se dezvoltă progresiv, începând cu vârsta de 3 ani și continuând până în adolescență.

Principalele componente:

1. **Inhibiția** – capacitatea de a opri un comportament impulsiv;
2. **Memoria de lucru** – menținerea informației active pentru utilizare imediată;
3. **Flexibilitatea cognitivă** – schimbarea rapidă a strategiei;
4. **Planificarea și organizarea;**
5. **Controlul emoțional și autoreglarea.**

Deficitul într-una dintre aceste componente poate afecta performanța școlară și adaptarea socială, chiar dacă IQ-ul global este normal.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

2. Ce spun studiile despre copiii cu MCC

Meta-analizele și studiile neuropsihologice (Bellinger, Mahle, Marino, Wernovsky, 2011–2023) indică un profil caracteristic:

- **Atenție fluctuantă** și scăderea capacității de concentrare susținută;
- **Memorie de lucru vizuală și auditivă mai redusă**, mai ales la copiii operați în perioada neonatală;
- **Viteză de procesare scăzută**, uneori corelată cu durata bypass-ului și cu vârsta la prima intervenție;
- **Dificultăți în planificare și organizare**, care devin vizibile la școală;
- **Autoreglare emoțională dificilă**, manifestată prin impulsivitate sau retragere anxioasă.

Aceste diferențe sunt mai evidente la copiii cu defecte cianogene complexe (ex: Tetralogia Fallot, Transpoziție de vase mari, Cord stâng hipoplazic), dar pot apărea și în MCC cu circulație normală.

3. Fundamente neurobiologice

Cortexul prefrontal — sediul principal al funcțiilor executive — este **extrem de sensibil la oxigenarea cerebrală**.

Episoadele de hipoxie prenatală, neonatală sau perioperatorie pot determina:

- întârzierea maturizării substanței albe,
- conectivitate redusă între regiuni fronto-parietale,
- modificări subtile ale metabolismului cortical (evidențiate prin fMRI și DTI).

Aceste modificări nu implică leziuni structurale vizibile, ci **microdiferențe funcționale** care se traduc în comportamente de învățare mai lente sau mai rigide.

4. Evaluarea neuropsihologică

Evaluarea trebuie să fie **periodică, contextualizată și orientată spre punctele forte**.

Recomandări:

- **La vârsta preșcolară (3–6 ani)**: teste pentru atenție, inhibiție, autoreglare emoțională (NEPSY-II, BRIEF-P, Go/No-Go, Stroop).
- **La vârsta școlară (7–12 ani)**: BRIEF-2, WISC-V (indexul de viteză de procesare, memoria de lucru), Rey Complex Figure, Trail Making Test.

- **Adolescență (12–18 ani):** testarea planificării, flexibilității cognitive și a luării deciziilor (TOL, Wisconsin Card Sorting Test, Tower Test).

Evaluarea ar trebui completată de observații ecologice — informații de la profesori, părinți și copil.

5. Intervenții specifice pentru susținerea funcțiilor executive

Intervențiile neuropsihologice eficiente se bazează pe **antrenarea cognitivă contextualizată** și pe **autoreglare emoțională**.

Exemple:

- **Jocuri de atenție și inhibiție:** „Simon spune”, „Stop! – Mergi!”;
- **Activități pentru memoria de lucru:** repetarea de serii vizuale, jocuri de asociere și ordonare;
- **Planificare:** sarcini de organizare a pașilor (“Cum ne pregătim pentru excursie?”);
- **Reglare emoțională:** exerciții de respirație, povești terapeutice, identificarea emoțiilor.

Pentru copiii mai mari:

- **antrenamente computerizate** (ex. Cogmed, Lumosity) pot fi utile, dar doar integrate într-un plan terapeutic mai amplu;
- **mindfulness și biofeedback** pentru reducerea impulsivității și anxietății.

Scopul nu este „normalizarea”, ci **optimizarea funcționării și creșterea autonomiei**.

6. Rolul mediului educațional

Școala poate fi un aliat puternic sau o sursă de stres.

Copiii cu MCC au nevoie de:

- pauze scurte și dese,
- sarcini segmentate în pași mici,
- feedback pozitiv și explicit,
- accent pe înțelegere, nu pe viteză.

Comunicarea constantă între psiholog, profesor și familie este crucială.

Un Plan Educațional Individualizat (PEI) simplu, clar și aplicat poate preveni eșecul școlar și scăderea stimei de sine.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

7. Autoreglarea emoțională – dimensiunea invizibilă

Autoreglarea emoțională presupune capacitatea de a gestiona frustrarea, frica, eșecul sau amânarea recompensei.

Copiii cu MCC se confruntă frecvent cu:

- oboseală crescută,
- vulnerabilitate la stres,
- dependență de aprobarea adultului.

Strategiile eficiente includ:

- rutina predictibilă,
- exerciții de identificare a emoțiilor,
- învățarea treptată a toleranței la frustrare,
- jocul simbolic ca formă de procesare emoțională.

◆ Concluzii

Funcțiile executive și autoreglarea nu sunt doar “abilități cognitive”, ci **temelia autonomiei și a stimei de sine**.

Copiii cu MCC pot atinge potențialul lor maxim dacă vulnerabilitățile sunt identificate devreme și susținute cu răbdare.

Cardiologia modernă salvează inima, dar neuropsihologia ajută copilul să **învete să o folosească în ritmul propriu** — cu atenție, curaj și încredere.

Capitolul 24 – Modelul bio-psiho-social în cardiologia pediatrică modernă

(De la corecția inimii la însoțirea întregului copil)

Introducere

În ultimele decenii, cardiologia pediatrică a făcut salturi spectaculoase: mortalitatea a scăzut, chirurgia s-a rafinat, iar diagnosticarea prenatală a devenit rutină.

Dar, odată cu progresele medicale, a devenit tot mai clar că **vindecarea nu se termină la nivel biologic.**

Un copil cu malformație cardiacă congenitală (MCC) nu este doar o inimă reparată — este un univers de emoții, gânduri, frici, speranțe și relații.

Modelul bio-psiho-social propune o schimbare de paradigmă: de la tratamentul unei afecțiuni, la **îngrijirea unei persoane și a familiei sale.**

1. Fundamentele modelului bio-psiho-social

Acest model, introdus inițial de George Engel (1977), susține că sănătatea nu este doar absența bolii, ci rezultatul interacțiunii dinamice dintre:

- **componenta biologică** – funcționarea corpului, genetica, intervențiile medicale;
- **componenta psihologică** – emoții, gânduri, mecanisme de coping, personalitate;
- **componenta socială** – familie, sprijin comunitar, educație, statut socio-economic.

În MCC, aceste trei planuri se împletesc mai strâns decât în aproape orice alt diagnostic pediatric.

O operație reușită nu garantează o dezvoltare armonioasă dacă anxietatea, trauma sau izolarea persistă.

La fel, un copil susținut emoțional și educațional are șanse mai mari să depășească vulnerabilitățile biologice.

2. Interacțiunea dintre cele trei dimensiuni în MCC

Biologic

- defectul cardiac, hipoxia, intervențiile chirurgicale, medicația;
- factori prenatali (circulație cerebrală alterată, greutate mică la naștere);
- urmărirea medicală pe termen lung.

Psihologic

- stresul precoce (internări, separare de părinți);
- frica de proceduri medicale;

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- dificultăți de atenție, memorie, autoreglare;
- anxietate, tristețe, vulnerabilitate emoțională.

Social

- impactul asupra familiei și relațiilor;
- reintegrarea școlară;
- percepția socială a “copilului bolnav”;
- accesul inegal la resurse și servicii.

Numai prin abordarea simultană a acestor dimensiuni putem vorbi despre **recuperare completă**.

3. Echipa multidisciplinară – nucleul modelului

Modelul bio-psiho-social se concretizează prin echipa integrată, în care fiecare specialist contribuie din propria perspectivă, dar împărtășește același scop: **bunăstarea globală a copilului**.

Specialist	Rol principal	Obiectiv comun
Cardiolog pediatru	supravegherea funcției cardiace, tratament	stabilitate medicală
Chirurg cardiac	corecția anatomică	supraviețuire și funcționalitate
Neuropsiholog	evaluare cognitivă, intervenție timpurie	dezvoltare optimă
Psiholog clinician / perinatal	sprijin emoțional copil-părinte	reglare afectivă
Kinetoterapeut	recuperare motrică și rezistență la efort	autonomie funcțională
Profesor de sprijin / educator	adaptări educaționale	integrare școlară
Asistent social / navigator de pacienți	legătura cu serviciile comunitare	sprijin logistic și social

Această echipă nu se substituie familiei, ci o **împuternicește**.

4. De la spital la comunitate: continuitatea îngrijirii

Una dintre cele mai mari provocări în MCC este tranziția între etape:

- de la îngrijirea spitalicească la cea de acasă;
- de la copilărie la adolescență;
- de la cardiologia pediatrică la cea a adultului tânăr.

Modelul bio-psiho-social cere **continuitate și coerență**.

Asta înseamnă:

- dosar medical unic, accesibil între specialități;
- monitorizare neurodezvoltativă periodică;
- sprijin emoțional adaptat vârstei;
- rețele de suport parental și profesional.

Astfel, copilul nu „cade între etape”, ci este **însoțit**.

5. Educația emoțională și relația terapeutică

În acest model, **relația terapeutică** este parte din tratament.

Cuvintele medicului, tonul asistentei, atitudinea psihologului — toate modelează percepția copilului despre boală și despre sine.

Un copil care este ascultat, întrebat și valorizat își asumă boala cu mai mult control și mai puțină teamă.

Educația emoțională devine, astfel, **profilaxie psihologică**.

6. Formarea specialiștilor pentru cardiologia integrativă

Pentru a implementa acest model, este nevoie de **formare interdisciplinară**:

- cursuri de comunicare empatică și psihologie medicală în rezidențiat;
- stagii comune cardiologie–psihologie–educație specială;
- protocoale de evaluare neuropsihologică standardizate la nivel național;
- proiecte de cercetare transdisciplinare.

Investiția în formare umanizează medicina și reduce costurile pe termen lung.

7. O viziune pentru viitor

Cardiologia pediatrică a secolului XXI nu se definește doar prin mortalitate scăzută, ci prin

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

copii care cresc, învață, iubesc și trăiesc plenar. Adevărata reușită nu este inima reparată, ci copilul care zâmbește, merge la școală, își face prieteni și spune:

„Sunt bine. Pot să fac tot ce vreau, doar că în ritmul meu.”

Aceasta este esența modelului bio-psiho-social: **știință cu inimă.**

O medicină care nu vindecă doar organe, ci **întregi povești de viață.**

Capitolul 25 – Neuromarkeri în evaluarea afectării neuropsihomotorii

(Mecanisme, semnificații clinice și aplicabilitate în practica medicală)

În ultimii ani, progresele din domeniul imagisticii cerebrale și al biomarkerilor neurologici au permis o mai bună înțelegere a modului în care malformațiile cardiace congenitale (MCC) pot afecta dezvoltarea creierului. Identificarea **neuromarkerilor** relevanți are un dublu rol:

1. **diagnostic precoce al afectării neurologice,**
2. **orientare în planificarea intervențiilor personalizate.**

1. Context: creierul în MCC

Creierul sugarilor cu MCC este supus riscurilor încă din viața intrauterină. Studiile au arătat că acești copii pot avea:

- o dezvoltare corticală întârziată;
- volum cerebral redus;
- mielinizare întârziată;
- leziuni ischemice silențioase.

Procesele de hipoxie-ischemie, stres oxidativ și inflamație pot afecta atât substanța albă, cât și structurile subcorticale.

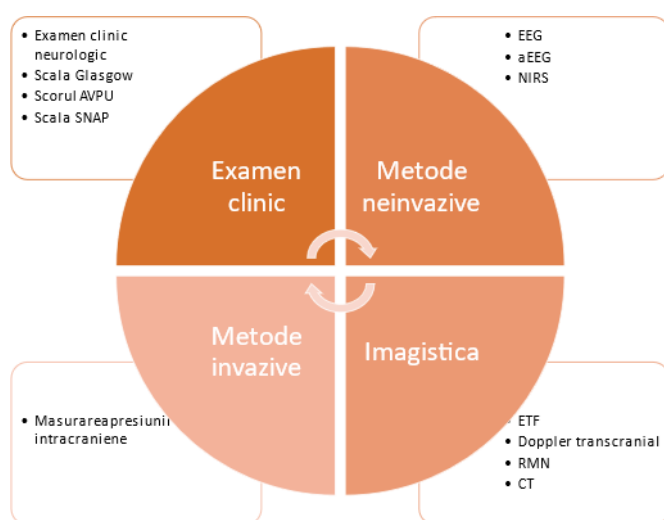


Figura 4. Metode de monitorizare a funcției cerebrale postoperatorii (abrevieri: EEG=electroencefalograma, aEEG=electroencefalografie cu amplitudine integrată,

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

NIRS=spectroscopie în infraroșu apropiat, CT=tomografie computerizată, ETF=ecografie transfontanelară, RMN=imagistică prin rezonanță magnetică)

2. Neuromarkeri imagistici

a. IRM cerebral (MRI)

- IRM-ul preoperator poate evidenția leziuni ischemice precoce la 30–40% dintre sugarii cu MCC.
- Leziunile de substanță albă sunt cele mai frecvente.
- În special la cei cu **MCC cianogene**, se observă hipoplazie corticală și dilatare ventriculară discretă.

b. Ecografia transfontanelară

- Utilă în screeningul neonatal precoce;
- Poate identifica ventriculomegalie, hemoragii periventriculare, chisturi;
- Deși mai puțin sensibilă decât IRM, rămâne un instrument valoros în secțiile de neonatologie și terapie intensivă.

c. Tomografia cu emisie de pozitroni (PET) și DTI (Diffusion Tensor Imaging)

- Studii experimentale arată corelații între scăderea conectivității neuronale și scoruri scăzute la testele de dezvoltare psihomotorie;
- Deocamdată, aceste tehnici au utilizare limitată în practica clinică de rutină.

3. Biomarkeri biochimici (în cercetare)

Sunt în studiu markeri serici care ar putea indica afectare neuronală precoce, precum:

- **S100B** – proteina glială specifică, crescută în leziuni cerebrale;
- **GFAP** (glial fibrillary acidic protein);
- **Neuron-Specific Enolase (NSE)** – asociat cu suferință neuronală;
- **Lactatul seric postoperator** – corelat uneori cu disfuncție neurologică acută.

4. Markerii clinico-funcționali

a. EEG (electroencefalograma)

- Modificările în spectrul EEG pot apărea chiar în lipsa convulsiilor clinice;

- Activitatea corticală redusă în perioada post-operatorie este un semnal de risc pentru afectarea cognitivă ulterioară.

b. Scoruri neurologice clinice (Hammersmith, Amiel-Tison, Denver etc.)

- Pot evidenția semne neurologice subtile: hipotonie axială, hiperreflexie, asimetrie posturală;
- Se recomandă ca parte a evaluării standard în cazurile moderate/severe.

5. Utilitate practică

- **Evaluarea preoperatorie** ar trebui să includă ecografie cerebrală și, dacă este posibil, IRM.
- **Monitorizarea neurologică postoperatorie** este esențială în cazurile cu spitalizare lungă, hipotensiune severă, convulsii sau hipoxemie prelungită.
- **Integrarea markerilor clinici și imagistici** în echipe multidisciplinare (cardiolog, neurolog, psiholog, RMF pediatric) crește șansele unei intervenții timpurii și eficiente.

Concluzie: Neuromarkerii nu trebuie interpretați izolat, ci în corelație cu tabloul clinic, istoricul perioperator și evaluarea dezvoltării. Ei nu înlocuiesc observația clinică și testarea funcțională, ci o completează. Scopul este clar: **identificarea precoce a riscului neurodezvoltării afectate și inițierea timpurie a intervenției.**

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 26 – Instrumente de evaluare a dezvoltării psihomotorii

(Ghid pentru specialiști – selecție, aplicabilitate și interpretare)

Evaluarea corectă a dezvoltării psihomotorii este esențială pentru a identifica copiii cu întârziere, pentru a monitoriza progresul terapeutic și pentru a ghida intervenția personalizată. În contextul malformațiilor cardiace congenitale (MCC), această evaluare trebuie să fie **sistematică, adaptată vârstei și repetată periodic**.

Acest capitol oferă o prezentare practică a celor mai relevante instrumente utilizate în România și internațional, cu accent pe beneficiile și limitările fiecăruia.

1. Denver Developmental Screening Test II (DDST-II) – singurul test standardizat pe populația pediatrică din România

□ Ce evaluează:

- Motricitate grosieră
- Motricitate fină
- Limbaj
- Comportament personal-social

□ Interval de vârstă: 0–6 ani

□ Avantaje:

- Ușor de aplicat și interpretat
- Validat pe populația românească
- Ideal ca test de screening periodic

□ Limitări:

- Nu oferă scoruri standardizate pe subscale
- Nu înlocuiește evaluarea psihologică detaliată

□ Recomandare:

Util pentru triajul inițial, în special în pediatrie, recuperare medicală și consiliere parentală. Indică necesitatea unor investigații suplimentare dacă apar întârzieri sau rezultate „suspecte”.

2. Bayley Scales of Infant and Toddler Development (Bayley-III / Bayley-4)

□ Ce evaluează:

- Cognitiv
- Limbaj receptiv și expresiv
- Motricitate (grosieră și fină)
- Comportament socio-emoțional și adaptativ

□ Interval de vârstă: 1–42 luni

□ Avantaje:

- Gold standard în evaluarea neurodezvoltării
- Scoruri standardizate, profile detaliate

□ Limitări:

- Necesită formare specializată și licență
- Aplicare mai lungă (~60–90 min)
- Costisitor

□ Recomandare:

Ideal pentru evaluările detaliate ale copiilor cu MCC moderat-sever, în special în cadrul centrelor de neurodezvoltare.

3. Griffiths III Developmental Scales

□ Ce evaluează:

- Performanță motrică
- Limbaj
- Coordonare ochi-mână
- Cognitione
- Interacțiune socială

□ Interval de vârstă: 0–6 ani

□ Avantaje:

- Permite profiluri diferențiate pe abilități
- Sensibil la disfuncțiile subtile

□ Limitări:

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Necesită licență și formare
- Disponibilitate limitată în România

□ **Recomandare:**

Util în evaluarea diferențială și monitorizarea progresului copiilor cu MCC și suspiciune de tulburări complexe de dezvoltare.

4. Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland-3)

□ **Ce evaluează:**

- Comportament adaptativ
- Abilități de viață, socializare, comunicare
- Autonomie și reglare personală

□ **Interval de vârstă:** 0–90 ani

□ **Avantaje:**

- Se poate aplica prin interviu cu părinții
- Util în evaluarea funcționalității zilnice

□ **Limitări:**

- Nu oferă informații directe despre performanța cognitivă
- Subiectiv, depinde de percepția părintelui

□ **Recomandare:**

Complementar altor teste; indicat în planificarea intervențiilor și în evaluările multidisciplinare.

5. Scale de dezvoltare aplicabile în România (alternative utile):

- **TEST ASQ-3 (Ages & Stages Questionnaires)** – chestionar parental rapid, validat parțial în limba română; bun ca instrument de screening.
- **Scala Portage** – folosită în intervenția timpurie, accent pe comportament adaptativ și învățare practică.

Ce instrument alegem și când?

Scopul evaluării	Instrument recomandat
Screening inițial	Denver II, ASQ-3
Evaluare detaliată	Bayley, Griffiths
Evaluare adaptativă	Vineland, Portage
Monitorizare periodică	Denver II + observație clinică
Evaluare pentru dosare	Vineland + scoruri clinice standard

Concluzie:

Nicio scală nu este perfectă în sine. Ceea ce contează este alegerea potrivită în funcție de:

- **vârsta copilului**
- **nivelul de risc**
- **resursele disponibile**
- **obiectivul clinic** (screening, diagnostic diferențial, monitorizare, plan terapeutic)

Un test bun nu e cel mai complex, ci cel aplicat la timp, corect și integrat într-o abordare empatică și interdisciplinară.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 27 – Recomandări pentru intervenția de recuperare neuromotorie timpurie

(Strategii eficiente și planuri personalizate de recuperare neuromotorie la copiii cu MCC)

Intervenția timpurie este considerată „fereastra de aur” în sprijinul dezvoltării copilului. În cazul copiilor cu malformații cardiace congenitale (MCC), unde riscul de întârziere neuropsihomotorie este crescut, intervenția precocă nu este doar recomandată, ci **esențială**.

De ce este importantă intervenția timpurie?

- Creierul copilului este extrem de **plastic** în primii ani de viață.
- Recuperarea este mai eficientă dacă este inițiată **înainte de apariția întârzierilor marcate**.
- Sprijinul corect oferit la timp poate **preveni dizabilități pe termen lung** și poate susține integrarea socială și educațională.

Cine face parte din echipa de intervenție?

Un plan eficient de intervenție timpurie este **interdisciplinar** și poate include:

Specialiști implicați	Rol principal
Medic de recuperare	Coordonarea planului terapeutic
Kinetoterapeut pediatric	Dezvoltarea motricității grosiere și fine
Psiholog clinician	Sprijin cognitiv și emoțional
Logoped	Stimularea limbajului receptiv și expresiv
Asistent social	Consiliere familială și orientare instituțională
Medic pediatru/cardiolog	Monitorizare clinică generală și specifică MCC

Etapele unui plan personalizat de recuperare

1. Evaluarea inițială

- Teste validate (ex: Denver II, Bayley);
- Observație clinică și parentală;

- Analiza istoricului medical și a intervențiilor chirurgicale.

2. Stabilirea obiectivelor pe termen scurt și lung

- Realiste, adaptate vârstei și prognosticului;
- De exemplu: „copilul să stea singur în șezut timp de 30 secunde în 2 luni”.

3. Programul de intervenție

- Frecvență: ideal 2–3 ședințe/săptămână (în funcție de nevoi);
- Locație: la centru specializat sau în domiciliu, cu sprijin parental;
- Metodă: joacă ghidată, exerciții funcționale, activități de socializare.

4. Monitorizarea și adaptarea planului

- Reevaluare la 3–6 luni;
- Ajustarea obiectivelor în funcție de progres;
- Implicarea permanentă a familiei.

Exemple de intervenții simple, dar eficiente

- ☐ **Motricitate** – exerciții de echilibru, mers cu sprijin, jocuri cu mingea;
- ☐ **Motricitate fină** – apucare, pictură cu degetele, sortare de obiecte;
- ☐ **Limbaaj** – cântecele, povești simple, jocuri de imitație;
- ☐ **Socializare** – jocuri de grup, activități în grădiniță, contact cu alți copii;
- ☐ **Autonomie** – hrănire cu mâna proprie, spălat pe mâini, alegerea hainelor.

Implicarea părinților = cheia succesului

Studiile arată că intervențiile **susținute de părinți** în mediul de acasă sunt **la fel de eficiente, uneori mai eficiente**, decât terapiile formale izolate. Părinții pot:

- aplica zilnic exerciții recomandate de terapeuți;
- observa subtil schimbările și ajusta activitățile;
- susține dezvoltarea emoțională prin răbdare și încurajare constantă.

Resurse utile în România

- Centre județene de recuperare pediatrică;
- Programe de intervenție timpurie (ex. Portage);

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Cabinete individuale (psihologie, logopedie, kinetoterapie);
- ONG-uri care sprijină copiii cu dizabilități și familiile lor.

Concluzie

Intervenția timpurie nu este un „lux” – este o investiție în potențialul copilului. Cu cât sprijinul începe mai devreme și este mai bine coordonat, cu atât șansele ca acel copil să-și atingă dezvoltarea optimă cresc semnificativ.

Capitolul 28 – Intervenția psihologică postoperatorie la copilul cu malformație cardiacă congenitală

(Adaptarea emoțională și recuperarea cognitivă după chirurgie cardiacă)

Introducere

Chirurgia cardiacă pediatrică a transformat radical prognosticul copiilor cu MCC. Dacă în trecut supraviețuirea era principalul obiectiv, astăzi vorbim tot mai mult despre **calitatea vieții și recuperarea neuropsihologică postoperatorie**.

Operația nu încheie povestea medicală — ci o deschide pe cea a **reconectării emoționale, cognitive și familiale**.

În acest context, intervenția psihologică postoperatorie devine o parte esențială a îngrijirii integrate, alături de cardiolog, chirurg, neurolog și kinetoterapeut.

1. Impactul psihologic al intervenției chirurgicale

Pentru copil, experiența medicală este intensă și adesea greu de înțeles.

Operația cardiacă presupune:

- separare bruscă de părinți,
- proceduri invazive,
- durere fizică,
- pierderea controlului și a rutinei,
- medii spitalicești cu stimuli invazivi (lumină, zgomot, aparate).

Toate acestea pot declanșa reacții de stres acut și, în unele cazuri, **traumă medicală**.

La copiii mici (sub 5 ani) se pot observa:

- regres în comportament (somn, vorbire, control sfincterian),
- anxietate de separare,
- iritabilitate sau refuz alimentar.

La copiii mai mari și adolescenți:

- teamă de moarte sau recidivă,
- hipervigilență corporală („îmi bate inima prea tare?”),
- evitarea controalelor medicale,
- dificultăți de concentrare sau retragere socială.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

2. Etapele intervenției psihologice postoperatorii

Intervenția psihologică trebuie structurată etapizat, în funcție de perioada de recuperare.

a) Faza acută (primele zile postoperatorii)

Obiective: reducerea anxietății și stabilizarea emoțională.

Intervenții:

- prezența părintelui, chiar limitată, are efect calmant major;
- tonul calm al personalului, explicații scurte și repetate („acum te ajutam să respiri mai ușor”);
- utilizarea tehnicilor de respirație și relaxare simple la copiii peste 6 ani;
- suport emoțional pentru părinți (psihologul oferă un cadru de descărcare sigur).

b) Faza subacută (primele 2–4 săptămâni)

Obiective: reintegrarea în ritmul zilnic, reducerea fricilor medicale.

Intervenții:

- joc terapeutic dirijat („spitalul păpușilor” – copilul devine medicul);
- desen liber pentru exprimarea emoțiilor (culorile și simbolurile indică starea afectivă);
- reintroducerea progresivă a rutinei: somn, alimentație, joc;
- implicarea părinților în activități de reconectare („citim împreună”, „povestim ce s-a întâmplat”).

c) Faza de reintegrare (1–6 luni postoperator)

Obiective: adaptarea socială și cognitivă.

Intervenții:

- evaluare neuropsihologică pentru atenție, memorie, procesare vizuală;
- exerciții de reglare emoțională prin jocuri de rol și activități creative;
- consiliere parentală pentru gestionarea fricilor reziduale („dacă obosește, ce fac?”);
- colaborare cu educatorii/învățătorii pentru reinserția școlară adaptată.

3. Rolul părinților în recuperarea psihologică

Părintele este co-terapeutul natural al copilului. El transmite **semnalele de siguranță**, reglează emoțional și oferă sens evenimentelor medicale.

Psihologul are rolul de a:

- ghida părintele în comunicarea sinceră, dar liniștitoare („ai avut o operație, medicii ți-au reparat inima, acum te refaci”);
- preveni supraprotejarea (care blochează autonomia copilului);
- normaliza emoțiile („este firesc să te sperii sau să plângi uneori”);
- sprijini părintele în propriul proces de adaptare (anxietatea părintelui se transmite copilului).

4. Recuperarea cognitivă și funcțională

Cercetările arată că o parte dintre copiii cu MCC prezintă, după intervenții chirurgicale complexe, **diferențe subtile în atenție, memorie de lucru și funcții executive**.

Acestea nu sunt întotdeauna deficite, ci manifestări ale adaptării la un traseu neurobiologic diferit, influențat de oxigenarea cerebrală, spitalizări și stres cronic.

Intervenția neuropsihologică poate include:

- exerciții de atenție și memorie în format ludic;
- antrenarea vitezei de procesare prin jocuri interactive;
- activități vizual-spațiale (puzzle, construcții);
- tehnici de planificare și organizare adaptate vârstei;
- colaborarea strânsă cu școala și logopedul, dacă este cazul.

Scopul nu este performanța, ci restabilirea încrederii și a plăcerii de a învăța.

5. Intervenția psihologică în echipa multidisciplinară

Modelul de îngrijire centrat pe familie presupune ca psihologul să fie parte integrantă a echipei de cardiologie pediatrică.

Rolul său:

- evaluarea emoțională pre- și postoperatorie;
- consilierea familiei;
- medierea comunicării medic-părinte;
- educație psihologică pentru personalul medical privind limbajul empatic.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Prezența psihologului în secțiile de terapie intensivă pediatrică reduce nivelul de anxietate parentală și **scade durata spitalizării prin cooperare mai bună a copilului.**

Concluzii

Intervenția psihologică postoperatorie nu este un lux, ci o **componentă de bază a recuperării globale.**

Operația repară inima, dar psihologia reconstruiește **încrederea în viață.**

Copiii care beneficiază de suport emoțional și cognitiv structurat prezintă:

- mai puține simptome anxioase,
- o reinsertie școlară mai ușoară,
- o relație părinte-copil mai echilibrată.

Cardiologia pediatrică modernă nu se mai oprește la sutura chirurgicală, ci continuă cu vindecarea emoțională.

Pentru că, în realitate, **recuperarea completă înseamnă și o inimă liniștită, nu doar o inimă funcțională.**

Capitolul 29 – Date din cercetarea clinică

(Rezultate reformulate din cercetarea doctorală: dezvoltarea psihomotorie la copiii cu MCC – cianogene vs. non-cianogene)

Pentru a înțelege mai profund modul în care malformațiile cardiace congenitale afectează dezvoltarea psihomotorie, este esențial să privim dincolo de teorie și să analizăm **date concrete, obținute din practica clinică**.

În această secțiune sunt prezentate, într-o formă accesibilă și reformulată, concluzii esențiale dintr-o cercetare doctorală realizată pe un eșantion semnificativ de pacienți pediatrici cu MCC.

Objetiv general

Evaluarea dezvoltării psihomotorii la copiii cu malformații cardiace congenitale (MCC) și explorarea valorii predictive a neuromarkerilor serici, cu accent pe diferențele dintre formele cianogene și non-cianogene și pe impactul perioperator.

Metodologie generală

- **Design:** studii prospective și o revizuire sistematică
- **Lot total:** 79 pacienți pediatrici (0–6 ani) cu MCC, fără alte condiții care afectează dezvoltarea psihomotorie



Figura 5. Județele țării din care au provenit pacienți incluși în studiu (subliniate cu albastru)

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- **Evaluare psihomotorie:** testul **Denver II (DDST-II)** aplicat pre și postoperator
- **Grupuri:**
 - **Cianotic** ($SpO_2 < 95\%$)
 - **Non-cianotic** ($SpO_2 \geq 95\%$)

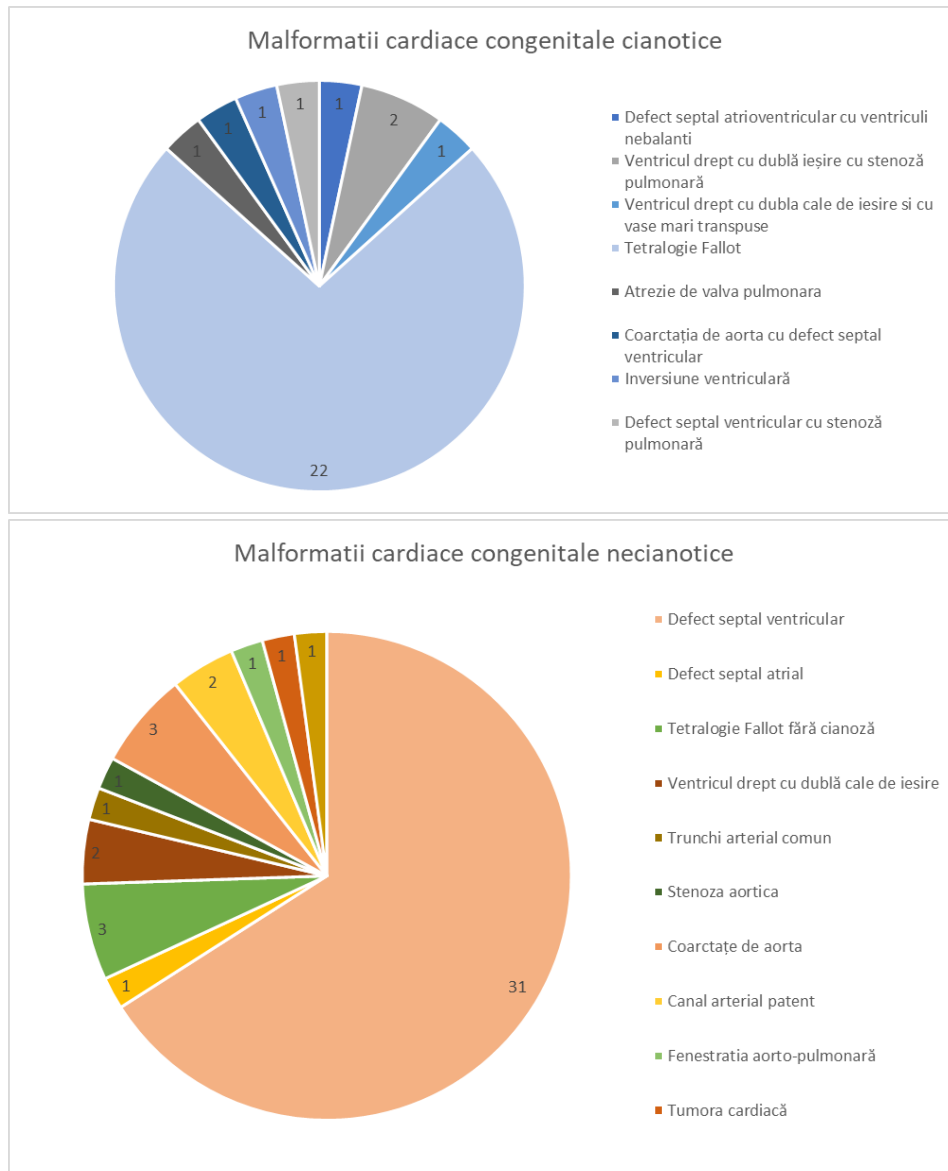


Figura 6. Numărul și tipul malformațiilor cardiace congenitale ale pacienților incluși în studiu

- **Neuromarkeri analizați:**
 - ENS = enolaza neuron specifică

- pS100 = proteina S100
- FNDC = factorul neurotrofic derivat din creier
- PFAG = proteina fibrilară acidă glială
- MBP = proteina bazică a mielinei
- pTau = proteina Tau
- **Monitorizare cerebrală:** NIRS (near-infrared spectroscopy) în timpul intervenției chirurgicale

1. Neuromarkeri care pot prezice afectarea dezvoltării neuropsihomotorii la copiii cu MCC după chirurgia cardiacă - o revizuire sistematică a literaturii

Scop: identificarea neuromarkerilor validați în literatura științifică pentru afectarea dezvoltării psihomotorii la copiii cu MCC operați.

- **Baze de date:** PubMed, Google Scholar
- **Studiile incluse:** 10/713 articole, total 471 pacienți
- **Concluzii principale:**
 - ENS și FNDC nu sunt markeri de încredere
 - pS100 – rezultate contradictorii
 - Activina A – dovezi insuficiente
 - **PFAG – cel mai promițător** marker pentru afectarea cerebrală acută postoperatorie

2. Epidemiologia întârzierii dezvoltării neuropsihomotorii la pacienții pediatrici cu MCC

- **Lot:** 79 pacienți cu MCC, evaluați preoperator
- **Rezultate cheie:**
 - Întârziere în dezvoltare la:
 - 97% pacienți din grupul **cianotic**
 - 54% pacienți din grupul **non-cianotic** (p=0.03)
 - Cele mai afectate domenii: **motricitate grosieră și personal-social**
 - **Factori protectivi:**

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Diagnosticul prenatal ($p=0.012$)
- Alăptarea ($p=0.008$)

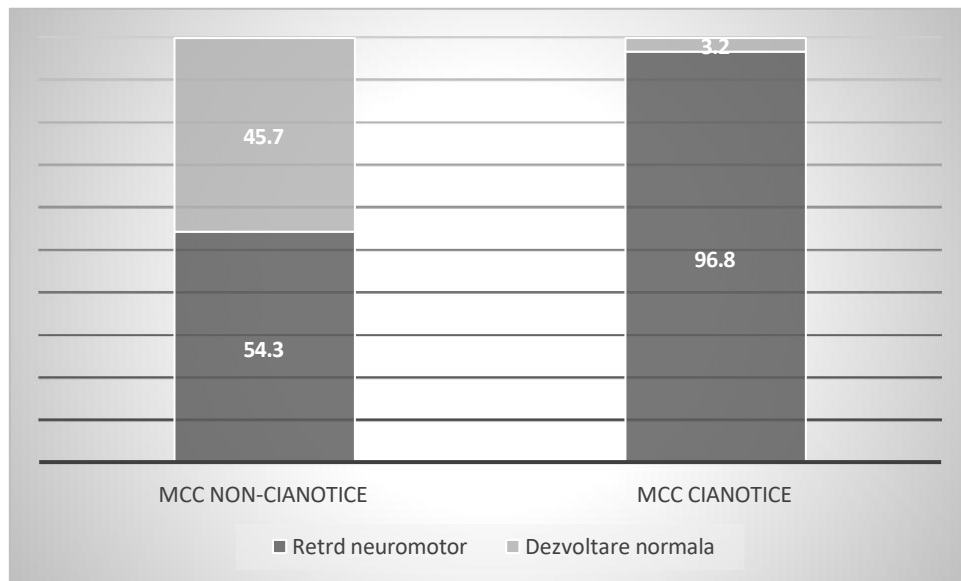


Figura 7. Procentul pacienților cu retard în dezvoltarea neurologica

3. Neuromarkeri care ar putea prezice afectarea dezvoltării psihomotorii la copiii cu MCC înainte intervenției chirurgicale - factorul neurotrofic derivat din creier ca neuromarker promițător

- **Lot:** 79 pacienți MCC preoperator
- **Rezultate:**
 - FNDC a avut **valori crescute** în grupul cianotic
 - Corelație pozitivă cu scorurile testului Denver ($r = 0.35$, $p = 0.023$)
 - **ROC analysis:** $AUC = 0.72$ (cut-off 5895 pg/ml) → valoare predictivă moderată

4. Rolul diagnostic și prognostic al markerilor serici de disfuncție cerebrală la copiii cu MCC supuși intervenției chirurgicale cardiovasculare

- **Lot:** 42 pacienți cu MCC operați
- **Rezultate:**
 - PFAG – corelație cu saturația cerebrală (NIRS): $AUC = 0.7$
 - PFAG – corelație cu scorurile de dezvoltare: $AUC = 0.667$

- ENS – corelație slabă dar semnificativă cu coeficientul de dezvoltare ($r=0.09$, $p=0.046$)
- **Concluzie:** PFAG are potențial diagnostic și prognostic pentru afectarea neurodezvoltativă postoperatorie la pacienții cianotici

5. Rolul diagnostic și prognostic al proteinei fibrilare acide gliale în dinamica dezvoltării psihomotorii la pacienții cu MCC care necesită intervenții chirurgicale cardiovasculare

- **Lot:** 40 pacienți
- **Rezultate semnificative:**
 - Preoperator:
 - Diferențe în scorurile de **limbaj** între grupuri ($p=0.03$)
 - Postoperator:
 - Diferențe în **motricitatea fină** ($p=0.03$)
 - PFAG crescut în grupul cianotic ($p=0.0248$)
 - Corelație PFAG–afectare psihomotorie ($p=0.01$)
 - PFAG și NIRS: AUC = 0.7 în grupul non-cianotic
- **Concluzie:** PFAG este marker sensibil pentru afectarea cerebrală acută perioperatorie și poate prezice evoluția psihomotorie la ambele grupuri

6. Proteina tau și proteina bazică a mielinei la pacienții pediatrici cu MCC supuși unei intervenții chirurgicale cardiace: evaluare preliminară ca noi neuromarkeri ai leziunii cerebrale

- **Lot:** 40 pacienți
- **Rezultate:**
 - Postoperator: creșteri semnificative ale pTau și MBP în ambele grupuri
 - Corelație pTau cu hipoxemia cerebrală (AUC = 0.7)
 - MBP preoperator corelat cu albumina, Hb, greutate, înălțime
- **Concluzie:** pTau are valoare predictivă în grupul cianotic; MBP are potențial ca marker indirect

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

7. Studiu psihosocial: Calitatea vieții mamelor copiilor cu MCC

- **Instrument:** ICCAP (Impact of a Child with Congenital Anomaly on Parents)
- **Evaluări la:** internare, 4–6 luni și 10–14 luni postoperator
- **Rezultate:**
 - **Îmbunătățire** semnificativă la 10–14 luni:
 - Contact cu îngrijitorii ($p=0.02$)
 - Scăderea anxietății și stării de spirit negative ($p<0.0001$)
- **Concluzie:** Calitatea vieții mamei se îmbunătățește postoperator. ICCAP poate ghida intervențiile psihosociale în familie

Concluzii generale pentru specialiști

- **Prevalență mare a întârzierii psihomotorii** în MCC – necesar **screening sistematic**
- **FNDC** – marker preoperator cu valoare predictivă moderată
- **PFAG** – marker stabil postoperator, cu rol diagnostic și prognostic
- **pTau** – asociat cu hipoxie cerebrală, mai ales în MCC cianotice
- **Evaluarea maternă (ICCAP)** oferă date indirecte utile despre dezvoltarea copilului

Recomandări clinice

- Introducerea testării psihomotorii (ex. Denver II) în rutina pre- și postoperatorie a pacientului pediatric cu MCC
- Utilizarea NIRS ca metodă de screening cerebral intraoperator
- Cercetare suplimentară pentru validare a pTau și MBP ca biomarkeri neuroprotectori
- Integrarea sprijinului psihologic parental în managementul echipei cardio-pediatrice

Neuro-marker	Moment recoltare	Relevanță clinică	Grup	Rezultat statistic
FNDC / BDNF	Preoperator	Predictiv pentru afectare psihomotorie	Cianotic	$r = 0.35$, $p = 0.023$; AUC = 0.72 (cut-off 5895 pg/ml)
PFAG	Pre și postoperator	Diagnostic pentru leziuni cerebrale acute și prognostic psihomotor	Ambele, mai relevant în cianotici	AUC = 0.7 (NIRS); $p = 0.01$ (corelație cu scoruri DDST)
ENS	Pre și postoperator	Valoare prognostică slabă	Cianotic	$r = 0.09$, $p = 0.046$
pS100	Pre și postoperator	Rezultate contradictorii	—	—
pTau	Postoperator	Asociat cu hipoxemie cerebrală perioperatorie	Cianotic	AUC = 0.7
MBP	Pre și postoperator	Asociat cu parametri biologici generali (Hb, albumină etc.)	Non-cianotic	$p < 0.0001$ (creștere postoperator)

Detalii suplimentare ale studiilor pot fi gasite accesand:

1. Chiperi LE, Tecar C, Toganel R. Neuromarkers which can predict neurodevelopmental impairment among children with congenital heart defects after cardiac surgery: A systematic literature review. Dev Neurorehabil. 2023 Apr;26(3):206-215. doi: 10.1080/17518423.2023.2166618. Epub 2023 Jan 29. PMID: 36710475. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36710475/>
2. <https://www.researchsquare.com/article/rs-4348527/v1>
3. Chiperi LE, Hagau AC, Tecar C, Hutanu A, Muntean I. Brain-derived neurotrophic factor as a promising neuromarker which could predict psychomotor developmental impairment in children with unrepaired congenital heart defects. Int J Dev Neurosci. 2025 Feb;85(1):e10400. doi: 10.1002/jdn.10400. Epub 2024 Dec 10. PMID: 39658254; PMCID: PMC11670148. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39658254/>
4. Chiperi LE, Huțanu A, Tecar C, Muntean I. Serum Markers of Brain Injury in Pediatric Patients with Congenital Heart Defects Undergoing Cardiac Surgery: Diagnostic and Prognostic Role. Clin Pract. 2023 Oct 23;13(5):1253-1265. doi: 10.3390/clinpract13050113. PMID: 37887089; PMCID: PMC10605074. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37887089/>

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

5. Chiperi LE, Hutanu A. Glial Fibrillary Acidic Protein: Diagnostic and Prognostic Role in Psychomotor Development Dynamics in Patients with Congenital Heart Defects after Cardiovascular Surgery. *Balkan Med J.* 2024 Mar 1;41(2):151-152. doi: 10.4274/balkanmedj.galenos.2023.2023-11-10. Epub 2024 Jan 4. PMID: 38173149; PMCID: PMC10913118.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38173149/>
6. Chiperi LE, Tecar C, Huțanu A. Serum tau protein and myelin basic protein in pediatric patients with congenital heart defects undergoing cardiac surgery: preliminary assessment as novel neuromarkers of brain injury. *Ir J Med Sci.* 2024 Jun;193(3):1229-1237. doi: 10.1007/s11845-023-03582-5. Epub 2023 Dec 16. PMID: 38104046.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38104046/>
7. Impact of a child with congenital heart defect on mother's quality of life – is there any improvement after surgical correction of the heart defect? *Cardiology in the Young*, Volume 33, Supplement S1, page 275, doi: 10.1017/S1047951123001099
https://www.researchgate.net/publication/372648100_Impact_of_a_child_with_congenital_heart_defect_on_mother's_quality_of_life_-_is_there_any_improvement_after_surgical_correction_of_the_heart_defect

Exemple clinice (anonimizate)

□ „M.” – 1 an și 3 luni, MCC cianogenă, operat la 6 luni

- Nu stătea în picioare, nu rostea cuvinte, scor Denver: întârziere severă;
- După 6 luni de kinetoterapie și logopedie – mers asistat, primele cuvinte.

□ „A.” – 2 ani, MCC non-cianogenă, fără intervenții

- Dezvoltare motorie normală, dar întârziere în limbaj (sub 10 cuvinte);
- Logopedie 2x/săptămână, integrare în grup de joacă – evoluție bună.

Concluzii ale cercetării

- **MCC cianogene implică un risc mai mare de afectare psihomotorie**, dar formele non-cianogene nu trebuie ignorate.
- **Testul Denver II este un instrument eficient și accesibil** pentru screening-ul dezvoltării la acești copii.
- **Planul de monitorizare trebuie să includă evaluări periodice**, chiar și la copiii cu evoluție cardiologică bună.

Recomandare finală: orice copil cu MCC, indiferent de tipul afecțiunii, trebuie inclus într-un program de urmărire neurodezvoltată, pentru a asigura o evoluție echilibrată și o calitate bună a vieții.

Capitolul 30 – Rolul neuropsihologului în echipa multidisciplinară

(De ce evaluarea și sprijinul cognitiv și emoțional sunt esențiale în MCC)

În trecut, copiii cu malformații cardiace congenitale (MCC) erau evaluați și tratați aproape exclusiv din punct de vedere medical. Diagnosticul, operația, medicația și monitorizarea cardiologică reprezentau centrul îngrijirii.

Astăzi știm că **inima nu funcționează izolată**, ci împreună cu întregul organism și, mai ales, cu **creierul**. Copiii cu MCC pot avea particularități în dezvoltarea cognitivă, motorie, emoțională și comportamentală — nu pentru că sunt „mai slabi”, ci pentru că au trecut prin condiții care au pus presiune pe corp și creier încă din perioada prenatală și neonatală.

De aceea, **neuropsihologul** este un membru esențial al echipei multidisciplinare.

1. Cine este neuropsihologul?

Neuropsihologul este specialistul care înțelege cum funcționează creierul și cum se reflectă această funcționare în comportament, emoții, limbaj, atenție, memorie și învățare.

Rolul său nu este să „pune etichete”, ci să **observe, explice și susțină dezvoltarea copilului** în mod adaptat capacităților și nevoilor lui.

2. De ce este necesară evaluarea neuropsihologică în MCC?

Copiii cu MCC pot prezenta:

- oboseală rapidă în activitățile cognitive,
- dificultăți de atenție sau concentrare,
- ritm mai lent de procesare a informației,
- diferențe în coordonarea vizual-motorie,
- sensibilitate emoțională crescută,
- dificultăți de adaptare la medii noi (școală, grupuri mari).

Acestea NU înseamnă „întârziere cognitivă”. Înseamnă că **dezvoltarea are propriul ei ritm** și are nevoie de sprijin adecvat.

Evaluarea neuropsihologică oferă:

- o **hartă clară** a punctelor forte și vulnerabile;
- recomandări personalizate pentru familie, grădiniță și școală;

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- orientare pentru intervenție terapeutică ținută;
- monitorizare în dinamica creșterii.

3. Când se recomandă evaluarea neuropsihologică?

În mod ideal, evaluarea ar trebui să fie **periodică**, nu doar atunci când apar probleme evidente.

Vârsta copilului	Motivul evaluării	Ce urmărim
6-12 luni	Reacții senzoriale și tonus	Reglare senzorială, relație și atenție
2-3 ani	Dezvoltare globală	Limbaj, motricitate, interacțiune
5-6 ani	Înainte de școală	Atenție, memorie, orientare spațială
7-12 ani	Adaptarea școlară	Ritm de învățare, înțelegerea conceptelor
Adolescență	Autonomie și identitate	Gestionarea emoțiilor, planificare, responsabilitate

Evaluarea periodică face ca **intervenția să fie timpurie**, eficientă și blândă.

4. Ce presupune evaluarea neuropsihologică?

Nu este un „test”. Nu se compară copilul cu alții. Evaluarea este **un proces de observare și colaborare**, prin:

- discuția cu părinții și istoricul dezvoltării,
- jocuri structurate, desene, sarcini de atenție și memorie,
- observație comportamentală,
- chestionare pentru părinți și profesori (la nevoie).

În special la copiii mici, evaluarea se desfășoară **prin joc**, cu timp de pauză și adaptare la nivelul copilului.

5. Intervenția neuropsihologică: ce înseamnă „sprijin practic”?

Pe baza evaluării, neuropsihologul poate recomanda:

- **Terapie prin joc** pentru dezvoltarea emoțională

- **Exerciții de atenție, memorie și funcții executive**
- **Consiliere parentală** pentru gestionarea anxietății și rutinei
- **Adaptări educaționale** pentru grădiniță/școală
- **Recomandări pentru echipa de recuperare** (logopezi, terapeuți ocupaționali, kinetoterapeuți)

Intervenția nu își propune să „corecteze” copilul. Se concentrează pe **sprijinirea potențialului** lui natural.

6. Relația copil-părinte-specialist este fundamentul

Neuropsihologul nu lucrează doar cu copilul, ci **cu familia**. Părintele este cel care cunoaște copilul cel mai bine și are un rol activ în proces.

Neuropsihologul oferă:

- încurajare,
- educație,
- ghidaj,
- suport emoțional.

Părintele oferă:

- timp,
- răbdare,
- prezență,
- iubire.

Împreună, ei construiesc **un spațiu de încredere**.

Mesaj final

Copilul cu MCC nu are nevoie să se „înțeleagă cu lumea” singur.

Are nevoie să fie înțeles.

Să fie văzut în complexitatea și unicitatea lui.

Să aibă parte de ochi calzi, de voce blândă și de pași adaptați ritmului său.

Neuropsihologul nu este acolo „doar când apar probleme”. Este acolo pentru a sprijini copilul să crească în armonie cu inima lui, cu corpul lui, cu mintea lui și cu lumea.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 31 –Calitatea vieții părinților copiilor cu malformații cardiace congenitale (MCC)

(Perspective clinice și psihosociale asupra impactului parental)

Introducere

În ultimele decenii, evoluția spectaculoasă a chirurgiei cardiovasculare pediatrice a redus dramatic mortalitatea copiilor cu malformații cardiace congenitale. Totuși, alături de această reușită medicală, a apărut o nouă provocare: **impactul psihologic și social asupra familiei**, în special asupra mamei.

Părinții devin nu doar îngrijitori, ci și coordonatori de tratament, mediatori între echipa medicală și copil, și adesea singura sursă de echilibru emoțional a întregii familii. În acest context, **calitatea vieții părintelui** devine o componentă esențială a îngrijirii integrate a copilului cu MCC.

Studiul ICCAP – o perspectivă asupra mamei copilului cu MCC

Pentru a evalua obiectiv impactul acestei experiențe, am realizat un studiu prospectiv, longitudinal, care a inclus 69 de mame ale copiilor diagnosticați cu MCC, evaluate prin **ICCAP (Impact of a Child with Congenital Anomaly on Parents Questionnaire)** – un instrument validat internațional.

Evaluările au fost efectuate:

- înainte de intervenția chirurgicală a copilului,
- și la 4–6 luni după operație.

ICCAP explorează 6 domenii fundamentale ale calității vieții părintelui:

1. Contactul cu echipa medicală și îngrijitorii
2. Rețeaua socială
3. Relația de cuplu
4. Starea psihică generală
5. Acceptarea copilului
6. Fricile și anxietatea legate de viitor

Rezultate principale

Studiul a evidențiat o **îmbunătățire semnificativă** a calității vieții materne după corecția chirurgicală a MCC, însă și o **complexitate a adaptării emoționale** în timp.

1. Contactul cu echipa medicală

- Scorurile au crescut semnificativ după operație, semn al unei **încrederi crescute** și al unei **înțelegeri mai bune a procesului medical**.
- Nivelul de educație al mamei și existența unei istorii familiale de MCC s-au corelat pozitiv cu o adaptare mai bună.

2. Rețeaua socială

- Scorurile au fost mai mari la mamele mai în vârstă, cu educație superioară și cu diagnostic prenatal al MCC.
- Totuși, multe mame au raportat o **scădere temporară a contactului social**, din cauza perioadelor lungi de spitalizare și a stigmatizării subtile.

3. Relația de cuplu

- Acest domeniu a prezentat fluctuații importante. Deși la început partenerii erau percepuți ca sprijin principal, în unele cazuri **stresul prelungit a dus la tensiuni și distanțare emoțională**.
- Nevoia de consiliere de cuplu și de sprijin psihologic devine evidentă în această etapă.

4. Starea psihică

- S-a observat o **scădere a scorurilor la reevaluare**, asociată cu oboseală cronică, anxietate persistentă și izolare socială.
- Unele mame au relatat **sentimente de epuizare și pierderea propriei identități** în rolul de îngrijitor.

5. Acceptarea copilului

- A crescut ușor după operație, însă depinde de factori precum educația mamei și statutul profesional.
- Mamele care lucrau sau aveau sprijin extins din partea familiei prezentau o **adaptare mai echilibrată**.

6. Fricile și anxietatea

- Acest domeniu a arătat cea mai clară **ameliorare postoperatorie**, reflectând scăderea temerilor acute legate de supraviețuirea copilului.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- Explicația probabilă: odată cu ameliorarea stării clinice a copilului, mamele capătă **control cognitiv și emoțional** asupra situației.

Factori corelați cu nivelul calității vieții

Analiza statistică a arătat că **vârsta mamei** și **nivelul de educație** au fost principalii determinanți ai scorurilor ICCAP.

- Mamele mai tinere, cu educație mai redusă, au avut scoruri mai scăzute în domeniile „stare de spirit” și „rețea socială”.
- Sprijinul din partea partenerului și al familiei extinse s-a dovedit **factor protector** major.

Discuții și interpretări

Rezultatele sugerează că, deși operația copilului aduce o îmbunătățire a speranței și a clarității emoționale, **calitatea vieții părinților rămâne vulnerabilă pe termen lung**. Mamele traversează o **curbă emoțională complexă**, de la șoc și teamă, la adaptare și, uneori, epuizare postcriză.

- Contactul constant cu echipa medicală joacă un rol terapeutic în sine.
- Sprijinul psihologic individual și familial ar trebui integrat în protocoalele de îngrijire postoperatorie.
- Rețeaua de suport social și comunitar (grupuri de părinți, asociații de pacienți, educație parentală) poate reduce izolarea și preveni burnoutul parental.

Concluzii

Calitatea vieții părinților copiilor cu MCC este o **dimensiune clinică esențială**, strâns legată de evoluția și recuperarea copilului.

Operația corectivă ameliorează fricile imediate, dar nu elimină stresul cronic și impactul psihosocial pe termen lung.

Pentru o îngrijire cu adevărat holistică, este necesar:

1. **Screening psihologic și evaluare ICCAP** la momentul diagnosticării și la 6–12 luni postoperator;
2. **Intervenții de suport parental** (grupuri de sprijin, consiliere, educație medicală);
3. **Integrarea unui specialist în sănătate mintală parentală** în echipele multidisciplinare de cardiologie pediatrică.

Dr. Lăcrămioara-Eliza Chiperi

În final, sănătatea copilului și echilibrul emoțional al familiei nu pot fi privite separat.

O inimă operată are nevoie nu doar de control medical, ci și de **o mamă liniștită, înțeleasă și sprijinită.**

Capitolul 32 – Răspunsul psihologic al părinților la diagnosticul prenatal de malformație cardiacă congenitală (MCC)

(Importanță, factori, consecințe și recomandări clinice)

Introducere

Diagnosticul prenatal al unei malformații cardiace congenitale este un moment de cotitură profund pentru părinți. În câteva minute, viața planificată se transformă într-un șir de întrebări: „Va trăi copilul?”, „Ce fel de viață va avea?”, „Am greșit eu cu ceva?”

Beneficiile medicale ale diagnosticării timpurii sunt clare, însă pe lângă acestea apare un impact psihologic important asupra părinților — anxietate, depresie, stres post-traumatic, nesiguranță.

Deși medicina modernă oferă soluții chirurgicale și prognostice din ce în ce mai bune, **dimensiunea emoțională a acestei experiențe** este adesea subestimată.

Literatura actuală (MDPI, *Children*, 2025 <https://www.mdpi.com/2227-9067/12/8/1095>) arată că **diagnosticul prenatal al MCC este unul dintre cele mai stresante evenimente din viața unei familii**, având efecte psihologice măsurabile, comparabile cu stresul posttraumatic.

Pentru echipele multidisciplinare care lucrează cu copiii cu MCC, este esențial să includă și perspectiva parentală, nu doar intervenția medico-chirurgicală.

Ce ne arată datele

1. Profilul emoțional al părinților după diagnosticul prenatal

Analizele din meta-sinteza MDPI (18 studii, 673 părinți) arată prevalențe ridicate ale reacțiilor emoționale:

- **Anxietate maternă:** până la **65%** dintre mame prezintă niveluri clinice de anxietate.
- **Depresie maternă:** în jur de **45%**.
- **Stres posttraumatic:** frecvent în primele luni după diagnostic.

Diferențele de gen sunt semnificative:

- **Mamele** tind să manifeste reacții emoționale intense și prelungite,
- **Tății** exprimă mai puțin verbal anxietatea, dar pot prezenta simptome somatice și izolare afectivă.

Evoluția în timp depinde de suportul primit, claritatea informațiilor și percepția speranței medicale.

2. Determinanții psihologici ai reacției parentale

Reacția la diagnostic este influențată de o combinație de factori biologici, cognitivi și sociali.

Factori de risc:

- Severitatea MCC și incertitudinea prognosticului;
- Momentul diagnosticului (impact emoțional mai mare în trimestrele II–III);
- Nivel educațional redus;
- Lipsa suportului familial sau social;
- Lipsa unei comunicări empatică din partea medicilor.

Factori protectori:

- Diagnostic prenatal oferit cu explicații clare și calm;
- Sprijin emoțional precoce (consiliere, grupuri de suport);
- Participarea ambilor părinți la consultații;
- Legătura continuă cu echipa medicală, percepută ca disponibilă și umană.

3. Impactul incertitudinii asupra adaptării emoționale

Incetitudinea este tema centrală a stresului parental în MCC.

Când părinții nu știu exact ce urmează, anxietatea crește, iar procesele de adaptare se blochează.

Studiile citate în articol arată că **nivelul de stres al mamei este direct proporțional cu lipsa clarității medicale**: atunci când prognosticul este prezentat ambiguu, părinții dezvoltă mecanisme de anticipare negativă și teamă cronică.

Prin urmare, **comunicarea medicală empatică** este intervenție terapeutică în sine. Nu doar cuvintele contează, ci și tonul, prezența și coerența echipei.

4. Comportamente de coping și mecanisme de reziliență

Reacțiile părinților variază în funcție de personalitate și de context:

Coping disfuncțional:

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- negare („poate s-au înșelat medicii”),
- hipercontrol (căutarea obsesivă de informații contradictorii),
- izolare socială,
- vinovăție excesivă („am făcut ceva greșit”).

Coping adaptativ:

- căutarea activă de sprijin (familial, profesional, spiritual),
- implicarea echilibrată în procesul medical,
- acceptarea treptată și reconstruirea speranței realiste.

Reziliența se cultivă prin prezență emoțională, sens personal și încredere în echipa medicală.

5. Suportul psihologic perinatal integrat în cardiologia fetală

Articolul MDPI subliniază că **psihologul perinatal** trebuie să facă parte din echipa de diagnostic fetal, alături de cardiologul pediatric, obstetricianul și geneticianul.

Rolurile sale includ:

- oferirea de sprijin imediat după comunicarea diagnosticului;
- facilitarea exprimării emoțiilor intense;
- evaluarea riscului de depresie sau stres posttraumatic;
- orientarea părinților spre resurse și grupuri de suport.

Modele de bune practici (ex. Olanda, Franța, Canada) arată că includerea consilierii psihologice **reduce semnificativ anxietatea maternă și îmbunătățește aderența la îngrijirea medicală prenatală.**

6. Consecințele pe termen lung ale stresului prenatal

Stresul matern intens, netratat, poate avea efecte asupra relației părinte-copil și asupra dezvoltării neuroemoționale a nou-născutului.

S-a observat că:

- mamele anxioase în sarcină tind să aibă dificultăți de conectare emoțională postnatală;
- nivelul ridicat de cortizol matern în sarcină se asociază cu reactivitate emoțională crescută la copil;
- depresia postnatală este mai frecventă în familiile cu MCC diagnosticate prenatal.

Aceste date confirmă importanța **monitorizării emoționale continue** și a intervenției timpurii, încă din sarcină.

Implicații clinice pentru intervenție

1. **Screening psihologic precoce** – Ideal chiar după diagnostic, pentru a identifica anxietatea, depresia sau stresul traumatic.
2. **Comunicare clară, adaptată** – Trebuie explicate diagnosticul, opțiunile, prognosticul, cu limbaj accesibil, evitând ambiguitatea, pentru a reduce incertitudinea parentală. Articolul subliniază că incertitudinea este unul dintre factorii principali de stres.
3. **Suport permanent pe parcursul sarcinii** – Nu doar o informare inițială, ci consiliere continuă, sprijin emoțional, orientare spre decizii.
4. **Integrarea echipei psihologice/psihosociale** în unitățile de cardiologie fetală/pediatrică – pentru ca părinții să nu fie doar “părinții unui caz” ci parte a echipei.
5. **Orientarea spre adaptare pe termen lung** – Nu doar imediat după diagnostic, ci și după naștere, intervenție, îngrijire continuă, pentru că stresul parental poate influența și dezvoltarea copilului.

Recomandări practice pentru specialiști

- La momentul diagnosticului, oferiți o fișă informativă medicală + psihologică adaptată: ce înseamnă MCC, ce se poate face, ce resurse există.
- Programați o întâlnire cu psihologul sau consilierul perinatal în 48-72 de ore după diagnostic.
- Organizați grupuri de părinți (online/offline) cu experiență similară, pentru schimb de sprijin.
- Realizați un plan de comunicare și monitorizare parentală: la diagnostic, după naștere, după intervenție, la 6 luni, la 1 an.
- Evaluarea psihologică ar trebui să includă instrumente validate (ex: STAI pentru anxietate, EPDS pentru depresie) – așa cum au fost folosite în studiile revizuite.

Încheiere

Diagnosticul prenatal al unei malformații cardiace congenitale nu este doar un eveniment medical, ci o **criză de identitate și sens** pentru părinți.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?

Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Studiile recente arată că anxietatea, depresia și stresul pot fi reduse semnificativ atunci când **suportul psihologic perinatal este parte din rutina medicală.**

Pentru copil, intervenția medicală este vitală; pentru familie, intervenția psihosocială este **integrală.** Specialiștii în cardiologie pediatrică, neuropsihologie, psihologie clinică și educație trebuie să colaboreze pentru ca întreg copilul — și întreaga familie — să primească o îngrijire holistică.

În cardiologia modernă, tratăm inima copilului — dar trebuie să avem grijă și de **inima părinților.**

Pentru că echilibrul emoțional al familiei devine o condiție tăcută, dar esențială, pentru sănătatea copilului.

Capitolul 33 – Studii de caz

(Povești reale despre curaj, fragilitate și drumuri diferite)

Acest capitol nu este despre statistici, ci despre **copii reali**. Despre familii care au trecut prin incertitudine, speranță, tratamente, nopți nedormite și zâmbete regăsite.

Fiecare copil cu malformație cardiacă congenitală are **propria poveste**, propriul ritm, propriile lupte și propriile reușite.

Aceste trei studii de caz sunt reprezentative pentru diversitatea traseelor dezvoltării în MCC:

- un copil diagnosticat și operat în primele săptămâni de viață,
- un copil cu malformație moderată, controlată,
- și un adolescent care învață să trăiască cu cicatricea vizibilă — și invizibilă.

Detaliile medicale au fost modificate pentru protejarea identității familiilor. Esența experienței a rămas intactă.

Cazul 1 – „Inima care s-a grăbit să lupte”

Ana, 2 ani și 3 luni

Diagnostic: Transpoziție de vase mari (operată în primele 14 zile de viață)

Ana s-a născut cu o culoare ușor albastruie și respirație rapidă. Mama ei își amintește că „simțea că ceva nu e în regulă”, deși medicii încă nu confirmaseră diagnosticul. În primele ore după naștere, ecocardiografia a schimbat totul.

Operația a avut loc la 12 zile de viață. Au urmat trei săptămâni de spitalizare.

La început, acasă, Ana obosea repede și plângea ușor. Îi era greu să sugă, adormea în timpul mesei, iar mama și tatăl o hrăneau cu răbdare, picătură cu picătură.

Punct de cotitură:

În jurul vârstei de 9 luni, Ana a început să se joace mai mult. Zâmbea. Se uita cu atenție. Căuta privirea mamei.

Tummy time-ul scurt și repetat, cântecele lente, plimbările scurte în brațe – au devenit ritualuri zilnice.

La 2 ani și 3 luni, Ana este:

- energică,
- curioasă,

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- cu un limbaj în plină dezvoltare.

Da, se obosește uneori mai repede decât alți copii, dar **știe să ceară pauză**.

Se așază, respiră, se liniștește.

Este **un copil care a învățat să-și asculte corpul**.

Cazul 2 – „Băiatul care își ia timpul lui”

Andrei, 6 ani

Diagnostic: Defect septal atrial larg (operat la 3 ani)

Andrei este un copil blând. Iubește puzzle-urile, mașinuțele și liniștea.

Când a început grădinița, educatoarea spunea:

„Este atent, dar pare că rămâne în urmă la activitățile care cer viteză.”

Nu pentru că nu înțelegea.

Ci pentru că **procesa informația într-un ritm mai lent**.

Evaluarea neuropsihologică de la 4 ani și 8 luni a arătat:

- atenție bună,
- memorie vizuală bună,
- ritm lent de lucru,
- ușoare dificultăți vizual-spațiale (orientarea în pagină, puzzle-uri mai complexe).

Intervenția aleasă:

- pauze mici și dese la activități,
- explicații vizuale,
- activități cu materiale concrete (lego, carduri, desen ghidat),
- profesorul l-a lăsat să termine tema „în ritmul lui”.

Rezultatul după 12 luni:

Andrei **citește cursiv**, rezolvă sarcini pas cu pas și **simte că poate**.

Nu performanța l-a schimbat. Ci faptul că **nu a fost grăbit**.

Cazul 3 – „Cicatricea ca poveste de curaj”

Iulia, 14 ani

Diagnostic: Tetralogie Fallot (operată la 4 luni și reintervenție la 11 ani)

Iulia știe foarte bine ce înseamnă spital, monitor, perfizie. Avea 11 ani când a trebuit să fie reoperată. Era suficient de mare să înțeleagă ce urmează și să se teamă.

După operație, a apărut o **reticență profundă față de corpul ei**. Nu voia să poarte tricouri cu gât larg, nu mergea la piscină, nu se schimba în vestiar cu celelalte fete.

În consiliere, a spus: „Nu vreau să creadă că sunt altfel. Dar cicatricea mea e ca un strigăt.”

A durat 7 luni să ajungă la o propoziție nouă: „Cicatricea mea arată că am supraviețuit.”

Astăzi, Iulia poartă tricouri normale. Merge la înot. A scris un eseu la școală despre „Inima mea care a învățat să bată de două ori.”

Nu pentru a fi admirată — ci pentru **a nu se mai ascunde**.

Mesaj final al capitolului

Niciun copil cu MCC nu seamănă cu altul. Nu există un model unic de evoluție.

Dar există un fir comun în toate aceste povești: **reziliența**.

Inimile mici pot fi fragile — dar nu sunt slabe. Sunt inimile unor copii care au învățat, de foarte devreme, că viața se poartă cu blândețe, răbdare și curaj.

Și acolo unde inima este vulnerabilă, dragostea și sprijinul devin tratamentul cel mai puternic.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

Capitolul 34 – Direcții de viitor și recomandări pentru sistemul de sănătate (Ce avem, ce lipsește și ce putem construi împreună)

În ultimele decenii, medicina cardiacă pediatrică a făcut pași uriași. Copiii cu malformații cardiace congenitale (MCC) nu doar supraviețuiesc — trăiesc, cresc, învață, își conturează personalitatea și visele.

Dar supraviețuirea nu este scopul final. **Calitatea vieții** este.

Pentru aceasta, este nevoie de un sistem de sănătate care să nu mai trateze doar inima, ci **întreg copilul**, în complexitatea lui biologică, emoțională, cognitivă și socială.

◆ Unde suntem acum

România are:

- centre chirurgicale performante în cardiologie pediatrică,
- specialiști dedicați și echipe complexe,
- progrese în diagnostic prenatal,
- acces crescând la monitorizare și intervenții timpurii.

Dar încă avem **lacune serioase**:

1. Evaluarea neurodezvoltativă nu este standardizată.
2. Nu toate familiile primesc sprijin emoțional și educațional.
3. Nu există programe de monitorizare pe termen lung în toate regiunile.
4. Integrarea școlară este lăsată pe umerii părinților.
5. Adolescenții și tinerii cu MCC rămân adesea fără continuitate în trecerea spre cardiologia adultului.

Acolo unde sistemul nu oferă răspunsuri clare, **familia obosește**. Și nu ar trebui.

◆ Ce avem nevoie să construim

1. Rețea națională de monitorizare neurodezvoltată

Un model în care **fiecare copil cu MCC** să aibă acces la:

- evaluare neuropsihologică periodică,
- recomandări personalizate pentru acasă,
- suport în grădiniță și școală,
- re-evaluare în momente-cheie (2 ani, 6 ani, pubertate).

Acest program există deja în multe țări europene. Poate fi implementat și aici — cu voință și coordonare.

2. Echipa multidisciplinare funcțională

Echipa = Cardiolog + chirurg + anestezișt + neonatolog + neurolog + **neuropsiholog** + asistent social + psiholog clinician + educator medical.

Nu doar în centrele mari — ci în rețea, cu **tele-consiliere** pentru zonele fără specialiști.

3. Programe de formare pentru cadrele educaționale

Nu este nevoie ca profesorii să devină experți în cardiologie.
Dar au nevoie de:

- informații clare,
- strategii de adaptare,
- resurse simple pentru clasă.

Integrăm copilul **prin normalizare**, nu prin excludere.

4. Sprijin emoțional pentru părinți

Fiecare familie are nevoie, în primele luni după diagnostic, de:

- consiliere psihologică,
- o persoană de referință (navigator de pacienți),
- grupuri de suport.

Un părinte sprijinit este un părinte capabil să fie liniștea copilului.

5. Continuitatea îngrijirii în adolescență și viața adultă

Trecerea de la cardiologia pediatrică la cea adultă trebuie să fie **ghidată**, nu improvizată.

Adolescentul are nevoie:

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

- să înțeleagă boala,
- să știe să-și gestioneze tratamentul,
- să-și construiască identitatea cu încredere, nu cu rușine sau frică.

◆ O viziune posibilă

Ne imaginăm un sistem în care:

- Fiecare copil cu MCC primește un **dosar coordonat de îngrijire**.
- Fiecare familie are **acces la sprijin psihologic**.
- Fiecare educator știe **cum să includă** copilul.
- Fiecare adolescent are **un drum clar** spre viața adultă.

Acesta nu este un ideal utopic. Este un **standard internațional** de calitate în îngrijirea MCC.

România poate fi parte din acest standard.

Avem resurse.

Avem specialiști.

Avem părinți implicați.

Ceea ce trebuie construit acum este **legătura dintre ei**.

◆ Mesaj final

Copiii cu malformații cardiace congenitale nu sunt fragili în sensul slăbiciunii.

Sunt fragili în sensul **prețiozității**.

Ei ne arată, în fiecare zi, ce înseamnă să lupți, să te ridici, să te bucuri, să mergi înainte.

Sistemul de sănătate nu le datorează doar tratament. Le datorează **șansa de a crește**, de a aparține, de a visa, de a trăi plinar.

Și această schimbare începe cu fiecare dintre noi: medici, psihologi, profesori, părinți, comunitate.

Pentru că inimile fragile nu cer compasiune.

Ci însoțire.

Capitolul 35 – Concluzii și recomandări finale

(Pentru părinți și specialiști care îngrijesc copiii cu malformații cardiace congenitale)

Cartea de față a fost scrisă cu un scop clar: să fie **un ghid practic, uman și bazat pe dovezi**, dedicat celor care trăiesc sau lucrează alături de copii cu malformații cardiace congenitale (MCC).

Dezvoltarea neuropsihomotorie nu este un aspect „secundar” în viața unui copil cu MCC. Este parte din esența copilăriei lui. De aceea, **monitorizarea și sprijinirea acestei dezvoltări** este la fel de importantă ca tratamentul chirurgical sau cardiologic.

□ Pentru părinți

- MCC nu înseamnă sfârșitul copilăriei. Înseamnă un alt început, poate mai atent și mai calculat, dar nu mai puțin frumos.
- Nu așteptați „să recupereze de la sine”. Căutați evaluare, cereți sprijin, întrebați – este dreptul vostru.
- Fiți parteneri activi în echipa medicală. Întrebările voastre sunt valoroase.
- Nu uitați de voi. Un părinte sprijinit emoțional este un sprijin mai bun pentru copil.

□ Pentru specialiști

- Fiecare copil cu MCC trebuie evaluat nu doar cardiologic, ci și **neuropsihomotor**, încă din primul an de viață.
- Screening-ul cu Denver II ar trebui să fie standard în practica pediatrică.
- Intervenția timpurie înseamnă colaborare multidisciplinară, adaptare la familie și continuitate.
- E important să vedem nu doar inima care bate, ci și copilul care se joacă, învață, simte și crește.

□ Pentru toți

Acești copii sunt supraviețuitori, dar nu trebuie să fie doar „copii care au trecut prin operații complicate”. Au dreptul la o viață activă, la școală, la joacă, la prietenie și la vise. Iar fiecare intervenție, oricât de mică, poate fi pasul care face diferența.

Copilul meu are o malformație cardiacă: va fi afectată dezvoltarea lui neuropsihomotorie?
Ghid practic despre dezvoltarea copilului

„Un copil care este ascultat, înțeles și sprijinit, este un copil care învață să-și depășească limitele. Nu pentru că nu le are, ci pentru că știe că nu e singur.”

Mulțumiri

Îi adresez recunoștință doamnei prof. univ. dr. Rodica Togănel pentru șansa oferită de a urma studiile doctorale și doamnei conf. univ. dr. Iolanda Muntean pentru îndrumarea valoroasă până la finalizarea proiectului. Mulțumesc echipei Clinicii Cardiologie III Copii de la Institutul de Urgență pentru Boli Cardiovasculare și Transplant Târgu Mureș, condusă de doamna conf. univ. dr. Amalia Făgărășan, precum și doamnei conf. univ. dr. Liliana Gozar pentru colaborarea clinică și susținere.

Exprim aprecierea mea colegilor din Secția ATI – compartiment copii și Bloc operator pentru sprijinul oferit în recoltarea probelor pentru dozarea neuromarkerilor. Mulțumiri doamnei conf. univ. dr. Adina Huțanu pentru ajutorul acordat în prelucrarea probelor și doamnei asist. univ. dr. Cristina Tecar pentru sprijinul privind evaluarea neuropsihomotorie.

Și nu în ultimul rând, îi mulțumesc soțului meu, pentru sprijinul constant și implicarea activă în fiecare etapă.