



Comunicarea diagnosticului de boală incurabilă la copil – perspectiva părinților

Mathe Teodora Cornelia – Hospice Casa Speranței
Liliana Rogozea – Universitatea Transilvania Brasov

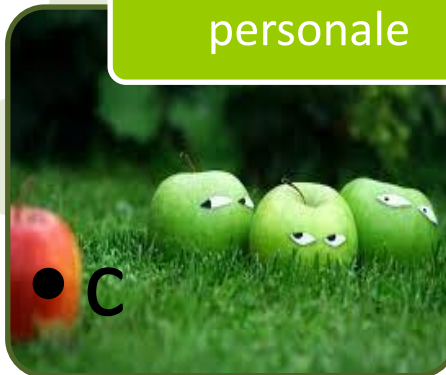




Comunicarea diagnosticului de boală incurabilă



Provocare pentru profesioniști



Convingeri personale



Sentimente de vină





Comunicarea diagnosticului de boală incurabilă

- Conținutul și contextul veștii privind boala incurabilă sunt asociate, de obicei cu schimbarea radicală a planurilor de viitor, moartea, cu o boală gravă și cu sentimente de eșec





Comunicarea diagnosticului de boală incurabilă

- Poate genera reacții emoționale puternice la oamenii care primesc vestea
- Aceștia nu vor uita niciodată cum comunicarea a fost făcută și de către cine
- Ei pot să nu ierte niciodată persoana respectivă pentru modul în care a fost transmisă vestea proastă





Studiu calitativ - Obiective

Evidențierea modului în care familiile copiilor cu boli incurabile au primit informațiile legate de diagnosticul copilului lor

Evidențierea modului în care profesioniștii din domeniul medical comunică diagnosticul, prognosticul și opțiunile de tratament

Evidențierea particularităților de comunicare din îngrijirea paliativă pediatrică





Material și metodă

- **Perioada de desfășurare 1 iunie 2021 – 31 august 2021**
- **Studiu calitativ**
- **Metoda de cercetare – interviu**
 - **15 mame ale copiilor pacienți Hospice Casa Speranței Brasov**





Rezultate

Numar participanți	Persoane angajate ca îngrijitor	Persoane angajate în alte instituții/ firme	Varsta participanților	Gen	Relația cu copilul aflat în îngrijire
15	6	9	31-45 ani	Feminin N=15	Părinte (mame)

Principalele date socio-demografice ale participanților la studiu

Boli oncologice	Boli neurologice	Boli genetice
5	9	1

Distribuția pe afecțiuni a copiilor mamelor participante la studiu



Rezultate – domenii și subdomenii tematice

S-au evidențiat trei domenii tematice principale:

1. Stabilirea diagnosticului
2. Comunicarea diagnosticului
3. Nevoile părinților





Domeniul 1 – Stabilirea diagnosticului



**Timpul scurs
până la
confirmarea
diagnosticului**



**Necesitatea celei
de a doua opinii**



Stigmatizarea





S 1 - Timpul scurs până la confirmarea diagnosticului	S 2 - Necesitatea unei a doua opinii	S 3 - Stigmatizarea
R.B: "A doua zi după examenul CT"	" ...trebuie operată imediat, să merg cu ea la București, am cerut totuși și părerea altor medici"	„medicul șef de secție mi-a zis să fac altul, că ăsta nu e copil ... eu am răspuns: și cu ăsta ce fac, îl arunc?” „...la hospice în schimb copilul meu este tratat ca un copil normal, nu îl consideră nimeni diferit, în sensul de inferior altor copii”
C.A.: "Nu am făcut investigații, știam că am un copil sănătos și la șapte luni a răcit și am mers cu el la spital. La internare mi s-a cerut certificatul de handicap"	Nu a fost abordat	„copilul este un rebut genetic”. „eram nedumerită, nu înțelegeam ce medicii nu vor să accepte că vreau să înfiez un copil cu probleme de sănătate”
N.M. "Totul a fost de durată, am umblat pe la mai mulți medici, totul a durat cam un an și jumătate"	"Fetița a primit tratament pentru epilepsie și după un an de tratament nu era bine, medicul ne-a trimis pentru mai multe investigații la Tg. Mureș și București"	Nu a fost abordat





Domeniul 2 – Comunicarea diagnosticului

Atitudinea profesioniștilor în timpul comunicării:

-nu au curaj

- empatie

- atitudine nepotrivită

Limbajul nonverbal al medicului prevestește vestea proastă

Diagnosticul se comunică scurt și fără explicații

Se folosește jargonul medical

Locul comunicării





S1 Atitudinea profioniștilor	S2 Diagnosticul se comunică scurt, fără explicații	S3 Limbajul nonverbal prevestește vestea proastă	S4 Folosirea jargonului medical	S5 Locul comunicării
R.B.: "Primul medic a fost distant și rece, cel de al doilea fost un pic mai uman parcă, dar doar un pic"	„a zis repede ce avea de zis și a plecat"	Nu a sugerat	"Mulți termeni medicali, nu am înțeles tot"	Pe hol
M.G.: „Medicul oftalmolog urla, era nervos pentru că băiatul plângea"	" a zis că el nu poate să vorbească în condițiile astea"	„când s-a uitat pe rezultatul de la CT am văzut că și-a schimbat expresia feței"	"Nu am înțeles toți termenii care mi s-au spus. Unii nu îi înțeleg nici acum"	Cabinetul medicului
P.M.: "s-a purtat frumos, emana sentimente de tristețe, mi-a explicat, ulterior am mai vorbit cu doamna profesor"	Comunicarea a fost explicită	„medicul în timp ce se uita la imagini dădea din cap, se tot uita și tot dădea din cap, mi-am dat seama ca ceva nu e în regulă"	Nu a fost abordat	Cabinetul medicului



Domeniul 3 – Nevoile părinților





S 1 Nevoia de explicații suplimentare	S 2 Nevoia de respect din partea profesioniștilor	S 3 Nevoia de adevăr	S 4 Nevoia de îngrijire paliativă
M.G.: "da, am cerut explicații suplimentare, ne interesa mai ales ce putem face"	"E bine sa comunicăm și noi și medicii să ne fie cât mai aproape"	"am dorit să mi se zică adevărul "	" de când băiatul nostru este în evidență la hospice ne este mai bine, acolo se vorbește frumos cu noi, suntem ascultați, oamenii aceia fac totul să ne ajute"
B.V.: "in mare parte termenii au fost pe înțelesul meu, eu nu știam ce înseamnă microcefalie, în timp am aflat ce înseamnă"	"aș fi vrut să fie mai blândă cu mine doamna doctor de la București, aș fi vrut să fie altfel, poate aș fi primit vestea altfel"	Nu a fost abordat	" am interacționat în ultimii ani cu doamnele de la hospice, acolo toată lumea știe să comunice, au răbdare să asculte și mereu ne încurajează"
H.M.: "după mai multe discuții am înțeles în cele din urmă"	" părintele trebuie să capete acea încredere că poate merge mai departe, dacă aș fi medic i-aș da încredere părintelui că poate lupta"	Nu a fost abordat	" suport la noi în Brașov am găsit la hospice, atât fizic, cât si psihic; aici am găsit umărul pe care poți să plângi, am primit aripi să putem zbura"



Concluzii

- Studiul a subliniat încă o dată importanța comunicării
- Primirea veștii de afecțiune incurabilă este o experiență traumatizantă pentru părinți
- Sunt necesare tact, empatie, blândețe în comunicare
- Indiferent de situație părinții își doresc adevărul
- Mulți părinți percep boala ca pe un stigmat





Concluzii

- Părinții copiilor cu afecțiuni incurabile doresc respect din partea specialiștilor
- Comunicarea empatică, într-o manieră suportivă este foarte mult apreciată de părinții copiilor cu boli incurabile
- Majoritatea au sesizat diferența semnificativă în ceea ce privește abordarea pacientului în îngrijirea paliativă și în mod special existența unei comunicări de calitate în acest serviciu.





HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ



Vă mulțumesc!



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ