

Gianina-Ioana
Postăvaru,
[gianina.postavaru@bi
shopg.ac.uk](mailto:gianina.postavaru@bishopg.ac.uk), Bishop
Grosseteste
University

*Helen Swaby, Bishop Grosseteste
University*

*Rabbi Swaby, Nottingham
University Hospitals NHS Trust*

Rolul taților în îngrijirea copiilor cu boli terminale



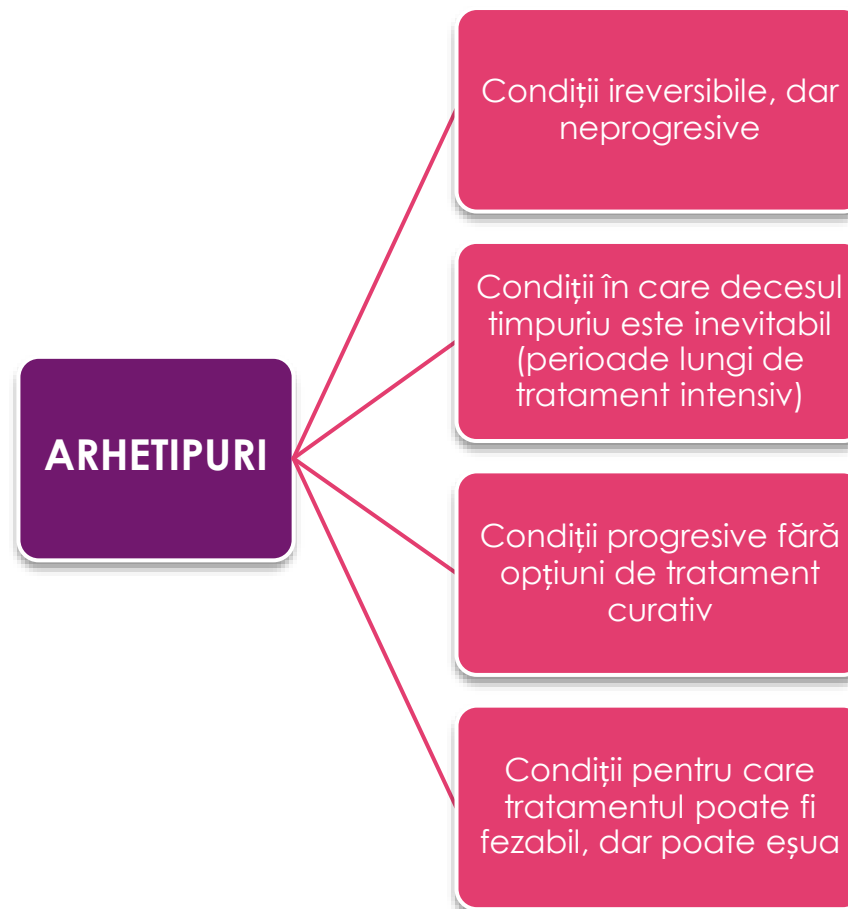
BISHOP
GROSSETESTE
UNIVERSITY

Nottingham
University Hospitals
NHS Trust

α XXII-α Conferință de Îngrijiri Paliative - ONLINE
"ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ - PROVOCĂRI ȘI PERSPECTIVE", 22-23 octombrie 2021

Un studiu meta-etnografic (Noblit & Hare, 1988)

- Căutare bibliografică: PubMed, PsycINFO, CINAHL și Science Direct (up to April 2020)
- Registrul/arhetipurile bolilor care limitează viața (Hain et al., 2013; Together for short lives, 2018)
- Raportarea datelor: PRISMA (Higgins et al., 2019); ghidul eMERGe (France et al., 2019) și STARLITE (Booth, 2006)
- Studii calitative în limba engleză
- 931 studii identificate, 63 incluse
- Programul de abilități de evaluare critică (CASP) (accesat pe 30 iunie 2020)



Rezultate

Paradoxul relației de sprijin

Provocări în procesul de îngrijire

„Nimeni nu se gândește la bărbați”

Impactul asupra vieții de familie

Căderea cortinei: o lume irevocabil modificată

- Experiența inconsecvenței în sistemul de sănătate
- Alienare
- Abandon
- Marginalizare
- Neputință
- (Lipsa de) încredere
- Responsabilitatea asumată pentru rolul masculin

Oamenii mă întrebau în permanență cum se simte fiul meu, ceea ce era de înțeles, dar apoi treceau la „Cum face față soția ta toate acestea?” Nu-mi amintesc ca cineva să mă fi întrebat vreodată „Cum te descurci?”, cred că au presupus că aș fi în regulă. M-am simțit foarte singur. (Chesler et al., 2001)

M-am simțit lăsat deoparte? (...) Au fost momente când mă simțeam lăsat deoparte, ... a doua roată. Ar fi ca și cum ei ar merge la [mama copilului], pentru a explica totul (...) și apoi, „oh, apropo, aici [și apoi se vor referi la tată]”, mi s-a părut, uneori, că eu am fost un gând secundar. (Nicholas et al., 2016)

Tind să nu mă implic în îngrijirea personală decât dacă este absolut necesar și nu pentru că nu vreau să mă implic în schimbarea scutecelor, este vorba doar despre ceea ce este și nu este cu adevărat potrivit. (Hobson et al., 2011)

Concluzii

Contribuție

- ▶ Ipoteze/prejudecată despre masculinitate și paternitate în cadrul asistenței medicale
- ▶ Responsabilitățile de îngrijire ale taților sunt adesea slab reprezentate în cercetările despre îngrijiri paliative pediatrice și în contextele medicale
- ▶ Tații trăiesc o mulțime de emoții dificile și angoase cu privire la situația copilului lor și a propriei vieți

Implicații practice

Înțelegerea	rolurilor pe care le au tații în îngrijirea copiilor lor și permiterea mai multor oportunități de implicare în îngrijirea acestora;
Recunoașterea	rolurilor de gen, a factorilor sociali și economici determinanți ai stresului și izolării tatălui și modul în care aceștia influențează relațiile în arena medicală;
Oferirea	unei oportunități pentru noi interacțiuni cu structurile și instituțiile sociale înconjurătoare;
Includerea	lor în planificarea îngrijirii avansate / anticipative

Muțumesc pentru atenție



Comentarii / Întrebări binevenite

Articolul poate fi accesat gratuit: Postavaru, G., Swaby, H. & Swaby, R. (2020). A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness, *Palliative Medicine* 35(2), 261-279, ISSN: 1477-030X, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216320979153>

Lista de referințe

Together for short lives . A Guide to Children's Palliative Care: supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Bristol, <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/> (2018).

Hain, R, Devins, M, Hastings, R, et al. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care* 2013; 12: 1–5.

Higgins, JPT, Thomas, J, Chandler, J, et al. (eds.). Cochrane handbook for systematic reviews of interventions version 6.0 (updated July 2019). Cochrane, 2019, www.training.cochrane.org/handbook.

France, EF, Ring, N, Thomas, R, et al. A methodological systematic review of what's wrong with meta-ethnography reporting. *BMC Med Res Methodol* 2014; 14: 1–16.

Booth, A. 'Brimful of STARLITE': toward standards for reporting literature searches. *J Med Libr Assoc* 2006; 94: 421–430.

Chesler, MA, Parry, C. Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qual Health Res* 2001; 11: 363–384.

Jessup, M, Parkinson, C. All at sea: the experience of living with cystic fibrosis. *Qual Health Res* 2009; 20: 352–364. [Google Scholar](https://scholar.google.com/citations?user=...) | [SAGE Journals](https://www.sagepub.com/journals)

