



UMF
UNIVERSITATEA DE
MEDICINĂ ȘI FARMACIE
IULIU HAȚIEGANU
CLUJ-NAPOCA



RUBRICA DISCIPLINEI MEDICINA DE FAMILIE UMF "Iuliu Hațieganu" CLUJ-NAPOCA ȘI A ASOCIAȚIEI MEDICILOR DE FAMILIE CLUJ

ARTICOLE ORIGINALE

Review

Barierile și aspectele pozitive ale relației dintre medicul de familie și părinții unui copil cu boală cronică progresivă terminală

Dr. Ionela Scridonesi^{1,4}, Asist. univ. dr. Rodica Sorina Pop^{1,2,4}, Dr. Dascăl Vlad^{2,4}, Șef lucr. univ. dr. Aida Puia^{2,3,4}

¹Institutul Inimii "Niculae Stăncioiu", Cluj-Napoca, România, ²Cabinet Medical de Medicină de Familie, Cluj-Napoca, România, ³Universitatea de Medicină și Farmacie "Iuliu Hațieganu", Cluj-Napoca, România, ⁴Medicină de familie

Primit: 10.05.2023 • Acceptat pentru publicare: 31.05.2023

Rezumat

Context: Îngrijirea paliativă pediatrică trebuie să țină cont de două dimensiuni suplimentare: prima vizează dezvoltarea fizică specifică fazei de viață a copilului cu abilitățile și autonomia dobândită și dimensiunea psihologică, care urmărește nivelul de înțelegere asupra termenului de moarte influențată de capacitatea de comunicare a copilului.

Scopul: Identificarea barierelor și a facilitatorilor raportați în practica unui medic de familie privind relaționarea legată de sfârșitul vieții unui copil cu boală cronică progresivă.

Materiale și metode: Din articolele publicate în ultimii 10 ani în PUBMED, au fost incluse în analiză 16 articole, care au analizat rolul medicului de familie în comunicarea cu părinții copilului aflat în îngrijire paliativă.

Rezultate: Deficiențele privind relația dintre medicii de familie și părinții copiilor aflați în faze terminale au avut la bază presiunile timpului, deficitul de cunoștințe și impactul emoțional aferent unei astfel de îngrijiri.

Facilitatorii raportați atât de medicii de familie, cât și de familiile copiilor în fază terminală au fost: accesibilitatea, timpul, angajamentul și ascultarea. Medicii de familie subliniază importanța respectului, în timp ce părinții își doresc o comunicare prietenoasă, bazată pe onestitate și inițiativa de a discuta problemele de la sfârșitul vieții.

Barierile semnalate atât de medicii de familie, cât și de părinți, au fost dificultatea de a face față solicitărilor puternice și emoțiilor, clarificare insuficientă a problemelor pacienților și părinților, neputința, relația prea strânsă și anticiparea insuficientă a diferitelor scenarii.

Concluzii: Această analiză sugerează necesitatea unei abordări mai proactive a medicilor de familie în practica îngrijirilor paliative, ținând cont de un sprijin holistic pe termen lung și un suport emoțional eficient, alături de crearea unei relații terapeutice valoroase.

Prin aceste demersuri în formarea abilităților de comunicare, medicii de familie ar putea rezolva atât aspectele fizice, cât și psihologice, sociale și spirituale ale îngrijirii.

Astfel, necesară nu este formarea unor competențe de comunicare, cât îmbunătățirea calității conversațiilor.

Cuvinte cheie: *medic de familie, comunicare, părinți, îngrijiri paliative, copii*

ORIGINAL ARTICLE

Review

Barriers and positive aspects of the relationship between the family doctor and the parents of a child with chronic progressive terminal illness

Abstract

Background: Paediatric palliative care must take into account two additional dimensions: the first concerns the physical development specific to the child's life phase with the acquired abilities and autonomy, and the second the psychological dimension, which follows the level of understanding of the term of death influenced by the child's communication ability.

Aim: The aim of this research is to identify barriers and facilitators reported in the practice of a general practitioner, regarding the relationship with family related to the end of the life of a child with progressive chronic disease.

Materials and methods: From the articles published in the last 10 years in electronic database, 9 articles were included in the analysis, which analysed the role of the general practitioner in communicating with the parents of the child in palliative care.

Results: The deficiencies in the relationship between general practitioner and parents of children in terminal stages were based on time pressures, lack of knowledge and the emotional impact associated with such care.

The facilitators reported by both general practitioner and the families of the terminal children were: accessibility, time, commitment and listening. General practitioners emphasize the importance of respect, while parents want friendly communication based on honesty and the initiative to discuss issues at the end of their children lives.

The barriers reported by both general practitioners and parents were the difficulty of coping with strong demands and emotions, insufficient clarification of patients' and parents' problems, helplessness, too close or too distant relationship and insufficient anticipation of different scenarios.

Conclusions: This analysis suggests the need for a more proactive approach of family doctors in the practice of palliative care, taking into account a long-term holistic support and effective emotional support, along with the creation of a valuable therapeutic relationship.

Through these steps in the formation of a healthy relationship and good communication skills, general practitioner could solve both the physical and psychological, social and spiritual aspects of care.

Thus, it is not necessary to train communication skills, but to improve the quality of conversations.

Keywords: *general practitioner, communication, parents, palliative care, children*

Introducere

Îngrijirea paliativă pediatrică este o filozofie care are scopul de a crește calitatea vieții atât a copiilor aflați în stadii terminale cât și a părinților acestora printr-o combinație de terapii active, pline de compasiune, care să le crească confortul și suportul (1).

Făcând o simplă comparație cu îngrijirea paliativă a adultului, ne dăm seama că avem de a face cu o dimensiune suplimentară, și anume cea a schimbărilor fizice și psihologice asociate vârstei. Această etapă a vieții și anume copilăria/adolescența asociată cu o boală terminală atrage după sine probleme specifice și pentru părinți, care se află permanent într-un conflict între îngrijirea copilului pe de o parte și respectarea autonomiei acestuia pe de altă parte. Acest conflict deseori se suprapune cu încercarea medicului de familie de a ajuta familia să împartă aceste poveri emoționale pentru a face față mai ușor acestui proces de îngrijire (2).

Pe lângă dezvoltarea continuă a copilului, atât fizică, emoțională dar și cognitivă, cu abilitățile acestuia de a înțelege boala și moartea, diferențele dintre paliatia

adultului și cea a copilului mai constau în raritatea bolilor, cele mai multe dintre ele fiind ereditare (1).

Incidența cazurilor de paliatie în copilărie și de asemenea incidența deceselor la vârstă fragedă este percepută ca fiind mică în patologia infantilă fapt care poate explica lipsa de formare profesională a medicilor de familie în acest sens (3).

Dat fiind faptul că medicii de familie se confruntă rar cu un copil/adolescent în fază terminală, se cunosc puține aspecte despre experiența medicului de familie ca specialist în domeniul paliatiei adresate familiilor cu copii cu boală incurabilă (2).

Cu toate că acest rol este recunoscut, îngrijirile bolii cronice incurabile ale unui copil au ca prim suport spitalul sau, după caz, centrele de paliatie, ceea ce duce la excluderea medicului de familie în perioada de tratament.

Există cunoștințe puține despre opiniile părinților legate de comunicarea cu medicul de familie, însă este cert faptul că preferința părinților de a-și îngriji la domiciliu copiii terminali crește substanțial rolul medicului de familie. Din cauza lipsei de implicare în faza de tratament, medicul de familie este pus în fața situației de a-și negocia rolul și responsabilitățile în momentul în care copilul trece de la

paliția supra-specializată la paliția la domiciliu (2,3). Familiile apreciază implicarea medicului de familie ca specialist în timpul îngrijirilor paliative la domiciliu. Crearea unei relații cu medicul de familie va genera accesul mai ușor al părinților la îngrijire, acceptarea prognosticului, tratamentul mai ușor al patologiilor acute, controlul mai bun al simptomelor, dar și un sprijin holistic acordat adecvat. Îndeplinirea nevoii părinților de a avea un sprijin atât personal cât și profesional în procesul de deces al copilului aduce beneficii pe termen lung familiei îndurerate, prin împărțirea poverii alături de o bună îngrijire (2,4).

Scopul

Această revizie narativă și-a propus să evalueze și să pună în lumină rolul medicului de familie, ca unic specialist care este sau ar trebui să fie implicat într-o relație pe termen lung cu copilul cu patologie cronică progresiv terminală și cu familia acestuia. Scopul reviziei este identificarea principalelor provocări în relația și în comunicarea dintre medicul de familie și părinții copiilor aflați în îngrijire paliativă.

Întrebări de cercetare

La finalul studiului, vom putea să răspundem la următoarele întrebări:

1. Care este impactul psihologic al îngrijirilor paliative pediatrice asupra unui medic de familie implicat, dar și asupra părinților unui copil paliativ și cum influențează asta relația dintre cele două părți?
2. Care sunt barierele și punctele forte necesare unei relații de calitate dintre medicul de familie al unui copil în fază terminală și familia acestuia?

De asemenea, analiza mai multor studii care vizează tematica îngrijirilor paliative pediatrice, urmărește să aducă câteva soluții pentru problemele identificate și să clarifice rolul și atribuțiile medicului de familie în îngrijirea unui copil aflat în faza terminală a unei boli cronice progresive.

Metode

Eligibilitatea studiului

Design-ul studiului realizat a fost de tip review narativ și a cuprins articolele publicate în intervalul 2010-2023 care au urmărit rolul și atitudinea medicului de familie pe parcursul îngrijirilor paliative pediatrice. Studiile incluse sunt de tip analiză descriptivă, studii calitative și cantitative, longitudinale, majoritatea bazate pe interviuri metodologice, semi-structurate.

Principalul criteriu de includere l-a reprezentat dezbateră în studiu a aspectelor și intervențiilor legate de relația și comunicarea eficientă dintre medicul de familie și părinți, cele două părți părțile implicate în îngrijirea paliativă a copilului (Tabelul 1).

Participanții care au fost incluși în studiile analizate sunt copii cu boală incurabilă în fază terminală, părinți ai copiilor aflați în îngrijire paliativă la domiciliu și medicii de familie ai acestora.

Nu am inclus studiile care urmăreau interviuri cu alți specialiști, studii care nu includeau discuții legate de rolul medicilor de familie, studiile care analizau copiii cu boli cronice care nu aveau nevoie de îngrijire paliativă sau studiile care dezbăteau paliția la adulți (Tabelul 1).

Nu s-a ținut cont de genul sau etnia copiilor îngrijiți, de boala cronică de care sufereau, de locul în care s-au desfășurat îngrijirile și nici de zona geografică în care a fost făcut studiul.

Rezultatul urmărit a fost determinarea clară a rolului medicului de familie în îngrijirea paliativă pediatrică și identificarea barierelor și punctelor cheie în comunicarea acestuia cu familia unui copil în fază terminală, îngrijit sau nu la domiciliu. Astfel, strategia de căutare a articolelor a avut loc conform unor criterii de includere și excludere conforme cu tema, scopul și obiectivele lucrării (Tabelul 1).

Tabel 1. Criterii de includere și de excludere

Criteriile	Includere	Excludere
Perioada de timp	2010-2023	Înainte de 2010
Limba	Engleză	Altă limbă în afară de limba engleză
Populația țintă	Copiii cu boli cronice progresive care necesită îngrijire paliativă Părinți Medici de familie	Copiii cu boli cronice progresive care nu necesită îngrijire paliativă Alți specialiști din domeniul sănătății Adulți în faza de paliție
Diagnosticul	Boală cronică progresivă în fază terminală care necesită îngrijire paliativă	Alte boli cronice progresive
Intervenția	Chestionar Interviu	Fără intervenție
Tema intervenției	Comunicarea Relația medic - pacient și medic - familie	Alte aspecte ale îngrijirii care nu au legătură cu relația dintre cele două părți sau cu rolul comunicării dintre acestea

Strategii de căutare și surse de informare

Strategia de căutare a fost dezvoltată folosind cuvintele cheie: „general practitioner”, „communication”, „parents”, „sick child” și „end of life”. Căutarea s-a efectuat în bazele de date electronice precum Europe PMC, PubMed și Cochrane folosind filtrele puse la dispoziție de acestea. Pentru a asigura relevanța articolelor, după finalizarea strategiei, căutarea a fost adaptată cerințelor și titlurilor potrivite pentru obiectivele și pentru subiectul studiului nostru. Astfel, pentru aceasta, am evaluat abstractele articolelor identificate și în urma citirii riguroase a acestora am eliminat articolele irelevante pentru tema noastră de căutare. Pe măsură ce sunt identificate articole care se suprapun temei noastre, acestea sunt supuse celorlalte criterii de includere și excludere.

Colectarea datelor s-a efectuat după următoarele criterii:

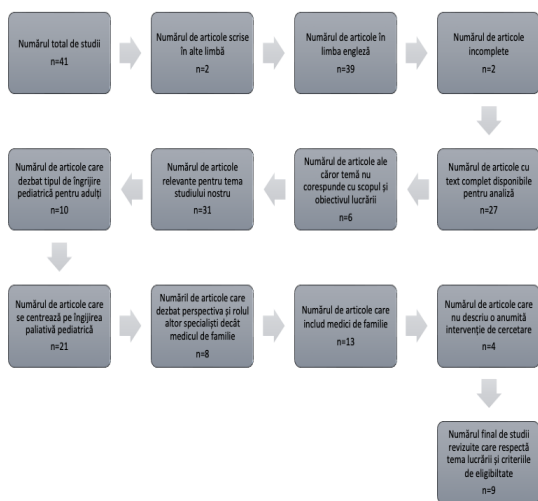
- Caracteristicile pacienților paliativi: copii cu vârsta între 0-18 ani cu boală cronică progresivă aflați în stadiul îngrijirilor paliative;
- Medici de familie aflați în situația de a contribui la îngrijirea paliativă a unui pacient pediatric;
- Implicarea părinților pe perioada paliției;
- Aspecte ale comunicării;
- Relația medic - pacient/medic – familie;

- Anul publicării;
- Scopul studiului;
- Design-ul studiului;
- Intervenția făcută asupra grupurilor de studiu;
- Rezultatele privind barierele și punctele forte ale relației și comunicării eficiente.

Rezultate

Pe baza cuvintelor cheie, am selectat un număr de 41 studii care corespundeau scopului lucrării mele, iar după aplicarea criteriilor de selecție doar 9 studii au fost relevante temei și celorlalte criterii ale acestui studiu (Figura 1).

Figura 1. Algoritm de selecție a studiilor după aplicarea criteriilor de includere și excludere



Articolele analizate în detaliu reprezintă studii cu design diferit care evaluează în detaliu aspectele relației dintre medicul de familie și familia copilului cu boală cronică progresivă aflat în îngrijire paliativă (Tabel 2).

Tabelul 2 . Sinteza articolelor evaluate

Autorul, Anul	Tipul studiului	Tipul patologiei	Eșantion	Scopul	Metoda
Frost, et al., 2022 (2)	Mixt, cantitativ și calitativ	Toate patologiiile care limitează viața	31 de lideri ai hospice-urilor care îngrijesc copii 100 de medici de familie dintre care 12 erau interesați de îngrijirile paliative 38 de copii și adulți tineri	Descrierea și clasificarea abordărilor existente în medicina paliativă a copiilor și a adulților tineri.	Interviuri telefonice

Mitchell, et al., 2021 (6)	Calitativ longitudinal	Toate patologiiile care limitează viața	31 de participanți din 14 familii, fiecare cu medic de familie diferit, dintre care 10 copii cu boală progresivă care limitează viața 21 de membri ai familiilor	Investigarea opiniilor și experiențelor cu medicii generalisti ai copiilor cu boli terminale, dar și ale familiilor acestora.	Interviuri seriate
Neilson, et al., 2017 (5)	Mixt metodologic	Cancer	50 de medici de familie dintre care 18 medici de familie îngrijeau un copil aflat în îngrijire paliativă. 11 părinți ai copiilor paliativi cu cancer	Examinarea percepției medicilor în ceea ce privește rolul lor în îngrijirea oncologică a copiilor	Interviuri semi-structurate
Ivana M M et al., 2016 (1)	Oservațional transversal	Cancer incurabil	91 de medici de familie 150 de copii	Explorarea perspectivelor medicilor de familie care îngrijesc copiii cu cancer aflați în fază terminală, la domiciliu.	Chestionar
Neilson et al., 2015 (9)	Calitativ	Tumori neuro-oncologice Tumori solide	11 copii 0-18 ani 18 medici de familie	Identificarea rolului medicului de familie în îngrijirea paliativă pediatrică din spectrul oncologic din perspectiva medicului și a familiei.	Interviuri semi-structurate
Sercu, et al., 2015 (15)	Calitativ	Toate patologiiile terminale	52 de medici de familie	Examinarea perspectivei medicului de familie cu privire la decizia de conservare a vieții versus decizia de renunțare, în cadrul îngrijirilor paliative la domiciliu.	Interviu semistructurat
Straatman et al., 2013 (16)	Calitativ	Toate patologiiile	117 medici au răspuns chestionarul ui, dintre care 38,1% au fost	Evaluarea experienței și încrederii pe care o au medicii de familie în ceea	Chestionar prin email

			medici de familie	ce privește furnizarea de îngrijiri paliative pediatrice.	
Ivana M.M., et al., 2013 (8)	Retrospectiv de tip cohorta	Cancer precum: malignități hematologice, tumori cerebrale, tumori solide	89 de părinți a 57 de copii cu cancer care au decedat	Explorează percepția părinților asupra interacțiunii cu profesioniștii din domeniul sănătății în timpul fazei paliative și investighează influența acestei experiențe asupra durerii pe termen lung a acestora.	Chestionar
Neilson, et al., 2011 (10)	Calitativ	Cancer	12 copii aflați în paliatie împreună cu medicii de familie si asistentele care îi îngrijeau. 47 de profesioniști, dintre care 10 medici de familie si 37 de asistente comunitare.	Explorarea experiențelor practicienilor de îngrijire paliativă a unui copil cu cancer la domiciliu.	Interviu

Suplimentar am identificat rezultate cu privire la rolul medicului de familie în viața unui copil în fază terminală, rolul unei relații longevive a acestuia cu familia, am analizat principalele aspecte dificile ale acestui proces complex de îngrijire și cum ar trebui gestionate acestea de către medicul de familie. De asemenea, am trecut în revistă și impactul psihologic al acestei perioade de paliatie pediatrică asupra medicului și a părinților și cum influențează asta relația dintre cele două părți.

Sinteza aspectelor pozitive și a barierelor relației dintre medicul de familie și familia copilului aflat în stadiul de îngrijire paliativă a bolii este prezentată în Tabelul 3.

Fiecare dintre articole folosește o anumită intervenție pentru a aduce rezultatele la suprafață. Astfel dintre cele 9 articole studiate, analizate și descrise, 66,6% își bazează rezultatele pe interviuri seriate și/sau semi-structurate, în timp ce restul de 33,3% sunt construite pe baza unor chestionare aplicate părinților, medicilor de familie sau ambelor părți implicate.

Am luat în considerare doar studiile care aveau ca obiect de cercetare experiența părinților, a copiilor și a medicilor de familie în cadrul paliatiei.

Obiectivele principale urmărite prin studiul literaturii doresc evidențierea barierelor și a punctelor forte ale unei relații de valoare în îngrijirea paliativă pediatrică între medicul de familie și părinții copilului implicat, dar și soluțiile prin care am putea crește calitatea acestui tip de îngrijire.

Tabelul 3. Aspecte pozitive și negative în relația medicului de familie cu părinții copilului aflat în îngrijire paliativă

Aspecte pozitive în relația medicului de familie cu părinții unui pacient pediatric aflat în îngrijire paliativă

Creșterea interesului medicilor de familie pentru specializarea îngrijirilor paliative pediatrice cu mobilizarea rapidă și stabilirea rolului său odată cu stabilirea diagnosticului de boală incurabilă (1,2,5,6,10,16)

Medicul de familie cunoaște pacientul și familia acestuia mai îndeaproape, iar vizitele acestuia sunt mai utile când sunt făcute cât mai devreme în evoluția bolii și pot stabili de la început rolul medicului de familie în această îngrijire (5,6,9,10)

Prezența medicului de familie în cazul unor acutizări, reduce numărul vizitelor la spital(6)

Medicul de familie este un contact de încredere, un număr semnificativ de părinți s-au declarat mulțumiți de implicarea medicului de familie, primind de la acesta informații clare referitoare la prognosticul copilului pe perioada paliativei (6,8)

Continuitatea îngrijirii cu inițierea precoce a vizitelor la domiciliu cu verificarea periodică a stării de sănătate fizică și psihică atât a copilului cât și a familiei a permis trecerea mai ușoară prin perioadele dificile (5,6)

Combinarea rolului pastoral cu cel clinic creează o relație valoroasă și longevivă cu familia copilului, în cadrul căreia medicul de familie trebuie să ofere pe lângă îngrijirile medicale și sprijin, ascultare, încurajare, înțelegere pentru familia copilului (5,10)

Legăturile cu asistența specializată este utilă atât pentru a clarifica rolul medicului de familie în momentul tranziției spre paliativ cât și în cazul în care apar probleme pe parcursul îngrijirii (5,10)

Actualizarea acestor servicii și înafara orelor de program datorită lipsei de timp cu încercarea de a oferi disponibilitate permanente (5,9)

Impactul psihologic asupra medicului de familie a fost redus de comunicarea cu familia, cu alți colegi specialiști sau cu prieteni (1)

Vizitele regulate ale medicului de familie oferă sprijin fizic și psihic copiilor și părinților (9)

Vizitele comune ale medicului de familie și ale unui specialist în medicină paliativă sunt esențiale pentru a împărtăși cunoștințe și experiențe (9)

Perioada din apropierea morții și după aceasta este momentul în care comunicarea și suportul medicului de familie pot face lucrurile mai ușoare pentru părinți și pot identifica prezența unui doliu patologic (9)

În apropierea morții copilului, medicii de familie implicați în îngrijire optează pentru asigurarea confortului pacientului și nu încearcă să oprească moartea (15,16)

Atât familia pacientului cât și medicul său de familie și-ar dori pentru copil o moarte lină, dar de multe ori acest lucru nu este posibil, iar medicii folosesc intervenții de conservare pentru a pregăti familia pentru ce urmează (15)

O relație de lungă durată cu pacientul și familia poate fi și un facilitator în ceea ce privește decizia de conservare a vieții copilului sau de renunțare și trecere înspre paliativ (15)

Aspecte negative în relația medicului de familie cu părinții unui pacient pediatric aflat în îngrijire paliativă

Numărul mic de medici specializați în îngrijire paliativă pediatrică și dificultatea acestora de a se menține informați în acest domeniu dat fiind numărul mic și rar de cazuri (2,5,16)
Unii medici consideră inutilă învățarea unor noi cunoștințe cu privire la acest tip de îngrijire (9)

Timpul redus alocat de către medicul de familie acestui tip de îngrijire și respectiv acordat copilului și familiei acestuia care afectează în mod suplimentar posibila relație afectivă între părțile implicate (2,5,9,16)

Relația deficitară dintre specialiștii în îngrijirea paliativă pediatrică și medicii de familie, ceea ce atrage după sine neclaritatea rolului medicului de familie. Majoritatea medicilor de familie afirmă că nu primesc informații suficiente referitoare la posibilele dificultăți pe durata acestor îngrijiri (1,2,9,10)

Lipsa contactului cu medicul de familie de la începutul bolii cu excluderea acestuia și formarea unei relații deficitare între familia copilului paliativ și medicul lor de familie creează o barieră importantă (2,5,9,10)

Experiențele anterioare negative cu medicul de familie îi fac pe părinții unui copil aflat în fază terminală să fie reticenți în comunicarea cu acesta datorită unei lipse cronice de încredere (2,10)

Focusarea medicilor de familie pe acordarea de servicii medicale cu omiterea nevoilor holistice ale copilului și familiei, și afișarea unui grad redus de empatie într-un moment al vieții foarte delicat pentru cei implicați (1,2,5,9,16)

Un număr mic de medici de familie au fost contactați de specialiști în momentul diagnosticului, numărul acestora crescând odată ce boala a progresat spre stadiul terminal ceea ce amplifică suplimentar nerecunoașterea rolului medicului de familie (1,9,10)

Medicii de familie și părinții copilului aflat în fază terminală au confirmat existența deficiențelor de comunicare⁵. Medicii de familie recunosc că orice discuție despre moarte cu familia copilului este extrem de delicată (15)

Un număr mare de medici au afirmat că au prezentat simptome fizice și psihice pe perioada îngrijirilor, dar și după decesul copilului (1,5,10) care au afectat calitatea îngrijirilor. Mulți medici de familie s-au simțit incapabili să ia o decizie (15)

Familia asociază implicarea medicului de familie cu degradarea stării de sănătate a copilului, cu atât mai mult cu cât vizitele sunt făcute ca răspuns la o nevoie și nu în scop de susținere (9,10)

Reticența părinților în comunicare vine din lipsa unei relații valoroase a acestora cu medicul lor de familie, cu perceperea lui ca fiind un străin în momentul apariției sale în îngrijirea copilului aflat în fază terminală (9,10)

Mulți dintre medicii de familie resimt presiunile psihologice din partea familiei, create de propriile incertitudini, născute din lipsa rolului clar al acestuia sau din cunoștințele insuficiente (1,2,5,9,10,15)

Parcursul lin al morții poate fi perturbat de un eveniment acut care grăbește moartea și obligă medicul de familie să ia măsuri neașteptate fie de conservare, fie de renunțare (15)

Majoritatea medicilor de familie s-au declarat nesiguri pe rolul lor ceea ce a determinat ca restabilirea contactului cu copilul și familia acestuia să se facă cu dificultate, vizitele de contact pentru susținere să fie mai dificile, iar relația să se construiască mai greu între cele două părți implicate (10)

O relație de lungă durată cu pacientul și familia a reprezentat pentru unii medici de familie un blocaj în luarea deciziilor (15)

Printre aspectele pozitive ale relației dintre medicul de familie și părinți se numără accesibilitatea la aspecte importante ale îngrijirii copilului, continuitatea îngrijirilor cu revizuirea regulată a cazului și comunicarea mai eficientă inter-personală și inter-profesională. O relație bine construită atrage după sine un sprijin holistic adecvat oferit familiei pe parcursul bolii și după deces, pe lângă serviciile medicale implicate. Contactul regulat cu copilul aflat în paliativ și cu familia acestuia reduce numărul utilizărilor de asistență medicală spitalicească de urgență.

Familiarizarea medicului de familie cu nevoile unui copil paliativ și ale familiei acestuia este un punct cheie al relației celor două părți. O relație valoroasă aduce un plan

individualizat de tratament care inevitabil va puncta pe psihologice, sociale și spirituale.

Definirea timpurie a acestei relații face inevitabil mai ușoară trecerea spre paliativ, iar comunicarea eficientă în cadrul acestei relații ușurează procesul morții și decizia finală de trecere de la conservarea vieții prin orice mijloc cu întârzierea morții, la acceptarea cursului ei natural și îngrijirea bazată pe paliativ.

De departe barierele sau limitele sunt mult mai numeroase. Cele mai importante sunt legate de lipsa înțelegerii exacte a rolului medicului de familie datorită excluderii acestuia de către familie și specialiști pe parcursul bolii. Motivul principal este dificultatea de

integrare a echipelor de specialitate cu serviciile de medicină primară. O altă limitare importantă este presiunea timpului care împreună cu deficitul de cunoștințe sunt bariere notabile în crearea și menținerea unei relații medic de familie - pacient sau medic de familie - părinți. Lipsa educării și a trainingului constant care, deși necesare, sunt considerate inutile datorită rarității cazurilor. Acestei limitări i se mai adaugă deficitul în oferirea de suport și colaborarea inter-profesională care menține ridicată bariera neclarității rolului medicului de familie.

Dat fiind faptul că nu se anticipează și nu se negociază implicarea activă a medicului de familie înainte și după trecerea la paliativ, aceștia se lovesc de faptul că nu știu cum să ia legătura cu familia copilului aflat în fază terminală și nu știu cât de des ar fi util să facă asta.

O altă barieră este tendința focusului pe aspectele medicale ale îngrijirii și mai puțin pe cele psihologice. Datorită lipsei de experiență și de suport, medicii de familie găsesc o limitare în a gestiona corect simptomele psihologice ale copilului, precum furia și anxietatea, care adesea se dovedesc mai importante decât cele fizice, de cele mai multe ori fiind interdependente. Relația valoroasă și comunicarea adecvată medic de familie – pacient – familie este puternic influențată de încărcătura emoțională resimțită de medicului de familie pe parcursul îngrijirilor paliative pediatrice

Discuții

În general se cunosc puține aspecte despre experiențele părinților cu medicii de familie în ceea ce privește îngrijirile paliative, unul dintre motive fiind dat de faptul că îngrijirea paliativă pediatrică este o experiență destul de rară (2,5,1). Există un deficit de medici de familie specializați în îngrijiri paliative pediatrice, nu din lipsa resurselor ci din cauza timpului limitat de învățare care este îndreptat în special asupra condițiilor mai frecvent întâlnite (1,3,6).

De multe ori, atât medicii de familie cât și părinții se pot simți excluși din panul de îngrijire al copilului, cu toate că acest tip de îngrijire ar trebui să fie centrat pe familie (2,3,7).

Multe dintre familiile care au posibilitatea de a alege, aleg îngrijirea la domiciliu pentru sfârșitul vieții copilului. Acesta este momentul în care serviciile specializate ar avea nevoie să includă în planul de îngrijiri medicul de familie care ar putea avea un rol unic cunoscând sau nu îndeaproape familia/copilul și putând încorpora continuitatea îngrijirii și sprijinul în caz de deces (9).

Excluderea medicului de familie în timpul perioadei de tratament duce la neclaritatea rolului său, la deficit de cunoștințe și la lipsa unei relații cu familia copilului aflat în paliativ. Această lacună în crearea unei legături între copil și medic, respectiv medic și părinți duce la apariția unei bariere imense în comunicarea dintre cele două părți, aspect extrem de important în cadrul acestui proces complex de îngrijire (1,3,4,5,8).

Serviciile de îngrijiri paliative pediatrice ar avea nevoie să mențină legătura cu medicii de familie pe tot parcursul tratamentului pentru ca acesta să poată susține nevoile copilului în momentul în care familia decide îngrijirea la domiciliu. Cazurile în care copilul nu este cunoscut sau este prea puțin cunoscut de medicul de familie, fără să existe o relație pre-stabilă între cele două părți, fac tranziția de la spital la domiciliu foarte dificilă, medicul de familie intrând în viața copilului ca un străin în cel mai nepotrivit și mai sensibil moment (2,5,9).

Medicii de familie afirmă că își doresc să fie valorizați și nu marginalizați deoarece rolul lor cheie este legat strâns de longevitatea relației cu familia copilului paliativ (5). Rolul medicului de familie ar trebui să fie clarificat timpuriu în procesul diagnosticului și să fie implicat activ și continuu pe tot parcursul bolii pentru a putea interveni în controlul simptomelor fizice, în rezolvarea problemelor psihonoemoționale și sociale (2,3).

Necesitatea de a instrui medicii de familie este bine cunoscută, mai ales în ceea ce privește dobândirea competențelor de comunicare, ca parte integrată a acestui proces de îngrijire (5). Vizitele comune ale medicilor de familie și a specialiștilor în medicină paliativă la domiciliul copilului pot facilita învățarea unei comunicări eficiente cu familia (4,6,8,10).

Facilitatorii raportați atât de medicii de familie cât și de familiile copiilor aflați în fază terminală au fost: accesibilitatea, timpul, angajamentul și ascultarea. Medicii de familie subliniază importanța respectului, în timp ce părinții își doresc o comunicare prietenoasă, bazată pe onestitate și inițiativă de a discuta problemele de la sfârșitul vieții (5,7,8,11).

Barierile semnalate atât de medicii de familie cât și de părinți au fost dificultatea de a face față solicitărilor puternice și emoțiilor, clarificarea insuficientă a problemelor pacienților și parinților, neputința, implicarea profundă, anticiparea insuficientă a diferitelor scenarii clinice (4,5,7,8,11).

Cei mai mulți și-au descris medicii de familie ca fiind de puțin sau "deloc de ajutor" și relatează că ar aprecia implicarea medicului de familie mai mult decât pe cea a unui specialist deoarece acesta ar putea oferi nu doar îngrijiri medicale ci și un suport constant.

Unii părinți au căutat sprijin doar vis-a-vis de propria lor stare de spirit, dar lipsa timpului medicului de familie pentru a-i asculta și concentrarea masivă pe furnizarea doar de soluții medicale a dus la creșterea nivelului de stres în rândul părinților (4).

Studiile au arătat că expunerea la acest tip de îngrijire are un efect negativ asupra bunăstării fizice și emoționale a medicilor de familie datorită lipsei de experiență, iar o educare adecvată ar putea avea un impact pozitiv asupra privirii de ansamblu a acestui tip de îngrijire (2,8). Clinicienii ar trebui să învețe să gestioneze simptomele ca un tot-unitar prin crearea unei relații cu pacientul și cu familia acestuia, să îi înțeleagă, să îi evalueze ca persoană și să

coopereze ca o echipă (1,2,3,12). Cu toate acestea, lipsa unei echipe multidisciplinare integrate, lipsa experienței medicului de familie și a încrederii în acesta, lipsa unei continuități a îngrijirii au fost documentate ca bariere pentru o relație și o comunicare eficientă (1,2,3,10,11,13).

Medicii de familie tind să considere că cel mai important punct al îngrijirii și cel corelat cu calitatea serviciilor este controlul simptomelor. De fapt, la nivel mental toate simptomele fizice sunt legate direct proporțional cu problemele psihosociale. Suferința psihologică împreună cu problemele sociale nerezolvate duc la exacerbarea simptomelor fizice și astfel, medicii de familie și părinții copilului terminal intră inconștient într-un cerc vicios de unde singura scăpare ar fi furnizarea unui suport emoțional valoros (12).

Se constată astfel că o comunicare eficientă și optimă medic - pacient și medic -familie alături de un management al simptomelor, semnelor și suferințelor asociate îi permite pacientului să se simtă validat și înțeles (12).

În Australia, majoritatea serviciilor funcționează într-o manieră consultativă. Serviciile sunt disponibile pentru a oferi educație, consiliere și sprijin echipei medicale primare care se ocupă de un copil aflat în fază terminală. Această abordare are rolul de a spori încrederea oricărui profesionist implicat în gestionarea nevoilor de îngrijire paliativă pediatrică dar și a familiei (9,14).

Spre sfârșitul vieții copilului majoritatea părinților aleg să îl îngrijească la domiciliu ceea ce indică orientarea spre îngrijirea medicală primară (5,7,11,15). O mai mare implicare a medicului de familie în timpul fazei de tratament (2) ar oferi mai multe posibilități în ceea ce privește gradul de comunicare, care s-a dovedit a fi limitat, atât între medic și serviciile specializate cât și între medic și familia unui copil paliativ. Comunicarea eficientă duce atât la un control mai bun al durerii, aderență la tratament și la un echilibru psihologic, în timp ce lipsa comunicării întreține anxietatea părinților și pacienților (2,8,12).

Odată cu apropierea morții, tensiunile cresc iar medicul de familie trebuie să știe să pregătească pacientul și familia pentru ceea ce urmează și respectiv pentru momentul în care alegerea potrivită nu mai este conservarea vieții ci renunțarea, cu urmarea cursului firesc al sfârșitului. Acest fapt ne arată importanța unei relații cu familia și cu pacientul, relație care ar putea duce fie la o decizie mai ușoară care să nu presupună o tensiune morală asupra medicului, fie la un proces mai îngreunat datorită reflexului familiei și al unui medic de familie de a conserva viața pacientului (16).

După deces, experiențele părinților cu medicul de familie în raport cu îngrijirea paliativă pediatrică se asociază cu nivelul de durere pe termen lung, dar și cu un doliu complicat (2,5,7,8,11,12).

Concluzii

Clarificarea rolului medicului de familie în îngrijirea paliativă pediatrică este parte integrantă a procesului de dezvoltare a îngrijirilor paliative pediatrice, medicul de familie fiind singurul profesionist cu potențial de implicare la nivelul familiei pe tot parcursul vieții copilului.

Chiar dacă experiența îngrijirii paliative pediatrice este rară în practica medicului de familie, acesta trebuie să fie instruit pentru îngrijirea propriu-zisă, dar la fel de important și pentru comunicarea și relaționarea cu copilul și familia acestuia.

Tranziția de la îngrijirea conservativă la cea paliativă, în consens cu dorința părinților de a îngrijii acasă copilul incurabil, trebuie să fie bine anticipată și negociată, iar medicul de familie trebuie implicat timpuriu într-o relație de încredere cu pacientul și familia acestuia.

Colaborarea între diferitele servicii medicale și comunicarea medic de familie – părinți – copil contribuie la o îngrijire paliativă empatică cu reducerea de moment și pe termen lung a poverii familiei.

Conflict de interese: nu există

Acknowledgments: Toți autorii au avut contribuție egală la acest articol

Bibliografie

- van der Geest IM, Bindels PJ, Pluijm SM, Michiels EM, van der Heide A, Pieters R, Darlington AE, van den Heuvel-Eibrink MM. Home-Based Palliative Care for Children With Incurable Cancer: Long-term Perspectives of and Impact on General Practitioners. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):578-587. Available from: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.012. Epub 2016 Dec 29. PMID: 28042078.
- Frost J, Hunt J, Hewitt-Taylor J, Lapwood S. Development of a research-based classification of approaches to paediatric palliative medicine service provision within children's and young adults' hospices: A mixed methods study. *Palliative Medicine*. 2022;36(5):855-865. Available from: doi:10.1177/02692163221082423.
- Atreya S, Datta SS, Salins N. Views of general practitioners on end-of-life care learning preferences: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2022. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01053-9>
- Selman LE, Brighton LJ, Robinson V, George R, Khan SA, Burman R, et al. Primary care physicians' educational needs and learning preferences in end of life care: A focus group study in the UK. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):17. Available from: doi: 10.1186/s12904-017-0191-2. PMID: 28274216; PMCID: PMC5343378.
- Neilson S, Gibson F, Jeffares S, et al. GPs and paediatric oncology palliative care: a Q methodological study. *BMJ Supportive & Palliative Care Published Online First*. 2017. Available from: doi:10.1136/bmjspcare-2015-000852.
- Mitchell S, Harding S, Samani M, et al. Experiences of general practice of children with complex and palliative care needs and their families: a qualitative study. *BMJ Open* 2021;11:e041476. Available from: doi: 10.1136/bmjopen-2020-041476.
- van der Geest IM, Bindels PJ, Pluijm SM, Michiels EM, van der Heide A, Pieters R, et al. Palliative care in children with cancer: implications for general practice. *Br J Gen Pract*. 2016;66(653):599-600. Available from: doi: 10.3399/bjgp16X688009. PMID: 27884889; PMCID: PMC5198658.

8. van der Geest IM, Darlington A-S, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014;47(6):1043-1053. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392413004715>).
9. Neilson SJ, Gibson F, Greenfield SM. Pediatric Oncology Palliative Care: Experiences of General Practitioners and Bereaved Parents. *J Palliat Care Med*. 2015;5(2):214. Available from: doi: 10.4172/2165-7386.1000214. PMID: 26925307; PMCID: PMC4765076.
10. Neilson SJ et al. Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. *Family Practice* 2011;28(5):545-553. Available from: <https://doi.org/10.1093/fampra/cmr007>.
11. Slort W, Blankenstein AH, Deliëns L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract*. 2011;61(585):167-72. Available from: doi: 10.3399/bjgp11X567081. PMID: 21439174; PMCID: PMC3063045.
12. Dong ST, Butow PN, Agar M, Lovell MR, Boyle F, Stockler M, et al. Clinicians' Perspectives on Managing Symptom Clusters in Advanced Cancer: A Semistructured Interview Study. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(4):706-717.e5. Available from: doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.11.021. Epub 2015 Dec 28. PMID: 26732731.
13. Frerichs W, Geertz W, Johannsen LM, Inhestern L, Bergelt C. Child- and family-specific communication skills trainings for healthcare professionals caring for families with parental cancer: A systematic review. *Plos one*. 2022;17(11):e0277225. Available from: DOI: 10.1371/journal.pone.0277225. PMID: 36350839; PMCID: PMC9645618.
14. Howard M, Chalifoux M, Tanuseputro P. Does Primary Care Model Effect Healthcare at the End of Life? A Population-Based Retrospective Cohort Study. *J Palliat Med*. 2017;20(4):344-351. Available from: doi: 10.1089/jpm.2016.0283. Epub 2016 Nov 28. PMID: 27893954.
15. Sercu M, Van Renterghem V, Pype P, Aelbrecht K, Derese A, Deveugele M. "It is not the fading candle that one expects": general practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2015; 33:4, 233-242. Available from: DOI: 10.3109/02813432.2015.1118837.
16. Straatman L, Miller T. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013;3:366-371.