



Universitatea
Transilvania
din Braşov

ŞCOALA DOCTORALĂ INTERDISCIPLINARĂ

Facultatea de Medicină

Teodora Cornelia Dobre (căs) Mathe

**Aspecte etice privind consimţământul informat, comunicarea
diagnosticului şi prognosticului la copilul cu afecţiuni incurabile care
beneficiază de îngrijiri paliative**

**Ethical Issues of Informed Consent, Communication of Diagnosis and
Prognosis for Children with Incurable Conditions Receiving Palliative
Care**

REZUMAT

Conducător ştiinţific
Prof.dr. Liliana Rogoza

BRAŞOV, 2022

I. Introducere

Abordarea problemelor legate de consimțământ informat, comunicare și prognostic preocupă atât specialiștii din domeniul eticii medicale cât și pe cei care lucrează efectiv în domeniul medical, subiectul fiind cu atât mai sensibil cu cât este vorba de copii și mai ales de cei aflați în îngrijire pentru afecțiuni limitatoare de viață sau incurabile.

Vestea unei afecțiuni limitatoare de viață a copilului, afectează profund toate aspectele existențiale ale unei familii și deseori părinții și copiii sunt marcați de modul în care se comunică cu ei. Ei preferă un mod de comunicare empatic, își doresc sprijin pe tot parcursul evoluției bolii și doresc să li se comunice adevărul despre starea de sănătate a copilului.

Partea teoretică a fost structurată în 3 capitole.

Capitolul I se constituie într-un preambul la conceptele, informațiile și studiile prezentate în această teză.

Capitolul II se constituie într-o sinteză a informațiilor obținute după parcurgerea literaturii de specialitate și conține informații despre conceptul de consimțământ informat, istoricul și evoluția acestuia de-a lungul timpului, tipurile de consimțământ informat, despre implicarea copiilor în luarea deciziilor, consimțământul informat în îngrijirea paliativă pediatrică precum și concluziile unor studii privind luarea deciziilor și consimțământul informat în practica pediatrică.

În capitolul III sunt prezentate informațiile cele mai importante din literatura de specialitate referitoare la comunicarea diagnosticului de afecțiune incurabilă la copil, abordarea dezvoltării diagnosticului de către profesioniști de-a lungul timpului, particularitățile comunicării la sfârșitul vieții în pediatrie, ghidurile și protocoalele utilizate în comunicare precum și concluziile unor studii referitoare la comunicarea în îngrijirea paliativă pediatrică.

Partea specială, capitolul IV al lucrării este structurată în două părți și a vizat realizarea unui studiu pentru evaluarea comunicării în îngrijirea paliativă pediatrică.

Prima parte a capitolului s-a constituit într-un studiu cantitativ care a avut drept scop evaluarea preferințelor de comunicare în îngrijirea paliativă pediatrică din două perspective: una a îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni incurabile și cea de a doua a profesioniștilor din serviciile de îngrijiri paliative pediatrică. A doua parte a capitolului a fost despre realizarea unui studiu calitativ având drept scop identificarea modului în care profesioniștii din domeniul medical comunică vestea de afecțiune incurabilă a unui copil, părinților acestora.

II. Consimţământul informat

II.1 Concepte şi definiţii

Consimţământul informat este văzut ca un instrument atunci când pacienţii/ tutorii trebuie să decidă dacă vor sau nu să fie de acord cu un tratament sau să participe la un proiect de cercetare. Acordarea sau nu a consimţământului informat este considerată o formă operaţionalizată a autodeterminării şi un instrument-cheie în susţinerea sau realizarea autonomiei pacienţilor. (Schrems, 2014)

Consimţământul informat este procesul prin care clinicienii obţin permisiunea pacienţilor de a efectua proceduri invazive asupra lor. În multe ţări acesta este o condiţie prealabilă legală şi etică pentru adulţii competenţi şi necesită ca profesioniştii şi pacienţii să discute riscurile, beneficiile şi alternativele de tratament, pacienţii să le cântărească şi apoi să ia decizii autonome privind tratamentul. (Farrell *et al.*, 2014)

Pentru un pacient pediatric, un răspuns natural la necesitate de a lua decizii medicale este delegarea autorităţii către părintele sau tutorele său. Acest lucru se întâmplă frecvent în timp ce se oferă familiilor asistenţă conform specificului evoluţiilor, tratamentelor şi prognosticului asociate cu afecţiunea unui copil. În acest context, chiar şi atunci când este luată în considerare, contribuţia unui pacient pediatric la luarea deciziilor medicale poate fi adesea secundară. Există şi situaţii particulare în care principiul luării deciziilor în comun nu este aplicabil, cea mai cunoscută în domeniul pediatriei fiind situaţia când există traumatisme neaccidentale, în care un părinte sau tutore este suspectat de abuz (Santoro and Bennett, 2018)

Academia Americană de Pediatrie (AAP) în declaraţiile sale (ediţiile din 1976, 1995) referindu-se la consimţământul informat a statuat faptul că obţinerea permisiunii în cunoştinţă de cauză din partea părinţilor sau a tutorilor legali înainte de efectuarea unui tratament medical, înaintea oricărei intervenţii medicale asupra pacienţilor pediatrici a devenit un standard în cadrul sistemului medical şi în cultura juridică. (Katz and Webb, 2016)

II.2 Istoricul consimţământului informat

Încă din perioada hipocratică (secolele V-IV î.Hr.) şi până în secolul trecut, relaţia medic-pacient era una paternalistă, iar pacientul trebuia să se conformeze punctului de vedere al medicilor. (Conti, 2017)

Ideea de consimţământ informat este rezultatul conştientizării necesităţii realizării unui parteneriat între personalul medical şi pacienţi pentru a se evita abuzurile în practica clinică şi de cercetare. De-a lungul timpului, fundamentele ideii de consimţământ informat s-au schimbat, atât

datorită progreselor în medicină, cât și datorită tipului de date care sunt colectate. (Dankar, Gergely and Dankar, 2019)

Practica obținerii consimțământului informat își are rădăcinile atât în activitatea clinică medicală cât și în cercetarea biomedicală și își dovedește utilitatea din perspectiva acestora. Discuțiile despre dezvăluirea și nedivulgarea justificată au jucat un rol semnificativ de-a lungul istoriei eticii medicale, însă termenul de „consimțământ informat” a apărut abia în anii 1950. Discuțiile serioase despre semnificația și etica consimțământului informat au început în medicină, cercetare, drept și filosofie abia în jurul anului 1972. La mijlocul anilor 1970, etica medicală a trecut treptat de la obligația medicului sau a cercetătorului de a dezvălui informații la înțelegerea de către pacient a informațiilor și la dreptul acestuia de a consimți sau de a refuza o intervenție biomedicală. Această schimbare a fost începutul real al implementării consimțământului informat în practica medicală. Cu toate acestea, chiar și astăzi, cea mai mare parte a consimțămintelor s-ar putea să nu fie suficient de bine informate pentru a fi calificate drept consimțăminte informate. (Beauchamp, 2011)

II.3. Tipuri de consimțământ informat

În literatură au fost evidențiate mai multe clasificări ale consimțământului informat. În funcție de caracteristicile sale de bază au fost definite: consimțământul larg, global, deschis, legal și metaconsimțământul.

Consimțământul larg este utilizat pentru un singur proiect de cercetare; nu va putea fi readaptat sau utilizat în cadrul altor cercetări. (Cheung, 2017)

Consimțământul global are o gamă nedefinită de opțiuni și respectă în cea mai mare parte autonomia unui participant la cercetare. (Mats G Hansson Claus R Bartram, Joyce A Carlson, Gert Helgesson, 2006)

Consimțământul deschis necesită o dezvăluire integrală a vieții private din partea participanților la cercetare care, în acest sens, ar trebui „să demonstreze că înțeleg natura cercetării și a riscurilor implicate înainte de înscriere”. (Ball *et al.*, 2014)

Consimțământul legal transmisibil se referă la dreptul unui participant la cercetare de a decide ce tip de date (de exemplu, secvențe genetice, fișe medicale, rezultate raportate de pacienți) să împărtășească în scopuri de cercetare. (Cheung, 2017)

Metaconsimțământul permite unui participant la cercetare să aleagă ce tip de consimțământ dorește să furnizeze, ce tip de date este dispus să ofere, precum și modul și momentul în care dorește să își dea consimțământul. (Budin-Ljøsne *et al.*, 2017)

II.4 Procesul propriu zis și condițiile de obținere a consimțământului informat

Capacitatea consimțământului informat de a proteja autonomia personală depinde de

îndeplinirea mai multor condiții. În literatura de specialitate sunt relatate trei condiții recunoscute privind consimțământul informat în general:

1. pacientul să primească informații adecvate cu privire la procedura medicală propusă și să înțeleagă aceste informații;
2. pacientul să fie competent să delibereze asupra consecințelor aplicării procedurii medicale sugerate și pe această bază să fie capabil să decidă dacă dorește sau nu să se supună acesteia;
3. în procesul obținerii consimțământului pacientul să nu fie constrâns, manipulat sau influențat în mod nejustificat de către personalul medical sau de alte persoane. (Ploug and Holm, 2013)

Etapetele procesului de obținere a consimțământului informat sunt:

1. *Furnizarea de informații:* pacienților și reprezentanților lor ar trebui să li se furnizeze explicații cu privire la natura bolii sau a stării de sănătate, etapele de diagnosticare propuse și/sau tratamentele, probabilitatea de succes a acestora, existența și natura riscurilor și a beneficiilor anticipate, existența beneficiilor și riscurilor unor potențiale tratamente alternative, inclusiv opțiunea de niciun tratament. În realizarea acestui deziderat se va utiliza un limbaj cât mai simplu, ușor de înțeles și adecvat dezvoltării fiecăruia.

2. *Evaluarea capacității de înțelegere* a pacientului și/sau a reprezentantului acestuia:

- evaluarea capacității decizionale este o etapă esențială în obținerea consimțământului,
- adesea, evaluarea capacității de a lua decizii, a înțelege relevanței deciziilor și a înțelegerii informațiilor medicale au loc simultan.

3. *Verificarea faptului că exprimarea consimțământului este voluntară și că pacientul și/sau reprezentantul acestuia au libertatea de a alege între alternativele medicale existente fără nicio influență nejustificată, fără constrângere sau manipulare:* această condiție recunoaște faptul că noi toți suntem supuși unor presiuni subtile de luare a deciziilor și faptul că luarea deciziilor medicale nu poate avea loc separat de alte preocupări și conexiuni. (Katz and Webb, 2016)

II.5 Standardele consimțământului informat exprimat de părinți/ reprezentanți legali

În discuția privind procesul decizional pediatric, este important să se facă distincția între competență și capacitatea decizională. În SUA, competența este legată de statutul legal determinat de sistemul judiciar și nu este determinată de către clinicieni, cu toate că sistemul judiciar se bazează pe aceștia. Prin lege, cu excepția unor circumstanțe specifice, copiii nu sunt competenți din punct de vedere legal pentru a autoriza îngrijiri medicale pentru ei înșiși.

Capacitatea decizională este abilitatea de a lua decizii concrete la anumite momente, noțiune

distinctă față de cea de competență. Clinicienii sunt cei care determină capacitatea copiilor de a lua decizii. Copiii au o capacitate diferită de a lua decizii, în funcție de vârstă, de riscurile și beneficiile deciziei, de maturitatea emoțională și cognitivă și de limitările temporare și permanente ale funcției cognitive (de exemplu, sedarea).

„Permisivitatea informată” este folosită în loc de „consimțământul” informat, deoarece „consimțământul” implică faptul că pacientul oferă acordul într-un cadru legal. Implicația „permisiunii în cunoștință de cauză” este că, deși clinicienii onorează aproape întotdeauna decizia părinților, decizia părinților nu are limite. Medicii respectă luarea deciziilor parentale deoarece presupun că părinții întotdeauna acționează în beneficiul copilului, părinții trebuie să trăiască cu consecințele acestei decizii, iar valorile parentale și obiectivele părinților se apropie adesea de valorile și obiectivele copilului lor.

Limitele procesului decizional al părinților sunt date de standardul „interesului superior al copilului”, care impune ca părinții și medicii să aleagă deciziile din cadrul unei serii de opțiuni rezonabile. Acest standard îi obligă pe clinicieni să insiste în mod dogmatic asupra a ceea ce cred ei că este cel mai bine pentru copil. (Clendenin and Waisel, 2010)

II.6. Factorii care influențează consimțământul informat în practica pediatrică

II.6.1 Influența factorilor culturali și spiritual-religioși în luarea deciziilor

Într-o societate multiculturală și în creștere, a acorda îngrijire medicală reprezintă o sarcină dificilă deoarece fiecare beneficiar de servicii are experiențe de viață, credințe, sisteme de valori, religii, și noțiuni de asistență medicală diferite. Practicile culturale și credințele spirituale reprezintă fundamentele pe care se bazează multe vieți, iar îngrijirea de calitate presupune ca furnizorii de servicii medicale să fie atât sensibili la cultură, cât și competenți din punct de vedere cultural (Wiener *et al.*, 2013)

Cultura este un sentiment colectiv de conștiință cu componente cuantificabile și necuantificabile care se pot dezvălui în mod sonor sau silențios prin istorie și limbaj. Cultura nu este niciodată statică și este în mod obișnuit întărită prin structuri, chiar dacă aceste structuri nu sunt întotdeauna palpabile și vizibile, așa cum sunt structurile fizice. (Betsch and Böhm, 2016)

Confruntarea cu potențiala pierdere a propriului copil este o experiență catastrofală în toate culturile (Die Trill and Kovalcik, 1997); cu toate acestea, literatura de specialitate sugerează că influențele culturale pot complica și mai mult integrarea adecvată a îngrijirii paliative pediatrică. Un studiu realizat de (Davies *et al.*, 2008) a constatat că aproape 40% dintre furnizorii de asistență medicală au identificat diferențele culturale ca fiind o barieră frecvent întâlnită pentru o îngrijire paliativă pediatrică adecvată.

II.7. Implicarea copiilor în luarea deciziilor și obținerea consimțământului informat

Abordarea asistenței medicale favorabilă copilului, bazată pe Convenția Națiunilor Unite privind drepturile copilului și aprobată de Consiliul Europei, stabilește că participarea copiilor la propria îngrijire medicală și dezvoltarea sistemelor și politicilor de sănătate se numără printre elementele esențiale necesare pentru a asigura accesul copiilor la asistență medicală și rezultate optime în materie de sănătate.

Întrucât toate țările europene au ratificat Convenția Națiunilor Unite, este solicitată participarea copiilor în societate și în sistemele de sănătate. Asigurarea participării tinerilor, în special a copiilor mici, necesită cunoștințe, încredere în sine, imaginație și încredere atât din partea furnizorilor de servicii, cât și a pacienților lor pediatrici. (Ehrich *et al.*, 2015)

Valoarea implicării copilului în calitate de participant activ în procesul de îngrijire este neprețuită, aducând beneficii fizice și psihologice și consolidând sentimentul de autodeterminare al copilului. Participarea sporește cooperarea copiilor cu îngrijitorii lor (Coyne, 2006) și aceștia dobândesc cunoștințe, abilități și responsabilitate pentru îngrijirea lor. Cu toate acestea, există puține dovezi că pacienții copii sunt implicați activ în procesul de luare a deciziilor (Coyne, 2008). Capacitatea copiilor de a-și da consimțământul și, prin urmare, capacitatea lor de a fi implicați în luarea deciziilor privind îngrijirea și tratamentul lor este complexă și inconsecventă. Consimțământul în cunoștință de cauză nu este un concept static și mulți factori îl fac confuz și complex. Cu toate acestea, aprecierile privind competența copiilor de a da consimțământul în cunoștință de cauză sunt variabile (Ross, 1997; Rushforth, 1999; Charles-Edwards, 2001; Flatman, 2002). Se pare că pacienții copii sunt considerați competenți dacă sunt de acord cu profesioniștii din domeniul sănătății și incompetenți dacă refuză tratamentul (Flatman, 2002)

Principiul autonomiei este esențial în momentul în care se discută despre consimțământ informat. Chiar și atunci când sunt vizați copii mici, alegerea și luarea deciziilor sunt rațiunile pentru care este necesară dezvăluirea de informații copiilor.

Colegiul Regal Australian al Medicilor, care supraveghează practica pediatrică australiană, nu a elaborat standarde sau recomandări explicite în ceea ce privește furnizarea de informații, dar face recomandări privind implicarea pacientului în procesele de luare a deciziilor; considerând că trebuie să se țină seama de drepturile tuturor copiilor și adolescenților de a fi implicați în procesul de luare a deciziilor cu privire la propria sănătate. (Hudson, Spriggs and Gillam, 2019)

Declarația de politică a Academiei Americane de Pediatrie cu privire la îngrijirile centrate pe familie este mai explicită referitor la dreptul copilului de a accesa informații medicale în procesul de luare a deciziilor; pediatrii ar trebui să împărtășească informații cu toți copiii și să promoveze participarea activă a acestora, inclusiv a copiilor cu dizabilități, indiferent dacă aceștia sunt capabili să

participe sau nu la gestionarea și conducerea propriei lor îngrijiri de sănătate. (Eichner *et al.*, 2012)

În ghidul său pentru grupa de vârstă 0-18 ani, Consiliul Medical General din Marea Britanie recomandă medicilor să implice copiii și tinerii în procesul de informare, în discuțiile despre îngrijirea lor, să fie sinceri și deschiși cu ei și să le ofere oportunități de a pune întrebări și de a răspunde la acestea în mod onest și cât mai bine posibil acordându-le în același timp și respectul pe care l-ar acorda pacienților adulți. În ceea ce privește procesul decizional, aceștia recomandă să fie implicați copiii și tinerii cât mai mult posibil în deciziile privind îngrijirea lor, chiar și atunci când aceștia nu sunt capabili să ia decizii singuri. (Hudson, Spriggs and Gillam, 2019)

II.8. Consimțământul informat în contextul pandemiei de Covid 19

Pandemia COVID-19, cu lipsa de resurse, distanțarea fizică și urgența, a ridicat, de asemenea, o serie de întrebări profunde atât în mediul clinic, cât și în cel de cercetare referitor la aplicabilitatea standardelor de consimțământ în cunoștință de cauză; dacă acestea ar trebui să fie modificate sau nu, și dacă da cum ar trebui să fie făcut acest lucru.

Tratamentul COVID-19 a necesitat adesea ca deciziile să fie luate rapid, iar unele medii au fost copleșite de pacienți care aveau nevoie de îngrijire urgentă, astfel încât exista mai puțin timp decât de obicei pentru comunicarea informațiilor (McGuire *et al.*, 2020)

Recunoscând faptul că pandemia COVID-19 a pus probleme legate de consimțământul în cunoștință de cauză sau cercetarea clinică, Food and Drug Administration (FDA) și Office for Human Research Protections (OHRP) au publicat declarații legate de protecția subiecților umani ca răspuns la COVID-19. Aceste documente de îndrumare s-au axat pe detalii despre consimțământul informat electronic și au reiterat faptul că obținerea consimțământului este mai mult decât o semnătură, este un proces. Aceste declarații au întărit, de asemenea, obiectivele aspiraționale ale consimțământului informat care nu au fost niciodată pe deplin atinse. (Rothwell *et al.*, 2021)

II.9. Consimțământul informat în îngrijirea paliativă pediatrică

Academia Americană de Pediatrie (AAP) a subliniat principiile îngrijirii paliative care ar trebui respectate atunci când sunt îngrijiți copiii cu afecțiuni limitatoare de viață sau aflați în stadii terminale. Aceste principii includ: respectul pentru demnitatea pacienților și a familiilor, accesul la îngrijiri paliative competente și pline de compasiune, sprijin pentru cei care îi îngrijesc, o mai bună pregătire profesională și socială pentru îngrijirile paliative, și continuarea îmbunătățirii îngrijirii paliative pediatrică prin cercetare și educație. (Harrison *et al.*, 2014)

Luarea deciziilor de către părinți este un aspect critic în timpul furnizării de îngrijiri paliative pediatrice și a celor din perioada terminală (Chambers, 2003; Weissman, 2004; Liben, Papadatou and Wolfe, 2008; Mack *et al.*, 2011). Deciziile cu care se confruntă părinții sunt diverse, variind de la a decide dacă să emită un ordin de a nu resuscita sau de a nu intuba, de a înceta o anumită formă de îngrijire sofisticată de susținere a vieții, de a limita nutriția și hidratarea dirijate artificial sau de a cere ca unui copil să se practice o traheostomie sau o intervenție chirurgicală suplimentară (Patel *et al.*, 2009) până la decizia de a lua sau nu copilul acasă și de a-i acorda îngrijire paliativă la domiciliu (Carroll *et al.*, 2012)

Formularea adecvată a problemei, comunicarea informațiilor, identificarea obiectivelor și preferințelor sunt destul de dificil de parcurs, dar dacă la acestea se adaugă și contextul emoțional în care are loc procesul de luare a deciziilor, provocările cresc.

Rolul părinților și natura participării lor la luarea deciziilor pentru și cu copiii lor sunt unice. Propriile obiective și preferințe ale părinților nu se regăsesc în procesul de luare a deciziilor în același mod în care s-ar regăsi în cazul unei persoane care decide singură. (Fraser, Bluebond-Langner and Ling, 2020). Cercetările au constatat că, atitudinea părinților în îngrijirea copilului lor grav bolnav este puternic ghidată de înțelegerea rolului lor. Acest rol este definit de două aspecte: îngrijitor/protector și susținător. (Hinds *et al.*, 2009)

III. Comunicarea diagnosticului și prognosticului

III.1 Concepte și definiții

Comunicarea este o parte foarte importantă în practica medicală. Aceasta este necesară pentru a informa pacientul cu privire la boală, tratament, prognostic, evoluția bolii și complicații, la ce să se aștepte în cazul unei boli terminale, opțiunile și timpul rămas, ajutând la înlăturarea temerilor legate de necunoscut și oferind informații care conferă putere de decizie (Singh *et al.*, 2015)

În practica medicală comunicarea este un proces care permite stabilirea și consolidarea unei relații terapeutice care, centrată pe un proces de interacțiune, caută să identifice, să înțeleagă și să satisfacă nevoile psihologice și psihosociale ale pacienților și familiilor lor.

Comunicarea este un factor determinant al satisfacției pacientului și joacă un rol important în calitatea serviciilor oferite de profesioniștii din sănătate (Newell and Jordan, 2015)

Vestea proastă mai este definită ca fiind orice informație cu caracter neplăcut, conținut neplăcut legată de pacient și transmisă acestuia de către îngrijitor sau familie, care implică o schimbare drastică a perspectivelor legate de viitor și/sau a prognosticului de sănătate. Conținutul și contextul veștilor proaste sunt asociate, de obicei, cu moartea, cu o boală gravă și cu afecțiuni oncologice. Comunicarea de vești proaste apare în situații care pot modifica în mod negativ, parțial sau radical, viața viitoare a

persoanelor implicate - pacient, familie și comunitate.

Modul în care comunică profesioniștii din domeniul sănătății veștile proaste poate genera reacții emoționale puternice la oamenii care primesc vestea, astfel încât aceștia nu vor uita niciodată cum comunicarea a fost făcută și de către cine. În plus, în funcție de percepția pe care o au asupra acestei experiențe, ei pot să nu ierte niciodată persoana respectivă pentru modul în care a fost transmisă vestea proastă (Fontes *et al.*, 2017)

III. 2 Scurt istoric al dezvăluirii diagnosticului în practica medicală

Practica ascunderii adevărului în fața pacienților este veche în medicina americană și a avut scopul de a îi proteja pe aceștia de consecințele neplăcute ale acestor vești. American Medical Association (AMA) în Codul de etică în 1847 a afirmat: „Un medic ar trebui să fie departe de a face prognoze sumbre pentru că un medic ar trebui să fie mesagerul speranței și al binelui celor bolnavi.” Un studiu făcut din 1961, a arătat că 90% dintre medicii considerat ca este mai bine să tănuiască diagnostice de cancer pacienților adulți. (Donald Oken, M.D., 1961)

Cu toate că exprimarea autonomiei adulților are o istorie lungă, spunerea adevărului la copii nu a fost considerată o prioritate, până în 1950, deoarece până la jumătatea secolului trecut cauzele mortalității infantile erau infecțiile acute și tuberculoza. Incidența decesului prin cancer a crescut după ce, o dată cu progresele științei medicale cum ar fi apariția antibioticelor, vaccinurilor a scăzut incidența deceselor cauzate de anumite infecții. Specialiștii din domeniul pediatriei au avut o nouă problemă și anume de a vorbi cu pacienții lor despre o maladie de care „nici un copil nu a fost vreodată vindecat.” Absența experienței precum și a instruirii în domeniul comunicării i-a făcut pe mulți să se simtă nesiguri în procesul de comunicare. (Sisk *et al.*, 2016)

Prezența părinților este un element care face comunicarea cu pacienții copii diferită de comunicarea cu pacienții adulți, aceștia având de multe ori rolul de moderator în comunicarea dintre specialiști și copii. Ei sunt cei care hotărăsc momentul în care se va comunica cu copilul, precum și conținutul comunicării. (Yoshida *et al.*, 2014)

III.3 Comunicarea parte integrantă a îngrijirilor la sfârșitul vieții în pediatrie

A vorbi despre iminența morții unui copil este un subiect pe care atât profesioniștii din pediatrie cât și familia lui nu îl abordează cu lejeritate. Atitudinea de „a refuza să vorbim despre moarte” își are originea în primul rând în factorii emoționali dar și în etică, multe familii evită veștile rele și orice divergență cu personalul medical pentru a le valida și menține acestora rolul de protector. (Gaab, Owens and MacLeod, 2013)

Incertitudinile din perioada de la sfârșitul vieții copilului sunt multiple, cele mai importante fiind

despre stadiul bolii, resursele de tratament existente, uneori absența informațiilor privind diagnosticul, gravitatea lui și evoluția bolii. (Fortier *et al.*, 2013)

Ghidurile existente încurajează profesioniștii din domeniul sănătății cum ar fi medicii și asistenții medicali să informeze pacienții și să discute prognosticul și perspectivele probabile de viitor. Cu toate acestea, mulți profesioniști și pacienți se luptă pentru a găsi abordarea potrivită pentru aceste discuții, iar o concentrare primară pe o comunicare deschisă în ceea ce privește perspectivele sumbre ale speranței de viață a pacientului implică un risc ca pacientului să ii fie afectate speranțele și să se simtă copleșit. (Rohde, Söderhamn and Vistad, 2019)

III.4 Ghiduri și protocoale privind comunicarea veștilor proaste

Există mai multe modele de transmitere a veștilor proaste care au fost propuse și utilizate în mod eficient de-a lungul anilor. Aceste modele ajută la ghidarea și îmbunătățirea comunicării veștilor proaste în rândul medicilor. Probabil că cele mai utilizate modele sunt modelele SPIKES și ABCDE, însă există și altele care au fost descrise și utilizate, inclusiv protocolul BREAKS și abordarea în 10 pași a lui Kaye.

Temele comune la toate aceste modele și ghiduri sunt următoarele:

1. Pregătirea pentru sesiunea de transmitere a veștilor proaste
2. Pregătirea cadrului/mediului.
3. Explorarea cunoștințelor, percepțiilor și așteptărilor pacientului
4. Comunicarea clară și directă cu pacientul.
5. Aspectul emoțional al discuției.
6. Rezumarea ședinței. (Abdul Hafidz and Zainudin, 2016)

III.5 Dezvăluirea adevărului din perspectiva profesioniștilor din domeniul sănătății

Există adesea situații în care profesioniști din domeniul sănătății și, în consecință, și asistenții medicali se confruntă cu dificila responsabilitate de a comunica veștile proaste (González-Cabrera *et al.*, 2020)

Comunicarea de vești proaste poate fi o provocare pentru orice membru al echipei de îngrijire din mai multe motive, de la convingeri personale până la sentimente de inadecvare sau vină. Unele studii sugerează că transmiterea veștilor proaste ar trebui să fie un proces de colaborare și să decurgă la fel ca transmiterea veștilor bune atunci când toți membrii echipei sunt gata să o facă (Yazdanparast *et al.*, 2021)

Asistentul medical este un factor eficient în comunicarea cu pacienții și familiile acestora și după ce medicul transmite veștile proaste către pacienți și rudele lor, asistentele medicale joacă un rol cheie în sprijinirea și educarea acestora.

Comunicarea eficientă are un rol foarte important în munca asistenţilor medicali, ei intervenind ulterior momentului în care medicii explică pacienţilor tratamentul şi implicaţiile acestuia, mai ales atunci când constată că pacienţii consideră că diagnosticul şi detaliile tratamentului propus sunt derutante.

Este foarte posibil ca pacienţii să nu fi înţeles - sau să fi înţeles greşit ceea ce li s-a spus. În consecinţă, revine adesea asistentului medical sarcina de a reitera şi de a consolida aceste informaţii. (Sonnek and Muilekom, 2013)

III.6 Comunicarea în îngrijirea paliativă pediatrică

În ultimele decenii s-a pus un accent sporit pe furnizarea de îngrijire paliativă eficientă şi specializată pentru copiii cu afecţiuni care limitează viaţa. La nivel mondial, se estimează că un număr de opt milioane de copii ar putea beneficia de astfel de îngrijiri în fiecare an. (Ekberg *et al.*, 2018)

Când boala oncologică a unui copil nu mai răspunde la tratamentul curativ, conversaţiile dintre părinţii lui şi profesionişti devine tot mai provocatoare. Conversaţii asemănătoare au mai fost purtate şi în momentul confirmării diagnosticului, însă acum priorităţile de îngrijire şi tratament se schimbă şi implicit conţinutul comunicării va fi diferit. (Lannen *et al.*, 2010)

Când un copil se apropie de sfârşitul vieţii sunt recomandate întâlnirile dintre echipa de profesionişti care acordă îngrijirea şi familie pentru a afla care sunt priorităţile fiecărei familii şi pentru a se asigura o evaluare corectă a tuturor problemelor copilului şi familiei (Mathe and Rogoza, 2017)

În cadrul îngrijirii paliative, transmiterea de veşti proaste este adesea asociată cu discuţii despre evoluţia cancerului, timpul de supravieţuire şi situaţii precum moartea activă, spre deosebire de medicina curativă unde există vestea unui diagnostic sau prognostic iniţial. Este posibil ca discuţiile de anunţare a veştilor proaste să trebuiască să aibă loc frecvent în efortul de a ajuta pacienţii şi membrii familiei să înţeleagă aspectele îngrijirii paliative. (Bumb *et al.*, 2017)

În pediatrie comunicarea centrată pe familie promovează un dialog între pacienţi, familii şi furnizori şi urmăreşte să susţină „o îngrijire medicală pediatrică mai eficientă, mai eficace şi mai empatică (Snaman *et al.*, 2020)

O comunicare de înaltă calitate este asociată cu liniştea părinţilor, cu sentimente de recunoaştere şi confort şi cu o mai mare încredere în furnizor. (Sisk *et al.*, 2018)

Comunicarea clară şi plină de compasiune este deosebit de critică atunci când se discută despre prognostic în cazul multor stadii avansate de îngrijire a cancerului. Nu toate familiile întreabă despre prognosticul copilului lor în mod direct, dar majoritatea doresc să primească informaţii cât mai detaliate cu putinţă despre prognostic. (Mack *et al.*, 2006; Blazin *et al.*, 2018)

Înțelegerea prognosticului poate da posibilitatea familiilor să revadă și să-și reformuleze prioritățile pe termen scurt și lung (de ex. munca, vacanțe) și deciziile de tratament, precum și să se concentreze asupra modalităților de optimizare a timpului de calitate petrecut împreună. (Nyborn *et al.*, 2016). Părinții care primesc informații detaliate despre prognostic raportează mai puțin regretul decizional decât părinții care primesc mai puține informații. (Mack, Cronin and Kang, 2016) Copiii care participă la discuții în jurul prognosticului prezintă mai puțină anxietate și sentimente de izolare și o mai mare adaptare la boală. (Snaman *et al.*, 2020) În plus, părinții care își implică copiii în discuții despre prognostic și moarte iminentă, în general, nu regretă că fac acest lucru. (Kreichbergs *et al.*, 2004; van der Geest *et al.*, 2015) Părinții apreciază asistența din partea echipei interdisciplinare de îngrijire paliativă pentru a înțelege întrebările copilului lor și de a oferi răspunsuri adecvate pentru stadiului lor de dezvoltare și înțelegerii bolii. (Weaver *et al.*, 2015)

III.7 Comunicarea în îngrijirea paliativă în contextul pandemiei de Covid 19

Infecția cu coronavirus (COVID-19) a avut consecințe importante asupra populației umane la nivel mondial din momentul în care s-a transformat într-o pandemie la începutul anului 2020. (Ekberg *et al.*, 2020)

Îngrijirea copiilor cu afecțiuni complexe și grave a trebuit să continue în timpul pandemiei, deși cu ajustări în ceea ce privește furnizarea serviciilor. (Spicer, Chamberlain and Papa, 2020; Mehta and Smith, 2020) Pentru a reduce riscul de infecție, o proporție mai mare de consultații de îngrijire paliativă, în timpul pandemiei au fost reconfigurate în telemedicină. (Spicer, Chamberlain and Papa, 2020; Calton, Abedini and Fratkin, 2020) Au fost elaborate ghiduri și protocoale pentru a îndruma medicii care se confruntă cu schimbările rapide ale pandemiei, atât în cadrul sistemelor de sănătate, cât și în societate în general. (Bowman *et al.*, 2020) Inițial resursele despre comunicare în timpul pandemiei s-au concentrat pe comunicarea cu și despre pacienții care aveau COVID-19. Ulterior au fost elaborate ghiduri suplimentare pentru comunicarea cu pacienții și familiile care au primit, în timpul pandemiei, îngrijire standard, continuă, pentru alte afecțiuni. Aceste ghiduri au oferit sugestii pentru modul în care clinicienii ar putea comunica în mod adecvat cu pacienții despre pandemie în cadrul unei conversații din cadrul unei întâlniri clinice de rutină. Aceste orientări nu au fost, însă bazate pe dovezi observaționale directe privind comunicarea în cadrul îngrijirii paliative în timpul pandemiei COVID-19. Mai mult, majoritatea orientărilor s-au concentrat pe adulți, mai degrabă decât pe îngrijirea pediatrică. (Ekberg *et al.*, 2020)

IV. Cercetări personale

IV 1. Analiza preferinţelor de comunicare în domeniul îngrijirii paliative pediatrice din perspectiva îngrijitorilor copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă şi cea a specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative – studiu cantitativ

Studiul evaluează preferinţele de comunicare din îngrijirea paliativă pediatrică din două perspective: cea a îngrijitorilor copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă şi cea a specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative.

IV.1.1. Obiectivele cercetării

Obiectivele prezentei cercetări sunt următoarele:

- **O₁:** *Evaluarea preferinţelor de comunicare în domeniul îngrijirilor paliative pediatrice din 2 perspective: cea a îngrijitorilor copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă şi cea a specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative prin aplicarea chestionarului Kopra;*
- **O₂:** *Evaluarea aprecierilor următoarelor 4 componente specifice ale preferinţelor de comunicare în domeniul îngrijirii paliative pediatrice, din perspectiva îngrijitorilor copiilor şi a specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative:*
 - Participarea şi orientarea pacientului;
 - Comunicarea eficientă şi deschisă;
 - Comunicarea pentru sprijinul emoţional;
 - Comunicarea cu privire la circumstanţele personale;
- **O₃:** *Identificarea influenţei anumitor caracteristici demografice şi socio-profesionale ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă (genul, mediul de provenienţă, vârsta, studiile, statusul marital, statutul pe piaţa muncii, relaţia cu copilul aflat în îngrijire şi afecţiunea cu care a fost diagnosticat copilul) asupra preferinţelor acestora de comunicare cu specialiștii din domeniul îngrijirilor paliative pediatrice;*
- **O₄:** *Identificarea influenţei anumitor caracteristici demografice şi socio-profesionale ale specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative (genul, studiile, domeniul ocupaţional, sistemul de îngrijire paliativă acordată la locul de muncă, şi vechimea în domeniul îngrijirilor paliative) asupra preferinţelor acestora de comunicare cu îngrijitorii copiilor cu afecţiuni limitatoare de*

viaţă;

- **O₅:** *Identificarea existenţei unor diferenţe semnificative de preferinţe de comunicare între cele 2 categorii de respondenţi, respectiv: îngrijitorii copiilor cu afecţiuni limitatoare şi specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative;*
- **O₆:** *Identificarea existenţei unor relaţii pozitive semnificative statistic între cele 4 componente specifice ale preferinţelor de comunicare, atât din perspectiva îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare, cât şi a specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative care le oferă îngrijire.*

IV.1. 2. Ipotezele de cercetare

Prezenta cercetare îşi propune verificarea veridicităţii a 4 ipoteze generale de cercetare, ipotezele 1 şi 2 având, la rândul lor, mai multe ipoteze specifice.

Ipoteza generală 1:

Există diferenţe semnificative în ceea ce priveşte preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative, în funcţie de anumite caracteristici demografice şi socio-profesionale ale acestora.

Ipoteze specifice:

- 1.1. *Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de genul acestora.*
- 1.2. *Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de mediul acestora de provenienţă.*
- 1.3. *Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de vârsta acestora.*
- 1.4. *Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de studiile acestora.*
- 1.5. *Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de statusul marital al acestora.*
- 1.6. *Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de ocuparea acestora pe piaţa muncii.*

1.7. Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de relaţia acestora cu copilul aflat în îngrijire.

1.8. Preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de afecţiunile cu care au fost diagnosticaţi copiii aflaţi în îngrijirea acestora.

Ipoteza generală 2:

Există diferenţe semnificative în ceea ce priveşte preferinţele de comunicare ale specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă, în funcţie de anumite caracteristici demografice şi socio-profesionale ale acestora.

Ipoteze specifice:

2.1. Preferinţele de comunicare ale specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii pacienţilor copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă diferă semnificativ în funcţie de genul acestora.

2.2. Preferinţele de comunicare ale specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii pacienţilor copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă diferă semnificativ în funcţie de studiile acestora.

2.3. Preferinţele de comunicare ale specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii pacienţilor copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă diferă semnificativ în funcţie de ocupaţia acestora.

2.4. Preferinţele de comunicare ale specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii pacienţilor copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă diferă semnificativ în funcţie de sistemul de îngrijire paliativă pe care aceştia o acordă la locul de muncă.

2.5. Preferinţele de comunicare ale specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii pacienţilor copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă diferă semnificativ în funcţie de vechimea acestora în domeniul îngrijirilor paliative.

Ipoteza generală 3:

Există diferenţe semnificative între preferinţele specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative şi ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă, în ceea ce priveşte comunicarea între ei.

Ipoteza generală 4:

Există inter-corelaţii pozitive semnificative statistic între diferite componente ale comunicării dintre specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative şi îngrijitorii copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă, din perspectiva ambelor părţi.

IV.1.3. Descrierea loturilor de respondenți

Pentru a evalua *preferințele de comunicare în domeniul îngrijirilor paliative pediatrice*, prezenta cercetare a cuprins 2 categorii de respondenți, după cum urmează:

- 1) 212 îngrijitori ai copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață, respectiv, părinți, tutori sau alte rude;
- 2) 105 specialiști din domeniul îngrijirilor paliative care acordă îngrijire copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață

Criteriul de includere în studiu al respondenților îngrijitori de copii cu boli limitatoare de viață este: să fie implicat activ în îngrijirea unui copil cu afecțiuni limitatoare de viață.

Criteriile de includere în studiu ale respondenților specialiști în îngrijiri paliative pediatrice sunt: să activeze într-un serviciu specializat de îngrijiri paliative pediatrice, să activeze într-un serviciu de pediatrie în care sunt internați copii cu boli limitatoare de viață, eligibili de îngrijiri paliative, să fi activat în trecut într-un serviciu specializat de îngrijiri paliative pediatrice.

Criteriul de excludere pentru ambele loturi de respondenți a fost refuzul de a fi înrolați în studiu.

IV.1.4. Descrierea instrumentului de colectare a datelor

Pentru evaluarea preferințelor de comunicare din domeniul îngrijirilor paliative pediatrice, a fost utilizat chestionarul Kopra, elaborat de Farin, Gramm & Kosiol D. tradus și aplicat în limba română, cu acordul autorilor. Evaluarea preferințelor de comunicare din domeniul îngrijirilor paliative pediatrice s-a făcut din 2 perspective: prin prisma *îngrijitorilor* copiilor cu boli limitatoare de viață și prin prisma *specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative* care le acordă îngrijire, ambele categorii de respondenți completând în acest sens chestionarul Kopra.

Chestionarul Kopra utilizat cuprinde 32 de itemi cu răspunsuri închise, dispuși pe o scală Likert cu 5 trepte, de la 1 la 5, unde: *1 = nu prea important, 2 = oarecum important, 3 = important, 4 = foarte important și 5 = extrem de important*. Cu ajutorul acestor itemi, pe lângă *preferințele îngrijitorilor și ale specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative în ceea ce privește comunicarea unii cu ceilalți*, care reprezintă *factorul general*, alcătuit din toți cei 32 de itemi, au fost măsurate și următorii 4 sub-factori, din perspectiva ambelor categorii de respondenți:

- *Participarea și orientarea pacientului (sub-factorul 1) - 11 itemi: itemii 1 -> 11;*
- *Comunicarea eficientă și deschisă (sub-factorul 2) – 10 itemi: itemii 12 -> 21;*
- *Comunicarea pentru sprijinul emoțional (sub-factorul 3) – 6 itemi: itemii 22 -> 27;*
- *Comunicarea cu privire la circumstanțele personale (sub-factorul 4) – 5 itemi: itemii 28 -> 32.*

IV.1.5. Modalităţi de colectare, codare şi analiză a datelor

Chestionarul Kopra tradus şi utilizat a fost aplicat în perioada iunie – noiembrie 2021, atât în format fizic, cât şi distribuit on-line, cu ajutorul Google Forms, în următoarele instituţii care acordă îngrijiri paliative copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă: Hospice Casa Speranţei (punctele de lucru din Braşov, Făgăraş şi Bucureşti); Fundaţia Rafael din Codlea, Hospice Angelus din Republica Moldova, Spitalul de Copii Braşov, Spitalul Clinic de Urgenţă pentru Copii “Louis Țurcanu”, Clinica III Pediatrie, secţia de Onco-Hematologie şi Institutul Clinic Fundeni din Bucureşti, secţia de Onco-pediatrie. Au fost obţinute aprobările pentru efectuarea cercetării din partea Comisiilor de Etică sau a conducerii unităţilor respective.

Chestionarul a fost completat de către următoarele 2 categorii de respondenţi: 212 îngrijitori ai copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă, respectiv, părinţi, tutori sau alte rude şi 105 specialişti din domeniul îngrijirilor paliative care acordă îngrijire copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă.

Pe lângă răspunsurile la cei 32 de itemi ai chestionarului Kopra, celor 2 categorii de respondenţi li s-au solicitat următoarelor informaţii personale:

- Îngrijitorilor copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă li s-a solicitat completarea informaţiilor referitoare la: gen, mediu de provenienţă, vârstă, studii, status marital, statutul pe piaţa muncii, relaţia cu copilul aflat în îngrijire şi afecţiunea cu care a fost diagnosticat copilul;
- Specialiştilor din domeniul îngrijirilor paliative care acordă îngrijire copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă cărora li s-a solicitat completarea informaţiilor referitoare la: gen, studii, domenii ocupaţionale, sistemul de îngrijire acordată la locul de muncă, şi vechimea în domeniul îngrijirilor paliative.

Datele obţinute au fost codate cu valori nominale şi ordinale şi introduse în baza de date S.P.S.S. (Statistical Package for the Social Sciences).

IV.1.6. Rezultate, concluzii şi discuţii

IV.1.6.1. Distribuţia respondenţilor îngrijitori ai copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă

În cazul respondenţilor îngrijitori ai copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă principalele caracteristici demografice şi socio-profesionale analizate au fost: genul, mediul de

proveniență, vârsta, studiile, statusul marital, statutul pe piața muncii, relația cu copilul aflat în îngrijire și afecțiunea cu care a fost diagnosticat copilul.

În lotul de studiu se observă faptul că majoritatea respondenților sunt de gen feminin(79,25%) și doar 20,75% sunt de gen masculin aproape două treimi dintre respondenții (64,15%) provin din mediul urban, iar peste o treime dintre aceștia (35,85%) provin din mediul rural.

De asemeni se observă că respondenții au vârste cuprinse între 22 și 77 de ani, media de vârstă fiind de 42,57 de ani, 47,64% dintre ei au vârste cuprinse sub 40 de ani; (52,36%) au vârste peste 41 de ani.

În ceea ce privește nivelul de instruire respondenților îngrijitori ai copiilor cu afecțiuni incurabile *cei cu cel mult studii liceale* reprezintă 67,97% și *cei cu studii postliceale și superioare* 32,03%.

În ceea ce privește starea civilă a respondenților îngrijitori ai copiilor diagnosticați din lotul de studiu, se observă că trei sferturi dintre ei (75,00%) sunt persoane căsătorite și un sfert (25,00%) sunt persoane necăsătorite în prezent.

În ceea ce privește statutul pe piața muncii al respondenților îngrijitorilor copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață, se observă că majoritatea (81,13%) sunt salariați și 18,86% sunt inactivi pe piața muncii.

În ceea ce privește relația cu copilul aflat în îngrijire, se observă că 92,45% sunt părinți ai copiilor diagnosticați cu afecțiuni incurabile și 7,55% sunt tutori au alte rude ale copilului.

În lotul de studiu în ceea ce privește tipurile de afecțiuni cu care au fost diagnosticați copiii aflați în îngrijirea respondenților, se observă că 70,76% din copii au fost diagnosticați cu afecțiuni non-oncologice și 29,24% din copii au fost diagnosticați cu afecțiuni oncologice.

IV.1.6.2. Distribuția respondenților specialiști din domeniul îngrijirilor paliative

În cazul respondenților specialiști din domeniul îngrijirilor paliative pediatrice principalele *caracteristici demografice și socio-profesionale* analizate au fost: genul, studiile, domeniul ocupațional, sistemul de îngrijire paliativă acordată la locul de muncă și vechimea în domeniul îngrijirilor paliative.

În lotul studiat se observă că majoritatea respondenților specialiști din domeniul îngrijirilor paliative pediatrice care acordă îngrijire copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață (91,43%) sunt de gen feminin, în timp ce doar 8,57% dintre aceștia sunt de gen masculin.

În lotul de studiu rezultatele în ceea ce privește studiile respondenților, rezultatele arată că 82,26% dintre respondenți au studii superioare și 17,74% dintre respondenți au studii postliceale.

În lotul de studiu rezultatele în ceea ce priveşte ocupaţiile respondenţilor, arată că 86,66% dintre respondenţi sunt specialiști cei care lucrează în domeniul medical (medici și asistenți medicali) și 13,33% sunt specialiști care lucrează în domeniul psiho-social (psihologi, asistenți sociali).

În lotul de studiu rezultatele arată că peste două treimi dintre respondenții specialiști care acordă îngrijire copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață (69,53%) acordă îngrijire paliativă în sistem de internare, în cadrul spitalelor, în timp ce 30,47% dintre aceștia acordă îngrijire paliativă în sistem ambulatoriu, în cadrul unor asociații, fundații sau la domiciliul pacienților.

În lotul studiat rezultatele în ceea ce priveşte vechimea respondenților în domeniul îngrijirilor paliative, arată că 51,42% au vechime în domeniul îngrijirilor paliative sub 15 ani și 48,58% au vechime mai mare de 15 ani.

Sub-factorul 1,,Participarea și orientarea pacientului”

Rezultatele studiului au arătat că distribuția aprecierilor celor două categorii de respondenți referitoare la sub-factorul 1 este asemănătoare. Astfel, 70,76% dintre respondenții îngrijitori ai copiilor și un procent asemănător, de 71,43% dintre respondenții specialiști din domeniul îngrijirilor paliative, apreciază comunicarea dintre îngrijitorii copiilor cu afecțiuni limitatoare de viață și specialiști referitoare la *participare și orientare* ca fiind importantă într-o mare măsură și 22,16% dintre îngrijitori și respectiv 19,04% dintre specialiști, apreciază această componentă a comunicării ca fiind importantă într-o măsură moderată

Sub-factorul 2,,Comunicarea eficientă și deschisă”

Rezultatele studiului au arătat că distribuția aprecierilor celor două categorii de respondenți referitoare la sub-factorul 2 este asemănătoare. Astfel, 78,83% dintre respondenții îngrijitori ai copiilor și un procent ușor mai mare, de 81,90% dintre respondenții specialiști din domeniul îngrijirilor paliative, apreciază comunicarea cu dintre îngrijitorii copiilor cu afecțiuni limitatoare și specialiști de viață referitoare la *eficiență și deschidere* ca fiind importantă într-o mare măsură și 15,56% dintre îngrijitori și respectiv 7,61% dintre specialiști, apreciază această componentă a comunicării ca fiind importantă într-o măsură moderată.

Sub-factorul 3,,Comunicarea pentru sprijinul emoțional”

Rezultatele studiului au arătat că distribuția aprecierilor celor două categorii de respondenți referitoare la sub-factorul 3 este asemănătoare. Astfel, 51,88% dintre respondenții îngrijitori ai copiilor și un procent ușor mai mare, de 59,04% dintre respondenții specialiști din domeniul îngrijirilor paliative, apreciază comunicarea dintre îngrijitorii copiilor cu afecțiuni limitatoare de viață și profesioniști referitoare la *sprijinul emoțional* ca fiind importantă într-o mare măsură și 38,21% dintre îngrijitori și respectiv 26,67% dintre specialiști, apreciază această componentă a comunicării ca fiind importantă într-

o măsură moderată.

Sub-factorul 4 “Comunicarea cu privire la circumstanţele personale”

Rezultatele studiului au arătat că distribuţia aprecierilor celor două categorii de respondenţi referitoare la sub-factorul 4 este ușor diferită. Astfel, în timp ce cei mai mulţi dintre respondenţii îngrijitori ai copiilor apreciază comunicarea dintre îngrijitorii copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă și profesionişti referitoare la *circumstanţele personale* ca fiind importantă într-o mică măsură (40,56%) sau într-o măsură moderată (34,91%), cei mai mulţi dintre respondenţii specialiști din domeniul îngrijirilor paliative apreciază această componentă a comunicării ca fiind importantă într-o măsură moderată (39,05%) sau într-o mare măsură (33,33%).

Factorul general: preferinţele de comunicare dintre specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative și îngrijitorii copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă, din perspectiva ambelor categorii de respondenţi

Rezultatele studiului au arătat că distribuţia aprecierilor celor două categorii de respondenţi referitoare la factorul general este asemănătoare. Astfel, 61,79% dintre respondenţii îngrijitori ai copiilor și un procent ușor mai mare, de 68,58% dintre respondenţii specialiști din domeniul îngrijirilor paliative, apreciază *comunicarea specialiștilor cu pacienţii copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă* ca fiind importantă într-o mare măsură și 30,66% dintre îngrijitori și respectiv 21,90% dintre specialiști, apreciază această comunicare ca fiind importantă într-o măsură moderată.

În urma analizării și interpretării datelor au rezultat diferențe semnificative ale aprecierilor respondenţilor îngrijitori ai copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă în funcție de gen.

Astfel s-a constatat că respondenţii de gen feminin apreciază comunicarea cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative într-o măsura mai mare decât respondenţii de gen masculin atât în ceea ce privește factorul general *comunicare cu specialiştii* cât și în ceea ce privește cele patru componente specifice ale acestei comunicări referitoare la: *participare și orientare, eficienţă și deschidere, sprijin emoțional și circumstanțe personale*.

De asemenea s-a mai constatat ca respondenţii proveniţi din mediul rural apreciază elementele care țin de comunicarea cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative referitoare la *circumstanţele personale* ca fiind importantă într-o mai mare măsură, comparativ cu respondenţii îngrijitori din mediul urban.

Rezultatele au mai arătat că există diferențe semnificative între respondenţii îngrijitori ai copiilor diagnosticați cu boli limitatoare de viaţă ocupați și cei inactivi pe piața muncii, atât în ceea ce privește scorurile factorului general, cât și în ceea ce privește scorurile a 3 dintre cei 4 sub-factori componenți ai acestuia, respectiv: *participarea și orientarea pacientului; comunicarea eficientă și deschisă și*

comunicarea pentru sprijinul emoţional. Astfel respondenţii inactivi pe piaţa muncii apreciază aspectele comunicării cu specialiştii din îngrijiri paliative mai mult decât respondenţii care au loc de muncă în ceea ce priveşte factorul general şi subfactorii: *participarea şi orientarea pacientului; comunicarea eficientă şi deschisă şi comunicarea pentru sprijinul emoţional.*

De asemenea s-a constatat că preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative diferă semnificativ în funcţie de diagnosticul cu care au fost diagnosticaţi copiii aflaţi în îngrijirea acestora, atât în ceea ce priveşte scorurile factorului general, cât şi în ceea ce priveşte scorurile a doi dintre cei patru sub-factori componenţi ai acestuia, respectiv: *comunicarea pentru sprijinul emoţional şi comunicarea cu privire la circumstanţele personale.* Astfel respondenţii îngrijitorilor copiilor cu diagnostic non-oncologic acordă o mult mai mare importanţă comunicării cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative, comparativ cu respondenţii îngrijitori cu copii cu diagnostic oncologic atât în ceea ce priveşte comunicarea în general cât şi aspectele comunicării care ţin de sprijinul emoţional şi circumstanţele personale.

Criteriile de diferenţiere ale respondenţilor îngrijitori ai copiilor diagnosticaţi cu boli limitatoare de viaţă care ţin de vârstă, studii, status marital, relaţia cu copilul aflat în îngrijire nu influenţează în mod semnificativ aprecierile în ceea ce priveşte comunicarea cu specialiştii din domeniul îngrijirilor paliative.

În urma analizării şi interpretării datelor au rezultat diferenţe semnificative de aprecieri între respondenţii specialişti din domeniul îngrijirilor paliative care acordă îngrijire în sistem ambulatoriu comparativ cu cei care acordă îngrijire în sistem de internare. Astfel respondenţii specialişti din domeniul îngrijirilor paliative care acordă îngrijire în sistem ambulatoriu apreciază aspectele comunicării care ţin de subfactorii *participarea şi orientarea pacientului şi comunicarea eficientă şi deschisă* ca fiind de o importanţă mai mare, comparativ cu respondenţii specialişti care acordă îngrijire paliativă în sistem de internare.

Criteriile de diferenţiere ale respondenţilor specialişti din domeniul îngrijirilor paliative care ţin de gen, studii, ocupaţie şi vechimea în muncă influenţează în mod semnificativ aprecierile acestora în ceea ce priveşte comunicarea.

Testele t pentru eşantioane independente au arătat că respondenţii specialişti din domeniul îngrijirii paliative consideră comunicarea cu îngrijitorii pacienţilor copii cu afecţiuni limitatoare de viaţă referitoare la *circumstanţele personale* ca fiind de o importanţă mai mare, comparativ cu respondenţii îngrijitori ai acestor copii.

De asemeni s-a mai constatat:

- existenţa unor corelaţii pozitive înalt semnificative statistic în ceea ce priveşte preferinţele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecţiuni limitatoare de viaţă cu specialiştii din domeniul

îngrijirilor paliative referitoare la factorul general (preferințele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni limitatoare de viață cu specialiștii din domeniul îngrijirilor paliative) și toți cei patru subfactori specifici (participarea și orientarea pacientului, comunicarea eficientă și deschisă, comunicarea pentru sprijinul emoțional, comunicarea cu privire la circumstanțele personale).

- existența unor corelații pozitive înalt semnificative statistic în ceea ce privește preferințele de comunicare ale specialiștilor din domeniul îngrijirilor paliative cu îngrijitorii copiilor cu afecțiuni limitatoare de viață referitoare la factorul general (preferințele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni limitatoare de viață cu specialiștii din domeniul îngrijirilor paliative) și toți cei patru subfactori specifici (participarea și orientarea pacientului, comunicarea eficientă și deschisă, comunicarea pentru sprijinul emoțional, comunicarea cu privire la circumstanțele personale).

Rezultatele acestui studiu demonstrează faptul că ambele categorii de respondenți apreciază comunicarea și că modul în care profesioniștii din îngrijiri paliative comunică cu îngrijitorii copiilor cu afecțiuni limitatoare de viață și invers influențează relația terapeutică.

IV. 2. Modul de comunicare a diagnosticului de afecțiune limitatoare de viață – studiu calitativ

IV.2.1. Introducere

O comunicare bună este parte integrantă a dezvoltării conexiunilor semnificative între indivizi și este un aspect esențial al alianței terapeutice (Kaye *et al.*, 2018)

IV.2.2. Obiectivele studiului

În urma experienței din practica clinică de zi cu zi în cadrul Fundației Hospice Casa Speranței Braşov și ca urmare a consultării literaturii de specialitate s-au conturat obiectivele studiului:

O.1 Evidențierea modului în care familiile copiilor cu boli incurabile au primit informațiile legate de diagnosticul copilului lor

O.2 Evidențierea modului în care profesioniștii din domeniul medical comunică diagnosticul, prognosticul și opțiunile de tratament

O.3 Evidențierea particularităților de comunicare din îngrijirea paliativă pediatrică

IV.2.3 Întrebarea de cercetare

Cercetarea a pornit de la dorința de a afla care este modul în care părinții copiilor cu afecțiuni

limitatoare de viaţă au aflat diagnosticul copilului lor de la medicii specialişti?

IV.2.4. Metodologia de cercetare

A fost realizat un studiu de tip calitativ, interviu, în perioada iunie 2021 – august 2021, pentru care a fost obţinută aprobarea din partea Comisiei de Etica Cercetării Ştiinţifice a Hospice Casa Speranţei Braşov şi ulterior au identificaţi 15 aparţinători ai unor copii pacienţi aflaţi în evidenţa Hospice Casa Speranţei Braşov.

IV.2.5. Rezultate şi concluzii

Toţi aparţinătorii erau de sex feminin, respectiv mame ale copiilor pacienţi. La momentul realizării interviului şase dintre acestea erau angajate ca însoţitor pentru persoană cu dizabilităţi (propriul copil) şi nouă erau angajate cu forme legale în alte instituţii/firme. Vârstele participantelor la interviu au fost cuprinse în intervalul 31- 45 ani.

Cinci dintre copii erau diagnosticaţi cu boli oncologice, unul cu boala genetică şi nouă cu afecţiuni neurologice.

În urma analizării şi codării datelor culese au fost identificate trei domenii tematice fiecare în parte având un număr variabil de subdomenii:

Domeniul A Stabilirea diagnosticului cu următoarele subdomenii:

Subdomeniul A.1 – Timpul scurs până la confirmarea diagnosticului – răspunsurile au arătat că acesta este variabil în cazul copiilor cu boli oncologice şi este influenţat de afecţiune. În cazul copiilor cu boli neurologice este de remarcat faptul că majoritatea au fost diagnosticaţi în **timp** destul de scurt de la semnalarea primelor probleme.

Se remarcă faptul că şi în situaţiile în care nu li se comunică explicit despre starea de sănătate a copilului lor mamele intuiesc sau au bănuieli privind eventualele probleme ale copilului.

Subdomeniul A.2. – *Necesitatea celei de-a doua opinii* - din relatările mamelor acestor copii s-a constatat faptul că majoritatea au avut nevoie de părerea mai multor specialişti: fie au simţit nevoia celei de o a doua păreri, fie au fost îndrumaţi de către medicul de familie sau medicul specialist care a ridicat suspiciunea de afecţiune limitatoare de viaţă.

Subdomeniul A.3. – *Stigmatizarea* reiese din afirmaţiile mai multor mame intervievate şi scoate la iveală şi suferinţe tacite ale părinţilor copiilor diagnosticaţi cu afecţiuni limitatoare de viaţă, ei intuiesc, realizează de cele mai multe ori singuri gravitatea problemelor însa sunt răniţi de faptul că uneori nu

primesc sprijinul căutat din partea specialiștilor, ei caută acea “normalitate posibilă” și acceptare pentru copiii lor.

Domeniul B Comunicarea diagnosticului are în componență următoarele subdomenii:

Subdomeniul B.1. Atitudinea profesioniștilor – Șapte dintre profesioniștii care au comunicat diagnosticul au avut o *atitudine nepotrivită*, care nu a fost agreată de părinți.

Subdomeniul B.2. Diagnosticul se comunică scurt, fără explicații – nici acest lucru nu a fost agreat de mamele participante la studiu, acestea dorind mai multe explicații. Însă toate mamele au subliniat faptul că toți profesioniștii au spus adevărul.

Subdomeniul B.3. Limbajul nonverbal prevestește vestea proastă - multe mame participante la studiu au relatat faptul că limbajul nonverbal al medicului le-a făcut să își dea seama că se întâmplă ceva grav cu copilul lor înainte ca acesta să înceapă să vorbească.

Subdomeniul B.4. Folosirea jargonului medical – Se remarcă folosirea cu ușurință a **jargonului medical** de către specialist, de multe ori nu se ține cont de lipsa de cunoștințe medicale a părinților.

Subdomeniul B.5. Locul comunicării - 9 dintre mame au primit vestea diagnosticului copilului lor în cabinetul medicului, 2 pe hol, 3 în salon și una în camera de gardă.

Domeniul C – Nevoile părinților - are în componență următoarele subdomenii:

Subdomeniul C.1. Nevoia de explicații suplimentare – O parte din mame au afirmat că nu au înțeles totul de la început, că au fost mulți termeni medicali, necunoscuți pentru ele și au avut nevoie de explicații suplimentare. Chiar și cele care au înțeles au subliniat faptul că au dorit explicații suplimentare sau unele au afirmat că au avut nevoie de explicații noi pe parcursul evoluției bolii.

Subdomeniul C.2. Nevoia de respect din partea profesioniștilor - din răspunsurile mamelor participante la studiu reiese faptul că își doresc să fie tratate cu respect, să nu li se ofere explicații stupide și nici să nu li se aducă acuzații

Subdomeniul C. 3. Nevoia de adevăr – Este evident faptul că toate mamele își doresc **adevărul** în ceea ce privește boala copilului lor, mai mult decât atât își doresc informații cât mai clare și complete și vor să li se vorbească pe înțelesul lor.

Subdomeniul C. 4. Nevoia de îngrijire paliativă – mamele intervievate au remarcat diferențe importante între modul de comunicare din spitale și cel din îngrijirea paliativă. Aici au simțit că nu sunt judecate și că vor fi ascultate și vor primi ajutor de câte ori au nevoie.

IV.2.6. Concluzii

Vestea că un copil suferă de o boală limitatoare de viață este o experiență traumatizantă pentru

părinți, doar blândețea, tactul și empatia profesioniștilor pot atenua suferința și pot ajuta în lupta cu boala

Profesioniștii din domeniul medical comunică adevărul referitor la boala incurabilă a unui copil și acest lucru este dorit și de părinți. Munca de zi cu zi a profesioniștilor din domeniul medical stabilit direcții noi în comunicare, aceasta devenind una onestă și deschisă (Mathe and Rogozea, 2017)

În majoritatea cazurilor s-a remarcat faptul că aproape toți părinții au suferit un șoc emoțional la primirea veștii legată de boala copilului lor precum și faptul că mulți au avut nevoie de timp pentru a accepta situația.

O parte din profesioniști comunică empatic, într-o manieră suportivă și acest lucru este foarte mult apreciat de părinții copiilor cu afecțiuni incurabile.

În comunicarea diagnosticului de boală incurabilă se folosește foarte des jargonul medical, termeni care nu sunt pe înțelesul părinților copiilor cu boli incurabile deoarece aceștia nu au pregătire medicală.

De remarcat este și faptul că mulți părinți resimt boala ca pe un stigmat, sunt deranjați de faptul că sunt tratați diferit, își simt copiii oarecum marginalizați.

Serviciile de îngrijiri paliative reprezintă un beneficiu real atât pentru copii diagnosticați cu afecțiuni incurabile cât și pentru îngrijitorii acestora.

V. Discuții. Contribuții originale. Limite și direcții viitoare de cercetare. Diseminarea rezultatelor.

Contribuții originale

Contribuții cu caracter de sinteză:

Prezenta teză de doctorat cuprinde sinteze despre:

- Contextul general al consimțământului informat în îngrijirea paliativă pediatrică.
- Specificul comunicării din îngrijirea paliativă pediatrică

Contribuții cu caracter științific experimental

- Realizarea unui studiu multicentric internațional (România și Republica Moldova) în unități de îngrijiri paliative pediatrice, compartimente și secții de spital în care există o abordare paliativă a îngrijirii copiilor cu afecțiuni incurabile asupra preferințelor de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni incurabile și ale profesioniștilor din îngrijirea paliativă pediatrică.
- Realizarea unui studiu calitativ privind modul în care profesioniștii din domeniul medical au comunicat părinților diagnosticul de afecțiune incurabilă a copilului lor și impactul acestei comunicări.

Contribuții cu caracter științific curricular

- Elaborarea rapoartelor de cercetare științifică din cadrul programului de doctorat.
- Finalizarea tezei de doctorat

Noutatea tezei de doctorat

- Realizarea pentru prima dată unei evaluări a preferințelor de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni incurabile și ale profesioniștilor din îngrijirea paliativă pediatrică.
- Adaptarea și aplicarea chestionarului Kopra în serviciile de îngrijiri paliative pediatrică din România și Republica Moldova

Utilitatea rezultatelor cercetării

- Rezultatele obținute în urma cercetărilor efectuate demonstrează din punct de vedere științific valoare utilizării chestionarului Kopra pentru evaluarea preferințelor de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni incurabile și ale profesioniștilor din îngrijirea paliativă pediatrică.
- Din punct de vedere didactic: dezvoltarea și pilotarea unui curriculum educațional specific

comunicării în îngrijirea paliativă pediatrică precum și necesitatea includerii unor module de comunicare obligatorii în programele de educație medicală continuă a profesioniștilor din domeniul medical.

- Deschiderea de noi orizonturi de cercetare și practică clinică pentru asistenții medicali din serviciile specializate de îngrijiri paliative pentru copii

Limite și direcții viitoare de cercetare

O limită a cercetării cantitative este aceea că studiul s-a adresat îngrijitorului principal al copilului cu afecțiune incurabilă care beneficiază de îngrijiri paliative ceea ce nu a permis explorarea preferințelor de comunicare ale întregii familii a acestor copii.

O altă limită a fost dată de faptul ca preferințele de comunicare ale îngrijitorilor copiilor cu afecțiuni incurabile și ale profesioniștilor din îngrijirea paliativă pediatrică au fost evaluate într-un singur moment. Aceste preferințe se pot schimba ca urmare a modificărilor din starea de sănătate a copiilor sau din cauza anumitor consecințe ale tratamentului.

O altă limită a fost dată de contextul pandemiei de COVID 19 în care nu a fost permis accesul cercetătorului în anumite unități medicale.

Principala limită a fost dată de neinclusiunea copiilor în studiu. Aceștia au dreptul de a fi implicați în discuții privind deciziile legate de propria lor sănătate, există chiar recomandări și orientări legislative în acest sens. (Mathe and Rogozea, 2022).

Direcții viitoare de cercetare:

- Investigarea și găsirea de chestionare aplicabile copiilor care beneficiază de îngrijiri paliative pentru explorarea preferințelor acestora în ceea ce privește comunicarea.
- Realizarea de analize comparative ale preferințelor copiilor care beneficiază de îngrijiri paliative în ceea ce privește comunicarea cu cele ale îngrijitorilor lor și cele ale profesioniștilor care îi îngrijesc.
- Realizarea unui studiu calitativ privind dificultățile profesionistului în comunicarea unui diagnostic de boală incurabilă a unui copil.

Diseminarea rezultatelor

Diseminarea și valorificarea rezultatelor s-a concretizat prin:

- Publicarea unui număr de 3 articole și prin prezentarea a 4 lucrări în cadrul unor conferințe naționale.



- Susţinerea referatelor și realizarea rapoartelor de cercetare științifică cuprinse în programul de pregătire din cadrul școlii doctorale
- Finalizarea tezei de doctorat

| Nr crt | ISI | Baze de date | Neindexate | Total |
|---------------|------------|---------------------|-------------------|--------------|
| 1. | | 3 | | 3 |
| 2. | | | 4 | 4 |
| TOTAL | | 3 | 4 | 7 |

Bibliografie

1. Abdul Hafidz, M.I. and Zainudin, L.D. (2016) 'Breaking bad news: An essential skill for doctors', *Medical Journal of Malaysia*, 71(1), pp. 26–27.
2. Ball, M.P. et al. (2014) 'Harvard Personal Genome Project: Lessons from participatory public research', *Genome Medicine*, 6(2), pp. 1–7. doi:10.1186/gm527.
3. Beauchamp, T.L. (2011) 'Informed consent: Its history, meaning, and present challenges', *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, pp. 515–523. doi:10.1017/S0963180111000259.
4. Betsch, C. and Böhm, R. (2016) 'Cultural Diversity Calls for Culture-Sensitive Health Communication', *Medical Decision Making*, 36(7), pp. 795–797. doi:10.1177/0272989X16663482.
5. Blazin, L.J. et al. (2018) 'Communicating effectively in pediatric cancer care: Translating evidence into practice', *Children*, 5(3). doi:10.3390/children5030040.
6. Bowman, B.A. et al. (2020) 'Crisis Symptom Management and Patient Communication Protocols Are Important Tools for All Clinicians Responding to COVID-19', *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), pp. e98–e100. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.028.
7. Budin-Ljøsne, I. et al. (2017) 'Dynamic Consent: A potential solution to some of the challenges of modern biomedical research', *BMC Medical Ethics*, 18(1), pp. 1–10. doi:10.1186/s12910-016-0162-9.
8. Bumb, M. et al. (2017) 'Breaking bad news: An evidence-based review of communication models for oncology nurses', *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), pp. 573–580. doi:10.1188/17.CJON.573-580.
9. Calton, B., Abedini, N. and Fratkin, M. (2020) 'Telemedicine in the Time of Coronavirus', *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), pp. e12–e14. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.03.019.
10. Carroll, K.W. et al. (2012) 'Influences on Decision Making Identified by Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care', *AJOB Primary Research*, 3(1), pp. 1–7. doi:10.1080/21507716.2011.638019.
11. Chambers, T.L. (2003) *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life care for Children and their Families*, *Jrsm*. doi:10.1258/jrsm.96.8.419-a.
12. Charles-Edwards, I. (2001) 'Children's nursing and advocacy: are we in a muddle?', *Paediatric nursing*, 13(2), pp. 12–16. doi:10.7748/paed.13.2.12.s15.
13. Cheung, A.S.Y. (2017) 'Moving beyond Consent for Citizen Science in Big Data Health Research', *SSRN Electronic Journal*, 16(1). doi:10.2139/ssrn.2943185.
14. Clendenin, D. and Waisel, D.B. (2010) 'Informed consent and the pediatric patient', *Clinical Ethics in Anesthesiology: A Case-Based Textbook*, pp. 33–38. doi:10.1017/CBO9780511841361.007.
15. Conti, A.A. (2017) 'From informed consent to informed dissent in health care: Historical evolution in the twentieth century', *Acta Biomedica*, 88(2), pp. 201–203. doi:10.23750/ABM.V88I2.5441.
16. Coyne, I. (2006) 'Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives', *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), pp. 61–71. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x.
17. Coyne, I. (2008) 'Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature', *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), pp. 1682–1689. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002.
18. Dankar, F.K., Gergely, M. and Dankar, S.K. (2019) 'Informed Consent in Biomedical Research', *Computational and Structural Biotechnology Journal*, 17, pp. 463–474. doi:10.1016/j.csbj.2019.03.010.
19. Davies, B. et al. (2008) 'Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers', *Pediatrics*, 121(2), pp. 282–288. doi:10.1542/peds.2006-3153.
20. Die Trill, M. and Kovalcik, R. (1997) 'The child with cancer. Influence of culture on truth-telling and patient care', *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809, pp. 197–210. doi:10.1111/j.1749-6632.1997.tb48083.x.
21. Donald Oken, M.D., C. (1961) 'How to Tell Cancer Patients', *J.A.M.A.*, 16(2), pp. 79–93. doi:10.1300/j077v16n02_05.
22. Ehrich, J. et al. (2015) 'Participation of Children and Young People in Their Health Care: Understanding the Potential and Limitations', *Journal of Pediatrics*, 167(3), pp. 783–784. doi:10.1016/j.jpeds.2015.05.001.
23. Eichner, J.M. et al. (2012) 'Patient- and family-centered care and the pediatrician's role', *Pediatrics*, 129(2), pp. 394–404. doi:10.1542/peds.2011-3084.

24. Ekberg, K. *et al.* (2020) 'The pervasive relevance of COVID-19 within routine paediatric palliative care consultations during the pandemic: A conversation analytic study', *Palliative Medicine*, 34(9), pp. 1202–1219. doi:10.1177/0269216320950089.
25. Ekberg, S. *et al.* (2018) 'Healthcare Users' Experiences of Communicating with Healthcare Professionals about Children Who Have Life-Limiting Conditions: A Qualitative Systematic Review', *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), pp. 1518–1528. doi:10.1089/jpm.2017.0422.
26. Farrell, E.H. *et al.* (2014) 'Systematic review and meta-analysis of audio-visual information aids for informed consent for invasive healthcare procedures in clinical practice', *Patient Education and Counseling*, 94(1), pp. 20–32. doi:10.1016/j.pec.2013.08.019.
27. Flatman, D. (2002) 'Consulting children: are we listening?', *Paediatric nursing*, 14(7), pp. 28–31. doi:10.7748/paed2002.09.14.7.28.c815.
28. Fontes, C.M.B. *et al.* (2017) 'Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature', *Revista brasileira de enfermagem*, 70(5), pp. 1089–1095. doi:10.1590/0034-7167-2016-0143.
29. Fortier, M.A. *et al.* (2013) 'Illness uncertainty and quality of life in children with cancer', *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 35(5), pp. 366–370. doi:10.1097/MPH.0b013e318290cfdb.
30. Fraser, L.K., Bluebond-Langner, M. and Ling, J. (2020) 'Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care', *Medical Sciences*, 8(2), p. 20. doi:10.3390/medsci8020020.
31. Gaab, E.M., Owens, R.G. and MacLeod, R.D. (2013) 'Primary caregivers' Decisions around communicating about death with children involved in pediatric palliative care', *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(6), pp. 322–329. doi:10.1097/NJH.0b013e318293dc20.
32. van der Geest, I.M.M. *et al.* (2015) 'Talking about Death with Children with Incurable Cancer: Perspectives from Parents', *Journal of Pediatrics*, 167(6), pp. 1320–1326. doi:10.1016/j.jpeds.2015.08.066.
33. González-Cabrera, M. *et al.* (2020) 'Design and validation of a questionnaire on communicating bad news in nursing: A pilot study', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), pp. 7–10. doi:10.3390/ijerph17020457.
34. Harrison, J. *et al.* (2014) 'Understanding communication among health care professionals regarding death and dying in pediatrics', *Palliative and Supportive Care*, 12(5), pp. 387–392. doi:10.1017/S1478951513000229.
35. Hinds, P.S. *et al.* (2009) "'Trying to be a good parent'" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children', *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), pp. 5979–5985. doi:10.1200/JCO.2008.20.0204.
36. Hudson, N., Spriggs, M. and Gillam, L. (2019) 'Telling the truth to young children: Ethical reasons for information disclosure in paediatrics', *Journal of Paediatrics and Child Health*, 55(1), pp. 13–17. doi:10.1111/jpc.14209.
37. Katz, A.L. and Webb, S.A. (2016) 'Informed consent in decision-making in pediatric practice', *Pediatrics*, 138(2). doi:10.1542/peds.2016-1484.
38. Kaye, E.C. *et al.* (2018) *Communication with children with cancer and their families throughout the illness journey and at the end of life*, *Pediatric Oncology*. doi:10.1007/978-3-319-61391-8_4.
39. Kreicbergs, U. *et al.* (2004) *From the Division of Clinical Cancer Epi-demiology, Department of Oncology and Pathology, n engl j med*. Available at: www.nejm.org.
40. Lannen, P. *et al.* (2010) 'Absorbing information about a child's incurable cancer', *Oncology*, 78(3–4), pp. 259–266. doi:10.1159/000315732.
41. Liben, S., Papadatou, D. and Wolfe, J. (2008) 'Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas', *The Lancet*, 371(9615), pp. 852–864. doi:10.1016/S0140-6736(07)61203-3.
42. Mack, J.W. *et al.* (2006) 'Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parent preferences and the impact of prognostic information', *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), pp. 5265–5270. doi:10.1200/JCO.2006.06.5326.
43. Mack, J.W. *et al.* (2011) 'Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment', *Journal of Clinical Oncology*, 29(15), pp. 2085–2095. doi:10.1200/JCO.2010.32.0507.
44. Mack, J.W., Cronin, A.M. and Kang, T.I. (2016) 'Decisional regret among parents of children with cancer', *Journal of Clinical Oncology*, 34(33), pp. 4023–4029. doi:10.1200/JCO.2016.69.1634.
45. Mathe, T. and Rogozea, L. (2017) 'Referat general J.M.B. nr . 2 - 2017 Provocare pentru profesionisti diagnosis

- communication to children with disabled disease - a challenge for professionals Referat general', (2), pp. 37–43.
46. Hansson M.G., Bartram C.R., Carlson J.A., Helgesson G., J.D. (2006) 'Acknowledgment of the view of actual donors and potential donors', *Lancet Oncol*, 7(March), pp. 266–269. Available at: https://ac.els-cdn.com/S1470204506706180/1-s2.0-S1470204506706180-main.pdf?_tid=1fab63a1-f256-4cbb-a542-0daa5a3aaf7d&acdnat=1527695576_df42ad1588d50eda833f13d266f56845
 47. McGuire, A.L. *et al.* (2020) 'Ethical Challenges Arising in the COVID-19 Pandemic: An Overview from the Association of Bioethics Program Directors (ABPD) Task Force', *American Journal of Bioethics*, 20(7), pp. 15–27. doi:10.1080/15265161.2020.1764138.
 48. Mehta, A.K. and Smith, T.J. (2020) 'Palliative Care for Patients with Cancer in the COVID-19 Era', *JAMA Oncology*, pp. 1527–1528. doi:10.1001/jamaoncol.2020.1938.
 49. Newell, S. and Jordan, Z. (2015) 'The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: a qualitative systematic review protocol', *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 13(1), pp. 76–87. doi:10.11124/jbisrir-2015-1072.
 50. Nyborn, J.A. *et al.* (2016) "'don't Try to Cover the Sky with Your Hands": Parents' Experiences with Prognosis Communication about Their Children with Advanced Cancer', *Journal of Palliative Medicine*, 19(6), pp. 626–631. doi:10.1089/jpm.2015.0472.
 51. Patel, M.R. *et al.* (2009) 'Experience of the school-aged child with tracheostomy', *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73(7), pp. 975–980. doi:10.1016/j.ijporl.2009.03.018.
 52. Ploug, T. and Holm, S. (2013) 'Informed consent and routinisation', *Journal of Medical Ethics*, 39(4), pp. 214–218. doi:10.1136/medethics-2012-101056.
 53. Rohde, G., Söderhamn, U. and Vistad, I. (2019) 'Reflections on communication of disease prognosis and life expectancy by patients with colorectal cancer undergoing palliative care: A qualitative study', *BMJ Open*, 9(3), pp. 1–8. doi:10.1136/bmjopen-2018-023463.
 54. Ross, L.F. (1997) 'Health Care Decisionmaking by Children Is It in Their Best Interest?', *The Hastings Center Report*, 27(6), p. 41. doi:10.2307/3527717.
 55. Rothwell, E. *et al.* (2021) 'Informed consent: Old and new challenges in the context of the COVID-19 pandemic', *Journal of Clinical and Translational Science*, 5(1), pp. 0–4. doi:10.1017/cts.2021.401.
 56. Rushforth, H. (1999) 'Communicating with hospitalised children: Review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness', *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(5), pp. 683–691. doi:10.1017/S0021963099003996.
 57. Santoro, J.D. and Bennett, M. (2018) 'Ethics of end of life decisions in pediatrics: A narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values', *Behavioral Sciences*, 8(5). doi:10.3390/bs8050042.
 58. Schrems, B.M. (2014) 'Informed consent, vulnerability and the risks of group-specific attribution', *Nursing Ethics*, 21(7), pp. 829–843. doi:10.1177/0969733013518448.
 59. Singh, R.K. *et al.* (2015) 'Role of communication for pediatric cancer patients and their family', *Indian Journal of Palliative Care*, 21(3), pp. 338–340. doi:10.4103/0973-1075.164888.
 60. Sisk, B.A. *et al.* (2016) 'Prognostic disclosures to children: A historical perspective', *Pediatrics*, 138(3). doi:10.1542/peds.2016-1278.
 61. Sisk, B.A. *et al.* (2018) 'Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda', *Pediatric Blood and Cancer*, 65(1), pp. 1–10. doi:10.1002/pbc.26727.
 62. Snaman, J. *et al.* (2020) 'Pediatric palliative care in oncology', *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), pp. 954–962. doi:10.1200/JCO.18.02331.
 63. Sonnek, F.C. and Muilekom, E. van (2013) 'Metastatic castration-resistant prostate cancer. Part 2: Helping patients make informed choices and managing treatment side effects', *European Journal of Oncology Nursing*, 17(SUPPL.1), p. S7. doi:10.1016/S1462-3889(14)70003-1.
 64. Spicer, J., Chamberlain, C. and Papa, S. (2020) 'Provision of cancer care during the COVID-19 pandemic', *Nature Reviews Clinical Oncology* [Preprint]. doi:10.1038/s41571-020-0370-6.
 65. Weaver, M.S. *et al.* (2015) 'Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer', *Cancer*, 121(24), pp. 4416–4424. doi:10.1002/cncr.29663.



66. Weissman, D. (2004) 'Pediatric Palliative Care', pp. 1752–1762.
67. Wiener, L. *et al.* (2013) 'Cultural and religious considerations in pediatric palliative care', *Palliative and Supportive Care*, 11(1), pp. 47–67. doi:10.1017/S1478951511001027.
68. Yazdanparast, E. *et al.* (2021) 'The effectiveness of communication skills training on nurses' skills and participation in the breaking bad news', *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 26(4), pp. 337–341. doi:10.4103/ijnmr.IJNMR_150_20.
69. Yoshida, S. *et al.* (2014) 'Barriers of healthcare providers against end-of-life discussions with pediatric cancer patients', *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(8), pp. 729–735. doi:10.1093/jjco/hyu077.