

Uma Estrutura para Compartilhar a Tomada de Decisões com os Médicos do seu Filho(a)



Baseado na apresentação da Dra. Kate Nelson, PhD "Como você 'compartilha' a tomada de decisão?" apresentação da Dra. Kate Nelson, PhD para a série de webinars "In the Room" da Courageous Parents Network, junho de 2023.



Objetivos de Aprendizagem

Depois de revisar este Guia, você será capaz de:

- Reconhecer suas formas, ou estilos preferidos, de tomar decisões
- Identificar estilos comuns de comunicação do clínico enquanto trabalham em conjunto para tomar decisões
- Responder às diferenças de estilo e resolver problemas causados por incompatibilidades

Introdução

No decorrer da doença do(a) menor sob sua responsabilidade, você será solicitado a considerar algumas questões muito difíceis referentes a questões clínicas e seus objetivos de tratamento. O ideal é que os médicos do(a) menor sob sua responsabilidade orientem você por essas questões ao longo do tempo – embora, às vezes, você precise tomar decisões relativamente rápidas. Por meio dessas conversas contínuas, você e os médicos podem trabalhar juntos para conversar sobre as opções para lidar com os problemas e, juntos, tomar decisões que funcionem para sua criança e sua família. Este processo é comumente referido como *tomada de decisão compartilhada*.

Por que a tomada de decisão pode parecer complicada - e assustadora

Com a complexidade médica, há vários problemas clínicos para lidar, e os cuidadores principais (pais) podem estar trabalhando com mais de um clínico, ou equipe de médicos. Se não houver certeza sobre a fonte de qualquer problema – ou porque você precisa de especialistas por qualquer motivo – pode haver diferenças de opinião sobre como um problema está afetando a saúde geral da criança e sobre como proceder.



Em qualquer tomada de decisão, cada um dos participantes entenderá e responderá ao que estiver ocorrendo de seu próprio modo. Cada um trará sua própria experiência e estilo de comunicação. E, cada conversa provavelmente produzirá muitas perspectivas, interações e reações. Compreender os diferentes estilos o ajudará a identificar o que está ocorrendo na conversa, e o ajudará a se sentir mais segura e eficaz ao defender sua criança e sua família.

Princípios para a Tomada de Decisão Compartilhada

- Às vezes, há apenas uma opção que provavelmente alcançará o resultado que você espera. Nesses momentos, as decisões realmente não podem ser compartilhadas.
- Em muitos casos, há várias opções possíveis a serem consideradas, e famílias diferentes farão escolhas diferentes.
- Às vezes, não há um caminho claro para o resultado esperado. Neste caso, seguir em frente depende de seus objetivos para ele(a) e sua família.
- Na maioria dos casos, você pode pedir tempo para decidir, mesmo que seja apenas cinco minutos. No entanto, às vezes você não terá nem cinco minutos. Neste caso, você provavelmente precisará confiar e deixar com os médicos.

Seu Estilo de Tomada de Decisão

Todos nós compartilhamos a autoridade de tomada de decisão com outras pessoas, principalmente com outros membros da família e alguns colegas de trabalho. No entanto, a tomada de decisão compartilhada em um contexto médico pode ser muito nova para você. Muitas decisões que tomamos são importantes, mas aquelas relativas à saúde do(a) menor sob sua responsabilidade provavelmente parecerão muito mais críticas. E são mais críticos porque a responsabilidade que os pais dedicados sentem é completa e total.

Ao trabalhar com médicos, você e eles podem achar útil para você refletir sobre como você tomou decisões no passado. Fornecer exemplos é uma boa maneira de começar o relacionamento. Você, e talvez os médicos que trabalham com você, possam descobrir padrões em como você prefere receber e processar informações. O médico principal do(a) menor sob sua responsabilidade (pediatra ou médico de família), que conhece você e sua família, pode ser uma fonte útil de feedback enquanto você tenta resolver isso.

Aqui estão alguns padrões comuns a serem considerados. Algumas pessoas acreditam que um ou uma combinação desses se enquadra em sua forma principal de tomar decisões importantes.

- **Planejamento:** Algumas pessoas preferem se concentrar na decisão mais importante de hoje - um dia de cada vez. Outros pensam através de árvore de decisão completa - hoje, amanhã, no próximo ano, cinco anos a partir de agora. Algumas pessoas se enquadram no meio termo e, às vezes, suas preferências mudam dependendo das circunstâncias.

- **Pesquisa de informações:** Algumas pessoas apreciam um resumo dos pontos mais importantes de um clínico de confiança. Outros gostam de reunir informações de uma variedade de fontes, desde pesquisas independentes até vários médicos. Muitas pessoas têm uma preferência, mas podem mudar sua abordagem, dependendo da situação.
- **Intuição:** Algumas pessoas acreditam em sua capacidade de sentir o que precisa ser feito, com ou sem informações. A maioria, no entanto, descobrirá que, mesmo que tenha um forte senso "instinto" do que fazer, explorar a decisão e suas possíveis consequências é uma verificação dupla útil.

Estilos de Comunicação do Clínico

Portanto, existe o seu estilo de tomada de decisão e o estilo que o clínico normalmente usa. Ambos têm impacto na experiência de tomada de decisão. Alguns estilos de comunicação comuns funcionarão melhor para você do que outros, dependendo de como você tende a processar informações e tomar decisões. Ou um estilo pode funcionar bem em certas circunstâncias, mas não em outras. Infelizmente, você pode não estar em uma posição de mudar de médico com base em seu estilo de vida, e pode ser que você não queira fazer isso. Com esse conhecimento, você pode ajudar a orientar conversas importantes e obter as informações e o apoio de que precisa por parte dos médicos do(a) menor sob sua responsabilidade. Estes são alguns dos estilos comuns de comunicação entre os médicos.

- **Curador:** O clínico considerou as opções e faz uma recomendação para a "melhor" escolha a ser seguida.
- **Mestre:** O clínico tenta fornecer todos os dados relevantes e explicar todas as opções possíveis para que os cuidadores possam fazer sua própria escolha.
- **Guia:** O clínico explora as preferências da família e faz uma recomendação que está diretamente relacionada aos valores da família.

Quando os Estilos Entram em Conflito: Algumas Maneiras de Resolver uma Incompatibilidade

| Estilo de Comunicação | A Experiência (O que você observa ou sente) | Possíveis Respostas |
|-----------------------|--|---|
| Médico como Curador | O médico está advogando um caminho específico, e você não tem certeza. | <i>Agradeço por estar me dando uma recomendação. Deixe-me garantir que esta recomendação reflita o que é importante para minha família.</i> |

| Estilo de Comunicação | A Experiência (O que você observa ou sente) | Possíveis Respostas |
|------------------------------------|---|--|
| Médico como Curador (cont.) | <p>O médico está advogando por um caminho específico, e você está preocupado que ele não esteja trabalhando com certas informações que você tem sobre o(a) menor sob sua responsabilidade (por exemplo, uma reação a um medicamento).</p> <p>O médico está advogando por um caminho do qual você simplesmente não concorda.</p> | <p>Estou preocupado porque sei [isso] sobre o(a) meu(minha) filho(a). Gostaria de ter certeza de que esta recomendação levará essas informações em consideração</p> <p>Parece que só há um caminho para seguir em frente. Estou tendo dificuldades com isso. Você pode me ajudar a entender por que você não acha que existem alternativas razoáveis?</p> <p>O que precisaria ser diferente para que {outra opção} fosse uma escolha razoável? Existem maneiras de conseguir isso?</p> |
| Médico como Docente | <p>O médico está oferecendo muitas opções. Você se sente sobrecarregado, precisa de informações diferentes ou simplesmente quer uma recomendação.</p> | <p>Ouçõ dizer que há muitas opções. O que seria útil é eu dizer a você o que é importante para mim, e você me dizer qual dessas opções melhor corresponde a isso.</p> <p>Por que uma família escolheria a opção A em vez da opção B, ou B em vez de A?</p> |

| Estilo de Comunicação | A Experiência (O que você observa ou sente) | Possíveis Respostas |
|--|---|---|
| | | <p>Você pode descrever uma situação semelhante à nossa e como a família tomou sua decisão?</p> |
| <p>Qualquer estilo (Possivelmente o médico como Guia)</p> | <p>Você acredita que o médico tem um objetivo diferente do seu.</p> | <p>Parece que [esse] é o seu objetivo para o(a) menor sob minha responsabilidade. Mas estou mais interessado em garantir que [isso] aconteça. Como essas informações afetam sua recomendação?</p> |
| <p>Qualquer Estilo(s)</p> | <p>Sugestões de diferentes médicos parecem estar em conflito.</p> | <p>Estamos recebendo informações que parecem ser conflitantes de diferentes especialistas. Podemos ter uma reunião de equipe para discutir as opções? Isso me ajudaria a entender como as recomendações em conjunto podem afetar todo o meu filho(a).</p> |
| | <p>Você sente a necessidade de obter aconselhamento de outra fonte, mas não tem certeza de como conversar com seu médico.</p> | <p>Agradeço por todo o tempo que despendemos nisso. Ainda não tenho certeza de qual é o melhor caminho a seguir para nossa família.</p> <p>Seria possível tirarmos um tempo para pensar sobre isso [e conversar com outros membros da nossa equipe] [e conversar com outro especialista da mesma área]?</p> |

Sobre a Opção de Segunda Opinião

Buscar informações de outros clínicos de confiança de sua equipe, ou de médicos de outra equipe ou até mesmo de outro centro médico, pode ser uma parte crucial do processo de tomada de decisão. Às vezes é útil mencionar seu plano para obter opiniões adicionais, e isso pode ser parte de um pedido de mais tempo para considerar as recomendações que recebeu. Outras vezes é estranho ser tão direto, especialmente se a conversa foi desafiadora. Nesses momentos, pode ser mais confortável adiar a discussão para outro momento, se houver tempo disponível para isso.

Mais importante: tente ter em mente que a tomada de decisão é um processo compartilhado. Você é o advogado do(a) menor sob sua responsabilidade, responsável e autorizado a fazer o que é melhor para os interesses da sua família. O clínico também está tentando ajudar o(a) menor sob sua responsabilidade. É melhor para todos se vocês puderem conversar, juntos, sobre como obter as informações de que precisam para seguir em frente com respeito e apreço por todos os envolvidos.



Conclusão

Decisões e Arrependimento

Com qualquer caminho ou opção que você escolher, é útil lembrar que, na maioria dos casos, suas escolhas podem informar a jornada de doença do(a) menor sob sua responsabilidade, mas nem sempre determinam o resultado. Ao refletir sobre suas decisões, tente não as julgar com base no resultado específico que você pode obter. Não há bolas de cristal ou outras maneiras de prever qual resultado teria ocorrido com uma escolha diferente. Quanto mais você acreditar que está tomando as melhores decisões possíveis com as informações que tem, mais autocompaixão e menos momentos de remorso provavelmente sentirá.