



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

NEVOILE PERSOANELOR CU BOLI CRONICE PROGRESIVE

Raport de cercetare

Responsabil raport:

Codrina Șandru

Universitatea "Transilvania" din Brașov

csandru@unitbv.ro



OBIECTIVUL CERCETĂRII

Evaluarea nevoilor socio-medicale ale beneficiarilor prin cercetare sociologică de tip calitativ.

- UNIVERSUL CERCETĂRII: beneficiarii serviciilor de îngrijire paliativă din județul Brașov
- EȘANTION: 40 de cazuri – unități de îngrijire (pacient și familie)
- PERIOADA: august-decembrie 2013



IERARHIA NEVOILOR

- **Nevoia de suport psihologic**
- **Nevoia de suport material și financiar**
- **Nevoia de suport social**
- **Nevoia de informare**
- **Nevoia colaborării instituționale**
- **Nevoia reducerii birocrăției**
- **Nevoia de reorganizare a spațiului domestic**
- **Nevoi de deplasare**



Nevoia de suport psihologic

- *nevoia de comunicare*
- *nevoi spirituale*
- *nevoia de stare psihică pozitivă*
- *nevoia de a fi acceptat*
- *nevoia unei atitudini pozitive din partea personalului medical*



Comunicare

De ce au nevoie să comunice?

- ✓ pentru a depăși stările psihice negative
- ✓ pentru a evita izolarea
- ✓ pentru a uita de durerea fizică



- ❑ *Printre părinții cu copii sănătoși mă simt izolată [...]. La Hospice eu nu simt nevoia să mă dau deoparte! Mă simt ca ceilalți, integrată între ceilalți (mama unui copil bolnav de cancer).*

- ❑ *N-am găsit în spitale nici psiholog, eu plângeam până mi se tăia respirația (mama unui copil bolnav de cancer).*



Nevoi spirituale

- ✓ Bolnavii dau noi semnificații bolii, în termeni de reevaluare și evoluție personală.
- ✓ Boala - văzută ca semn sau început al unui proces de schimbare profundă a vieții, de căutare spirituală și de împăcare cu sine, cu ceilalți și cu Dumnezeu.

- ❑ *Învață să te ierți! Să vezi... și, mai ales, să te vezi!* (femeie bolnavă de cancer).
- ❑ *Doar în inima deschisă poate să ajungă vindecarea deplină* (femeie bolnavă de cancer).



Nevoia de stare psihică pozitivă

- ✓ Este considerată fundamentală în lupta cu boala.
- ✓ Persoanele apropiate, dar și instituțiile de profil au datoria de a contribui la instalarea stării psihice pozitive, inclusiv în acceptarea imaginii corporale deteriorate.
- ❑ *E foarte important pentru un om bolnav psihicul. Dacă psihicul este ridicat și are încredere în el și încearcă să fie cât mai vesel și mai optimist, atunci treci peste boală altfel, mult mai ușor (mama unei fetițe bolnave).*
- ❑ *Încurajarea asta... că altceva nu are cu ce să te ajute nimenea, încurajarea... “Lasă că, uite, nu îți stă rău!...” (femeie bolnavă de cancer).*



Nevoia de a fi acceptat

- ✓ Reducerea stigmatizării sociale
- ✓ Adaptarea cerințelor sociale la posibilitățile proprii de acțiune și de exprimare

- *Părinții cu copii cu dizabilități și adulții cu dizabilități [...]vrem să le arătăm oamenilor, societății în general că și noi suntem printre ei și să ne accepte așa cum suntem (mama unui copil cu dizabilitate).*



Atitudine pozitivă din partea personalului medical

- ✓ Este o cerință care apare în cea mai mare parte a interviurilor realizate. Nevoia este fie formulată explicit, fie apare ca soluție la problemele semnalate în sistemul medical, inclusiv în relatările despre incidentele cu personalul din spitale.
- ❑ *Medicii au un mod de a-ți spune foarte direct, nu au nicio problemă că tu de-abia ai născut, că ai partea emoțională... (mama unei fetițe cu dizabilitate).*
- ❑ *În oncologia din Brașov, chiar și în cele private, nu-ți dau speranță doctorii, vorbesc cu tine ca și cum oricum mori, ce rost are, ceva de genul ăsta... (femeie bolnavă de cancer).*



Nevoia de suport material și financiar

Este conștientizată în două planuri:

- ✓ în planul familiei (factor generator de stress)
 - ✓ în cel al instituțiilor socio-medice (probleme care provin din finanțarea insuficientă).
-
- Subiecții solicită ca autoritățile să aloce mai mulți bani pentru instituțiile socio-medice și să acorde mai multe facilități persoanelor bolnave, uneori făcând comparații cu țările occidentale (ex: fotolii rulante, reduceri sau gratuitate la tratamente etc.)



- ❑ *Nu mai aveam bani să merg mai departe (femeie bolnavă de cancer).*
- ❑ *Pe unde te duci, peste tot îți trebuie bani, degeaba zic ei că nu! Totul se învârte în jurul banilor și simți așa că nu ai un ajutor... și tratamentul e destul de scump, citostaticul era scump (bărbat bolnav de cancer).*
- ❑ *Când ești bolnav poate ai nevoie de un cărucior pe baterii. Și ce să faci dacă ești bolnav, nu ai cum să muncești să faci bani! (tânăr cu dizabilitate).*



- ✓ Problema finanțării defectuoase face ca personalul medical să fie insuficient și adesea nemotivat, iar condițiile în spitale pot fi adesea improprii.
- ✓ Excepții: Hospice Casa Speranței și unitățile medicale din Cluj Napoca
- ❑ *La instituții de-astea să se dea, că e cheltuială într-adevăr. Și Hospice-ul are destulă cheltuială (femeie bolnavă de cancer).*
- ❑ *Spitalul groaznic, oncologia secția - nenorocire, teroare, vai de mine ce... te depășește, te descurajează cu totul, și mâncarea, și spațiul, și tot ce se poate... (bărbat bolnav de cancer).*



Nevoia de suport social

- ✓ Odată cu apariția bolii, nevoia de sprijin din partea celorlalți devine fundamentală.
- ✓ Boala schimbă arhitectura relațiilor sociale.
- ✓ Persoana bolnavă devine asistată de către altcineva: de către unul sau mai mulți membri ai familiei, de către persoane angajate sau de către reprezentanții instituțiilor socio-medicale.
- ❑ *Am avut noroc cu soțul. Greul a căzut pe el (femeie bolnavă de cancer).*
- ❑ *Este foarte greu să ai grijă de copil pentru că îți trebuie 24 de ore pe zi cineva să stea cu ea. Am încercat cu tantele [femeile angajate, n.n.] să le fac astfel încât să fie scoasă afară, să i se facă un program.*



- Hospice Casa Speranței oferă un important suport social.
- Se propune ca Hospice să își mărească numărul de angajați, pentru a veni în întâmpinarea acestei nevoi.
- Se propun noi forme de sprijin, cum ar fi studenții la sport sau la medicină, capabili să ofere servicii de gimnastică sau de kinetoterapie.
- Chiar și soluția unui animal de companie este considerată acceptabilă.
- Important: mecanisme de respiro pentru aparținători.



Nevoia de informare

Apare pe două dimensiuni:

- ✓ Nevoia de informare despre evoluția bolii, tratamente, medici, costuri (cel mai mult se caută informații pe internet)
- ❑ *Doamne, avem acum acces la informație! Interesează-te de alte centre și institute oncologice din țară, care pot să-ți ofere serviciile, atât timp cât ești asigurat, gratuit și să nu faci atâta cheltuială, că și eu am făcut, că nu am știut (femeie bolnavă de cancer).*
- ❑ *Descoperi pe internet tot felul de terapii (femeie bolnavă de cancer).*



- Unii pacienți refuză să caute sau să mai caute informații, motivând că lupta cu boala este mai ușoară dacă știi mai puține despre ea și dacă mergi pe mâna unui medic în care crezi, fără a căuta permanent noi soluții.
- Acest tip de pacienți prezintă o atitudine critică față de internet, pe care îl văd ca pe o sursă imensă de informații bulversante și, adesea, contradictorii.



- ✓ Nevoia de a primi informații corecte de la personalul medical.
- Își exprimă nemulțumirea față de comunicarea medic-pacient, în diferite situații: când s-au simțit ignorați, când s-au simțit jigniți s-au când s-au perceput victime ale rivalităților între medici.
- ❑ *Ne-am dus la București și pur și simplu nu te-a întrebat nimeni două zile (mama unei fetițe bolnave de cancer).*
- ❑ *Nu m-au sprijinit [...] cred că am fost chiar nebună de durere, nu știu, și nu-mi explica nimeni ce are C. (mama unei fete cu dizabilitate).*
- ❑ *“Eu nu repar ce a făcut altul.” ... (mama unei fete cu dizabilitate).*



Nevoia colaborării instituționale

- ✓ Condiție importantă pentru creșterea calității vieții pacienților și familiilor lor, cu trei componente:
 - Noi forme de colaborare între instituțiile medicale, centrele de îngrijire paliativă, biserică, instituții de învățământ superior și instituții ale administrației publice locale.
 - O mai strânsă colaborare între specialiști.
 - Îmbunătățirii serviciilor existente în cadrul instituțiilor medicale (mai ales din spitale!) și dezvoltarea de noi servicii sau centre socio-medicale (tip Hospice) cu echipe mobile care să se deplaseze la domiciliul pacienților.



Nevoia reducerii birocratiei

- ✓ Strigăt de alarmă față de situații și proceduri considerate obstacole serioase în trăirea experienței bolii.
- ✓ Pacienții și aparținătorii lor se declară a fi obosiți, stresați, iritați de hârtiile pe care trebuie să le obțină sau să le completeze periodic, arătând că dincolo de povara bolii în sine, aceste aspecte birocratice le îngreunează foarte mult viața.
- ❑ *Pe la medici... atâtea mări de hârtii și hârtiuțe și atâtea lucruri se cer... (tatăl unui băiat cu dizabilitate).*
- ❑ *Mult umblam... și am umblat mulți ani la rând. Bine, și așteptat, dar și umblat, până ne vedeam cu actul rezolvat (mama unei fete cu dizabilitate).*



Nevoia de reorganizare a spațiului domestic și nevoile de deplasare

- ✓ În cazul persoanelor cu dizabilități motorii
- ✓ Nevoia de reorganizare a casei și a spațiilor exterioare
- ✓ Aparținătorii persoanelor cu dizabilități declară că nevoile de deplasare implică efort fizic și ajutor din partea celorlalți, iar în comunitate și în mijloacele de transport în comun apare cu recurență problema lipsei rampelor sau a rampelor inutilizabile.



- ❑ *A trebuit să-i fac țarcuri din ce în ce mai mari și mai căptușite, să nu se lovească foarte tare, că nu are cum să nu se lovească (mama unei fete cu dizabilitate).*
- ❑ *Întâmpinăm mari probleme la deplasări, nu sunt rampe nici pe stradă, nici la instituțiile unde trebuie să mergem, la spitale (mama unui băiat cu dizabilitate).*
- ❑ *Nu mai eram angajată și neavând un venit nu am mai putut să o transport pe R. la școală pentru că costă. Am încercat să cer ajutor de la primărie pentru la școală, nu s-a putut să îmi acorde transport și am renunțat și la școală (mama unei fete cu dizabilitate).*



Intervenția pe nevoi

- **Rolul familiei** - fundamental în oferirea de suport psihologic, material, social, de informare, de reorganizare a spațiului domestic și de deplasare.
- **Rolul instituțiilor socio-medice:**
 - Tratamente cât mai eficiente și cu costuri acceptabile
 - Condiții bune de spitalizare
 - O bună comunicare medic-pacient, bazată pe oferirea de informații corecte, dar și pe oferirea de suport psihologic
 - Atitudine pozitivă din partea personalului medical
 - O mai bună colaborare între instituții și între specialiști, pentru reducerea costurilor financiare și a eforturilor de deplasare între medici și instituții medicale.



- **Rolul autorităților** (naționale sau locale):
 - O mai mare susținere financiară, atât pentru bolnav și familie, cât și pentru instituțiile socio-medicale
 - O mai bună salarizare pentru personalul medical, în scopul creșterii motivației pentru muncă
 - Susținerea dezvoltării de noi servicii în paliative (echipe mobile, servicii de urgență, servicii telefonice de urgență, mecanisme de respiro pentru aparținători)



- Oferirea de facilități personale și comunitare pentru pacienții cu dizabilitate (fotolii rulante, rampe în instituțiile publice, autobuze cu rampe funcționale)
- Mecanisme de reducere a stigmatizării sociale și a discriminării
- Reducerea birocrației (simplificarea procedurilor, scăderea timpului de așteptare a documentelor, atitudine pozitivă din partea angajaților serviciilor de stat)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

PROIECT CO-FINANȚAT PRINTR-UN GRANT DIN PARTEA ELVEȚIEI PRIN INTERMEDIUL CONTRIBUȚIEI ELVEȚIENE PENTRU UNIUNEA EUROPEANĂ EXTINSĂ