



FII VOLUNTAR
luminează vieți



06. ȘI TU EȘTI UN LIDER DE OPINIE ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Proiect finanțat prin granturile SEE 2009 - 2014, în cadrul Fondului ONG în România.
www.eeagrants.com | www.hospice.ro



CEL MAI DE PREȚ CADOU
PE CARE ÎL POTI OFERI CA ȘI VOLUNTAR,
EȘTI CHIAȚ TU.



ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ,

o disciplină relativ recentă în medicina modernă, a cunoscut în ultimele decenii recunoaștere și dezvoltare pe plan mondial, devenind treptat o componentă integrantă a serviciilor de sănătate.

În anii '90, Organizația Mondială a Sănătății considera îngrijirea paliativă ca fiind dedicată aproape exclusiv pacienților oncologici a căror boală nu mai răspundea la terapiile curative – o interpretare care asocia paliatia cu îngrijirea în ultimele luni de viață.

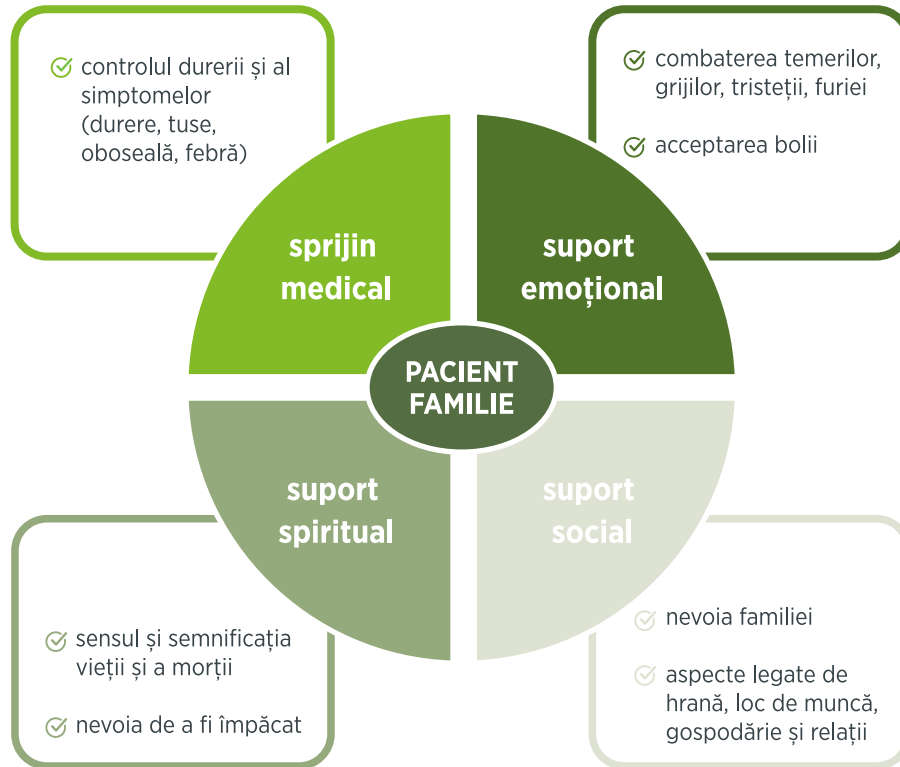


Astăzi este general acceptat faptul că principiile îngrijirii paliative sunt aplicabile încă din primele stadii ale bolilor cronice progresive sau amenințatoare de viață, toate intervențiile fiind menite să asigure o cât mai bună calitate a vieții pacientului și persoanelor apropiate acestuia, chiar în paralel cu tratamentele active curative.

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății, astăzi îngrijirea paliativă este definită ca „o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora atunci când se confruntă cu o boală amenințatoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psiho-sociale și spirituale”.



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ



Membrii comunității deseori consideră că Îngrijirea Paliativă este un domeniu extrem de dificil, care ori presupune un mare consum emoțional, ori poate fi practicat doar de către persoane complet detașate emoțional. Văzându-se copleșiți într-o astfel de situație, tendința celor mai mulți este să evite contactul cu persoanele grav bolnave și cu un prognostic limitat.

CÂTEVA MITURI CU PRIVIRE LA ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ

De-a lungul timpului au apărut o serie de mituri cu privire la Îngrijirea Paliativă (Helen McNeal), care au creat în rândul comunității o imagine falsă asupra acestor tipuri de servicii, conducând astfel la refuzul sau teama de a le accesa. Aceste mituri sunt universale, apărând în mai multe spații culturale. Pentru a putea prezenta și promova cu acuratețe serviciile de îngrijiri paliative este necesar să cunoaștem atât realitățile, cât și neînțelegerile cu privire la ele.

MITUL NR. 1: DACĂ BENEFICIEZI DE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ, ÎNSEAMNĂ CĂ VEI MURI CURÂND.

Îngrijirea hospice nu este doar pentru sfârșitul vieții; ea se adresează persoanelor cu boli grave, limitatoare de viață, care în cele din urmă pot duce la final, însă până atunci, este important ca bolnavul să aibă suferința alinată, să fie sprijinit emoțional și spiritual, iar familia acestuia să primească suport pe parcursul bolii pacientului și în perioada de doliu.

MITUL NR. 2: ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ ESTE DOAR PENTRU BOLNAVII DE CANCER.

Deși la începutul mișcării hospice, serviciile paliative erau destinate în principal pacienților cu boli oncologice, pe măsură ce s-au dezvoltat, ele au început să se adreseze și altor categorii de pacienți cu boli amenințătoare de viață, cum sunt bolile neurologice progresive, bolile cardiace avansate, insuficiențele de organ.

MITUL NR. 3: ÎNGRIJIREA HOSPICE SE REFERĂ DOAR LA CALMAREA DURERII PRIN UTILIZAREA DE NARCOTICE PRECUM MORFINA, CARE PRODUC DEPENDENȚĂ.

Îngrijirea hospice a introdus conceptul de “durere totală” cu referire la suferința fizică, socială, emoțională și spirituală sau existențială a bolnavului incurabil.

Antialgicele precum morfina sunt esențiale pentru a controla durerea intensă a unui bolnav și pot fi utilizate cu încredere și în condiții de siguranță.

Însă pe lângă medicamente există și alte metode terapeutice, precum consiliere, metode de relaxare, terapie prin muzică și artă, care pot ajuta la ameliorarea durerii.



MITUL NR. 4: ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ POATE FI OFERITĂ DOAR ÎN SPITAL.

Îngrijirea paliativă poate fi asigurată în mai multe medii, inclusiv în spitale. Mulți bolnavi preferă ca în ultima parte a vieții să fie îngrijiți acasă, în compania celor dragi. Ei pot beneficia de îngrijiri paliative în spital sau în unități hospice cu paturi, pe perioade scurte de timp, după care sunt externati la domiciliu unde beneficiază de servicii paliative cât timp este necesar.

MITUL NR. 5: ÎNTR-UN HOSPICE SUNT ÎNGRIJITE DOAR PERSOANE VÂRSTNICE.

Realitatea este că deși nu ne place să recunoaștem acest lucru, mulți copii decedază în urma unor boli grave. Persoane de orice vârstă pot fi diagnosticate cu cancer sau altă boală amenințătoare de viață, astfel că programele de îngrijiri paliative trebuie să se adreseze pacienților de orice vârstă. În multe țări există unități hospice pentru copii, în care se acordă îngrijire doar copiilor și adolescenților cu vârste cuprinse între 0 și 18 ani.

¹După recomandările lui Stjernsward se poate considera că 60% din persoanele care decedază anual au nevoie de servicii de îngrijiri paliative. O altă formulă propusă de Irene Higginson ia în calcul că toți pacienții care decedază prin cancer și 2/3 din totalul deceselor sunt cazuri care ar avea nevoie de îngrijiri paliative în ultimul an de viață. Prin ambele variante de calcul, nevoia de servicii la nivelul României se situează între 140-150.000 de persoane pe an.

MITUL NR. 6: TOȚI CEI CARE AU NEVOIE, AU ACCES LA ÎNGRIJIRE DE TIP HOSPICE.

Realitatea este că deși accesul la îngrijire paliativă reprezintă un drept fundamental al omului, serviciile hospice reușesc să acopere nevoile doar în câteva țări din Europa de Vest, America de Nord și Australia. Un studiu recent arată că 43 % din țările lumii nu au deloc servicii hospice. În România, conform catalogului de servicii de îngrijiri paliative din 2012, la nivel național existau 70 de servicii de paliatie care reușeau să acopere doar 5,4% din nevoile de îngrijire paliativă a pacienților oncologici și non-oncologici¹.

MITUL NR. 7: COPIII ȘI TINERII NU POT FI IMPLICAȚI ÎN ACȚIUNI DE VOLUNTARIAT ÎN PALIATIE DEOARECĂ AU CONTACT CU PERSOANE CARE SUFERĂ ȘI CARE SE CONFRUNTĂ CU MOARTEA.

Dându-le copiilor posibilitatea de a discuta despre moarte și despre procesul morții îi ajutăm să-și construiască atitudini sănătoase de care pot beneficia ulterior ca adulți. De asemenea, ca și adulții, copiii trebuie să învețe să își ia rămas bun de la oamenii importanți pentru ei, în cazul în care apar astfel de situații.

În același timp copiii și tinerii pot fi încurajați să facă voluntariat în paliative prin organizarea de diferite evenimente de strângere de fonduri, prin obiecte realizate manual, ajutor în sarcini administrative etc.

Toate aceste tipuri de ajutor trebuie însoțite de facilitarea unei bune înțelegeri a cauzei pentru care își dedică timp și energie și implicit a domeniului îngrijirilor paliative.

MITUL NR. 8: SĂ FACI VOLUNTARIAT ÎNTR-UN SERVICIU DE PALIATIVĂ ESTE DEPRIMANT.

Nu este deprimant, deși uneori poate fi trist. Activitățile realizate de voluntarii din paliative sunt de obicei pline de bucurie și zâmbete, speranță și dăruire.

Această experiență de voluntariat poate fi profund semnificativă în viața cuiva deoarece timpul și energia pe care le oferim celor care au cea mai multă nevoie poate fi cel mai de preț dar.

MITUL NR. 9: ESTE DIFICIL SĂ VORBEȘTI CU UN PACIENT CARE SE LUPTĂ CU O BOALĂ CARE ÎI AMENINȚĂ VIAȚA.

Cu un pacient HOSPICE poți vorbi exact cum ar trebui să vorbești cu oricine altcineva - cu blândețe, compasiune, cu grijă și cu prietenie. Îngrijirea paliativă își propune să ajute pacienții să se bucure de fiecare clipă de viață. Pacienții vor dori să vorbească despre viața lor, despre familie, știri, sport și pasiuni, exact cum îți dorești și tu.

ROLUL TĂU CA LIDER DE OPINIE

Cel mai important rol pe care îl ai în calitate de lider de opinie este cel de AMBASADOR al voluntariatului în îngrijiri paliative și al organizației pe care o reprezinti. Această poziție este esențială în educarea corectă a comunității, prin claritatea mesajelor transmise și prin creșterea vizibilității activităților întreprinse de organizație!

Există persoane cu totul semnificative în formarea și schimbarea părerilor, cât și a modului de gândire a membrilor unui grup, și una dintre aceste persoane, ești chiar TU.

Ca să fii un lider de opinie de succes, trebuie să ai un scop foarte clar și să cunoști cât mai bine domeniul îngrijirilor paliative, nevoile beneficiarilor acestora, dar mai ales modul în care grupul/ comunitatea din care faci parte poate fi modelată și activată, astfel încât să ia atitudine și să se implice. Credința în scopul final îți asigură puterea de persuasiune și propagă în ceilalți dorința de afiliere la scop. Cum ne poziționăm față de scop, care este gradul de atașament față de convingerile care le afișăm ca lideri, vor impacta convingerile celorlalți și vor stârni reacții de aderență la demersurile noastre.

CUM POȚI FI UN LIDER DE OPINIE AL VOLUNTARIATULUI ÎN PALIAȚIE?

- ✓ **Participă la întâlnirile liderilor de opinie din paliatie din comunitatea ta, inițiate de organizația pe care o reprezinți sau de anumite servicii de îngrijiri paliative din comunitatea ta**
- ✓ **Încurajează membrii grupului din care faci parte să ia atitudine și să întreprindă activități de voluntariat în cadrul sau pentru susținerea unui serviciu de paliatie din comunitate**
- ✓ **Informează-te frecvent despre îngrijirea paliativă și despre voluntariatul în acest domeniu**
- ✓ **Participă la diferite întâlniri, conferințe sau pur și simplu adu în discuție importanța îngrijirilor paliative pentru calitatea vieții persoanelor din comunitate care suferă de o boală amenințatoare de viață**
- ✓ **Facilitează accesul membrilor la informații corecte despre îngrijirea paliativă prin oferirea de materiale informative (puse la dispoziție de către organizație) sau făcând referire la resursele online disponibile**
- ✓ **Folosește mass-media pentru promovarea îngrijirii paliative și a acțiunilor organizate în comunitatea ta pentru sprijinirea copiilor și adulților cu boli amenințatoare de viață.**



CUM POT COLABORA CÂT MAI EFICIENT CU COORDONATORUL DE VOLUNTARI

- ✓ **Construiți un raport de încredere reciprocă cu coordonatorul de voluntari în care ambii sunteți parteneri egali**
- ✓ **Stabiliți împreună o strategie pentru activități pe termen lung, care să interacționeze cu profesia pe care o aveți sau mediul de influență**
- ✓ **Comunicați coordonatorului de voluntari problemele/ provocările apărute sau temerile vis-a-vis de interacțiunea cu grupurile în care veți promova voluntariatul în îngrijirea paliativă (prin telefon, email sau față în față)**
- ✓ **Solicitați în permanență să fiți informat, atât prin materiale informative cât și prin intermediul unor întâlniri cu reprezentantul organizației (coordonatorul de voluntari).**

ȘI EU POT FI UN LIDER DE OPINIE DE SUCCES AL VOLUNTARIATULUI ÎN PALIAȚIE PENTRU CĂ:

- ✓ Pot să fiu un model de implicare socială
- ✓ Vreau să educ și să sensibilizez comunitatea într-un domeniu sensibil al vieții
- ✓ Vreau să aduc o schimbare în mentalitatea oamenilor din comunitate
- ✓ Pot fi un liant de încredere între serviciul de îngrijire paliativă și mediile mele de influență
- ✓ Pot dezvolta capacitatea de a “combate” diferitele obstacole de natură psihică, de genul barierelor bine-cunoscute “nu pot” sau “nu sunt în stare”
- ✓ Sigur îmi voi îmbunătăți stima de sine implicându-mă activ în viața comunității
- ✓ Voi avea ocazia să-mi îmbunătățesc capacitatea individuală de autocunoaștere, relaționare și comunicare interpersonală
- ✓ Îmi voi găsi motivația, determinarea și resursele proprii pentru autoperfecționare.

CUM POT AJUTA VOLUNTARIII ÎN FUNCȚIE DE CATEGORIA DE VÂRSTĂ

TINERI (+15 ANI)

Tinerii reprezintă o resursă importantă de energie și abilități care pot îmbunătăți serviciile de paliatie din orice comunitate. Entuziasmul, creativitatea precum și dorința de a ajuta necondiționat persoane care trec prin perioade dificile atât din punct de vedere medical, dar și psiho-social sau spiritual reprezintă resurse absolut necesare pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților aflați în grija serviciilor de paliatie. Astfel tinerii pot fi implicați în:

- ✓ organizarea de evenimente/ acțiuni de strângere de fonduri
- ✓ campanii de promovare a voluntariatului în îngrijirea paliativă sau campanii de educare și sensibilizare a comunității
- ✓ sarcini administrative (arhivare documente, xerocopiere, grădinarit, sortare donații, recepție)
- ✓ realizarea de obiecte manuale împreună cu pacienții sau individual (acasă sau la sediul organizației)
- ✓ meditații la diferite materii pentru copiii-pacienți, dar și pentru frații și surorile acestora, precum și pentru copiii pacienților aflați în îngrijire

- ✔ organizarea aniversărilor sau diferitelor activități recreative pentru copii și adulți
- ✔ activități de înfrumusețare care să ajute la creșterea stimei de sine a pacienților
- ✔ traducerea diferitelor materiale
- ✔ petrecerea unui timp de calitate cu pacienții (lectură, vizionare filme, jocuri de societate sau pur și simplu socializare)
- ✔ activități casnice (plata facturilor, cumpărături etc.)
- ✔ pregătirea și servirea mesei

ADULȚI (+18 ANI)

Să fii aproape de o persoană care suferă de o boală amenințătoare de viață și să fii implicat în echipa de îngrijire poate reprezenta nu doar o provocare dar este și un privilegiu pe care voluntarii din îngrijirea paliativă îl pot avea.

Să fie prezent alături de pacient, dar și de familie în una din cele mai delicate perioade a vieții lor și să-și aducă contribuția în tot acest proces, ajutându-i să se bucure de fiecare clipă de viață, acestea sunt cele mai de preț „câștiguri” pe care le poate avea un adult care alege să facă voluntariat în paliative.

În afară de realizarea activităților de voluntariat menționate mai sus, care pot fi întreprinse atât de către tineri dar și de către adulți, datorită unui grad mai mare de maturitate și datorită unor competențe și abilități mai bine dezvoltate, adulții pot contribui la îmbunătățirea serviciilor de paliative și printr-un contact direct cu pacienții și familia astfel:

- ✔ ajutor la desfășurarea activităților terapeutice (terapie ocupațională, terapie prin joc) în cadrul centrelor de zi (adulți sau copii)
- ✔ ajutor în alimentație, în realizarea igienei și toaletei pacienților
- ✔ oferirea de respite (timp de odihnă) pentru îngrijitor sau familie prin petrecerea unui timp de calitate alături de pacient
- ✔ ajutor la curățenie (în special pentru persoanele singure)
- ✔ sprijin în perioada de doliu (prin ajutor în realizarea grupurilor de suport)
- ✔ plimbări în aer liber sau însoțirea la diferite evenimente culturale
- ✔ preluarea rețetei sau a medicamentelor sau însoțirea la o programare medicală



VÂRSTNICI

Multe persoane aflate la o vârstă mai înaintată pot fi încurajate să se implice în activități de voluntariat deoarece îi poate ajuta să rămână activi în comunitate și le oferă posibilitatea de a face lucruri pe care nu au avut timp să le facă înainte de această vârstă.

Este important de știut că această categorie de persoane va căuta să se implice în activități de voluntariat doar atunci când sunt sigure că își pot folosi abilitățile și competențele în mod util și că timpul și energia lor nu sunt risipite. În urma activităților de voluntariat ei vor căuta și vor aștepta să aibă un impact vizibil asupra vieții pacienților și rezultate concrete.

De aceea implicarea vârstnicilor în voluntariatul din îngrijirea paliativă reprezintă o oportunitate extraordinară de a găsi resurse competente și cu abilități specifice necesare îmbunătățirii calității vieții celor îngrijiți de serviciile de paliative. Această categorie de persoane poate fi implicată în activități precum:

- ✔ socializare și petrecerea unui timp de calitate alături de pacienți
- ✔ ajutor la bucătărie, grădinărit, activități administrative
- ✔ ajutor în alimentație, toaletă și igienă
- ✔ sprijin pentru activitățile centrelor de zi (servirea mesei, terapie ocupațională, terapie prin joc etc.)
- ✔ meditații la diferite materii pentru copiii-pacienți, dar și pentru frații și surorile acestora, precum și pentru copiii pacienților aflați în îngrijire
- ✔ însoțirea pacienților la diferite evenimente culturale, plimbări în aer liber
- ✔ suport în organizarea activităților de sprijin ale familiilor îndoliate
- ✔ întreținerea clădirii

PARTENERI



FINANȚATORI



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



HOSPICE CASA SPERANȚEI
PREȚUIM FIECARE CLIPĂ DE VIAȚĂ

Proiect finanțat prin granturile SEE 2009 - 2014, în cadrul Fondului ONG în România.
www.fondong.fdsc.ro | www.eeagrants.org

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a granturilor SEE 2009-2014.

HOSPICE Casa Speranței © 2015