

Universitatea Babeş-Bolyai Cluj-Napoca  
Facultatea de Sociologie și Asistență Socială

**BOALA INCURABILĂ ȘI TERMINALĂ - ATITUDINI ȘI  
ASISTENȚĂ ÎN ROMÂNIA DE AZI**

TEZĂ DE DOCTORAT  
Görög Ileana

**REZUMAT**

Conducător: Prof. dr. Roth-Szamosközi Maria

2010

**Cuvinte cheie:** boală incurabilă, moarte, hospice, îngrijiri paliative, îngrijire continuă, experiență personală, familie, asistență, comunicare, atitudini, nevoi, credință, spiritualitate, dezvoltare, societate, concepție, așteptări, preferințe

<b>CUPRINS</b>	<b>Pagina</b>
Introducere	5
Partea I. Fundamentarea teoretică	8
Capitolul 1. Atitudinea societală față de boala incurabilă și moarte	8
1.1. Evoluția atitudinii față de boala incurabilă și moarte	8
1.2. Factori socio-familiali și atitudinea față de boală și pierdere	13
1.3. Factori culturali–spirituali în abordarea bolii, morții și pierderii	24
Capitolul 2. Asistența bolnavilor incurabili și ale familiilor acestora	32
2.1. Comportamentul de bolnav și reacțiile față de boala incurabilă	32
2.2. Comunicarea dintre pacient, aparținători și personalul medical	35
2.3. Aspecte psihosociale ale îngrijirii pacienților incurabili	42
Capitolul 3. Îngrijirile paliative și hospice	44
3.1. Perspectivele îngrijirilor paliative și ale serviciilor hospice	50
3.2. Istoricul și evoluția serviciilor paliative pentru pacienții incurabili în România	53
Capitolul 4. Aspecte de etică medicală legate de finalul vieții	58
Partea II. Cercetări empirice	60
Capitolul 5. Obiectivele, structura și metodologia cercetării	60
Capitolul 6. Opinii ale populației privind boala incurabilă și moartea	63
6.1. Repere bibliografice	63
6.2. Contribuție proprie	65

6.3. Prezentarea și discutarea rezultatelor	68
6.4. Concluzii	75
Capitolul 7. Experiența familiei privind boala incurabilă și pierderea unuia dintre membrii ei	77
7.1. Repere bibliografice	77
7.2. Contribuție proprie	79
7.3. Prezentarea și discutarea rezultatelor	79
7.4. Concluzii	82
Capitolul 8. Experiența personală a bolii incurabile	84
8.1. Repere bibliografice privind percepția bolii și a consecințelor acesteia asupra vieții personale	84
8.2. Contribuție proprie	93
8.3. Studiul narațiunilor bolnavilor	93
8.3.1. Analiza conținutului tematic al narațiunilor	96
8.3.2. Concluzii	113
8.4. Interviuuri semistructurate focalizate cu pacienți hospice	114
8.4.1. Analiza conținutului interviurilor	117
8.4.2. Concluzii	145
8.5. Studiul foilor medicale ale unor pacienți îngrijiți prin hospice	147
8.5.1. Prezentarea și discutarea datelor	149
8.6. Concluzii	154
Capitolul 9. Sinteza rezultatelor cercetării proprii și concluzii	156
Recomandări	167
Referințe	169
Anexe	181

**Partea I. „Fundamentarea teoretică”** a lucrării prezintă cunoașterea actuală în literatura de specialitate a aspectelor definitorii pentru evoluția mentalității și atitudinii privind boala incurabilă, moartea și pierderea.

Atitudinea față de boala incurabilă și moarte a suferit schimbări semnificative de-a lungul evoluției istorice a societății. Schimbările macro- și microsociale din procesul trecerii de la societățile tradiționale la cea modernă, industrială au avut impact și asupra concepției privind viața și moartea. Progresul societății și al științei în loc să ducă la o mai bună înțelegere și acceptare a sfârșitului inevitabil, au contribuit la îndepărtarea ei din mediul ei firesc, familiar. Moartea a devenit „mai macabră, mai singuratică, mai mecanizată și mai dezumanizată” afirma Kübler-Ross la sfârșitul anilor '60. Emanciparea societății, dezvoltarea medicinei și a tehnologiei medicale au dus la o tot mai pronunțată medicalizare a finalului vieții. (Kübler-Ross, 1969, Arriès, 1985, Polcz, 1989, Field și Cassel, 1997, Hennezel, 1997, Olson, 1997, Corr, 1998, Kárpáty, 2002). Moartea este îndepărtată de viața socială, odată cu schimbarea locului unde se moare din casa familială în spitale. Ritualurile de despărțire din procesul de însoțire a bolnavului până la ultima clipă de către cei apropiați și-au pierdut valoarea, iar moartea este văzută ca un eșec al medicilor de a vindeca bolnavul (Crăciun, 2006, Bertand 2008). Printre factorii care au contribuit la schimbarea atitudinii față de moarte, Bertrand numește și retragerea religiilor occidentale și avansarea laicității în societățile moderne.

**Sub-capitolul 1.2. prezintă** schimbările în structura și funcțiile familiei cu referiri la autori care au tratat acest subiect: Mihăilescu, 1993, Stănciulescu, 1997, Mitrofan și Ciupercă, 1998, Ghebrea, 2003, Băran-Pescaru, 2004, Iluț, 2005. Procesul de trecere de la familia extinsă la familia nucleară modernă, în care ambii soți lucrează/sunt aducători de venit, este ceva mai lent în România decât în societățile din vest, dar transformările se repercutează asupra modului în care familiile își pot îndeplini diferitele funcții. Una din funcțiile afectate negativ este și cea de solidaritate, de îngrijire a copiilor, bolnavilor și vârstnicilor. Există o varietate tot mai mare de tipuri de familii și în România, de care trebuie să ținem cont. În cercetarea de față am aplicat definiția dată de E. Stănciulescu (1997, p.26) conform căreia familia este « unitatea socială constituită din adulți și copii, între care există relații de filiație- naturală (de sânge) sau socială »

Tot în această parte a lucrării sunt prezentate rolul factorilor de mediu, teoria ecologiei sociale, a lui Urie Bronfenbrenner (1979), precum și o serie de situații particulare care pot influența modul în care decurge adaptarea familiei la schimbările declanșate de boala gravă sau moartea unuia dintre membrii ei. Boala și pierderea au un impact diferit în funcție de ciclurile vieții familiale, de tipurile de familie, de rolul în familie al persoanei afectate de boală și de circumstanțele socio-economice ale familiei.

Confruntarea cu o boală amenințătoare pentru viață aduce în centrul atenției aspecte existențiale și spirituale. Factorii culturali-spirituali cu rol particular în relaționarea față de boală, suferință și moarte sunt prezentați în sub-capitolul 1.3. Cunoașterea reprezentărilor, credințelor, temerilor specifice din diferite medii culturale este de mare importanță pentru profesioniștii care oferă asistență muribunzilor și celor din anturajul lor (Twycross, 1999, Mitrofan și Buzducea, 1999). Sunt menționate rolul și însemnătatea credinței în România în privința raportării individuale și colective față de moarte (Kligman,1998) și perspectiva credinței ortodoxe referitoare la tema bolii și a morții iminente (Larchet , 2006, Stancu,2007, Apostolu, 2007). De asemenea, sunt evocate aspecte legate de concepția populară tradițională (Suciu,1998, Kunt, 2003), importanța ritualurilor (Collins și Coltrane, 1995, Marchall, 2007,) și a valorilor spirituale în etapa finală a vieții (Walsh, King, Jones, Tookman și Blizard, 2002, Hinshaw, 2002, Chiu și colaboratorii săi, 2004). Definiția spiritualității este dată prin citarea lui Morgan (2003), pentru evaluarea istoricului spiritual al persoanei este prezentată tehnica propusă de C. Puchalski (2000), iar ca model de intervenție în vederea atenuării suferinței existențiale, „terapia demnității” elaborată de Chochinov (2005, 2006).

**Capitolul 2** - Asistența bolnavilor incurabili și ale familiilor acestora - reunește referiri la lucrări care tratează comportamentul de bolnav, comunicarea profesioniștilor cu bolnavul și aparținătorii acestuia și aspecte psihosociale ale îngrijirii bolnavilor incurabili. Este prezentată contribuția științelor sociale din ultimele patru decenii la schimbarea modului în care este privită boala, prin focalizarea atenției asupra experienței trăite de persoana bolnavă și asupra relațiilor acesteia pe parcursul bolii (Charmaz, 1999, Kulcsár, 1998). Conceptul de « traectoria morții” se leagă de numele lui Glaser și Strauss (1965), iar Murray, Kendall, Boyd și Sheikh (2005) sunt citați pentru studiul particularității traectoriei morții la bolnavii de cancer. Conceptul de „traectoria bolii” s-a dezvoltat pe baza celui de traectoria morții, și

surprinde derularea bolii împreună cu aspectele ei sociale, cu interacțiunile specifice dintre bolnav și cei cu care vine în contact în efortul de a-și reface sănătatea (Kelly, 2008). Sub-capitolul 2.2 este alocat rolului comunicării dintre bolnavul incurabil, personalul medical și aparținătorii bolnavului. Principiile transmiterii veștilor rele sunt prezentate cu referiri la lucrările lui P. Kaye, 2005, M.Olson, 1997 și R. Twycross, 1999. Este subliniată ideea lui Kaye, că nu se poate evita comunicarea, iar lipsa comunicării sincere creează dificultăți de relaționare și resentimente în relațiile care ar trebui să ofere sprijin bolnavului. La fel de importantă este însă și buna gestionare a informației, să se ofere atâta informație câtă este dorită de pacient și de familie, și când aceștia solicită (Olson, 1997). Comunicarea inadecvată poate să traumatizeze pacienții și aparținătorii, să afecteze abilitatea lor de a participa la luarea deciziilor și, în general, capacitatea lor de a face față bolii (Field și Cassel, 1997). Huber și Gibson (1990) au numit semnificativ „podul de zece mii al doliului” perioada care durează de la prima veste rea pe care o primește persoana despre boala terminală până la recâștigarea capacității de a continua viața după pierderea persoanei dragi. Rolul profesioniștilor în sprijinirea comunicării oneste dintre bolnav și aparținătorii săi este menționat de Olson, 1997, Stedeford, 1994, Hennezel, 1997.

Sub-capitolul 2.3. “Aspectele psihosociale ale îngrijirii pacienților incurabili” enumeră lucrări care semnaleză curențele în atenția acordată aspectelor socio-umane în cadrul serviciilor de sănătate de orientare biomedicală. Personalul medical evită comunicarea cu pacientul incurabil semnaleză numeroși autori (Buda, 1994, Hárđi, 1975, Twycross, 1999, Walters, 2004, Bogdan, 2008). R. Twycross, 1999, Bogdan 2008, Stewart și colaboratori, 2000, explică barierele întâmpinate de personalul medical în îngrijirea pacienților muribunzi, printre altele, prin lipsa unei pregătiri adecvate. Iamandescu (2003) propune o strategie care să ia în considerare pe lângă tratament și starea psihologică a pacientului, iar Weissman, Ambuel și Hallenbeck (2000) recomandă analizarea și prelucrarea experiențelor personale și profesionale legate de pierderi.

**Capitolul 3** prezintă scopul și principiile de bază ale îngrijirilor paliative și ale serviciilor hospice, care au adus o schimbare radicală în privința îngrijirii pacienților incurabili și a celor aflați în fază terminală (Connor, 1998, Clark, 2000, Wright et al., 2006, Walters, 2004) Inițierea serviciilor moderne hospice se leagă de numele lui Dame Cicely Saunders, de

activitatea ei din anii '60 la Spitalul St. Christopher din Londra, Anglia. Primul hospice din SUA a fost înființat în 1974. Sunt definite îngrijirile paliative și principiile care stau la baza acestora (WHO, 2002, 2010), sunt prezentate prevederile Declarației semnată la Barcelona în 1995 de Programul OMS de Îngrijire a Cancerului și de Îngrijiri Paliative și de Asociația Europeană de Îngrijiri Paliative (The Barcelona Declaration on Palliative Care, 1995), Recomandările Consiliului de Miniștrii al Europei (Rec 24(2003) și "Îndrumătorul pentru Pacienți și Familii care se Confruntă cu Boală Terminală" utilizat de National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) din America. Importanța implicării aparținătorilor în îngrijirea bolnavului și necesitatea sprijinirii lor este susținut de numeroși autori. Steinhäuser et al., 2000, Teno et al., 2001, Heyland et al., 2006. Rietjens et al., 2006, au studiat ce consideră pacienții și aparținătorii acestora a fi cele mai importante aspecte de calitate în îngrijirile primite la finalul vieții. O concluzie generală a fost aceea, că îngrijirile nu se mai pot reduce la controlul durerii, pe lângă tratamentul eficient al suferinței fizice, pacienții se așteaptă să fie înțelese și emoțiile lor, să fie sprijiniți în relațiile lor, și să fie luate în considerare și frământările lor spirituale.

**Sub-capitolul 3.1** prezintă câteva din întrebările legate de perspectivele și direcțiile de dezvoltare a mișcării hospice în viitor (Clark, 2000), iar următorul, **3.2.**, istoricul și evoluția serviciilor pentru pacienții incurabili în România. Mișcarea hospice s-a extins și a luat amploare în Europa în ultimele decenii, ca răspuns la creșterea incidenței cancerului și a speranței medii de viață, inclusiv în rândul bolnavilor incurabili. Conceptul a fost acceptat în țări din vestul Europei spre sfârșitul anilor '80, iar în Europa de Est după 1990. România se înscrie în rândul țărilor care au putut agreea filozofia hospice după 1989, parcurgând un traseu relativ lent dar progresiv până în prezent. Serviciile de îngrijiri paliative și hospice în România au fost introduse și extinse treptat după 1990 prin efortul susținut al unor promotori, fundații caritabile, asociații profesionale și personalități medicale, preponderent cu sprijinul unor parteneri din țări cu experiență în aceste domenii. Anul 1992 marchează începuturile mai multor inițiative de servicii paliative în mai multe localități din țară. În ianuarie a luat ființă la Spitalul Berceni (azi, Spitalul Sf.Luca) din capitală Asociația Română pentru Dezvoltarea Îngrijirilor Paliative (ARDIP), în martie a fost deschis un hospice pentru copii suferind de SIDA la Cernavodă, finanțată de fundația Romanian Children`s Aid (azi Children

in Distress), în aprilie 1992 au fost puse bazele Fundației româno-engleze Hospice “Casa Speranței” Brașov. Sunt prezentate mai pe larg momente din dezvoltarea serviciilor hospice, în paralel cu programele educative și manifestările științifice organizate pentru profesioniștii din țară și din țări din Europa de Est și de Sud prin Centrul de Studiu de Medicină Paliativă, aparținând Fundației Hospice « Casa Speranței ». Pentru a sprijini dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative și a instituțiilor /secțiilor hospice a fost creată Coaliția Națională pentru Îngrijiri Paliative din România. De asemenea, a fost inițiat un proiect de colectare centralizată de date (Minimum Data Set) privind indicatori cantitativi și calitativi de la furnizorii de servicii de îngrijiri paliative membrii ai coaliției (în total 17 servicii de îngrijire paliativă din 11 județe) (sursă: Raport Annual 2008, Hospice Casa Speranței). Se poate constata creșterea interesului față situația bolnavilor cu boli incurabile în România și din partea reprezentanților unor domenii ne-medicale. Aspectele psiho-sociale și spirituale ale bolilor incurabile și stadiul terminal constituie subiectul tot mai frecvent al unor teze de masterat, doctorat și publicații (Skolka, 2004, Susan, 2004, Vaida, 2005, Crăciun, 2006. În 2008 a fost înființată revista electronică Paliția care publică trimestrial scrieri din domeniul îngrijirilor paliative (Paliția, 2010).

**Capitolul 4** prezintă succint aspecte bioetice ale unor situații complexe ce pot apărea în îngrijirile paliative și în cazul celor de final de viață. Autorii citați sunt: Breslin și colaboratorii săi (2005), Astărăstoiaie și Trif (1998), Trif, Astărăstoiaie și Cocora (2002).

## **Partea II. Cercetări empirice**

**Capitolul 5.** Această parte a lucrării reunește obiectivele, metodologia și rezultatele a trei studii: 1.) experiențele, concepțiile și credințele legate de boala incurabilă și moarte în societatea noastră de azi (capitolul 6); 2) experiența familiilor care îngrijesc/au îngrijit un aparținător grav bolnav dependent de îngrijiri (capitolul 7) și 3) experiența personală a bolnavilor în confruntarea cu o boală incurabilă. (capitolul 8). Tema morții fiind o temă sensibilă atunci când are implicații personale, o mare parte a informațiilor din care s-a dezvoltat cercetarea au fost culese în situații de viață prin observarea, facilitarea și înregistrarea unor manifestări și informații. Datele culese situativ, prin observare, ascultarea și consemnarea povestirilor bolnavilor asistați, au fost completate prin tehnici mai riguroase:



interviu semistrukturat, analiza narativă, analiza secundară a datelor din foile medicale și a rezultatelor unui sondaj populațional.

Studiile realizate sunt focalizate pe patru aspecte legate de stadiul avansat și terminal al bolii incurabile: -comunicarea/cunoașterea diagnosticului și prognosticului bolii; -îngrijirea la domiciliu a bolnavului în etapa avansată și terminală a bolii; -nevoile bolnavului și ale familiei; -impactul bolii: aspecte de dezvoltare individuală și a grupului familial.

Ca variabile independente am urmărit: - variabile individuale: vârsta, sexul, nivelul educațional, credința auto-apreciată și situația maritală a persoanelor cuprinse în loturile de cercetare; - variabilele familiale: îngrijitorul cheie, structura actuală a familiei, descendenți aflați la distanță geografică față de bolnav; și variabile sociale: populație din mediu urban-rural.

Întrebările la care am căutat răspuns prin cercetarea de față au fost:: a) Sunt subiecte evitate diagnosticul bolii oncologice și iminența morții bolnavului în societatea din România de azi? b) Cum face față grupul familial, dacă unul din membrii lui are nevoie de îngrijire continuă în faza avansată a bolii oncologice? c) Evoluția caracteristică a bolilor oncologice contribuie la pregătirea bolnavului suferind și a aparținătorilor acestuia pentru sfârșitul inevitabil? d) Există dezvoltare personală în procesul confruntării cu o boală care provoacă multiple suferințe? e) Contribuie credința la un confort psihic mai bun al bolnavilor? f) Prezența serviciilor paliative în România de aproape de 20 de ani se reflectă în cunoașterea acestor servicii de către populație?

Cercetarea îmbină metode cantitative a) analiza secundară a datelor unui sondaj populațional; b) analiza retrospectivă a datelor din foile medicale ale unor bolnavi care au beneficiat de îngrijiri paliative prin hospice; și metode calitative.: c) analiza narativă – narațiuni ale bolnavilor și d) interviuri semistrukturate focalizate cu bolnavi aflați în îngrijire hospice (fig.1).

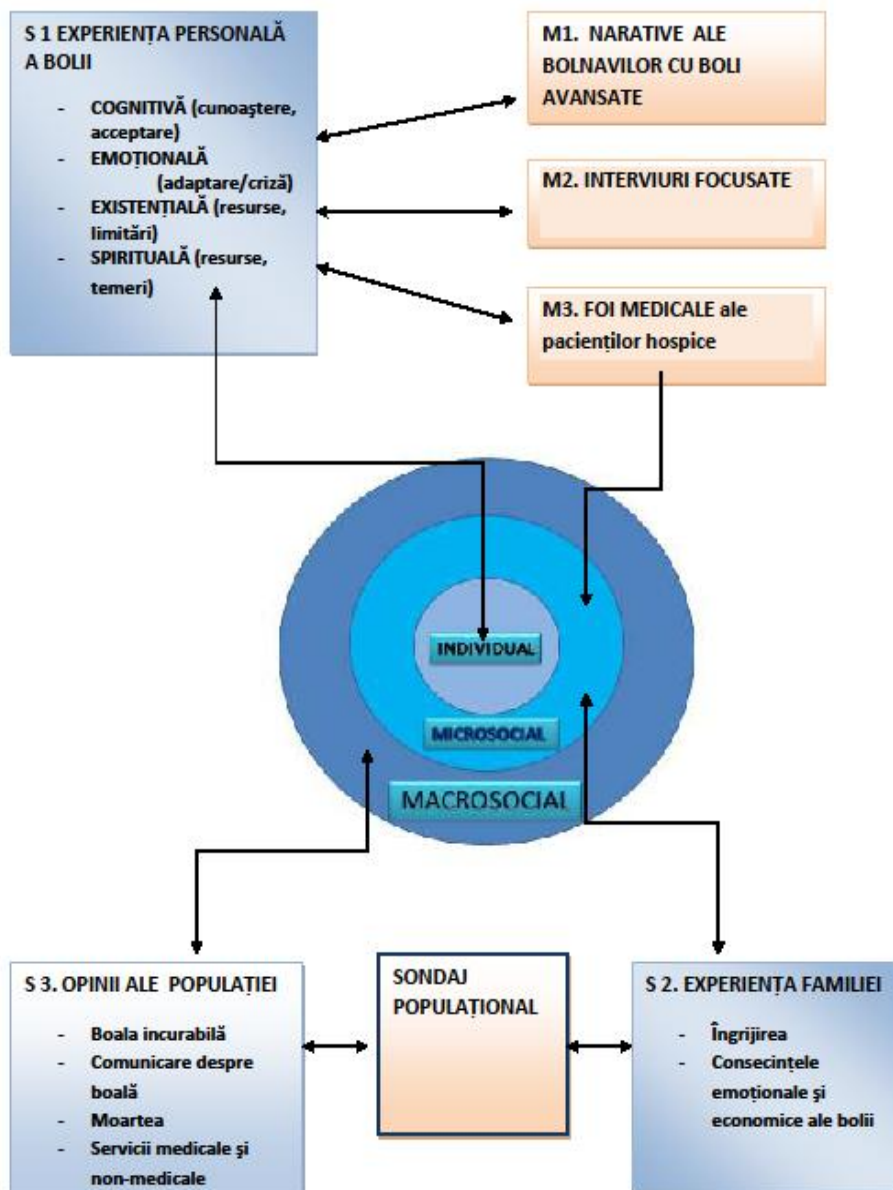


Fig.II. 1 Componentele (S) și metodele (M) cercetării

**Capitolul 6** al lucrării prezintă aspecte societale ale relaționării față de boala incurabilă și moarte. Scopul acestei componente a lucrării este de a pune în evidență concepții, credințe, experiențe și cunoștințe existente în societatea românească actuală privind boala incurabilă și

serviciile pentru bolnavii terminali, și de a înțelege mai bine contextul social-cultural care influențează mentalitatea și atitudinea persoanelor care se confruntă cu o boală care amenință viața.

Ca repere bibliografice am ales articole din ultimii ani axate pe tema percepției bolii incurabile și a morții în societățile moderne, care semnaleză pe de o parte importanța schimbării mentalității legate de acestea, dar și necesitatea îmbunătățirii serviciilor pentru cei aflați la finalul vieții lor și pentru aparținătorii acestora (Defanti, 2010, Viola, Leven și Le Pere, 2009, Claxton-Oldfield, Gosselin și Claxton-Oldfield, 2009, Kaldijan, Curtis, Shinkunas, și Cannon, 2008, Csikos, Albanese, Busa, Nagy și Radwany, 2008)

Studiul propriu se bazează pe analiza secundară a datelor unui sondaj populațional comandat de Fundația Hospice „Casa Speranței” și realizat în două valuri (septembrie 2007, martie 2008) de o firmă specializată (IMAS). La elaborarea celor două variante ale chestionarului folosit în sondaj am contribuit și eu, alături de dr. Moșoiu Daniela, coordonatoarea cercetării. Întrebările au fost adresate față în față de operatorii firmei.

Eșantionul reprezentativ pentru populația adultă a României (N=1250) a fost ales după listele electorale cu stratificare pe urban rural, grupe de vârstă, sex, nivel de pregătire, cu marja de eroare de 2.3%.

Aspectele relevante din sondaj pentru acest capitol al lucrării sunt: dorința de a afla diagnosticul și prognosticul unei boli incurabile și deschiderea de a comunica despre acestea cu cei apropiați în funcție de vârstă, sex, educație, mediu urban-rural; modul în care este privită boala și suferința provocată de aceasta; - credințe privind suferința, cauzele bolilor, viața de după moarte; - informarea populației cu privire la conceptele “hospice” și “îngrijiri paliative”. Pentru prelucrarea rezultatelor sondajului a fost utilizat programul SPSS varianta 12.

**Capitolul 7.** Experiența familiei legată de îngrijirea unui aparținător aflat în stadiul avansat și terminal al bolii incurabile a fost analizată pe baza rezultatelor relevante din sondajul populațional descris în capitolul 6. Ca repere bibliografice am folosit articole din ultimele decenii care prezintă date privind modul în care sunt afectați aparținătorii bolnavului cu boală incurabilă (Davis-Ali, Chesler și Chesney, 1993, Hebert, Schulz, Copeland și Arnold, 2008,

Sutherland, 2009). De asemenea, având în vedere preferința unei mare majorități a bolnavilor de a-și încheia viața acasă, am ales și articole care abordează problemele îngrijirii bolnavului la domiciliu și nevoile celor care îl îngrijesc (Perrault, Fothergill-Bourbonnais și Fiset, 2004, Chan , Epstein, Reese și Chan, 2009).

Aspectele analizate și discutate în acest capitol sunt: gradul de implicare a familiei în îngrijirea continuă și finală a bolnavului incurabil, persoana /persoanele cheie în îngrijire, consecințele fizice, emoționale, relaționale și financiare ale perioadei de îngrijire intensivă a bolnavului asupra familiei.

**Capitolul 8.** Explorarea experienței personale a bolii a fost realizată prin studii calitative având ca subiecți bolnavi în stadiul avansat, respectiv în stadiul terminal al unei boli incurabile aflați în îngrijire hospice prin analiza narativă (N=89) și prin interviuri semistructurate focalizate (N=12). Aspectele cercetate au fost : conștientizarea situației de către bolnav, comunicarea despre diagnostic și prognostic, nevoile și preocupările bolnavilor, rolul spiritualității în confortul emoțional al bolnavului. Ipoteza mea de lucru a fost că prin caracterul evoluției lor, majoritatea bolilor oncologice determină o expunere mai mare la experiența fragilității vieții umane, și că persoanele suferinde ajung în timpul numeroaselor investigații, intervenții medicale și tratamente, în mare măsură la conștientizarea ireversibilității situației lor.

Ca repere bibliografice în privința studierii și descrierii atitudinilor în fața bolii care amenință viața am prezentat lucrările lui E. Kübler-Ross, 1969, Polcz A, 1989, R. Buckman, 1992, M. de Hennezel, 1997, Davis-Ali, 1997 și M. Renz, 2003.

### **Studiul foilor medicale ale unor pacienți îngrijiți de hospice**

În acest studiu retroactiv am cules și prelucrat datele din foile medicale pe 6 luni ale pacienților hospice decedați în perioada martie - august 2009. Din totalul pacienților adulți preluați în perioada respectivă am ales pe cei care au beneficiat de minim două săptămâni de îngrijire din partea echipelor hospice „Casa Speranței. Am exclus din studiu pe cei care au decedat la doar o zi sau câteva zile după preluare, sau nu au dorit ulterior intervenția echipei hospice, pentru că foile acestora au fost foarte sumar completate. Am identificat 199 de pacienți care au beneficiat de servicii complexe hospice în această perioadă. Datele personale

și socio-familiale, comunicarea despre diagnostic și prognostic, credința autoapreciată, nevoile de sprijin psiho-emoțional și spiritual, locul decesului au fost prelevate din anamneza inițială și consemnările efectuate în foile medicale pe parcursul îngrijirii de membrii echipei medicale. Pentru aceasta am întocmit un chestionar, prezentat în anexele tezei. Datele au fost centralizate și prelucrate cu SPSS versiunea 12.

## **Capitolul 8. Sinteza rezultatelor cercetării proprii și concluziile**

### **1. Cunoașterea diagnosticului și prognosticului**

Deschiderea/dorința de a primi sau nu informații depline cu privire la boală, tratamentele posibile și evoluția acesteia este studiată atât prin atitudinea manifestată de persoanele care se confruntă efectiv cu boala incurabilă și beneficiază de asistența unor profesioniști hospice formați în tehnici de comunicare a veștilor rele, cât și prin prisma preferințelor exprimate de participanți la un sondaj național.

Concluzii desprinse din analiza comparată a rezultatelor privind cunoașterea diagnosticului și prognosticului de către bolnavii care au beneficiat de asistență hospice: bolnavi care au participat la ședințe de sprijin psiho-emoțional (la recomandarea echipei medicale sau la solicitare personală) (lotul 1, N=89) și numărul total de bolnavi îngrijiți care au decedat într-un interval de șase luni (lotul 2, N=199):

- Procentul bolnavilor care cunosc diagnosticul bolii lor este cu 10% mai mare, iar în privința cunoașterii atât a diagnosticului, cât și a prognosticului cu 7% mai mare în lotul 1 decât în lotul 2 (Tabel 1). Cunoașterea completă a informațiilor cu privire la gravitatea situației produce un grad mai mare de împovărare (aspect semnalat și de Huber și Gibson, 1990, Kaye, 1996, Olson, 1997), dar totodată determină bolnavul la căutarea de soluții și de ajutor.

-În cazul persoanelor din primul lot membrii familiei intervin într-un procent mai mic (4,5%) pentru blocarea informării bolnavului, atât asupra diagnosticului cât și asupra prognosticului, față de procente de 9% (blocarea diagnosticului) și de 11% (blocarea prognosticului) la bolnavii din al doilea lot.

**Tabel 1<sup>1</sup>** Cunoașterea diagnosticului și prognosticului de către bolnavii din cele două loturi

Cunoașterea diagnosticului și prognosticului	Lot 1 N=89	%	Lot 2 N = 199	%
Cunosc diagnosticul și prognosticul	30	33,7	54	27,1
Cunosc diagnosticul nu și prognosticul	37	41,6	63	31,7
Nu cunosc/neagă atât dg. cât și prognosticul	14	15,7	41	20,6
Familia blochează informarea bolnavului despre dg.	4	4,5	18	9
Familia blochează informarea bolnavului despre prognostic	4	4,5	23	11,6

-Dintre variabilele individuale analiza rezultatelor a pus în evidență o legătură semnificativă între nivelul educațional al bolnavului și cunoașterea diagnosticului și prognosticului. Astfel 62% dintre bolnavii cu nivel educațional superior din lotul de 89 de persoane au cunoscut deplin atât diagnosticul cât și prognosticul bolii de care sufereau, față de procentul de 28% al celor cu studii elementare și de 30% al bolnavilor cu studii medii. ( $\chi^2 = 20,900$  p =.050)

-Procentul persoanelor care afirmă că religia nu îndeplinește un rol important în viața lor este mai mare cu 9% față de cele care consideră religia importantă în primul lot, iar în cel de al doilea nu poate fi apreciată din cauza procentului mare al lipsei informațiilor referitoare la acest aspect (41%).(tabel 2)

**Tabel 2<sup>2</sup>** Componența loturilor după criteriile educație și importanța acordată credinței

Studii	N = 89	%	N=199	%	Importanța credinței	N = 89	%	N=199	%
Elementare	32	36.0	75	37.7	Practicant	36	40.4	65	32.7
Medii	44	49.4	66	33.2	Nepracticant (NP)	44	49.4	53	26.6
Superioare	13	14.6	21	10.6	NP, cere consiliere spirituala	7	7.9	-	-
Nu sunt date	-	-	37	18.6	Nu sunt date	2	2.2	81	40.7

În privința celorlalte variabile: vârsta, sexul și starea maritală a persoanelor nu au fost găsite diferențe semnificative în privința cunoașterii depline a situației bolii de către bolnavii din

<sup>1</sup> Corespunde tabelului II/42 din teză

<sup>2</sup> Corespunde tabelului II/43 din teză

loturile studiate. Merită atenție următoarele tendințe: persoanele sub 55 ani apelează mai frecvent la asistență emoțională și implicit sunt mai deschise să discute despre boală și consecințele acesteia. Sunt prezente într-un procent mai mare, aproximativ de 40% în primul lot (beneficiari de asistență psiho-emoțională) față de procentul doar de 27% în lotul al doilea (pacienții hospice îngrijiți în răstimp de 6 luni) ) (Tabel 3)

**Tabel 3<sup>3</sup>** Componența loturilor după criteriile vârstă și gen

Lot 1	N=89	%		Lot 2	%		
				N = 199			
<b>Varsta</b>							
<=35 ani	4	<b>4.5</b>	Media	<b>60.4</b>	<b>1</b>	.5	Media
36-55	31	<b>34.8</b>	SD	<b>14.2</b>	<b>49</b>	26.6	SD
56-69	28	<b>31.5</b>	Mediana	<b>64</b>	<b>75</b>	37.7	Mediana
>=70 ani	26	<b>29.2</b>	Range	<b>20 - 92</b>	<b>74</b>	37.2	Range
<b>Gen</b>							
Femei	49	<b>55</b>		<b>96</b>		48.2	
Bărbați	40	<b>44.9</b>		<b>103</b>		51.8	

Se pot remarca diferențe și în raport cu situația maritală a bolnavilor: în primul lot procentul persoanelor lipsite de un tovarăș de viață (necăsătorite, divorțate, văduve) este de 43 % față de procentul ceva mai mic de 39%. din lotul al doilea. Procentul persoanelor căsătorite este mai mare în al doilea lot cu 7%, iar situațiile de conviețuire fără a fi căsătoriți sunt mai frecvente cu aproximativ 4% în primul lot. (Tabel 4)

**Tabel 4<sup>4</sup>** Componența loturilor după criteriul de stare civilă

Stare civilă Lot I	N=89	%	Stare civilă Lot 2	N = 199	%
Celibatar	5	<b>5.6</b>	Celibatar	8	<b>4.0</b>
Căsătorit	46	<b>51.7</b>	Căsătorit	117	<b>58.8</b>
Divorțat	11	<b>12.4</b>	Divorțat	22	<b>11.1</b>
Concubinaj	5	<b>5.6</b>	Concubinaj	4	<b>2.0</b>
Văduv	22	<b>24.7</b>	Văduv	47	<b>23.6</b>

Chiar dacă nu se bazează întotdeauna pe relații armonioase, căsătoriile par să ofere mai multă siguranță pentru bolnavii dependenți de îngrijire.

<sup>3</sup> Corespunde tabelului II/44 din teză

<sup>4</sup> Corespunde tabelului II/45 din teză

Din analiza preferințelor exprimate de participanții la sondajul național care au răspuns la întrebarea dacă ar dori să fie informați complet sau parțial în cazul în care s-ar îmbolnăvi de o boală incurabilă (N=1115), reiese că 44% dintre ei ar fi deschiși să afle atât diagnosticul, cât și prognosticul - un procent mai mare decât cele constatate la loturile de bolnavi îngrijiți de hospice cuprinse în studiu (Procentul persoanelor care cunosc atât diagnosticul cât și prognosticul este de 34% în primul lot (N=89) și de 28% în al doilea lot (N=199) (Tabel 5)

**Tabel 5<sup>5</sup>.** Preferințele populației și situația cunoașterii diagnosticului și prognosticului de către bolnavi în stadiu avansat al unei boli incurabile

Cunoașterea diagnosticului și prognosticului	N=1115	%	Lot 1 N=89	%	Lot 2 N = 199	%
Cunosc diagnosticul și prognosticul/ ar dori să știe dg. și progn.	488	<b>43.8</b>	30	33,7	54	27,1
Cunosc diagnosticul nu și prognosticul/ Ar dori să știe doar dg. și tratamentul/ Ar dori ca medicul să evite cuvântul cancer	199	<b>17.8</b>	37	41,6	63	31,7
Nu cunosc/nu ar vrea să afle dg.și prognosticul	66	<b>5.9</b>	14	15,7	41	20,6
Familia blochează informarea/ Persoana ar prefera ca un membru al familiei să fie informat	53	<b>4.75</b>	4	4,5	18	9
Familia blochează informarea bolnavului despre prognostic	-	-	4	4,5	23	11,6

O explicație poate fi vârsta, care este în corelație semnificativă cu dorința de a fi informat: mediana vârstei participanților la sondaj este de 51 de ani, față de 64 de ani în lotul 1, și 65 de ani în lotul 2 al bolnavilor îngrijiți de hospice.

Dintre participanții la sondaj 18% ar dori să i se spună doar diagnosticul și tratamentele posibile, la care se mai poate adăuga și procentul de 28% al celor care ar dori să cunoască tratamentul, dar medicul să evite cuvântul „cancer”. În total încă 46% dintre respondenți ar vrea să fie informați asupra bolii și tratamentelor posibile. (Procentele corespunzătoare în loturile de bolnavi hospice sunt de 42%, în lotul 1, respectiv 32% în lotul 2.)

Procentul celor care ar prefera să fie informat un alt membru al familiei, de 5%, este similar cu cel al situațiilor în care aparținătorii au intervenit ca bolnavi îngrijiți de echipa hospice să

<sup>5</sup> Corespunde tabelului II/46 din teză



nu afle diagnosticul /prognosticul, foarte probabil la semnalele percepute din partea acestora, că nu ar dori să afle mai multe despre boală și mai ales, evoluția acesteia.

**Diferențierea preferințelor populației privind cunoașterea diagnosticului și prognosticului în cazul ipotetic al unei boli incurabile:**

**Variabila “vârstă”** Procentul persoanelor cu vârsta sub 45 de ani care spun că ar vrea să cunoască diagnosticul și prognosticul este semnificativ mai mare ( $p=.001$ ) decât cel al persoanelor cu vârsta peste 60 de ani care fie nu ar vrea să fie informate ( $p=.001$ ), fie ar prefera ca un membru al familiei să fie informat în locul lor,  $p=.009$ ). Între cei care nu doresc să afle diagnosticul, ci doar tratamentul, ca vârstă predominantă persoanele cu vârsta peste 45 de ani ( $p=.005$ ).

**Variabila “nivelul educațional”** Persoanele cu studii superioare în proporție de 72%, afirmă că doresc să cunoască diagnosticul în detaliu, evoluția bolii și șansele de vindecare. Diferența este semnificativă față de procentele răspunsurilor persoanelor cu studii de 8 clase (42%) și cu studii medii (54%) ( $p=.000$ ) Cei cu nivel de educație superior afirmă într-un procent semnificativ mai mic (7,7%), că aflarea diagnosticului le-ar face să-și piardă speranța, în comparație cu procentele mai mari ale celor cu studii până la 8 clase (20,4%) și liceu (12%). ( $p=.001$ )

**Analiza arată diferențe semnificative între mediul rural-urban:** -Printre cei care afirmă că doresc să cunoască în detaliu diagnosticul și prognosticul sunt într-un procent semnificativ mai mare persoane din mediul urban (58,2%) față de persoanele din mediul rural (48%) ( $p=.000$ ).

-Un procent mai mic de respondenți din mediul urban ar prefera să li se comunice doar informații privind tratamentul, nu și diagnosticul, 11,7% față de procentul de 16,9% al persoanelor din mediul rural. ( $p=.001$ ).

-Un procent dublu de persoane din mediul rural (20,4%) afirmă că “ar pierde speranța dacă ar afla diagnosticul, față persoanele din mediul urban (10,8%). ( $p= .000$ )

-Diferența este mai mică, dar se menține și în privința opțiunii ca un alt membru al familiei să primească informația: persoane din mediul urban ar prefera această variantă în procent de 9,2%, iar cele din mediul rural în 12,7% (p=.052)

## 2.Îngrijirea bolnavului la domiciliu

Îngrijirea continuă a bolnavului la domiciliu în cazul majorității covârșitoare a bolnavilor aflați în stadiul avansat și terminal al bolii este asigurată doar de familie, confirmă atât datele bolnavilor care au beneficiat de asistență hospice (96%), cât și răspunsurile persoanelor participante la sondajul populațional (95%) (tabel 6 și 7).

**Tabel 6<sup>6</sup>** Îngrijirea continuă la domiciliu a bolnavului – lotul persoanelor care au beneficiat de asistență din partea hospice (N=199)

Îngrijitor(i)	sot/ soție	fiu / fiica	alt membru al familiei	mai multi membri ai familiei	insotitor angajat	camin varstnici	centru pers fara adapost
Sexul bolnavului	N ....%	N.....%	N.....%	N.....%	N.....%	N.....%	N.....%
barbat	43... <b>21.6</b>	10... <b>0.5</b>	11... <b>5.5</b>	33... <b>16.6</b>	4 ..... <b>2</b>	1..... <b>0.5</b>	1..... <b>0.5</b>
femeie	22... <b>11.</b>	18... <b>9.4</b>	9... <b>4.5</b>	38... <b>19.</b>	8..... <b>4</b>		

**Tabel 7<sup>7</sup>** Îngrijirea continuă la domiciliu a bolnavului – lotul pacienților îngrijiți de hospice (N=199) și al respondenților la sondaj populațional (N=225<sup>8</sup>)

Participanți la îngrijire	N=199	%	N=225	%
O singură persoană din familie		52.5	O singură persoană din familie	18.4
Mai mulți membri ai familiei		35.6	Mai mulți membri ai familiei	76.5
A fost plătită o persoană care să se ocupe permanent de îngrijirea bolnavului		6	A fost plătită o persoană care să se ocupe permanent de îngrijirea bolnavului	3.9
A fost îngrijit de o organizație neguvernamentală specializată		1	A fost îngrijit de o organizație neguvernamentală specializată	1.2

În privința persoanei principale care a asigurat îngrijirea: soțul sau soția (în procent de 33%), fiul/fiica (10%) sau un alt membru al familiei (10%) a asigurat singur(ă) îngrijirea. În total un procent de 52.5% al aparținătorilor bolnavilor asistați de hospice au făcut față singuri

<sup>6</sup> Corespunde tabelului II/47 din teză

<sup>7</sup> Corespunde tabelului II/48 din teză

<sup>8</sup> N=225 reprezintă persoanele care au răspuns la sondaj că au îngrijit/ au în îngrijire un bolnav terminal

solicitărilor din perioada îngrijirii. În cazul respondenților din sondaj procentul persoanelor care s-au dedicat singure sarcinilor aferente îngrijirii este mai mic, de 18% și nu este specificată relația lor de rudenie. În majoritatea cazurilor au fost implicați mai mulți membri ai familiei. Este greu de apreciat, dacă numărul persoanelor care au reușit să îngrijească singure bolnavul este de 2,5 ori mai mare în lotul pacienților hospice, pentru că au beneficiat de asistență specializată suportivă, sau din motivul că au apelat la ajutor hospice mai mulți aparținători care au rămas singuri cu problemele multiple ale îngrijirii. Conform datelor pacienților îngrijiți de hospice un procent de 38% dintre ei au copii stabiliți în alte țări și în alte localități din țară, dintre care foarte puțini se întorc pentru a participa la îngrijirea finală.

Conform datelor pacienților îngrijiți de hospice un procent de 38% dintre ei au copii stabiliți în alte țări și în alte localități din țară, dintre care foarte puțini se întorc pentru a participa la îngrijirea finală.

Participarea unor îngrijitori plătiți de familie este infim: dintre pacienții asistați de către hospice 6% au fost îngrijiți la domiciliu total sau preponderent de o persoană angajată, iar conform experienței participanților la sondaj procentul este 4%.

**Decesele** au survenit în marea majoritate a cazurilor la domiciliu: 74% conform datelor de evidență hospice pe șase luni, și 82% conform sondajului realizat în rândul populației.

Decesul a survenit în unitatea cu paturi hospice la 21% din totalul persoanelor care au beneficiat de asistență hospice pe șase luni, la alegera lor sau/și a aparținătorilor. (Clarificarea dorințelor bolnavului nu este întotdeauna posibilă, fie din cauza stării deteriorate în care se află în momentul când familia apelează la asistență din partea hospice-ului, fie din cauza evitării unei discuții despre iminența morții de către bolnavi/aparținători, favorizată de lipsa unei proceduri de exprimare a dorințelor finale. Anamneza propusă de Feldman și Christensen (1997) este un bun model în acest sens).

Datele sondajului indică o diferență importantă între mediul urban și rural în privința decesului la domiciliu în prezența familiei. Deși numărul răspunsurilor referitoare la experiența unui deces în familie nu este suficient de mare ca să putem generaliza rezultatul, merită menționată ca o problemă ce mai trebuie documentată, că decesul are loc în aceste

circumstanțe mult mai frecvent (aproape întotdeauna) în mediul rural (92%) în raport cu procentul de 75% în mediul urban.

Sondajul semnaleză că în mediul urban din România fiecare al patrulea bolnav cu boală terminală decedează într-o unitate medicală, într-o secție de terapie intensivă (11%) sau într-un alt department al unui spital (14%). Nu putem vorbi însă la noi de medicalizarea îngrijirilor din etapa finală a vieții, care este un fenomen de proporție însemnată în țările dezvoltate.

### **3. Nevoile bolnavilor cu boli incurabile și ale aparținătorilor acestora**

Prin traiectoria lor specifică bolile oncologice determină probleme în mare măsură asemănătoare persoanelor suferinde și familiilor acestora. Narativele și interviurile semistructurate focalizate cu bolnavi aflați în stadiu avansat și terminal al bolii oncologice reflectă prin temele comune efortul lor de a se adapta la consecințele multiple fizice, emoționale, sociale și spirituale ale bolii.

Ponderea mare a relatărilor referitoare la boală atât în narative cât și în interviurile realizate arată intensitatea preocupărilor bolnavilor pentru a înțelege și a menține controlul asupra situației în care se află. Conștientizarea gravității situației progresează în ritm diferit la diferite persoane, iar intuirea apropierei finalului vieții este exprimată mai degrabă prin temeri, aluzii și relatarea unor vise și viziuni decât în comunicarea directă. Oscilarea între negare și conștientizarea naturii ireversibile a situației, speranța că se mai poate face ceva, sunt prezente și în stadiul avansat al bolii, chiar dacă persoanele au trecut prin numeroase examinări, tratamente și discuții clarificatoare cu medicii. Îngrijirea suportivă ține cont / trebuie să respecte alegerea bolnavului de a primi atâta informație de câtă simte nevoia și atunci când își exprimă dorința – principiu subliniat și de Kaye, 1996, Field și Cassel, 1997, Abiven, 1997 și Moșoiu, 2010.

Neputința, dependența de alții, îngrijorarea de a nu fi povară pentru cei apropiați, sunt amintite de toate persoanele ca problema cea mai apăsătoare. Dimensiunile acestei poveri pot fi mai bine înțelese dacă luăm în considerare procentul în care îngrijirea trebuie asigurată de un singur aparținător, cel mai frecvent de către soț/ soție în vârstă.

Persoanele bolnave vorbesc spontan mai puțin despre aspecte familiale, emoționale și spirituale, decât despre simptomele bolii, tratamentele și intervențiile medicale prin care au trecut. Interviuul semistrukturat s-a dovedit un mod util de investigare a preocupărilor bolnavilor legate de aceste aspecte care, deși sunt importante pentru a înțelege stările și reacțiile bolnavului, sunt mai rar menționate de bolnavi în discuțiile cu personalul medical.

Interviurile pun în evidență izolarea bolnavilor aflați în stadiul avansat al bolii. Relațiile sociale ale persoanelor cu boli grave se restrâng pe de o parte din cauza limitărilor impuse de boală (limitarea mobilității, stări de rău fizic și/sau de disconfort psihic), dar și din cauza rezervelor din partea anturajului de dinafara familiei (vecini, colegi, prieteni). Bolnavii vârstnici rămân /preferă să fie/ aproape exclusiv cu membrii familiei, iar cei mai tineri păstrează relația și cu un număr mic de prieteni “buni” care le-au fost aproape în momentele mai dificile.

Frecventarea centrului de zi hospice este considerată importantă de către bolnavii mobili, pentru că întâlnirile de acolo compensează nevoia lor de contacte sociale și sunt lipsite de tensiunile pe care le poate provoca atitudinea unor oameni neavizați sau neînțelegători din mediul extern.

Grijile materiale provocate de boală sunt o temă comună în interviuri, dare ele iau dimensiuni critice mai ales la persoanele care au avut o situație precară și înainte ca boala să survină.

Narațiunile pacienților și interviurile realizate redau un proces continuu de maturizare la majoritatea persoanelor, exprimat prin căutarea unor soluții de a lăsa în ordine treburile proprii, prin valorizarea relațiilor cu persoanele apropiate și prin efortul de a înțelege și de a integra experiențele din timpul vieții. Narațiunile persoanelor ajunse la acceptarea apropierei morții reflectă confortul oferit de credințe religioase și de valorile spirituale. Credința este principala sursă pentru menținerea speranței la bolnavii intervievați: 11 din cele 12 persoane găsesc confort și sprijin în religie, chiar dacă doar patru dintre ele au frecventat biserica și înainte de a se îmbolnăvi.

Deși asistența spirituală face parte integrantă din îngrijirile oferite de hospice, consemnarea în foile medicale ale persoanelor îngrijite a aspectelor legate de credință este lacunară: într-un

sfert dintre foile studiate nu sunt menționați legate de religie și în 40% nu este specificată cât de importantă este credința pentru bolnav. Personalul medical din îngrijirile paliative ar trebui să învețe tehnici de evaluare a nevoilor spirituale/ religioase și să integreze în baza acestora intervenții adecvate în planul de îngrijire a bolnavului, arată Burton, 1998, Puchalski, 2000 și Walter, 2002.

Sondajul național referitor la opinii privind boala incurabilă și moarte în societatea noastră semnaleză coexistența unor mentalități diferite în funcție de vârstă, nivelul educațional al respondenților și mediul socio-cultural în care trăiesc.

Diferențele sunt semnificative între diferite zone culturale și în privința dorinței împărtășirii veștii unei boli grave cu aparținătorii: respondenții din Transilvania și Muntenia ar opta pentru a spune celor apropiați într-un procent mai mare de 33,5% respectiv 33% față de procentul celor din Moldova (21,7%), și al celor din București, (11,8%) ( $p=0.005$ )

O persoană din patru ar alege să vorbească despre aspecte practice legate de deces și înmormântare cu un preot, dacă ar fi pe patul de moarte. Un procent semnificativ mai mare de persoane din Transilvania (37,2%) și Muntenia (30%) ar discuta despre aranjamentele finale cu un preot față de procentul celor din București (7,1%) și chiar din Moldova (25%) ( $p=0.027$ )

Credințele religioase sunt exprimate relativ slab în opiniile populației legate de boală și moarte. În cei 50% dintre respondenți care afirmă că boala este o cale de creștere sufletească sunt în număr semnificativ mai mare persoanele cu studii până la 8 clase (54%) în comparație cu respondenții cu studii superioare 40%. ( $p=0.000$ )

Ponderea celor care văd în suferință o cale de creștere spirituală este semnificativ mai mare la respondenții din Moldova (57%) în raport cu procentul de 29% al locuitorilor din București ( $p=0.000$ ). Răspunsurile participanților din Transilvania și Muntenia corespund mediei generale (49%).

Procentul celor care răspund că moartea este o trecere spre altă existență este mai mare (43%) față de cel al persoanelor care sunt de părere că odată cu moartea se sfârșește totul

(36%). Ponderea persoanelor care afirmă prin acest răspuns credința în viața de apoi este, și așa mai mic decât procentul de 51% semnalat în studiul lui S. Gog.

Deși credința constituie o resursă importantă în adaptarea la boala amenințătoare pentru viață, asistența religioasă a bolnavului terminal este considerată importantă doar de 11% dintre participanții la sondaj. Majoritatea participanților (70%) pun pe primul loc nevoia bolnavului de medicamente și tratamente pentru a alina suferința. Într-un procent de 55% este menționată importanța ca bolnavii să beneficieze de vizite la domiciliu din partea personalului medical calificat și 35% dintre răspunsuri se afirmă că bolnavul și aparținătorii ar avea nevoie să poată discuta despre temeri legate de boală cu o persoană calificată.

**4.Cunoașterea conceptelor “îngrijiri paliative” și “hospice” de către populație.** Un rezultat care pe de o parte surprinde, pe de alta semnalează nevoia unor măsuri mai eficiente de promovare, este cel care reflectă lipsa informării populației cu privire la serviciile de îngrijiri paliative și hospice. Deși serviciile paliative sunt prezente în România de aproape 20 de ani, numărul celor care cunosc semnificația conceptelor “îngrijiri paliative” și “hospice” este infim, nici 1%. conform sondajului. Necunoașterea, neînțelegerea scopului și specificului acestor servicii explică în mare parte atât așteptările irealiste cât și temerile nejustificate față de acestea. Neclaritățile și prejudecățile care pot persista și după ce se apelează la servicii paliative și hospice afectează relaționarea beneficiarilor în privința încrederii acordate, a complianței și a satisfacției cu serviciile primite. Aceleași bariere pot bloca sprijinul și implicarea comunităților mai largi din România.

Lucrarea este finalizată cu câteva **recomandări** privind direcții de îmbunătățire a asistenței acordate bolnavilor cu boală incurabilă avansată precum și familiilor acestora.

Având în vedere modul particular în care decurge procesul adaptării la boală al persoanelor cu boli oncologice și impactul emoțional deosebit al acestor boli, este nevoie de o strategie de informare și de sprijin individualizat din partea profesioniștilor care să respecte opțiunea și ritmul personal al fiecărui bolnav.

Povara emoțională și zbuciumul spiritual care însoțesc etapa finală a vieții bolnavilor necesită o mai atentă evaluare. Temele existențiale, suferința spirituală nu sunt verbalizate în comunicarea de rutină cu personalul medical. Este nevoie de elaborarea unui protocol de

evaluare spirituală care să respecte specificul nostru cultural și care să poată fi aplicat de oricare dintre membrii echipei de îngrijire. Prezint o propunere în acest sens în Anexa II/8 a lucrării.

Valorile spirituale și credința constituie resursele principale ale procesului integrativ de la finalul vieții, precum și în privința înfruntării temerilor provocate de iminența morții. Posibilitatea de a beneficia de suport emoțional și spiritual este o condiție importantă a calității îngrijirii. Rămâne de studiat în ce măsură ar fi bine primită “terapia demnității” elaborată de Chochinov (2005) de către bolnavii aflați în stadiu avansat și terminal al unei boli incurabile.

Este nevoie de găsirea unor căi pentru a oferi mai mult sprijin familiilor care îngrijesc un aparținător grav bolnav. Membrii familiei în calitate de principalii responsabili de îngrijirea continuă a bolnavului ar trebui să beneficieze atât de ajutor practic prin voluntari pregătiți, de îndrumare privind tratamentul ce trebuie aplicat la domiciliu, cât și de sprijin emoțional și spiritual (consiliere, grupuri de suport).

Având în vedere schimbările continue în structura familiei, mobilitatea mai mare a populației, trebuie găsite modalități de evaluare a situației bolnavilor îngrijiți la domiciliu pentru a preveni carențele grave în îngrijire, datorate incapacității aparținătorilor de a face față sarcinilor complexe de îngrijire, lipsei aparținătorilor sau neglijării bolnavului de către aceștia.

Este nevoie de căi și modalități mai eficiente de informare a populației cu privire la serviciile de îngrijiri paliative și hospice în paralel cu supravegherea respectării standardelor de îngrijire.