

ȘI VOCEA MEA CONTEZĂ!

RAPORT DE CERCETARE

Cercetator

NEAGU GABRIELA

Iunie 2023

Lucram împreună pentru o Europă incluzivă.

Material realizat cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a Granturilor SEE și Norvegiene 2014-2021; pentru mai multe informații accesați www.eeagrants.org.

www.sivoceameaconteaza.ro

Proiect derulat de

Lista acronime

| | |
|-----------------|--|
| NPDCĂ | Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului |
| EUROSTAT | Sistemul Statistic European |
| DGASPC | Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului |
| MS | Ministerul Sănătății |
| INS | Institutul Național de Statistică |
| ONG | Organizație Non-guvernamentală |
| SPAS | Serviciul Public de Asistență Socială |
| OECD | Organizația de Cooperare și Dezvoltare Economică |
| OMS | Organizația Mondială a Sănătății |
| UE | Uniunea Europeană |

Îngrijirea paliativă constituie o filozofie a îngrijirii și, prin urmare, se poate acorda într-o diversitate de medii: unități cu paturi, hospice-uri, echipe de îngrijire paliativă în cadrul spitalelor, echipe comunitare, clinici ambulatorii, centre de zi, servicii de tip „respite”, servicii de suport în perioada de doliu. (Payne, Seymour & Igleton, 2011).

Serviciile de îngrijire paliativă au apărut recent în societatea românească și sunt încă foarte puține organizații care au inclus în activitatea lor astfel de servicii de suport pentru populație. Este unul dintre motivele pentru care datele referitoare la acest tip de servicii sunt foarte puține atât în ceea ce privește aspectele instituționale (număr instituții publice și private care oferă îngrijiri de tip paliativ, număr de personal, calificări etc.) dar și în ceea ce privește nevoile populației. Situația devine mult mai complicată atunci când vorbim despre servicii de îngrijire paliativă pentru copii: datele referitoare la această problematică lipsesc aproape în totalitate. Furnizarea de îngrijire paliativă de specialitate ar trebui structurată în așa fel încât să permită pacienților să se transfere de la un serviciu la altul în funcție de nevoile clinice sau de preferințele personale. Acest lucru presupune că serviciile de îngrijiri paliative specializate nu sunt entități izolate și că este esențială coordonarea serviciilor. Cea mai mare problemă este aceea că în România există un număr limitat de instituții publice și private care oferă servicii de îngrijire paliativă și lipsesc date esențiale care ar putea sprijini dezvoltarea unor astfel de servicii.

Cu atât mai important și necesar este un proiect ca cel implementat de **Asociația Lumina** care are ca obiectiv central să acopere această lipsă de informație și să releve importanța și nevoia de servicii de îngrijire paliativă pentru copii.

Dată fiind complexitatea problemei abordate este foarte important să analizăm și să înțelegem toate părțile implicate în îngrijirea paliativă: cei care oferă acest tip de servicii și pe cei care beneficiază de ele. Doar o înțelegere profundă a problematicii este în măsură să producă efecte și dezvoltare spre binele tuturor.

Acest raport urmărește să răspundă celui de-al treilea obiectiv al proiectului ”Și vocea mea contează!”: **Realizarea unui raport analiza de date cantitative/calitative**

Proiect derulat de

pentru a identifica numarul de copii ce sufera de afectiuni limitatoare de viata si nevoile acestora precum si prezentarea acestui raport la nivelul decidentilor de la Ministerului Sanatatii pe perioada de implementare a proiectului.

Deși numărul de instituții publice și private din România care oferă servicii de îngrijire paliativă este foarte mic, personalul care lucrează în ele dar și instituțiile partenere se caracterizează prin diversitate.

Persoanele care-și desfășoară activitatea în acest domeniu au calificări diferite – de la personal medical până la psihologi și preoți - și sunt instruite în a oferi sprijin medical, psihologic, afectiv-emoțional, spiritual etc. pacienților și familiilor acestora. Datorită numărului redus de instituții publice sau private care oferă astfel de servicii la nivelul societății românești gradul de solicitare și nevoia de astfel de servicii este foarte ridicată. Personalul care lucrează în acest domeniu are nevoie nu doar de extinderea numărului de instituții sau cel puțin a capacității acestora pentru a primi cât mai mulți solicitanți, ci și de îmbunătățirea și modernizarea practicilor și protocoalelor în baza cărora funcționează.

Beneficiarii sunt la rândul lor foarte diferiți și în același timp vin prin căi și mijloace diferite, cu probleme și solicitări diferite: unii sunt îndrumați de către medici și spitale publice sau private, unii sunt consiliați și orientați de către ONG-uri sau Biserică, unii vin din proprie inițiativă. Accesarea serviciilor necesită o serie de documente care diferă de la caz la caz însă pentru cei mai mulți Casa de Asigurări de Sănătate este prima instituție cu care intră în legătură. Direcțiile de Asistență Socială și Protecția Copilului, Primăriile, serviciile de evidența populației etc. sunt alte câteva instituții cu care nu doar beneficiarii, ci și instituțiile care furnizează servicii de îngrijire paliativă trebuie să ia legătura. Pentru furnizarea unui serviciu de calitate și la timp este nevoie de cunoașterea nevoilor personalului care lucrează în aceste instituții.

Scop și obiective

Scop:

Proiectul își propune să realizeze demersurile necesare - identificarea grupului țintă, crearea de instrumente moderne de acțiune - pentru a pune pe agenda publică la nivel național îngrijirea paliativă pediatrică care să contribuie la asigurarea accesului echitabil la servicii de sănătate pentru copii diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață sau boli incurabile.

Obiective specifice:

1. 188 de copii diagnosticați cu boli limitatoare de viață au acces echitabil la servicii de îngrijire paliativă pediatrică prin elaborarea a 10 de ghiduri/protocoale clinice specifice ca instrument de lucru pentru profesioniști din domeniu până la sfârșitul proiectului.
2. Realizarea unei rețele de aparținători/familii ale copiilor beneficiari ai proiectului și instruirea membrilor rețelei cu privire la tehnici de advocacy și lobby pentru susținerea unei campanii de lobby și advocacy referitoare la dreptul copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață până la sfârșitul proiectului care să sensibilizeze autoritățile și opinia publică din România.
3. Realizarea unui raport analiză de date cantitative/calitative pentru a identifica numărul de copii ce suferă de afecțiuni limitatoare de viață și nevoile acestora precum și prezentarea acestui raport la nivelul decidenților de la Ministerul Sănătății pe perioada de implementare a proiectului.
4. Dezvoltarea unui sistemului de management informațional al organizației prin crearea unei rețele de intranet, crearea unui sistem de back-up informațional și dezvoltarea unui sistem de date coerent și a unor proceduri de lucru unitare până la sfârșitul implementării proiectului.

Potrivit Organizației Mondiale a Sănătății, îngrijirea paliativă este definită ca „o abordare care îmbunătățește calitatea vieții pacienților și familiilor acestora atunci când se confruntă cu o boală amenințătoare de viață, prin prevenirea și înlăturarea suferinței, prin identificarea precoce, evaluarea corectă și tratamentul durerii și al altor probleme fizice, psiho – sociale și spirituale.” (OMS, www.who.int/cancer/palliative/definition/en/). Îngrijirile de tip paliativ au fost incluse în Obiectivele de Dezvoltare Durabile, mai exact în ODD 3 privind domeniul sănătății (<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>). Pentru a fi eficientă, îngrijirea de tip paliativ trebuie să fie acordată solicitanților încă din primele stadii ale bolilor cronice progresive sau amenințătoare de viață, astfel încât intervențiile să conducă la o ameliorare a calității vieții pacientului dar și a persoanelor apropiate acestuia. Îngrijirea de tip paliativ este însoțită de tratamentele active curative cu care personalul din instituțiile de îngrijire nu doar că sunt familiarizate dar sunt și calificate pentru a-l aplica și supraveghea.

Îngrijirea paliativă vizează persoana în întregul ei, și are în vedere satisfacerea tuturor nevoilor - fizice, emoționale, sociale și spirituale. Personalul acestui tip de instituție lucrează în echipe interdisciplinare pentru a acorda îngrijire în funcție de nevoile individuale și de opțiunile personale ale solicitantului/pacientului. Îngrijirea paliativă este aplicabilă în stadii timpurii ale bolii, în corelație cu o serie de alte terapii menite să prelungească viața, cum ar fi chimioterapia, radioterapia, și include investigații necesare unei mai bune înțelegeri și abordări ale complicațiilor clinice. (Payne, Seymour & Igleton 2011)

Îngrijirea paliativă nu este limitată la diagnostice medicale predefinite, ci trebuie să fie disponibilă tuturor pacienților care suferă de boli incurabile. Îngrijirea paliativă este adecvată pentru orice pacient și/sau familie care prezintă sau riscă să dezvolte o boală incurabilă diagnosticată, indiferent de prognoză sau vârstă și la orice moment în care există așteptări/nevoi nesatisfăcute iar pacientul și familia sunt pregătiți să accepte îngrijirea. Îngrijirea paliativă poate completa și îmbunătăți tratamentul curativ

sau poate deveni principala activitate a îngrijirii. Unele aspecte ale îngrijirii paliative se pot aplica și pacienților cu risc de a dezvolta o boală și familiilor acestora.

Îngrijirea paliativă destinată copiilor reprezintă un domeniu special, chiar dacă strâns legat de îngrijirea paliativă a adulților și este destinată copiilor care suferă de boli incurabile și amenințătoare de viață. Îngrijirea paliativă pentru copii începe odată cu diagnosticarea bolii și continuă indiferent dacă pacientul copil beneficiază sau nu de tratament curativ. Accentul îngrijirii se pune pe copil și pe familie.

Îngrijirea paliativă pediatrică se caracterizează printr-o gamă largă eterogenă de afecțiuni și o proporție mai ridicată de diagnostice non-oncologice decât îngrijirea paliativă pentru adulți. Îngrijirea paliativă destinată copiilor și adolescenților poate fi rezumată în patru categorii pe baza unui ghid privind dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pentru copii alcătuit de Asociația de Îngrijiri Paliative pentru Copii (ACT) și de Colegiul Regal de Pediatrie și Sănătatea Copilului din Marea Britanie.

- **Grupa 1:** afecțiuni incurabile pentru care tratamentul curativ ar putea fi fezabil, dar poate eșua, caz în care ar putea fi necesar accesul la servicii de îngrijire paliativă pe lângă încercările de tratament curativ și/sau dacă tratamentul eșuează;
- **Grupa 2:** afecțiuni precum fibroza chistică, unde moartea prematură este inevitabilă, și unde pot exista perioade îndelungate de tratament intensiv menite să prelungească viața și să permită participarea la activitățile normale;
- **Grupa 3:** afecțiuni progresive fără opțiuni de tratament curativ, în care tratamentul este exclusiv paliativ și poate dura mai mulți ani; de exemplu, boala Batten și distrofia musculară;
- **Grupa 4:** afecțiunile ireversibile dar non-progresive cu nevoi medicale complexe, care duc la complicații și probabilitate de deces prematur. Printre exemple se numără paralizia cerebrală severă și handicapuri multiple în urma afectării cerebrale sau a măduvei spinării.

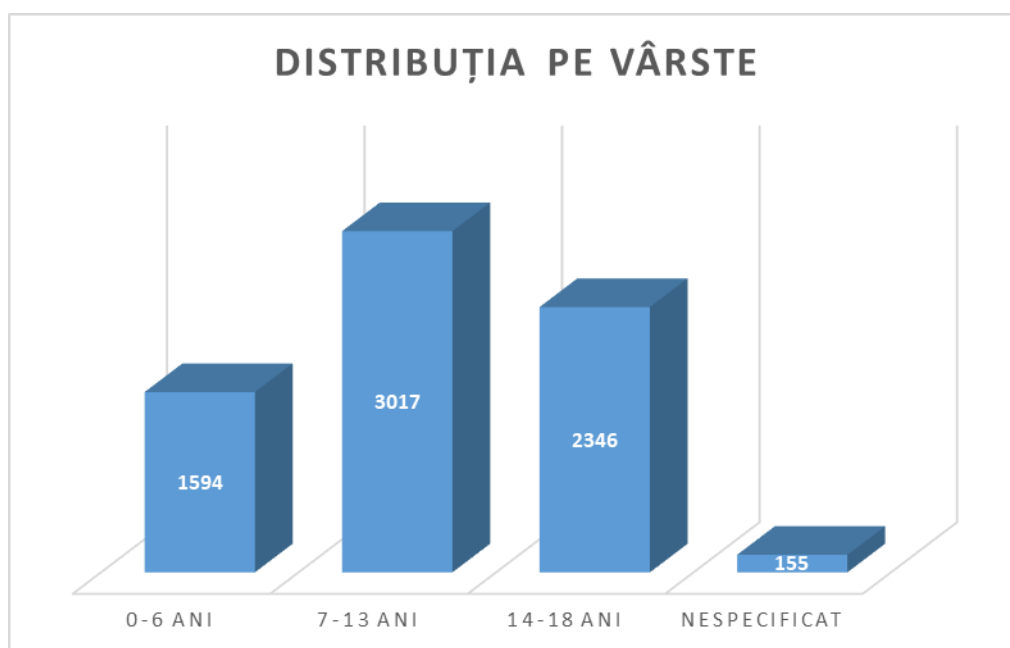
Pentru a desfășura cercetarea din proiectul "Și vocea mea contează" am plecat de la o analiză a situației de la nivel național în ceea ce privește situația copiilor care au nevoie de servicii de îngrijire paliativă. Datele statistice au fost obținute de către Asociația Lumina de la partenerii săi – Direcțiile de Asistență Socială și Protecția Copilului, Direcții Județene de Sănătate - din toate județele din România.

Ca urmare a analizei datelor primite de la 39 de DGASPC-uri din țară dintr-un total de 42, am constatat că un număr de 7154 de copii sunt diagnosticați cu boli amenințătoare de viață/limitatoare de viață.

O analiză a datelor pe criterii socio-demografice și de afecțiune ne relevă următoarea situație.

Din punct de vedere al particularităților socio-demografice copiii care suferă de boli limitatoare de viață în marea lor majoritate mai mari de 14 ani:

Grafic 1



Datele statistice (Grafic 1) arată că, grupa de vârstă dominantă luată în calcul este cea cuprinsă între 7-13 ani.

Cele trei grupe de vârstă se caracterizează prin anumite particularități de care personalul medical dar și cel care oferă servicii de îngrijire paliativă trebuie să țină cont: în prima grupă de vârstă sunt copiii care se află încă în totalitate dependenți de familie, sunt într-o situație de risc foarte mare de a nu fi cuprinși în

Proiect derulat de

sistemul de învățământ chiar dacă acest lucru este posibil (afecțiunea de care suferă permite frecventarea școlii), pot fi într-o mai mare măsură neglijați de familie (mai ales în familiile foarte sărace, cu nivel scăzut de educație, familie cu mulți copii, familii care locuiesc în rural în special în comunități izolate etc.) pentru că nu pot să contribuie la bunăstarea familiei (muncind pentru a obține un venit), ci și pentru că, prin afecțiunile lor, reprezintă o sursă de consum foarte mare pentru familie. Dezinteresul familiei dar și al unor comunități față de acești copiii este accentuat și de faptul că, adulții nu văd în asta o pierdere - copilul este prea mic - și, mai ales că anticipează dificultățile ridicate de boala sa.

Riscul ca acești copiii să nu ajungă în evidențele medicale și cu atât mai puțin în atenția serviciilor de îngrijire paliativă este foarte ridicat. Acest aspect ar putea explica și ponderea mai redusă a acestei categorii de vârstă comparativ cu celelalte.

Cea de-a doua grupă de vârstă sunt copiii care, acolo unde este posibil, pot fi integrați din punct de vedere educațional. Din cauza problemelor de sănătate, a deselor internări ei pot înregistra un număr foarte mare de absențe care în cele din urmă îi poate duce către abandon școlar. Frecventarea școlii ca și a orice alt loc prin care să intre în contact cu persoane de aceeași vârstă sau cu adulți care să-l integreze este foarte important pentru starea psiho-fizică a acestor copiii care, sunt la vârsta la care încep să realizeze că sunt "diferiți".

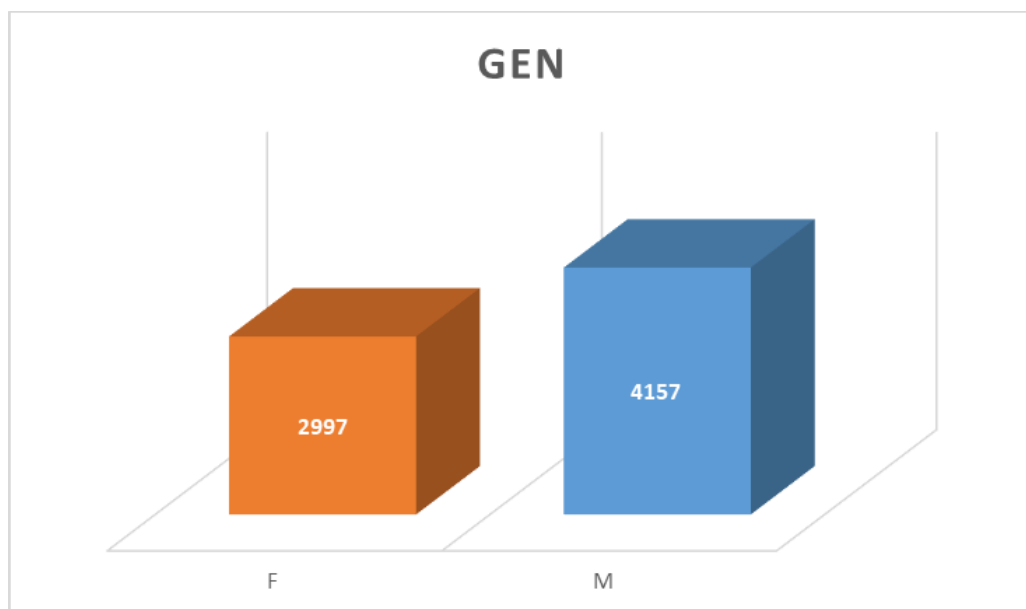
Observăm că între cele trei grupe de vârstă acesta este și cea mai numeroasă. Explicația pentru numărul mare de copii cu vârsta cuprinsă între 7-13 ani în evidențele D.G.A.S.P.C.-urilor o poate constitui chiar faptul de fi într-un fel sau altul cuprinși și în alte evidențe - cele școlare, de exemplu.

Următoarea grupă dominantă este grupa de copii care necesită îngrijiri de tip paliativ (Grafic 1) și care se încadrează în categoria 14-18 ani. Această grupă ridică, pe termen mediu și lung, o altă problemă: ce se va întâmpla cu ei și cu familiile lor în momentul în care vor intra în categoria adulți? Această grupă de vârstă include acei copiii care deja conștientizează problemele cu care se confruntă ei și familiile lor și care trec printr-un proces de maturizare rapid și dureros. Riscul pentru această categorie de vârstă este aceea că odată ce au împlinit vârsta de 18 ani să nu mai beneficieze de anumite facilități care se adresează copiilor dar de care ei au în continuare nevoie.

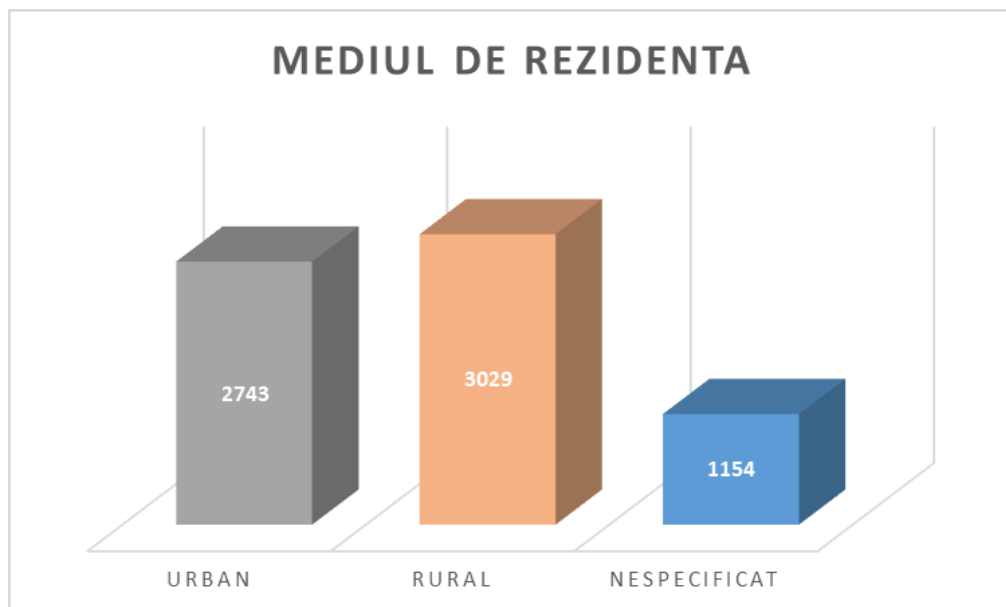
Proiect derulat de

Cu cât o persoană înaintează în vârstă și mai ales în condițiile în care suferă și de o afecțiune gravă, sprijinul de care are ea însăși nevoie dar și familia este tot mai mare. Sistemul public de sănătate nu poate asigura întreaga atenție și suportul de care are nevoie familia și persoana bolnavă motiv pentru care accesul la servicii de îngrijire paliativă este foarte important pentru că, îngrijirea paliativă se concentrează pe nevoile copilului și familiei. Mai mult, pe măsură ce înaintează în vârstă, cresc și dificultățile cărora trebuie să le facă față părinții care, la rândul lor înaintează în vârstă: asigurarea medicației, transportul, îngrijirile zilnice etc.

Grafic 2



Distribuția pe gen arată o dominanță a copiilor de gen masculin în rândul celor care se confruntă cu boli limitatoare de viață.

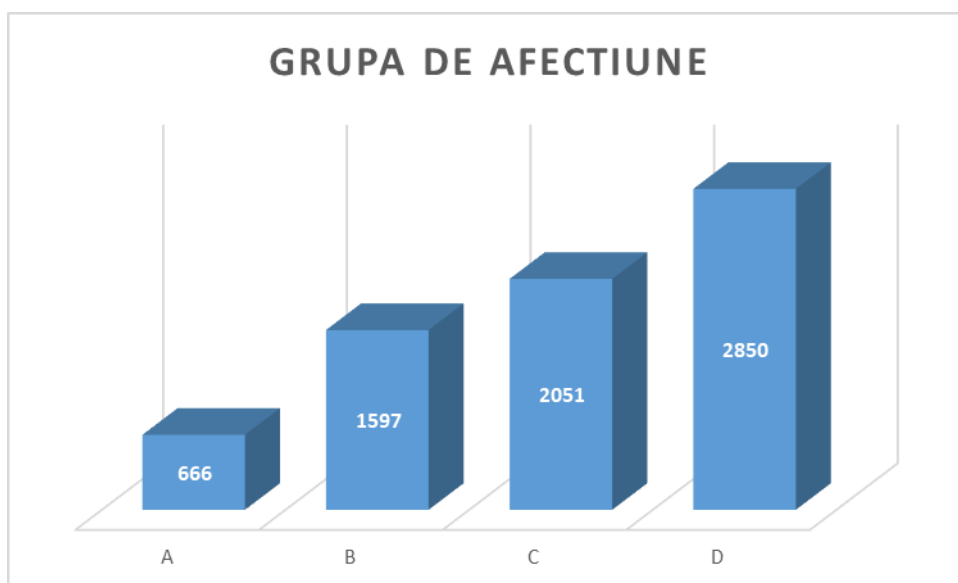


Distribuția pe medii de rezidență este foarte importantă de luat în calcul în condițiile în care în România infrastructura sistemului de sănătate este dezvoltată inegal: mediul rural se află într-un deficit major de instituții de sănătate publice și private (spitale, cabinete ale medicilor de familie, personal medical etc.). Datele culese de **Asociația Lumina** arată că cei mai mulți copii cu boli limitatoare de viață locuiesc în mediul rural ceea ce face și mai dificilă starea lor fizică și psihică.

Altfel spus, cu cât numărul de copii care suferă de boli incurabile este mai mare în mediul rural cu atât riscul de accentuare al afecțiunilor, de scădere a calității vieții și de deces crește și pentru că sărăcia accelerează degradarea stării de sănătate. Accesul la servicii de îngrijire paliativă ar reduce o parte a impactului condițiilor de viață ale copiilor asupra evoluției afecțiunilor. Prin acest tip de servicii, copiii, mai ales cei foarte săraci, ar beneficia de îngrijiri pe care familia nu este în măsură să le ofere din cauza lipsei resurselor financiare și a educației.

Cea mai importantă clasificare însă o reprezintă cea pe grupe de afecțiuni. Tipul de afecțiune ne indică într-o mai mare măsură tipul de nevoi de îngrijire paliativă, complexitatea serviciilor de îngrijire care sunt necesare, durata etc.

- **Grupa A:** afecțiuni incurabile pentru care tratamentul curativ ar putea fi fezabil, dar poate eșua, caz în care ar putea fi necesar accesul la servicii de îngrijire paliativă pe lângă încercările de tratament curativ și/sau dacă tratamentul eșuează;
- **Grupa B:** afecțiuni precum fibroza chistică, unde moartea prematură este inevitabilă, și unde pot exista perioade îndelungate de tratament intensiv menite să prelungească viața și să permită participarea la activitățile normale;
- **Grupa C:** afecțiuni progresive fără opțiuni de tratament curativ, în care tratamentul este exclusiv paliativ și poate dura mai mulți ani; de exemplu, boala Batten și distrofia musculară;
- **Grupa D:** afecțiunile ireversibile dar non-progresive cu nevoi medicale complexe, care duc la complicații și probabilitate de deces prematur. Printre exemple se numără paralizia cerebrală severă și handicapuri multiple în urma afectării cerebrale sau a măduvei spinării.



Observăm că cei mai mulți copii se confruntă cu afecțiuni din Grupa D sau 4 care se caracterizează prin nevoi medicale complexe și handicapuri multiple ca urmare a afectării cerebrale sau a măduvei spinării, prin cele mai agresive afecțiuni, ireversibile, în care sunt necesare servicii medicale complexe, expuse în permanență riscului de complicații. Pentru acești copii accesul la servicii de îngrijire paliativă este

Proiect derulat de

la fel de strigent pentru că familia nu poate acoperi nevoile de tratament și de răspuns la celelalte afecțiuni generate de boală.

Următoarea grupă dominantă este reprezentată de afecțiuni din Grupa C sau 3 de boală care, potrivit caracteristicilor sunt afecțiuni progresive fără opțiuni de tratament curativ, în care tratamentul este exclusiv paliativ și poate dura mai mulți ani. Altfel spus, cea mai mare parte a copiilor care au nevoie de servicii de îngrijire paliativă au aceste nevoi pe termen lung și pentru ei doar acest tip de servicii reprezintă o soluție pentru a le îmbunătăți calitatea vieții.

În categoriile A și B sau Grupele 1 și 2 de boală numărul copiilor este mai redus însă nevoile nu sunt mai puțin complexe.

Metodologia de lucru: cercetare cantitativă și calitativă

Metodologia care a stat la baza realizării acestui demers a vizat triangularea datelor obținute prin diverse metode de cercetare: analiza documentelor și a datelor secundare, analiza de politică publică, cercetare cantitativă pe bază de chestionar, cercetare calitativă pe bază de focus-grup.

În cadrul proiectului, echipa multidisciplinară a colaborat în activități de realizare a bazei de date cu copii care se confruntă cu boli incurabile, în identificarea nevoilor familiilor acestor copii și ale personalului care furnizează îngrijiri paliative. De asemenea, cu sprijinul partenerului norvegian precum și a experților, medici specializați în îngrijirea paliativă au fost desfășurate activități de elaborare a ghidurilor și protocoalelor clinice specifice pentru îngrijirea paliativă pediatrică.

Este de așteptat ca rezultatele principale ale proiectului să aibă un impact național și sprijine îmbunătățirea informațiilor privind situația actuală a copiilor care suferă de boli incurabile, ghiduri și protocoale clinice specifice îngrijirii paliative pediatrice, acțiuni de advocacy menite să contribuie la conștientizarea acestei problematice.

Proiect derulat de

Tema abordată în această lucrare permite analiza ei atât prin apelul la metode cantitative (ancheta pe bază de chestionar) cât și prin metodele calitative (metoda focus-grupului, metoda interviului în profunzime, metoda studiului de caz etc.). Fiecare dintre aceste metode prezintă avantaje și dezavantaje iar cercetătorul este singurul care poate decide care dintre ele se dovedește mai potrivită pentru tema pe care și-a propus să o studieze și care metodă aduce mai multe avantaje și reduce dezavantajele în cazul cercetării desfășurate.

Datele statistice obținute prin metodele cantitative au avantajul de a permite realizarea de comparații – în cazul de față comparații naționale dar și internaționale între diverse sisteme de îngrijire paliativă dar între diferite componente, dimensiuni ale acestui sistem.

De asemenea, analiza datelor obținute prin metode cantitative și concluziile la care conduc aceste analize pot fi generalizate la nivelul întregii populații - percepțiile populației din România asupra sistemului de îngrijire paliativă, de exemplu – sau doar la nivelul unor segmente din populația unei țări – populația pacienților și familiilor care au beneficiat de acest tip de serviciu sau beneficiază încă, de exemplu sau populația personalului care-și desfășoară activitatea în sistemul de îngrijiri paliative.

Dat fiind faptul că în România acest tip de serviciu este încă la început, că nu există o evidență clară, la nivel național a organizațiilor, instituțiilor care oferă acest tip de servicii, că nu dispunem de o evidență a beneficiarilor îngrijirilor de tip paliativ, utilizarea metodelor cantitative este dificilă.

Informațiile obținute prin interviurile în profunzime cu reprezentanții ai instituțiilor, organizațiilor care furnizează acest tip de servicii sau prin discuțiile în cadrul focus-grupurilor cu beneficiarii și familiile acestora sau cu personalul angajat în sistemul de îngrijiri paliative descriu situații concrete, reale, imediate cărora ei trebuie să le facă față, reflectă strategiile pe care le adoptă pentru a face față solicitărilor, motivele care stau la baza unei opțiuni sau a alteia etc.

Având în vedere obiectivul pe care ni l-am propus în această lucrare am optat pentru utilizarea unei metode de tip calitativ - focus-grupul.

Așa cum subliniau și cercetătorii ale căror studii, analize le-am amintit în expunerea teoretică, utilizarea metodelor de tip calitativ, mai ales a focus-grupului, favorizează comunicarea dintre membrii echipelor de îngrijiri paliative. Avantajul

Proiect derulat de

utilizării acestei metode este de ambele părți: cercetătorul își poate atinge obiectivele stabilite prin design-ul cercetării

iar rezultatele pot fi utilizare în scopul îmbunătățirii calității muncii și serviciilor oferite de către subiecții participanți la discuții iar membrii echipelor de îngrijiri paliative pot să-și conștientizeze cu această ocazie o parte a problemelor pe care le au.

Focus-grupul este o metodă de cercetare frecvent utilizată în cercetarea de teren atunci când, așa cum sublinia Stacey (Stacey, 1970, apud Chelcea, Mărginean & Cauc, 1997:271), se urmărește analiza unor comportamente, atitudini care se manifestă în locuri private (așa cum este și cazul cercetării noastre - studiem comportamente, atitudini manifestate în cadrul echipelor de îngrijiri paliative) și sunt mai dificil de observat sau atunci când nu există suficiente documente scrise despre tema supusă analizei - la nivelul societății românești datele privind sistemul de îngrijiri paliative sunt deficitare.

În literatura de specialitate, focus-grupul, ca metodă de cercetare calitativă, a primit numeroase denumiri (Baribeau, 2010:39): pe lângă denumirea de focus-grup această metodă mai este cunoscută și ca interviu de grup, discuții de grup, interviu colectiv etc. Indiferent însă de denumirea pe care o utilizăm, această metodă prezintă o serie de caracteristici particulare:

- presupune organizarea unor discuții la care să participe un număr de 5-10 persoane;
- discuția se realizează pe baza unui set de întrebări sau teme de discuție (ghid de interviu);
- persoanele care participă la discuție trebuie să se caracterizeze printr-un anumit nivel de diversitate (sex, vârstă) dar trebuie să aibă în comun și anumite aspecte:
- problema care se pune în discuție trebuie să prezinte interes pentru participanți, să fie una care îi afectează pe toți etc.
- durata discuției nu trebuie să depășească mai mult de 120 de minute;
- moderatorul discuției trebuie să aibă în vedere ca fiecare participant să își exprime punctul de vedere cu privire la tema dezbătută.

O altă particularitate a acestei metode este faptul că, cercetătorul trebuie să manifeste interes nu neapărat la numărul de persoane participante care susțin același lucru, aceeași idee, ci mai degrabă cum spun subiecții acel lucru, care sunt opiniile lor personale cu privire la tema discutată. De asemenea, trebuie acordată o atenție deosebită și discuțiilor care au loc între membrii grupului și nu doar între aceștia și moderator.

Activități și rezultate

| Activități | Rezultate obținute |
|---|--|
| Selecția respondenților | <p>Metodologia de selecție a respondenților</p> <p>Categoriile de respondenți – 4 (personal medical, personal administrativ, personal de suport, reprezentanți ai ONG-urilor)</p> |
| Stabilirea modalității de culegere a datelor | Chestionar online pe platforma google drive |
| Organizarea culegerii datelor | <p>Identificarea datelor de contact ale potențialilor participanți (număr telefon, adresă de mail personală, instituțională);</p> <p>Organizarea unei baze de date de contacte respondenți</p> |
| Realizarea chestionarului | <p>Consultații între membrii echipei de cercetare vis-a-vis de temele abordate, tip de respondenți</p> <p>Elaborarea chestionarului</p> <p>Prestarea chestionarului</p> <p>Includerea feed-back-ului</p> |

Proiect derulat de

| | |
|----------------------|--|
| | Definitivarea chestionarului Incarcarea pe platforma online (google drive) |
| Culegere date | Distribuirea chestionarului către contactele din baza de date Reluarea distribuirii chestionarului la fiecare trei luni |
| Analiză date | Analiza datelor cantitative colectate pe bază de chestionar |

Pentru atingerea obiectivelor cercetării au fost realizate o serie de activități, ale căror rezultate principale obținute în perioada martie 2022 – martie 2023 sunt următoarele:

Cercetare calitativă

În cazul cercetării calitative am organizat 6 focus-grupuri la care au participat membrii ai diferitelor organizații non-guvernamentale, reprezentanți ai unor instituții aflate în relație directă cu domeniul îngrijirilor paliative (Direcții de Sănătate Publică, Casa de Asigurări, spitale, medici de familie), părinți ai copiilor beneficiari de servicii de îngrijire paliativă. Pentru a asigura obținerea unor informații cât mai relevante și cuprinzătoare am realizat acest focus-grupuri în mai multe localități din țară: Bacău, Oradea, Brașov, București. Selecția acestor localități a avut în vedere faptul că, în fiecare dintre aceste localități există cel puțin un serviciu de îngrijire paliativă. În cadrul acestor discuții am respectat următorul plan de lucru:

- în prima parte a discuției am explicat participanților obiectivele cercetării noastre;
- următoarea etapă a constat în prezentarea experiențelor, opiniilor personale ale subiecților privind tema abordată;
- cea de-a treia etapă a constat în interacțiuni între participanți, discuții între aceștia, între aceștia și moderator;

Proiect derulat de

- în ultima parte a discuției au fost punctate cele mai importante aspecte legate de tema dezbătută.

Moderatorul a organizat discuția pe baza unui ghid de interviu. (Anexa 1). Structura ghidului de interviu a reprezentat și modelul după care am analizat datele obținute în urma cercetării desfășurate.

Analiză date cantitative

Personalul din instituțiile de îngrijire paliativă - echipă multidisciplinară

Furnizarea de servicii specializate de îngrijiri paliative presupune activitatea unei echipe multiprofesionale cu un stil de lucru interdisciplinar. Consiliul Europei și Comitetul consultativ național pentru îngrijiri paliative prezintă cerințele de personal pentru serviciile specializate de îngrijiri paliative. Conform acestor cerințe, ar trebui să fie disponibile cu program întreg, cu program redus sau la intervale periodice următoarele categorii de personal - pe lângă asistenți medicali și medici:

- asistenți sociali;
- personal specializat în suportul psihosocial;
- psihoterapeuți; logopezi
- personal specializat în suportul pe perioada de doliu;
- coordonatori de îngrijire spirituală;
- coordonatori pentru voluntari;
- capelani/preoți;
- specialiști în îngrijirea plăgilor; specialiști în limfedem;
- terapeuți ocupaționali; specialiști în terapii complementare;
- dieteticieni;
- farmaciști;

De asemenea, așa cum am menționat deja, personalul din aceste instituții trebuie să fie în permanentă legătură atât cu beneficiarii cât și cu personalul din alte instituții

care furnizează servicii medicale. Din acest motiv chestionarul nostru s-a adresat unei palete largi de specialiști.

Cercetarea cantitativă desfășurată de către Asociația Lumina a inclus un chestionar care a fost aplicat online utilizând platforma Google Drive. Chestionarul a fost construit în jurul a 3 teme majore: (1) cunoașterea domeniului sau nivelul de informații despre serviciile de îngrijire paliativă; (2) nevoile specifice ale grupului țintă; (3) nevoi ale profesioniștilor.

De asemenea, la aceste teme, în scopul de a facilita analiza datelor și pentru a obține o imagine cât mai completă a fost inclus o secțiune referitoare la particularitățile socio-demografice și profesionale ale respondenților.

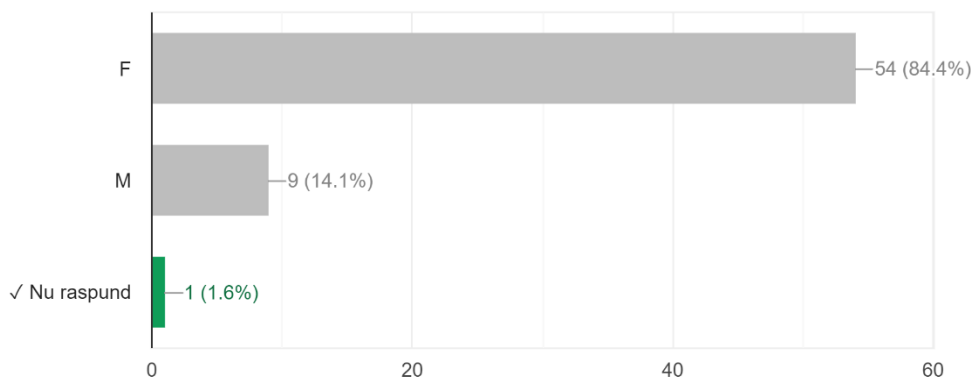
Date socio-demografice

Datele referitoare la cele doua dimensiuni importante ale particularităților demografice – gen și vârstă – obținute prin cercetarea noastră reflectă situația prezentată și în datele statistice naționale și internaționale: personalul care își desfășoară activitatea în acest domeniu este predominant feminin iar ca vârstă relevă tendința de îmbătrânire.

Grafic 1

Gen

1 / 64 correct responses

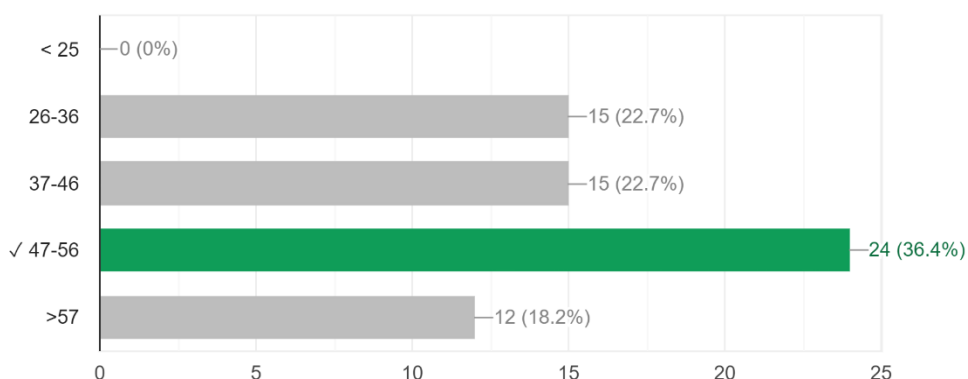


Proiect derulat de

Grafic 2

Vârsta

24 / 66 correct responses

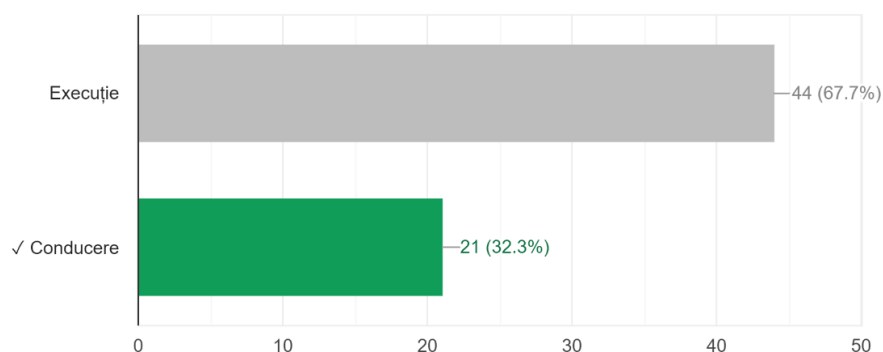


Datele noastre (Grafic 1 și Grafic 2) arată că puțin peste jumătate dintre respondenți sunt femei iar cei mai mulți specialiști au vârsta cuprinsă între 47-56 de ani. Dacă avem în vedere faptul că nici un respondent nu are vârsta mai mică sau egală cu 25 de ani, iar numărul celor cu vârsta până în 36 de ani este destul de mic avem imaginea negativă asupra viitorului acestui domeniu: cei mai mulți vor ieși la pensie în următorul deceniu însă fără a avea cui să-și transfere cunoștințele, experiența acumulată pentru că lipsește șansa de a fi înlocuiți.

Grafic 3

Functie/pozitie în organizație

21 / 65 correct responses



Proiect derulat de

Așa cum era de așteptat majoritatea respondenților ocupă funcții de execuție ceea ce este specific fiecărei instituții, organizații publice sau private indiferent de domeniul de activitate (Grafic 3).

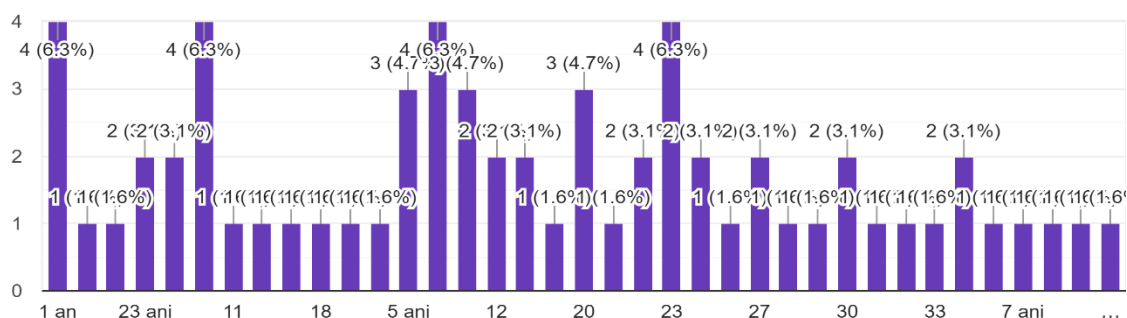
Întrebarea noastră a avut însă și un alt scop, nu doar acela de confirma distribuția personalului pe diferite poziții profesionale: câți dintre cei care ocupă funcții de leader sunt interesați să răspundă la o astfel de cercetare și a înțelege, a-și exprima punctul de vedere privind nevoile domeniului știut fiind faptul că leaderii au o mai mare putere de a influența asupra autorităților administrative în a sprijini și schimba ceva în sensul îmbunătățirii acestuia.

Chestionarul nostru a fost trimis către toate instituțiile care sunt conectate domeniului îngrijirilor paliative: organizații care oferă acest tip de serviciu, spitale, Case de Asigurări de Sănătate, Direcții de Asistență Socială și Protecția Copilului, etc. Pentru a înțelege cum funcționează acest domeniu și cum poate fi îmbunătățit este nevoie atât de opinii din interiorul sistemului cât și din afara lui (Grafic 4 și Grafic 5).

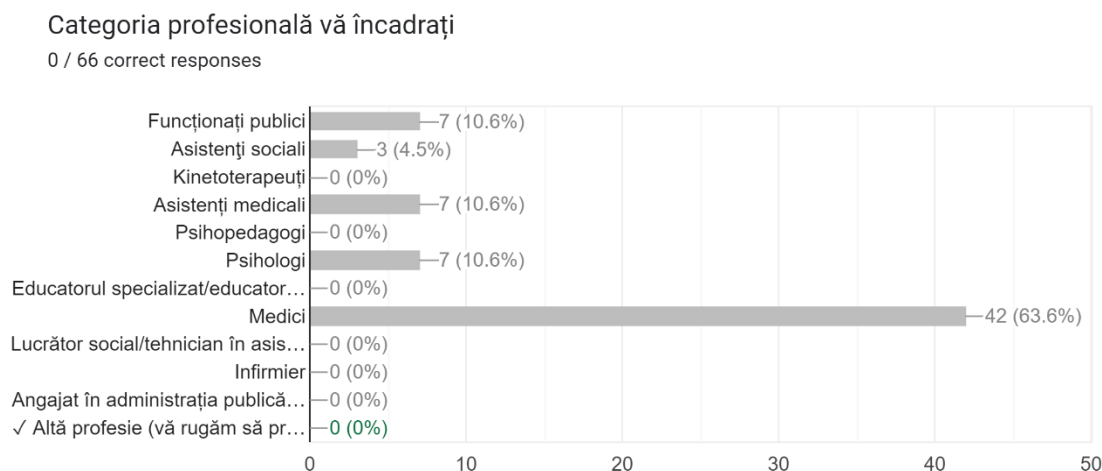
Grafic 4

Vechime la actualul loc de muncă (vă rugăm să precizați numărul de ani de vechime la actualul loc de muncă)

64 responses



Proiect derulat de



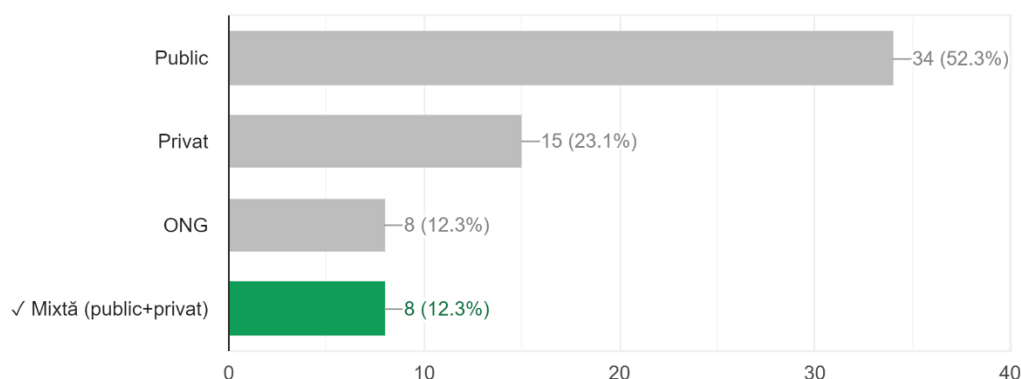
Pe categorii profesionale observăm că personalul medical este dominant în rândul respondenților fie medici, fie asistenți medicali (Grafic 4). Datele noastre arată însă și un interes redus sau lipsa interesului personalului care lucrează în aria administrativă a domeniului îngrijirilor paliative, deși au un rol foarte important în îndrumarea beneficiarilor și a familiilor acestora (Grafic 5).

De asemenea, succesul serviciilor de îngrijire paliativă depinde într-o foarte bună măsură de colaborarea dintre toți actorii implicați. Lipsa comunicării și a interesului din partea unor specialiști pentru un domeniu în care joacă un rol poate avea un impact negativ asupra calității serviciilor de îngrijire paliativă: întârzieri în primirea suportului de către cel aflat în nevoie din cauza lipsei documentelor administrative, incapacitatea unui specialist de a face o îndrumare, recomandare corectă, costuri financiare suplimentare pentru beneficiar sau familie acestuia etc. Există și riscul ca această lipsă de interes să se manifeste și în disponibilitatea de a comunica nu doar cu potențialii beneficiari, ci și cu instituțiile care sunt în măsură să ofere servicii de îngrijire paliativă fapt în defavoarea tuturor părților implicate.

Grafic 6

Tipul de institutie in care lucrați

8 / 65 correct responses



În România, majoritatea instituțiilor care furnizează servicii de îngrijire paliativă sunt fie ONG-uri, fie instituții private (Grafic 6). Faptul că majoritatea respondenților provin din mediul public reflectă faptul că majoritatea specialiștilor care au contact cu beneficiarii sau

potențialii beneficiari în probleme care țin de facilitarea accesului la acest serviciu și nu la serviciul în sine lucrează în mediul public. Altfel spus, domeniul îngrijirilor paliative în România chiar dacă este dezvoltat într-o mai mare măsură în mediul non-public depinde într-o foarte mare măsură de calitatea relațiilor cu segmentul public.

Servicii de îngrijire paliativă

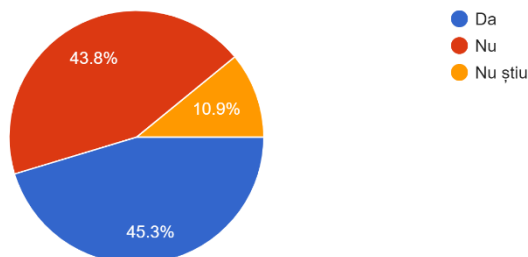
Pentru a avea acces la servicii de îngrijire paliativă, ca de altfel la orice tip de servicii, este nevoie de informare. În chestionarul nostru am fost interesați să identificăm nivelul de informare al specialiștilor asupra acestui tip de serviciu considerând că specialiștii sunt, la rândul lor, vectorul de informare a populației în general.

Proiect derulat de

Grafic 7

În localitatea d-voastră aveți cunoștință să existe instituții publice sau private care să ofere servicii de îngrijire paliativă pediatrică?

64 responses

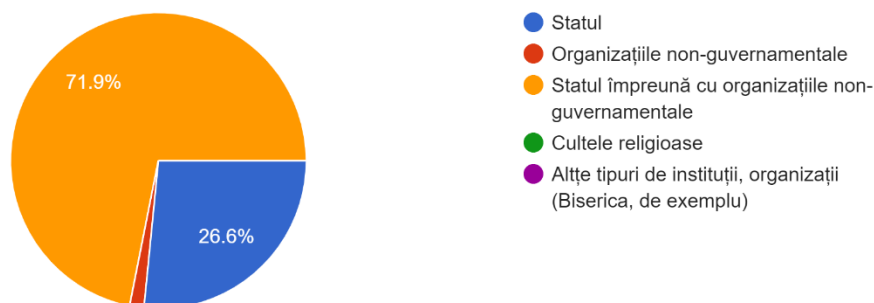


Rezultatele analizei datelor (Grafic 7) reflectă mai degrabă o lipsă de informare asupra acestui tip de serviciu decât cunoașterea lui: mai mult de jumătate dintre respondenți nu au cunoștință despre existența la nivelul localității lor despre acest tip de serviciu. Este foarte posibil ca serviciile de îngrijire paliativă să nu fie prezente în toate localitățile, fapt demonstrat și de datele statistice naționale.

Grafic 8

După părere d-voastră, cine ar trebui să-și asume răspunderea pentru dezvoltarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică?

64 responses



Dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă este un proces complex și costisitor însă necesar. Faptul că numărul instituțiilor care oferă astfel de servicii este limitat demonstrează acest lucru însă nevoia lor la nivelul populației este ridicată (Grafic 8).

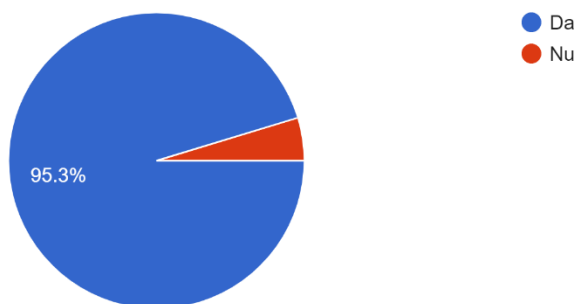
Proiect derulat de

În consecință se impune o atenție mai mare dar și o asumare a acestui tip de investiție. Cei mai mulți respondenți consideră că existența unui parteneriat public-privat este cea mai bună soluție și doar puțin peste un sfert din respondenți consideră că statul este singurul responsabil. Celelalte categorii de instituții, în opinia respondenților care au participat la cercetarea desfășurată de Asociația Lumina, nu sunt în măsură să-și asume singure o astfel de responsabilitate.

Grafic 9

În cazul în care răspunsul este "nu": considerați că ar fi nevoie de astfel de servicii pentru populația din județul d-voastră?

64 responses

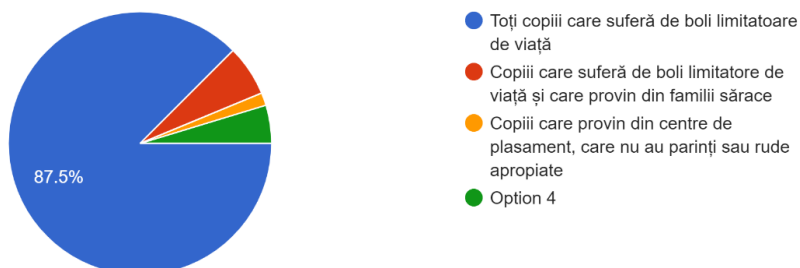


Serviciile de îngrijire paliativă în special cele pediatrice sunt, potrivit respondenților noștri, necesare la nivelul localităților de domiciliu ale acestora (Grafic 9): aproape toți respondenții susțin această nevoie de servicii de îngrijire paliativă pentru copii.

Grafic 10

În cazul în care răspunsul este "da", cine ar avea nevoie de astfel de servicii?

64 responses

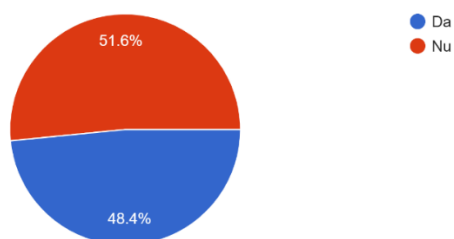


Proiect derulat de

Deși cei mai mulți respondenți sunt de părere că doar afecțiunea trebuie să fie criteriul de bază în stabilirea nevoii de servicii de îngrijire paliativă pediatrică există și respondenți care consideră aplicarea și a altor criterii (Grafic 10): situația socio-economică a familiei – cei care provin din familii sărace să devină o prioritate sau copiii din centrele de plasament. Este foarte adevărat că acei copii și familii care au o situație socio-economică și familială defavorizată, trebuie să facă față mai multor provocări și, de asemenea, serviciile de îngrijire paliativă sunt costisitoare și prea puțin susținute din bugetele publice. Pe de altă parte, este dificil să stabilești o ordine de prioritate atunci când este vorba despre boli limitatoare de viață pe bază de criterii financiare.

Grafic 11

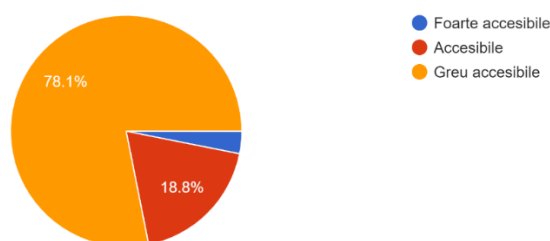
D-voastră personal, ați fost în situația de a recomanda unei familii, persoane să apeleze la servicii de îngrijire paliativă pediatrică?
 64 responses



Fie pentru că nu sunt în măsură să facă astfel de recomandări, fie pentru că nu au cunoștințele necesare despre acest tip de servicii, majoritatea respondenților nu ar fi dispuși să recomande familiilor să apeleze la instituțiile care oferă acest tip de servicii (Grafic 11).

Grafic 12

Din punctul d-voastră de vedere, cât de accesibile sunt serviciile de îngrijire paliativă pediatrică pentru cei care au nevoie de ele?
 64 responses

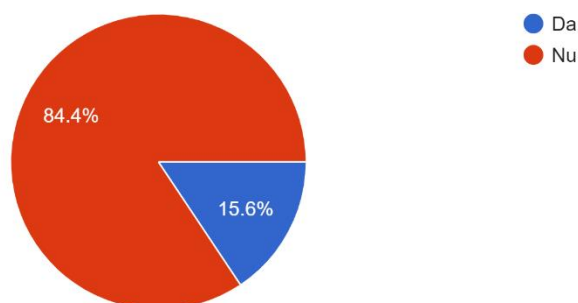


Proiect derulat de

Una dintre explicațiile pentru care specialiștii nu recomandă acest tip de servicii îl poate reprezenta și faptul că ele sunt foarte greu accesibile (Grafic 12): majoritatea respondenților din cercetarea noastră au această opinie. Dificultatea poate fi generată de numărul redus de instituții, de reticența populației de a le accesa și de lipsa de informații.

Grafic 13

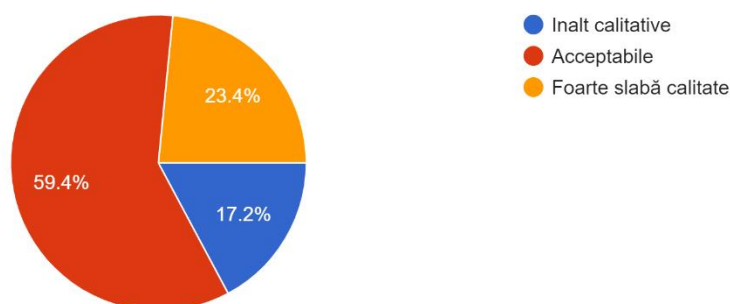
D-voastră personal ați apelat la astfel de servicii?
64 responses



O altă explicație este aceea că, din fericire, respondenții din această cercetare, în marea lor majoritate nu au fost în situația de a fi nevoiți să apeleze la astfel de servicii (Grafic 13).

Grafic 14

Dacă răspunsul este "da", care este din punctul d-voastră de vedere calitatea acestor servicii?
64 responses



Cei care însă au apelat la serviciile de îngrijire paliativă nu sunt însă foarte mulțumiți de calitatea lor (Grafic 14). Aceasta ar putea fi încă un motiv pentru care instituțiile care oferă îngrijire de tip paliativ nu sunt recomandate de către specialiști sau pentru care nu sunt deschiși comunicării cu reprezentanții lor.

Nevoi specifice

Nevoi ale specialiștilor

Pentru că cercetarea cantitativă care a vizat specialiștii care lucrează în domeniu sau care au o conexiune direct cu serviciile de îngrijire paliativă am fost interesați să aflăm care sunt nevoile acestora. Ne-am concentrat în primul rând pe nevoile de formare și dezvoltare personală pentru că unul dintre obiectivele proiectului vizează crearea de instrumente care să sprijine specialiștii în domeniu.

Tabel 1 Vă rugăm să citiți următoarele întrebări și să marcați cu X răspunsul d-voastră în fiecare căsuță?

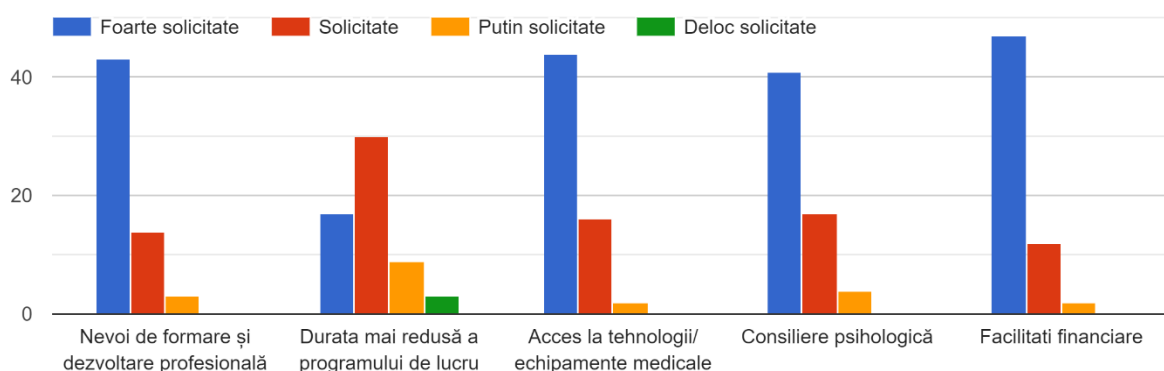
| | DA (% și număr respondenți) | NU (% și număr respondenți) |
|--|-----------------------------|-----------------------------|
| Ați urmat/participat la cursuri specializate în domeniul sănătății/medical, asistență socială, consiliere psihologică? | 70.8 (46) | 29.2 (19) |
| Ați participat în ultimii 3 ani la conferințe, workshopuri pe teme de sănătate/asistență socială/consiliere psihologică? | 72.7 (48) | 27.3 (18) |
| Instituția în care lucrați organizează cursuri, sesiuni de formare profesională? | 50.8 (33) | 49.2 (32) |

| | | |
|--|-----------|-----------|
| D-voastră personal considerați că v-ar fi necesare astfel de cursuri/workshop-uri? | 84.6 (55) | 15.4 (10) |
|--|-----------|-----------|

Accesul la formare profesională fie prin cursuri specifice, fie prin oportunități de a-și prezenta propriile idei, realizări, fie prin organizarea de workshop-uri este la un nivel ridicat în rândul specialiștilor care au participat la cercetarea noastră (Tabel 1). Interesul pe care îl manifestă aceștia pentru astfel de activități este un semnal pozitiv de care instituțiile ar trebui să profite pentru a dezvolta o relație mult mai strânsă nu doar între noile descoperiri din domeniu și specialiști, ci și între ei și instituțiile lor. Astfel de activități sunt nu doar o șansă către actualizarea competențelor, ci și o oportunitate de a se cunoaște între ei și de a dezvolta relații de cooperare.

Grafic 15

2. Care sunt cele mai frecvente nevoi pe care le-ati observat la personalul care lucrează în domeniul îngrijirilor paliative?



Pentru a-i motiva pe specialiști și instituții să investească în dezvoltarea profesională, în creșterea calității vieții de muncă și pentru a transforma acest domeniu într-unul atractiv pentru noile generații de specialiști, este foarte important să cunoaștem nevoile lor (Grafic 15). Așa cum era de așteptat, cele mai importante nevoi sunt cele de natură financiară care vizează atât salarizarea personalului cât și

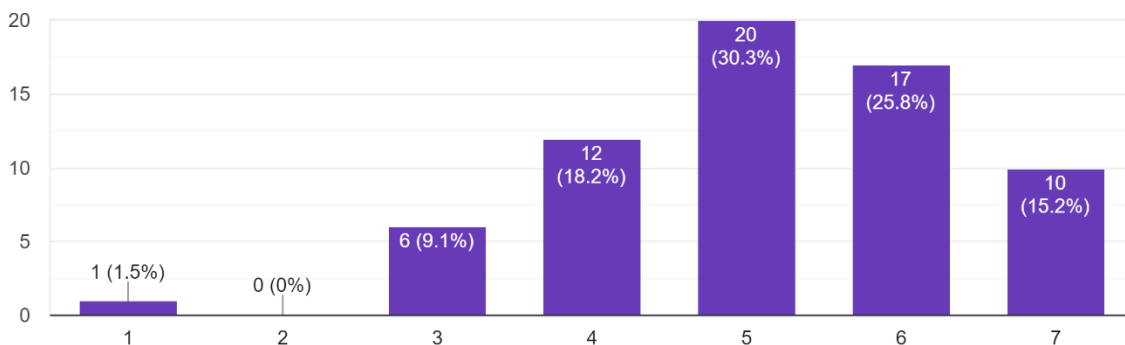
Proiect derulat de

investițiile în modernizarea instituțiilor – accesul la tehnologii și echipamente fiind cea de-a doua mare nevoie indicată de către respondenți. Interesul manifestat pentru formarea și dezvoltare profesională și personală este o altă nevoie importantă ca dovadă fiind și faptul că specialiștii au și participat într-un număr mare la astfel de activități.

Fiind o activitate foarte solicitantă, care implică lucrul direct cu populația, și nu orice tip de populație, ci populația cu probleme medicale grave, specialiștii au la rândul lor nevoie de suport psihologic. Surprinzător, dar programul de lucru, mai exact reducerea acestuia, este ultima dintre nevoile indicate de specialiști ceea ce înseamnă că nu activitatea în sine ridică probleme, ci condițiile în care aceasta se desfășoară.

Grafic 16

3. Pe o scala de la 1 la 7 în care 1 înseamnă nivel foarte scăzut și 7 nivel foarte ridicat cum credeti că sunt percepți profesioniștii care lucrează în do...ți din domeniul medical, al asistenței sociale etc.? 66 responses

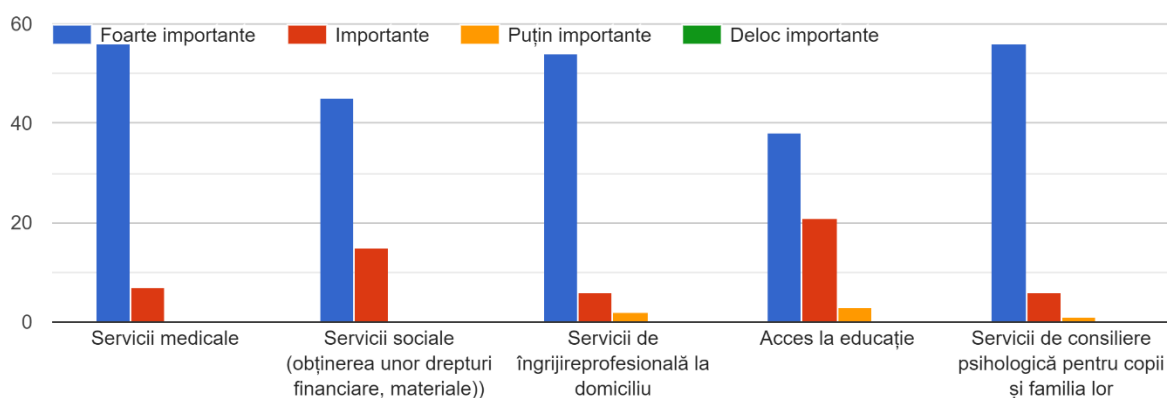


Modul în care crezi că te percep ceilalți din punct de vedere profesional este foarte important în acest domeniu de activitate pentru că, atunci când este pozitiv, demonstrează încredere în sine, sprijină specialiștii să-și continue activitatea și să depășească eventuale bariere (Grafic 16). Datele centralizate de noi relevă faptul că majoritatea dintre respondenți consideră că sunt apreciați pentru ceea ce fac, că profesia lor este pozitiv percepută de către populație.

Nevoi ale beneficiarilor

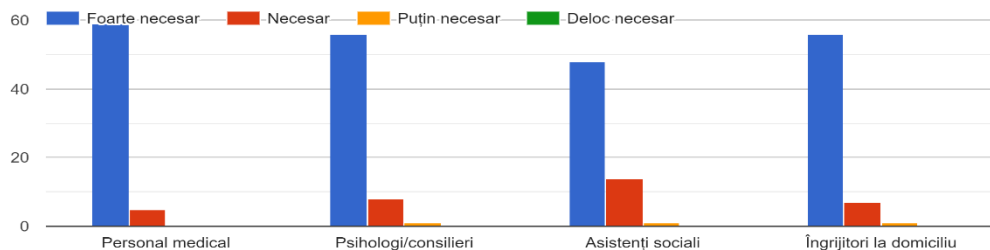
Grafic 17

1. Vă rugăm să precizați cât de importante sunt următoarele aspecte pentru persoanele care necesită îngrijiri paliative:



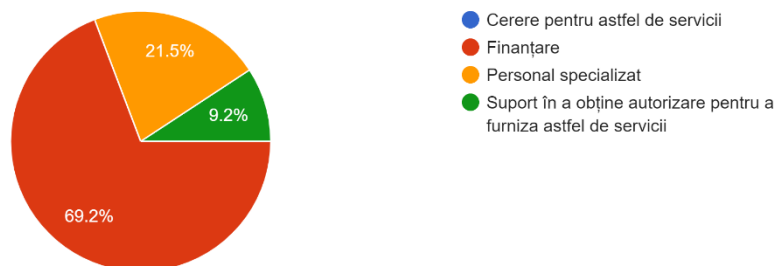
În primul rând observăm că tipul de servicii necesare persoanelor care au nevoie de îngrijiri paliative sunt foarte importante indiferent că vorbim despre servicii medicale, sociale sau de consiliere. (Grafic 17). După serviciile de tip medical, persoanele care se confruntă cu afecțiuni limitatoare de viață, dar mai ales familiile acestora au nevoie de servicii de îngrijire la domiciliu, de consiliere și suport psihologic. Serviciile profesionale de îngrijire la domiciliu sunt necesare în primul rând pentru că aceste persoane și familiile lor nu au acces la un hospice sau un alt tip de instituție care să preia membrul familiei care are nevoie de ajutor. Dificultățile generate de boala în sine, cele care rezultă din efortul pe care familia trebuie să-l facă pentru a răspunde nu doar unui singur membru, ci și celorlalți membri ai familiei conduce uneori la depresii, la conflicte iar sprijinul unui consilier sau al unui psiholog este foarte important.

3. În opinia d-voastră, în instituțiile care oferă îngrijire de tip paliativ ar fi nevoie de:



Grafic 19

4. Din punctul d-voastră de vedere care ar fi cele mai importante aspecte de care instituțiile (publice, private, ONG-uri) ar avea nevoie pentru a oferi servicii de îngrijire paliativă pediatrică
 65 responses



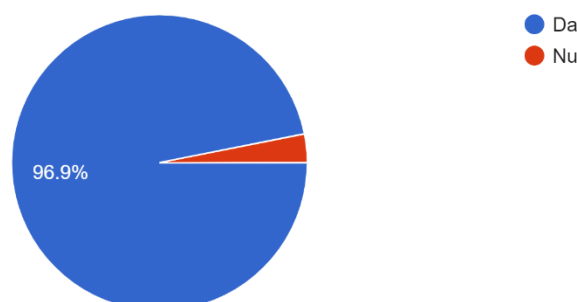
Pentru a răspunde nevoilor populației, instituțiile care furnizează servicii de îngrijire paliativă au nevoie de resurse: umane (Grafic 19) și financiare (Grafic 20). Astfel, observăm că la toate categoriile de personal – medical, psihologic, auxiliar – sunt nevoi foarte importante pentru această categorie de servicii însă pentru a fi acoperite respondenții sunt de părere că este nevoie de finanțare.

Proiect derulat de

Grafic 21

6. D-voastră personal, ați recomanda unei persoane/familii să apeleze la acest tip de servicii în cazul în care unul dintre copii ar suferi de boli limitatoare de viață

64 responses



Deși se confruntă cu diferite probleme – de la numărul limitat al instituțiilor care oferă îngrijire paliativă la lipsa resurselor financiare și umane - acest tip de servicii sunt recomandate de către majoritatea respondenților atunci când se întâlnesc cu un astfel de caz. (Grafic 21).

Analiză calitativă

Analiza calitativă are la bază datele culese prin focus grup-urile organizate cu toate categoriile de actori susceptibili a fi implicați în problematica îngrijirilor paliative.

Prima categorie o reprezintă beneficiarii – părinții sau tutorii copiilor care beneficiază de servicii de îngrijire paliativă.

Cea de -a doua categorie o reprezintă specialiștii care lucrează în domeniu: personal medical, consilieri, psihologi etc – și care asigură furnizarea de servicii de îngrijire paliativă la diferite niveluri: fie lucrând direct în instituții care furnizează astfel de servicii, fie în instituții medicale care colaborează cu cele care oferă servicii de

Proiect derulat de

îngrijire paliativă. Cea de-a treia categorie de grup țintă o reprezintă personalul care lucrează în instituții care asigură accesul

populației la servicii de îngrijire paliativă: personal angajat în Casele de Asigurare Sănătate, Direcții de Asistență Socială și Protecția a Copilului, reprezentanți ai autorităților locale dar și personal din alte organizații non-guvernamentale la care este posibil ca populația să fi apelat pentru suport, îndrumare etc.

Pentru fiecare dintre aceste categorii de grupuri țintă am avut în vedere să obținem informații referitoare la:

- ✓ identificarea tipologiei problemelor legate de îngrijirea paliativă pediatrică și accesul la acest tip de servicii care sunt întâlnite în activitatea curentă a personalului medical;
- ✓ Identificarea modalităților prin care problemele discutate își găsesc rezolvare prin activitatea desfășurată de către personalul medical;
- ✓ Identificarea opiniei specialiștilor cu privire la necesitatea cartografierii nevoii de servicii de îngrijire paliativă pediatrică nu doar pentru copii, ci și cu privire la serviciile necesare a fi oferite familiilor pacienților;
- ✓ Identificarea de căi/mijloace prin care specialiștii și instituțiile în care lucrează ar fi dispuse să sprijine suplimentar activitatea ONG-urilor cu activități din domeniul îngrijirilor paliative pediatrică.
- ✓ Identificarea perspectivei generale a beneficiarilor sau a potențialelor activități de furnizare de servicii de îngrijire paliativă pediatrică.
- ✓ Identificarea perspectivei generale a ONG-urilor asupra intervențiilor, oportunităților pe care le au ONG-urile în informarea, furnizarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică. ONG-urile apreciază vreun potențial al acestor oportunități, intervenții în creșterea satisfacției populației cu activitatea lor în această arie/domeniu?
- ✓ Există mijloace specifice pe care ONG-urile le pot formula pentru creșterea succesului lor în influențarea deciziilor publice locale, centrale care să contribuie la dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?

- ✓ Identificarea modalităților concrete prin care diferite instituții publice și reprezentanți ai acestora sunt implicați, colaborează între ele dar și cu alte instituții și cu beneficiarii, sunt informați cu privire la nevoile de îngrijire paliativă pediatrică.
- ✓ Identificarea activităților principale ale acestor instituții în acest domeniu, a nevoilor lor dar și a rezultatelor obținute

Pentru analiza datelor am stabilit o serie de teme comune care s-au desprins din discuțiile cu participanții la focus-grup.

Organizare culegere date

În procesul de organizare a culegerii de date am avut în vedere respectarea următoarelor reguli:

- ✓ Fiecare focus-grup a presupus participare unui număr de 6-10 persoane adulte. Acestea au fost invitate de către managerul de proiect să participe la cercetare, li s-a explicat telefonic motivul și scopul întâlnirii.
- ✓ Fiecare focus-grup a început prin prezentarea moderatorului dar și a grupului țintă cu precizarea ca datele de identificare – nume, prenume, loc de muncă - vor rămâne confidențiale iar datele culese vor fi utilizate doar în scop științific.
- ✓ Fiecare participant și-a dat acordul scris pentru a participa la discuție și pentru ca aceste discuții să fie înregistrate audio.
- ✓ În procesul de analiză, acolo unde sunt necesare precizări cu privire la cine face aceste afirmații vom utiliza un minim de informații: personal medical, personal administrativ, beneficiar etc. fără a aduce alte informații care să facă posibilă identificarea persoanei care a participat la focus-grup.
- ✓ Fiecare focus-grup a durat între 60-90 de minute, timp în care fiecare participant a avut ocazia pentru a-și spune punctul de vedere cu privire la toate probleme supuse dezbaterii.

Analiza datelor calitative s-a realizat plecând de la temele abordate și percepția fiecărui grup țintă asupra acestora.

Informarea asupra serviciilor de îngrijire paliativă de la nivel local, național.

Atât beneficiarii cât și reprezentanții diferitelor categorii socio-profesionale implicate în cercetarea calitativă au informații cu privire la existența serviciilor de îngrijire paliativă la nivel local – în cazul primilor – și la nivel local și național în cazul specialiștilor și al reprezentanților diferitelor instituții partenere (spitale, DGASPC, CAS, ONG-uri). Important în această parte a discuției a fost sursa de la care au obținut aceste informații.

Dacă în cazul reprezentanților diferitelor instituții sursa de bază a reprezentat-o colaborarea la nivel instituțional, în cazul beneficiarilor au fost menționate surse diferite de informare: în afara spitalelor, beneficiarii au fost îndrumați pentru a accesa servicii de îngrijire paliativă de către vecini, rude, cunoștințe apropiate, preoți. Altfel spus, informațiile au fost obținute din surse foarte apropiate, cercul apropiat de cunoștințe .

Au fost și situații în care unii beneficiari care au lucrat în alte țări EU au aflat despre acest tip de servicii de la reprezentanți ai instituțiilor publice sau private cu care au intrat în contact pe perioada cât au locuit în acele țări. De altfel, participanții la focus-grup au admis faptul că libera circulație, pentru muncă sau chiar pentru a accesa servicii de îngrijire medicală în afara țării i-a ajut să se informeze mai bine:

”Copilul s-a născut în Italia...apoi am venit acasă dar știam că există astfel de servicii și le-am găsit la Bacău. Dar am fost nevoită să îmi schimb domiciliul dintr-un oraș în altul ca să pot fi mai aproape de centru.” (beneficiar servicii îngrijire paliativă)

”Este un aspect pe care îl observăm și noi în spital: persoanele care au călătorit sau au fost plecate la muncă în străinătate sunt mai bine informate, au mai multe cunoștințe despre diferite servicii de sănătate..ceea ce este bine. Pentru că au informația, solicită astfel de servicii” (medic spital județean).

Proiect derulat de

Există și situații în care populația nu este interesată de acest tip de servicii și nu pentru că nu ar avea nevoie de ele: unele persoane nu înțeleg beneficiile acestui tip de servicii, altele nu își doresc să apeleze la astfel de servicii.

”Solicitări directe nu prea sunt, însă, noi, din discuțiile cu familia, cu părinții, înțelegem dacă este nevoie de așa ceva...De foarte multe ori și pe certificatul medical este precizată această indicație, recomandare – îngrijiri paliative – dar în multe situații părinții nu înțeleg sau nu știu ce presupune acest lucru.” (specialist CAS).

”Sunt foarte multe situații în care familia nu este la curent cu noile reglementări și atunci este de datoria Comisiei de încadrare în grad de handicap să informeze, să pună la dispoziția familiei aceste informații, să le explice.”(medic spital județean).

O parte a specialiștilor consideră că lipsa de educație a părinților/tutorilor sau de înțelegere a situației cu care se confruntă copilul este cauza principală a dezinteresului pentru acest tip de servicii.

”Există multe situații în care părinții apelează foarte târziu la specialiști, atunci când nu se mai poate face nimic pentru pacient...și îi auzi <nu am avut bani, din acest motiv nu am venit la medic> dar serviciile medicale sunt gratuite, ei trebuie doar să solicite o trimitere din partea mediului de familie. Deci nu au scuză” (medic spital județean).

”Pe de altă parte a accesa un astfel de serviciu, nu este foarte simplu din punct de vedere birocratic deși acum s-a mai schimbat legislația. Faptul că este nevoie de planuri, de evaluari... este dificil pentru familie. Si uneori ne confruntăm cu limite din partea părinților. Limite în a înțelege, în a avea disponibilitatea pentru a înțelege” (specialist CAS).

În realitate situația este mult mai complexă: populația din România în general are o încredere foarte redusă în sistemul de sănătate iar faptul că foarte mulți s-au confruntat cu situația în care li s-au cerut plăți suplimentare îi determină să renunțe la a mai apela la personal medical de specialitate. Cei mai mulți dintre beneficiarii de servicii de îngrijire paliativă sunt din familii care se confruntă cu probleme financiare. Acest tip de probleme se accentuează în momentul în care, prin diagnosticarea unui copil cu afecțiuni grave, unul dintre părinți trebuie să rămână acasă în permanență ceea ce reduce semnificativ venitul familiei.

Mai mult, diagnosticarea, tratamentul unor afecțiuni limitatoare de viață presupune costuri foarte mari nu doar pentru sistemul de sănătate, ci și pentru familie iar pentru multe dintre ele valoarea acestor costuri este imposibil de acoperit.

Un aspect important în înțelegerea locului și modului în care au obținut beneficiarii informații despre serviciile de îngrijire paliativă în general și despre existența în județul, localitatea lor a unui astfel de serviciu este important din cel puțin două aspecte: pe de o parte reflectă vizibilitatea redusă a acestui tip de servicii iar pe de altă parte, reținerea și chiar rușinea părinților sau a tutorilor de a solicita informații despre acest serviciu necesar copiilor lor. Reținerea, rușinea vine din teama de a nu fi judecați de către ceilalți membri ai societății ca fiind incapabili să aibă grijă de un membru al familiei aflat în suferință deși ei, la rândul lor, sunt persoane care au nevoie de suport: psihologic, medical, juridic etc.

“Există mai multe motive: unele familii nu-si doresc decat acel certificat de handicap. Nu sunt interesate de astfel de servicii. Altele asociază îngrijirea paliativă cu stadiul final al bolii și cum copilul lor nu este în această etapă, nu înțeleg de ce ar avea nevoie de îngrijiri palliative. Unele persoane, în special mamele, manifestă o teamă privind atenția, modul în care copilul lor ar fi îngrijit, în timp ce altele au o dependență sau manifestă sentimente de vinovăție dacă își aduc copil într-un astfel de centru” (psiholog).

O opinie general specifică tuturor participanților la focus-grup este aceea că, atunci când se confruntă cu o nevoie, oricare ar fi aceea oamenii încep să se

informeze, să caute răspunsuri însă nu întotdeauna știu unde și cum. Stabilirea legăturii dintre familiile beneficiarilor și centrele de îngrijire paliativă se realizează foarte greu și cu ajutorul unor intermediari: medici, DGASPC, CAS.

Acțiunile de informarea asupra acestui tip de serviciu ar trebui să fie mai intense

"Educația este cheia inclusiv în această problemă: elevii ar trebui să fie informați încă de la vârste mici, unde trebuie să se adreseze dacă se confruntă cu o problemă. De asemenea, ar trebui să li se vorbească despre aceste lucruri..la liceu de exemplu...acolo încep să se formeze cupluri și ar trebui să li se spună că este posibil să aibă un copil sănătos dar și că se poate întâmpla să fie bolnav și ar trebui să știe ce să facă " (lucrător în centru).

"Da, orele de educație sanitară, cele de dirigenție sau de educație civică ar trebui să fie locul unde elevii dar și părinții ar putea fi informați" (medic, spital județean).

"Pliante, mesaje audio-video postate în mijloace de transport, magazine, pe stradă astfel încât oamenii să știe și să înțeleagă" (medic DSP).

Însă nu este suficient ca populația să fie informată. Populația, în opinia specialiștilor trebuie să fie ajutată să înțeleagă această informație și să o utilizeze în mod corespunzător iar acest aspect, în opinia specialiștilor ar trebui să fie responsabilitatea autorităților publice, dar și a entităților private care sunt implicate în acest domeniu.

"Mai este o problemă: informația a ajuns la părinte...dar, a lăsa doar în grija părinților cred că este o greșeală. Eu cred ca părinții ar trebui acompaniați în acest demers. Dar este dificil. Cine să o facă?" (specialist DGASPC).

Nevoia de informare, cel puțin la nivel de specialiști este percepută și într-un alt mod: nevoia de informații, de date clare referitoare la cazurile de îngrijire paliativă. În România există un număr limitat de studii și date referitoare la acest tip de serviciu și la beneficiari. Din acest motiv resursele alocate pentru îngrijire, pentru asigurarea de echipamente sanitare, personal și instituții este foarte redus.

Doar existența unor studii complexe, bazate pe cercetări cantitative și calitative reprezentative pentru populația de copii din România ar putea produce dovezi

Proiect derulat de

necesare susținerii unor astfel de investiții. Acest fapt este confirmat și de rezultatele cercetării noastre:

"Orice strategie națională, locală, accesarea de fonduri...trebuie să aibă la bază o analiză de nevoi iar analiza de nevoi trebuie să plece de la niste date...aceste date despre îngrijirea paliativă pediatrică nu există sau sunt foarte puține" (medic DSP).

"Este și un domeniu nou. Noi colectam date dar după formulare care nu mai sunt valabile pentru ca nu au mai fost actualizate. Și cum să obținem date relevante? Intervenția noastră – am sugerat o redistribuire a paturilor și a serviciilor în master planul instituției noastre. Pentru unele instituții...deși nevoile și planurile sunt aprobate pe baza unor date statistice... acest tip de date nu există și uneori devine o problemă chiar în procesul de acreditare. (medic CAS)

Informarea și mai ales datele clare sunt foarte importante pentru ca, distribuția resurselor alocate sistemului medical pe categorii de servicii se realizează și pe baza acestora. De asemenea, medicii în special apreciază faptul că există diferențe semnificative între resursele alocate pentru serviciile medicale pentru copii și cele pentru adulți în defavoarea celor dintâi. Îngrijirea paliativă este un serviciu foarte costisitor iar atunci când nu faci dovada obiectivă – date, tipuri de afecțiuni, număr de beneficiați – resursele alocate de la bugetul public sunt diminuate.

Nevoile manifestate la nivel de familie de beneficiari sunt diverse: de educație sanitară elementară, psihologice, financiare etc.

"Nevoi multiple...au nevoie de respiro... mai ales mama; îngrijire efectivă. Instruire la nivel de cunoștințe elementare- igiena care implică riscuri dacă nu este făcută bine, controale periodice de specialitate, suport psihologic pentru părinți, pentru familie"...(medic spital județean).

Dincolo de nevoile medicale, de suport în îngrijirea fizică a copiilor părinții menționează frecvent faptul că aceste centre reprezintă o sursă de suport psihologic:

"Am cui să mă destănuie...de când avem copilul cu probleme s-au rărit și prietenii ...contactul cu alți părinți și copiii...îți arată că nu ești singur" (părinte beneficiar).

Specialiștii, mai ales medicii și psihologii care intră frecvent în contact cu aceste familii recunosc nevoia de suport. Nu doar pentru unul dintre membri familiei, care de cele mai multe ori este mama, ci pentru întreaga familie.

"La nivelul fraților este cea mai mare nevoie...pentru că ei au sentimentul de abandon, neglijență deși ei sunt îngrijiți, însă faptul că familia, în special mama acordă o mai mare atenție copilului bolnav creează probleme." (specialist DGASPC)

Calitatea serviciilor și necesitatea lor pentru populația aflată în nevoie

Aprecierea calității și nevoilor acestui tip de servicii la nivel de populație în ansamblu și la nivelul beneficiarilor care au participat la cercetare este foarte înalt. Însă trebuie avut în vedere și faptul că, nu doar cei care au participat la cercetarea de față, ci majoritatea populației nu are acces la servicii de îngrijire paliativă foarte des sau cel puțin atât și când au nevoie. Posibilitatea lor de a compara calitatea serviciilor primite cu alte servicii identice sau cel puțin asemănătoare lipsește sau este foarte limitată. Ceea ce este însă foarte evident e faptul că beneficiarii care au participat la cercetare au foarte mare nevoie de acest suport pentru ei și copiii lor.

Înainte de a aprecia calitatea serviciilor de îngrijire paliativă familia "trece" prin alte servicii: medicale, administrative iar în efortul lor de înțelegere ce anume li se întâmplă întâmpină numeroase dificultăți.

În primul rând este vorba de momentul în care primesc diagnosticul definitiv din partea personalului medical: faptul că venirea pe lume a unui copil le va schimba

Proiect derulat de

definitiv viața și în sensul pe care îl așteptau. Copilul este unul care va avea nevoie de suport medical, de suport psihologic pe tot parcursul vieții iar ei ca părinți trebuie să caute soluții.

Mulți părinți susțin că modul în care li s-a comunicat această veste a fost unul dur, brutal. Pe de altă parte medicii sunt într-o situație dificilă: pe de o parte trebuie să respecte un protocol, o legislație care îi obligă să comunice direct pacienților situația medicală iar pe de altă parte este vorba despre relațiile umane, impactul psihologic care este foarte puternic pentru familie și pe care personalul medical îl înțelege.

”În timp vom ajunge să practicăm o medicină defensivă. Într-un anumit fel trebuie să ne protejăm pentru că, a nu le spune pacienților care este realitatea, sau a încerca să prezinti situația într-un mod mai optimist înseamnă să nu respecti anumite regulamente medicale, anumite legi, iar pacientul nu înțelege. În acest moment, de exemplu, eu sunt într-un proces în care o pacientă îmi cere daune pentru că, spune ea, i-am dat speranțe false.” (medic specialist)

Din momentul în care părăsesc spitalul, părinții sunt într-o căutare continuă de soluții pentru ei și copilul cu probleme medicale. Abia în momentul în care ajung într-un centru de îngrijire paliativă sunt sprijiniți direct, cu empatie și profesionist în demersurile lor. Însă atunci când ajung în astfel de centre, familiile și copiii cu boli limitatoare de viață sunt epuizați, cel puțin din punct de vedere psihic.

Deși acest tip de servicii le sunt necesare, pentru a avea acces la ele este nevoie de parcurgerea unui drum birocratic destul de complicat. Pe de o parte este nevoie de documente justificatoare pentru a fi repartizați unei instituții care oferă acest tip de servicii dar și pentru a fi acceptați (și instituția care oferă astfel de servicii are nevoie la rândul ei de documente prin care să justifice acordarea de sprijin). Dificultatea beneficiarilor de a parcurge acest demers birocratic vine mai puțin din numărul mare de documente pe care trebuie să le depună și mai mult din faptul că, procesul este unul lung, necesită multe deplasări care presupun costuri suplimentare (transport, bani pentru copii și legalizare documente) și mai ales timp în care o altă

persoană trebuie să satisfacă nevoile copiilor din familie care au nevoie de îngrijiri paliative.

"Ca să pot să am toate documentele a trebuit să găsesc o soluție, să las copilul cu altcineva. Nu este foarte simplu nici pentru mine, nici pentru copil" (părinte beneficiar).

Evaluarea calității serviciilor de îngrijire paliativă este una pozitivă pe ansamblu mai ales că acestea sunt singurele instituții, locuri în care atât personalul cât și ceilalți beneficiari înțeleg exact situația căreia fiecare trebuie să-i facă față.

"Când am ajuns cu copilul la Băile Felix dar și la Herculane, cu ajutorul centrului bineînțeles, și am văzut zeci de copii și părinți în suferință...te doare sufletul. Pe de altă parte am înțeles și că nu sunt singura care se confruntă cu astfel de probleme, că sunt și alții și am discutat" (părinte beneficiar).

Este evident faptul că, instituțiile care oferă servicii de îngrijire paliativă sunt necesare și trebuie să se dezvolte nu doar prin prisma faptului că reprezintă o necesitate pentru a acoperi suportul medical, îngrijire de specilitate copiilor aflați în nevoie, ci și pentru că acesta este singurul loc în care părinții pot vorbi deschis, cu încredere că problemele lor sunt ascultate, înțelese pentru că se adresează unor speciliști în această problematică și pentru că vorbesc cu alți părinți aflați în aceeași situație. Dincolo de serviciile de specilitate, pentru această categorie de populație mai important este să nu se simtă singuri.

Tendențe. Perspective

Toți participanții la studiul calitativ sunt de părere că acest tip de servicii ar trebui să fie extinse atât în ceea ce privește numărul de instituții, aria de acoperire geografică cât și în ceea ce privește capacitatea, numărul de beneficiari ce ar trebui să primească suport. În același timp și numărul angajaților din centrele de îngrijire paliativă ar trebui să fie mai mare și să acopere o gamă mai largă de activități.

Proiect derulat de

Cu toții însă sunt conștienți că este un demers foarte dificil care depinde de resurse financiare în primul rând dar și de cele umane:

"Uneori se pot face lucruri și cu resurse mai puține..depinde de om. Dacă managerul de spital manifestă înțelegere se poate. De exemplu, în Spitalul TBC managerul a mărit numărul de locuri pentru pacienții care necesită îngrijiri paliative pentru că a văzut și înțeles că nevoia era mare. A fost o inițiativă a managerului și susținută de ceilalți specialiști din spital" (medic CAS- pentru adulti).

Există opinii care susțin diversificarea activităților care ar trebui desfășurate în astfel de centre de îngrijire paliativă: ele nu trebuie orientate doar către îngrijire, ci și către suport pentru familii, pentru a depăși dificultățile cu care se confruntă pe perioada cât unul dintre copii primește astfel de servicii dar și ulterior, când copilul a decedat.

Optimismul participanților la cercetarea calitativă cu privire la îmbunătățire și extinderea acestui tip de servicii este foarte scăzut. Principalul motiv îl reprezintă banii: costurile foarte ridicate pentru a acoperi acest tip de servicii. În al doilea rând este vorba despre faptul că, sistemul de sănătate din România este subfinanțat și suprasolicitat pentru multiple afecțiuni iar această categorie de populația – copiii care suferă de boli limitatoare de viață, desi importanți, sunt reduși ca număr comparativ cu alte categorii de vârstă și afecțiuni și astfel nu reprezintă, cel puțin în opinia respondenților noștri o prioritate pentru autorități. Cea mai mare problemă și cea care este de natură să afecteze dezvoltarea acestui tip de servicii adecvat cererii o reprezintă lipsa de analize, de informații clare privind numărul de beneficiari și percepția eronată pe care o are nu doar populația în general, ci și specialiștii cu privire la nevoii:

”de regulă, atunci când aud de îngrijiri paliative, oamenii au în minte persoane în vârstă, adulți și le este foarte greu să înțeleagă că sunt și copii, unii de vârste foarte mici care se confruntă cu astfel de afecțiuni, limitatoare de viață. Cel mai dificil este că această opinie este întâlnită și la nivel de specialiști” (specialist CAS) .

Pentru a dezvolta acest serviciu este nevoie de informații, de campanii dar și de deschidere din partea societății în general.

Limite ale cercetării

Studiul de față prezintă o serie de limitări care sunt generate atât de aspecte externe cercetării noastre, cât și de altele de natură internă.

Datele furnizate de către autorități pe tema numărului de copii care se confruntă cu afecțiuni limitatoare de viață prezentate și analizate în raport sunt diferite de la un județ la altul fapt care împiedică analiza lor detaliată. În România nu există o procedură unică de colectare a acestui tip de date iar autoritățile județene aplică propriile reguli.

Unul dintre cele mai importante aspecte constatate de noi este acela că, unele județe au raportat doar copiii care au recomandare de îngrijiri paliative, în timp ce alții au inclus și raportat totii copiii cu diagnostic eligibil de îngrijiri paliative. Acest mod de raportare face dificilă orice comparație la nivel național, regional sau județean. Așa cum am constatat din analiza focus-grupurilor, cei mai mulți specialiști susțin importanța datelor statistice pentru fundamentarea de strategii, de planuri de intervenție însă este nevoie de sisteme unitare de colectare și înregistrare de date.

În ceea ce privește limitările de natură internă, apreciem că ele sunt generate de metodologia de cercetare utilizată.

În cazul cercetării cantitative am optat pentru colectarea de date online, prin platforma Google. Deși am identificat și organizat o listă cuprinzătoare cu persoane cărora le-am trimis chestionarul și am stabilit mai multe valuri de colectare a datelor, rata de răspuns nu a fost foarte mare. Deși din punct de vedere statistic metodologia

aplicată respectă normele științifice de culegere a datelor, totuși, faptul că nu avem reprezentativitate este un factor limitativ. Rezultatele analizei noastre nu pot fi generalizate la nivelul populației din România sau la nivelul unor categorii specifice de populație (populația de medici, populația de specialiști din DGASPC, populația de reprezentanți ai ONG-urilor etc.).

Rezultatele cercetării noastre reprezintă doar o imagine asupra problematicii abordate care poate orienta intervenția autorităților din acest domeniu însă pentru construirea unei politici de sănătate în domeniul îngrijirilor paliative este nevoie de o cercetare cantitativă pe eșantioane reprezentative. Pentru aceasta însă, este nevoie de un suport susținut din partea autorităților naționale, locale și nu doar din punct financiar.

Datele calitative colectate prin focus-grupuri, interviuri directe semistructurate sunt prin natura lor subiective pentru că reflectă punctul de vedere al unor grupuri restrânse de populație, selectate de către cercetător. Chiar dacă în selecția participanților am avut în vedere respectarea unui echilibru în ceea ce privește genul, mediul de rezidență (rural/urban), tipul de instituție în care lucrează specialiștii (public/privat), rezultatele obținute prin analiza opiniilor nu pot fi generalizate.

O altă limitare este data de faptul că, majoritatea participanților la focus-grup fac parte fie dintre părinții beneficiarilor de îngrijiri paliative, fie dintre specialiștii cu care centrele de îngrijire paliativă colaborează foarte strâns. Această relație foarte directă și foarte apropiată dintre echipa de cercetare și participanții la focus-grup poate vicia rezultatele cercetării. Pentru a limita acest efect negativ am extins numărul de focus-grupuri organizate și am inclus un număr mai mare de județe din care am colectat datele.

Un alt aspect foarte important, și care reiese în principal din analiza datelor colectate prin focus-grupurile cu părinții/tutorii copiilor care au beneficiat sau beneficiază de îngrijire paliativă este faptul că participanții au manifestat, s-au comportat în anumite momente ca într-o întâlnire de terapie de suport și mai puțin ca într-una științifică, de colectare date. Întotdeauna moderatorul focus-grupului a menținut balanța între nevoile părinților/tutorilor de a-și exprima durerea și frustrările

legate de faptul că ei și copiii lor se confruntă cu aceste probleme grave și scopul organizării focus-grupului.

Din acest motiv, focus-grupurile au avut o durată mai mare comparativ cu practica curentă, au existat momente de maximă intensitate generate de durerea exprimată de către participanți și care a necesitat intervenția profesionistă a moderatorului (pauze mai dese, empatie, mai mult spațiu acordat părintelui al cărui copil tocmai decedase etc.). Cu toate acestea, astfel de reacții, firește din partea unor participanți la focus-grup sunt de natură să influențeze și opiniile celorlalți participanți și, în consecință și rezultatele analizei.

Pe termen mediu și lung recomandăm ca astfel de studii să fie extinse pentru a obține o imagine cât mai completă asupra problematicii îngrijirilor paliative pediatrice, pentru a se constitui într-o bază solidă de realizare a unor strategii de sănătate publică, a unor protocoale clare de intervenție în domeniu.

Concluzii

Analiza cantitativă și calitativă a datelor cercetării ne conduc către următoarele concluzii:

1. Este nevoie de dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică la nivel național care să răspundă nevoilor reale ale populației;
2. Atât beneficiarii cât și specialiștii care lucrează în acest domeniu sau cei care colaborează cu centrele de îngrijire paliativă au nevoie de suport: unii pentru a avea acces mai facil la aceste servicii iar ceilalți pentru a fi cât mai bine pregătiți pentru a face față solicitărilor;
3. Pentru dezvoltarea acestui tip de servicii este nevoie de o mai bună informare a populației dar și a instituțiilor publice și private cu privire la importanța lor într-o societate, cu privire la nevoile pe care le au dar și cu privire la activitățile, rezultatele pe care le obțin;
4. Dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică depinde într-o foarte mare măsură de existența unor baze de date (beneficiari, tip de nevoi,

Proiect derulat de

personal de specialitate etc.) însă trebuie avută în vedere și dificultatea de a obține acest tip de date și nevoia de suport de la nivelul autorităților statatului. O organizație non-guvernamentală se poate lansa în începe acest demers însă are nevoie de sprijin semnificativ pentru a colecta și analiza date de la nivel national.

Bibliografie

1. Payne, Seymour & Igleton, The role of health care assistants in supporting district nurses and family carers to deliver palliative care at home: findings from an evaluation project, 2011
2. Agenda 2030, **OBIECTIVUL 3: SĂNĂTATE ȘI BUNĂSTARE**, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
3. Baribeau, C. (Avec la collaboration de Mélanie Germain, M.A.) L'entretien de groupe: considérations théoriques et méthodologiques, RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 29(1), 2010, pp. 28-49., [http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero29\(1\)/RQ_Baribeau.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero29(1)/RQ_Baribeau.pdf).
4. Chelcea, S. Mărginean, I. Cauc, I. Cercetarea Sociologică. Metode și tehnici, Editura DESTIN, Deva, 1997
5. Palliative care, WHO, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
6. Pleschberger S, Seymour JE, Payne S, Deschepper R, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML. Interviews on End-of-Life Care With Older People: Reflections on Six European Studies. *Qualitative Health Research*. 2011;21(11):1588-1600. doi:[10.1177/1049732311415286](https://doi.org/10.1177/1049732311415286)

ANEXE

ANEXA 1

CHESTIONAR NEVOI ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ PEDIATRICĂ

Date socio-demografice

- a. Sex
 - i. F
 - ii. M
- b. Vârsta:
 - i. < 25
 - ii. 26-36
 - iii. 37-46
 - iv. 47-56
 - v. > 57 ani
- c. Vechime la actualul loc de muncă:
 - i. < 5 ani
 - ii. 6-10 ani
 - iii. 11-20 ani
 - iv. 21-30 ani
 - v. > 31 de ani
- d. Functie/pozitie în organizație:
 - i. Execuție
 - ii. Conducere
- e. În ce categorie profesională vă încadrați?
 - i. Funcționari publici
 - ii. asistenți sociali
 - iii. kinetoterapeuți
 - iv. asistenți medicali
 - v. psihopedagogi
 - vi. psihologi
 - vii. educatorul specializat/educator puericilor
 - viii. medici
 - ix. lucrător social/tehnician în asistență socială
 - x. infirmieri
 - xi. angajat în administrația publică cu atribuții în domeniul asistenței sociale
 - xii. altă profesie (vă rugăm să precizați care anume)

Proiect derulat de

- f. Tipul de institutie in care lucați:
- i. Public
 - ii. Privat
 - iii. ONG
 - iv. Mixtă (public+privat)

Nivel de informare asupra serviciilor îngrijire paliativă

- a) În localitatea d-voastră știți să existe instituții care oferă servicii de îngrijire paliativă?
- i. Da
 - ii. Nu
 - iii. Nu știu
- b) D-voastră personal, aveți cunoștință despre persoane care ar avea nevoie de astfel de servicii?
- i. Da
 - ii. Nu
- c) Cine sunt aceste persoane?
- i. Copii și adolescenți
 - ii. Persoane vârstnice
 - iii. Persoane de vârstă medie
- d) Cine credeți că ar trebui să asigure astfel de servicii?
- i. Spitalele publice
 - ii. Spitale private
 - iii. Autoritățile locale (primării) prin înființarea de centre de îngrijire paliativă
 - iv. ONG-urile
 - v. Biserica
 - vi. Companii, firme
 - vii. Alte tipuri de instituții (vi rugam să precizați care anume)
- e) Instituția în care lucați d-voastră oferă astfel de servicii?
- i. Da
 - ii. Nu

Daca răspunsul este Da:

- a) Ce categorie de populație beneficiază de acest serviciu?
1. Copii și adolescenți
 2. Persoane vârstnice
 3. Persoane de toate categoriile de vârstă care solicită acest tip de serviciu
- b) Cum au ajuns aceste persoane în grija instituției d-voastră?

1. Au fost trimise prin spital, CAS, DSP

2. Au fost orientate de către diferite ONG-uri
3. Au solicitat aceste servicii individual
4. Nu știu

Dacă răspunsul este NU

a) Pe termen mediu și lung credeți că instituția în care lucrați d-voastră este posibil să fie interesată să ofere astfel de servicii?

1. Da
2. Nu
3. Nu știu

b) Aveți cunoștință ca la nivelul instituției în care lucrați să fi existat vreodata interes, intenție de a furniza astfel de servicii?

1. Da
2. Nu
3. Nu știu

Daca da, care au fost cauzele/motivele pentru care nu s-a realizat acest obiectiv?

1. Lipsă personal specializat
2. Lipsă spațiu adecvat
3. Resurse financiare insuficiente
4. Proceduri dificile de autorizare
5. Cerere insuficientă de astfel de servicii
6. Alte cauze (vă rugăm să precizați care anume)..

c) Ce categorie persoane credeti ca ar avea mai multa nevoie de astfel de servicii?

1. Copii și adolescenți
2. Persoane vârstnice
3. Toate categoriile de vârstă
4. Persoane singure
5. Persoane care provin din medii socio-economice defavorizate (indiferent de vârstă sau afecțiune)

d) In prezent cum credeti ca își revolvă problemele persoanele și familiile care ar avea nevoie de astfel de servicii?

1. Rămân în grija familiei
2. Rămân perioade lungi de timp internate în spitale
3. Sunt orientate către aziluri
4. Apelează la sprijinul unor ONG-uri
5. Alte modalități (vă rugăm să precizați care anume)

Formare și dezvoltare profesională

g. Vă rugăm să citiți următoarele întrebări și să marcați cu X răspunsul d-voastră în fiecare căsuță?

| | DA | NU |
|--|----|----|
| Ați urmat/participat la cursuri specializate în domeniul sănătății/medical, asistență socială, consiliere psihologică? | | |
| Ați participat în ultimii 3 ani la conferințe, workshopuri pe teme de sănătate/asistență socială/consiliere psihologică? | | |
| Instituția în care lucrați organizează cursuri, sesiuni de formare profesională? | | |
| D-voastră personal considerați că v-ar fi necesare astfel de cursuri/workshopuri? | | |

Percepția asupra serviciilor de îngrijire paliativă

a) Cum apreciați serviciile de îngrijire paliativă (vă rugăm să răspundeți prin bifarea cu X a unui singur răspuns pe line):

| | Foarte bune calitativ | Bune Calitativ | Satisfăcătoare | Foarte slab calitativ | Slab calitativ | nu stiu |
|----------------------|-----------------------|----------------|----------------|-----------------------|----------------|---------|
| De la nivel de judet | | | | | | |
| De la nivel national | | | | | | |

b) In opinia d-voastra la nivel de judet exista cerere pentru servicii de ingrijire paliativa

1. Da, intr-o foarte mare masura
2. Da, intr-o oarecare masura
3. Nu
4. Nu stiu

c) Care dintre următoarele categorii de populația ar avea, în opinia d-voastră, ce mai mare nevoie de acest tip de servicii:

1. Copiii si adolescenții
2. Persoanele vârstince
3. Persoane de vârstă medie
4. Persoanele (oricare ar fi vârsta lor) care provin din familii defavorizate
5. Persoanele (oricare ar fi vârsta lor) care provin din instituții de asistență socială
6. Alte categorii (vă rugăm să precizați care anume)

d) Cum credeți că percepe populația în general acest tip de servicii – îngrijire paliativă pediatrică:

1. foarte favorabil
2. favorabil
3. nu este interesata, nu are informații despre acest tip de servicii
4. nefavorabil
5. foarte nevaforabil

e) Cine ar trebui să informeze populația cu privire la existența acestui tip de servicii și importanța lor:

1. instituțiile care furnizează acest tip de serviciu
2. personalul medical (medicii specialiști din spitale, clinici publice, private)
3. medicii de familie
4. autoritățile locale (primariile prin serviciile de asistență socială)
5. DSP-urile
6. Casa de asigurări de sănătate

Proiect derulat de

7. Alte instituții responsabile

- f) Credeți că nevoile de îngrijire paliativă sunt diferite în funcție de vârsta solicitantului?

1. Da
2. Nu

Dacă răspunsul este DA:

Din punctul d-voastră de vedere ce nevoi diferite de îngrijire paliativă ar avea copiii și adolescenții/tinerii comparativ cu persoanele adulte sau cele vârstice:

- a) Personal specializat în îngrijiri paliative pediatrice
- b) Cadre didactice care să lucreze special cu acești copii
- c) Consiliere psihologică specifică
- d) Spațiu de recreere/joacă
- e) Spații destinate membrilor familiei
- f) Altele (vă rugăm să precizați ce anume)

Nevoile grupului țintă:

- a) Vă rugăm să precizați care credeți că sunt cele mai urgente/importante nevoi pentru persoanele care necesită îngrijiri paliative? (vă rugăm să marcați răspunsul d-voastră cu x în fiecare căsuță):

| | Foarte Importante/urgente | Importante/Urgente | Mediu ca importanță | Neimportante |
|--|---------------------------|--------------------|---------------------|--------------|
| Servicii medicale | | | | |
| Servicii sociale (obținerea unor drepturi financiare sau alte beneficii materiale) | | | | |
| Servicii de îngrijire profesională la domiciliu | | | | |
| Acces la educație | | | | |

Proiect derulat de

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| Servicii de consiliere psihologică pentru ei și familiile lor | | | | |
|---|--|--|--|--|

- b) Care sunt, în opinia d-voastră, nevoile copiilor care suferă de boli incompatibile cu viața:
1. Instituții specializate în îngrijirea paliativă pediatrică
 2. Sprijin financiar pentru familia de origine
 3. Sprijin pentru îngrijire la domiciliu
 4. Asigurarea unor servicii de educație de tip homeschooling
 5. Asigurarea de spații de supraveghere pe termen limitat (câteva ore, câteva zile-săptămâni)
 6. Asigurarea unor servicii de recreere pentru ei și familiile lor
 7. Alte tipuri de servicii (vă rugăm să precizați care anume)
- c) D-voastră personal cu ce categorie de beneficiari lucrați?
- a. Copii și adolescenți
 - b. Adulți
 - c. Persoane vârstnice
 - d. Persoane cu dizabilități
 - e. Alte categorii (vă rugăm să precizați care anume)

Pentru cei care lucrează/intră în contact cu persoane beneficiare de îngrijiri paliative

- a) Ce tipuri de servicii sunt cele mai solicitate
1. Medicale
 2. Psihologice
 3. Îngrijire la domiciliu
 4. Administrative (întocmirea de documente necesare obținerii unor beneficii materiale, financiare etc.)
 5. Supraveghere pe termen limitat (câtva ore, câteva zile)
 6. Educație la domiciliu (homeschooling)
 7. Altele (vă rugăm să precizați care anume)

- b) În opinia d-voastră, instituțiile care oferă îngrijire de tip paliativ ar fi nevoie de:

| | Foarte necesar | Necesar | Nu foarte necesar | Nu este necesar |
|----------------------|----------------|---------|-------------------|-----------------|
| Personal medical | | | | |
| Psihologi/consilieri | | | | |
| Asistenți sociali | | | | |

Proiect derulat de

| | | | | |
|--------------------------|--|--|--|--|
| Ingrijitori la domiciliu | | | | |
|--------------------------|--|--|--|--|

c) Din punctul d-voastră de vedere care sunt cauzele pentru care instituțiile (publice, private, ONG-uri) care oferă servicii de îngrijire paliativă nu sunt foarte numeroase/dezvoltate:

1. Cerere scăzută pentru astfel de servicii
2. Lipsa de finanțare
3. Lipsa de personal specializat
4. Dificultăți în a obține autorizare pentru a furniza astfel de servicii
5. Altele (vă rugăm să precizați care anume)

d) D-voastră personal, ați recomanda unei persoane/familii să apeleze la acest tip de servicii în cazul în care unul dintre copii ar suferi de boli limitatoare de viață?

1. Da
2. Nu

În cazul în care răspunsul este NU

Care ar fi motivul principal pentru care nu ați recomanda astfel de servicii? (Vă rugăm indicați primul motiv care vă vine în minte)

ANEXA 2 Ghid de focus grup

FG SPECIALIȘTI (personal medical – medici și asistente medicale – din unități/sectii medicale publice si private de profil sau din alte tipuri de institutii unde aceasta categorie de specialisti pot desfasura activitati care presupun contactul cu grupul tinta: medicina de familie, medicina scolara etc.)

- ✓ *identificarea tipologiei problemelor legate de îngrijirea palitativă pediatrică și accesul la acest tip de servicii care sunt întâlnite în activitatea curentă a personalului medical;*
- ✓ *Identificarea modalităților prin care probeleme discutate își găsesc rezolvare prin activitatea desfășurată de către personalul medical;*
- ✓ *Identificarea opiniei specialiștilor cu privire la necesitatea cartografierii nevoii de servicii de îngrijire paliativă pediatrică nu doar pentru copii, ci și cu privire la serviciile necesare a fi oferite familiilor pacienților;*

- ✓ *Identificarea de căi/mijloace prin care specialiștii și instituțiile în care lucrează ar fi dispuse să sprijine suplimentar activitatea ONG-urilor cu activități din îngrijirilor paliative pediatrice.*

Introducere

- Prezentarea succintă a moderatorului și a temei de discuție
- Se explică ce este acela un focus-grup și „regulile discuției”: nu există răspunsuri corecte sau greșite, discuția va rămâne confidențială, sunt interesante părerile tuturor celor prezenți, sunt foarte importante intervențiile spontane.

Prezentarea participanților (*fiecare participant va trebui să răspundă la întrebări; se face un tur de masă la fiecare întrebare*).

IDENTIFICARE PROBLEME. DISPONIBILITATE SERVICII DE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ. ACCES.INFORMARE

1. Cât de frecvent vă întâlniți în activitatea d-voastră cu familii cu copii care au nevoie de îngrijire paliativă?
2. Cum ați caracteriza aceste familii din punct de vedere socio-economic, aria de rezidență din care provin, relațiile dintre membrii familiei etc.?
3. În ce moment al evoluției afecțiunii ajung la d-voastră? Cum și ce mijloace de informare/căi au utilizat pentru a ajunge la unitatea medicală în care lucați sau la d-voastră personal?
4. Aveți cunoștință de familii/copiii care ar avea nevoie de acest tip de îngrijire și nu iau legătura cu medicii sau întrerup legătura deși acest lucru le agravează starea de sănătate? Cum explicați d-voastră ca specialist acest mod de a proceda al familiilor? Care sunt cauzele, motivele?
5. Care sunt familiile care, din punctul d-voastră de vedere, au acces mai facil sau, dimpotrivă mai dificil, la servicii medicale de specialitate pentru afecțiuni limitatoare de viață? Dar de servicii de îngrijire paliativă?
6. Unitatea medicală în care lucați oferă servicii de îngrijire paliativă pediatrică? Dacă da, care este capacitatea (numar paturi) raportat la nevoi, solicitări?

7. În opinia d-voastră credeți că populația – nu doar cea care are nevoie de astfel de servicii, ci în general – are informații despre acest tip de servicii? Cine ar trebui să se ocupe de informarea populației?
8. Instituția din care faceți d-voastră a desfășurat activități de informare a populației în această direcție? Dacă da, puteți exemplifica? Dacă nu, care ar fi principalele motive?
9. Cât de util considerați d-voastră că ar fi desfășurarea unei acțiuni de cartografiere a nevoii de servicii de îngrijire paliativă pediatrică la nivelul județului d-voastră? Dar la nivel național?

SOLUȚII. REZULTATE

1. Care sunt din punctul d-voastră de vedere principalele mecanisme prin care problemele legate de furnizarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică ar putea fi rezolvate? În opinia d-voastră, aceste mecanisme sunt utilizate la nivelul instituțiilor medicale? Dar la nivelul altui tip de organizații/instituții locale, centrale, publice sau private? Care dintre aceste mecanisme s-a dovedit mai eficient?
2. Aveți cunoștință de existența unor coaliții/acorduri între diferite instituții care activează în domeniul furnizării de îngrijiri paliative pediatrice ? Dacă da, ne puteți oferi mai multe detalii despre modul cum își desfășoară activitatea ? Ce coaliții au fost create? Care a fost impactul acestor coaliții? Dacă nu, care ar fi cauza lipsei acestui tip de rețele? Considerați că ar fi necesare stabilirea, realizarea unor astfel de acorduri, coaliții care să promoveze sau să ofere servicii de îngrijire paliativă pediatrică?
3. Care este opinia d-voastră referitoare la cadrul legislativ privind îngrijirea paliativă pediatrică în România?
4. Există, din punctul d-voastră de vedere, probleme legate de capacitatea instituțiilor responsabile de a implementa legislația îngrijirea paliativă pediatrică?

5. Cum ați caracteriza cadrul legislativ din România privind îngrijirea paliativă pediatrică?
6. Proiectele diferitelor instituții – medicale sau ONG-uri - legate de îngrijirea paliativă pediatrică beneficiază de susținere financiară? Care sunt principalele surse de finanțare? În ce măsură credeți că este nevoie de introducerea unor noi acte legislative sau de modificarea celor existente? Sunt zone neacoperite care necesită elaborare de politici publice la nivel local sau/șicentral?
7. Ce părere aveți despre îmbunătățirea unor protocoale medicale care să vizeze acest tip de servicii? Cine credeți că ar avea interesul, disponibilitatea să se implice?

PERSPECTIVE.TENDINȚE

- Considerați că ar posibil în România sau în județul d-voastră organizarea unor dezbateri publice pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?
- Cum credeți că ar evolua o dezbaterea publică pe pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?
- Ce trebuie făcut ca să crească interesul autorităților publice, private dar și al populației pe problematica pe serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?

FG cu membri ai DGASPC, DSP, CAS, cadre didactice, preoti, asistenti sociali din Primarii etc. (Participanții vor avea cunoștințe despre serviciile de îngrijire paliativa pediatrica, despre tipul de servicii, suport la care au dreptul persoanele care sufera de afectiuni grave de sanatate, de legislatia privind acordarea acestor servicii, pentru a asigura opinii pertinente în cadrul grupurilor)

- ✓ Identificarea modalităților concrete prin care diferite instituții publice și reprezentanți ai acestora sunt implicați, colaborează între ele și cu alte instituții și cu beneficiarii, sunt informați cu privire la nevoile de îngrijire paliativa pediatrica.
- ✓ Identificarea activităților principale ale acestor instituții în acest domeniu, a nevoilor lor dar și a rezultatelor obținute

Introducere

- Prezentarea succintă a moderatorului și a temei de discuție
- Se explică ce este acela un focus-grup și „regulile discuției”: nu există răspunsuri corecte sau greșite, discuția va rămâne confidențială, sunt interesante părerile tuturor celor prezenți, sunt foarte importante intervențiile spontane.

Prezentarea participanților (*fiecare participant va trebui să răspundă la întrebări; se face un tur de masă la fiecare întrebare*)

Relațiile acestor instituții cu serviciile de îngrijire paliativă și cu persoanele care au nevoie de acest tip de servicii sau servicii adiacente

1. Vă rog să descrieți câteva aspecte generale privind organizația pe care o reprezentați (despre tipurile de servicii prestate/furnizate, categoriile de beneficiari, tip de personal – calificare -, proiectele, activitățile derulate care au o legătură directă cu serviciile de îngrijire paliativă pediatrică sau adiacentă acestui tip de servicii: informare, îndrumare, suport material acordat familiilor sau copiilor care se confruntă cu afecțiuni grave etc.)
 - a. Pentru cadrele didactice sau/și preoți vă rugăm să ne spuneți dacă aveți elevi sau au venit către d-voastră familii care se confruntă cu astfel de probleme și în ce context, cu ce solicitare au venit?
2. Care credeți că este rolul instituției d-voastră în acest proces, în această activitate de servicii de îngrijire paliativă? Unde credeți că se poziționează instituția d-voastră sau unde ar trebui să se poziționeze? Cum argumentați răspunsul la această întrebare?
3. Către instituția în care lucrați aveți cunoștință să fi venit familii/copii care au solicitat servicii de suport? Ce fel de servicii au solicitat? Cum ați răspuns acestor solicitări?
4. Cât de frecvente sunt astfel de solicitări din informațiile d-voastră? Dacă ar fi să faceți o evaluare comparativă cu acum 10 ani acest tip de servicii este mai frecvent sau mai rar solicitat? Cum va explicați creșterea (sau scăderea, după caz)?

5. Cum ați caracteriza familiile (din punct de vedere socio-economic, al ariei de rezidență, al relațiilor dintre membrii familiei etc.) care vă solicită astfel de servicii?
 - a. Pentru cadre didactice: cum intervine școala, d-voastră personal pentru a veni în sprijinul copiilor care se confruntă cu astfel de afecțiuni? Cum vedeți că ar trebui să răspundă? Ce ar fi de modificat, îmbunătățit pentru ca răspunsul să fie unul mai bun?
6. Cum reacționează, ce anume vă spun atunci când informați solicitanții că nu puteți să furnizați astfel de servicii? Sau că nu aveți posibilitatea în acel moment să-l sprijiniți? Ce demersuri faceți în sensul de a veni cât mai repede în sprijinul solicitanților?
7. Aveți cunoștință de familii/copiii care ar avea nevoie de acest tip de îngrijire dar nu iau legătura cu medicii sau alte instituții care i-ar putea ajuta sau dacă au făcut-o la un moment dat întrerup legătura deși acest lucru le agravează starea de sănătate? Cum vă explicați d-voastră acest mod de a proceda al familiilor? Care credeți că sunt cauzele, motivele? Dar către d-voastră au fost realizate la un moment dat astfel de solicitări pentru ca ulterior să nu mai puteți lua legătura cu solicitanții? Cum vă explicați această situație?
8. În opinia d-voastră credeți că populația – nu doar cea care are nevoie de astfel de servicii, ci în general – are informații despre tipul de servicii pe care puteți d-voastră să-l furnizați? Cine ar trebui să se ocupe de informarea populației?
9. Instituția din care faceți d-voastră a desfășurat activități de informare a populației în această direcție? Dacă da, puteți exemplifica? Dacă nu, care ar fi principalele motive?
10. Cât de util considerați d-voastră că ar fi desfășurarea unei acțiuni de cartografiere a nevoii de servicii de îngrijire paliativă pediatrică la nivelul județului d-voastră? Dar la nivel național?

11. Cum ar putea să sprijine autoritățile institua d-voastră pentru a veni mai bine și mai efficient în sprijinul populației care are nevoie de astfel de servicii de suport?

SOLUȚII. REZULTATE

8. Care sunt din punctul d-voastră de vedere principalele mecanisme prin care problemele legate de furnizarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică ar putea fi rezolvate? În opinia d-voastră, aceste mecanisme sunt utilizate la nivelul vreunei instituții publice, private de la nivel local sau de la nivel central?
9. Care este opinia d-voastră referitoare la cadrul legislativ privind îngrijirea paliativă pediatrică în România?
10. Există, din punctul d-voastră de vedere, probleme legate de capacitatea instituțiilor responsabile de a implementa legislația îngrijirea paliativă pediatrică?
11. Cum ați caracteriza cadrul legislativ din România privind îngrijirea paliativă pediatrică?
12. Proiectele diferitelor instituții – medicale, administrative sau ONG-uri - legate de îngrijirea paliativă pediatrică beneficiază de susținere financiară sau de alt tip? În ce măsură credeți că este nevoie de introducerea unor noi acte legislative sau de modificarea celor existente? Sunt zone neacoperite care necesită elaborare de politici publice la nivel local sau/șicentral?
13. Ce părere aveți despre îmbunătățirea unor protocoale medicale care să vizeze acest tip de servicii? Cine credeți că ar avea interesul, disponibilitatea să se implice?

PERSPECTIVE.TENDINȚE

- Considerați că ar posibil în România sau în județul d-voastră organizarea unor dezbateri publice pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?

- Cum credeți că ar evolua o dezbateră publică pe pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?
- Ce trebuie făcut ca să crească interesul autorităților publice, private dar și al populației pe problematica pe serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?

FG cu familii cu copii (sau care au avut copii) care au nevoie sau beneficiază de îngrijiri paliative pediatrice

- ✓ Identificarea perspectivei generale a beneficiarilor sau a potențialilor activității de furnizare a de servicii de îngrijire paliativă pediatrică.

Introducere

- Prezentarea succintă a moderatorului și a temei de discuție
- Se explică ce este acela un focus-grup și „regulile discuției”: nu există răspunsuri corecte sau greșite, discuția va rămâne confidențială, sunt interesante părerile tuturor celor prezenți, sunt foarte importante intervențiile spontane.

Prezentarea participanților (*fiecare participant va trebui să răspundă la întrebări; se face un tur de masă la fiecare întrebare*)

Percepția familiilor asupra serviciilor de îngrijire paliativă

1. Vă rugăm să ne spuneți pentru început dacă ați apelat vreodată la serviciile unui ONG și care a fost tipul de servicii solicitate? Cum ați aflat despre acest ONG? Care este frecvența cu care luați legătura cu ONG-ul/ONG-urile respective? Cum ați aflat de faptul că vă poate furniza acest serviciu?
2. D-voastră personal (datorită nevoilor unui membru al familiei) ati avut nevoie de servicii de îngrijire paliativă. Vă rugăm să descrieți contextul: cine este membrul familiei pentru care ați avut nevoie de astfel de servicii, ce vârstă, sex avea atunci când a fost diagnosticat etc.
3. Cum ați descrie serviciile medicale la care ați apelat pentru diagnostic, tratament: a fost accesibil pentru d-voastră (din punct de vedere financiar, ale

transportului), condițiile oferite de unitățile medicale, relația cu personalul medical etc.

4. Cine v-a recomandat să apelați la o instituție care furnizează servicii de îngrijire paliativă? Cum ați primit această propunere? A fost dificil să acceptați sau a reprezentat o soluție potrivită pentru situația d-voastră? Cum ați luat decizia, cu cine v-ați consultat (medici, membri ai familiei, preot, cadre didactice etc.)?
5. De când utilizați serviciile de îngrijire paliativă și la care tip de instituție ați apelat? Ați identificat o astfel de instituție la d-voastră în localitate/în județ?
 - a. *pentru cei ai căror copii au decedat:* Cât timp ați apelat la astfel de servicii? Ați identificat o astfel de instituție la d-voastră în localitate/în județ?
6. Care au fost documentele necesare pentru a putea să beneficiați de astfel de servicii? Care a fost perioada de timp necesară pentru a face rost de toate documentele? Cum ați procedat: v-ați interesat singur(ă) de ceea ce este necesar? Ați apelat la serviciile unei organizații? Ce s-a întâmplat în acest tip cu copilul d-voastră: cine a avut grijă de el/ea? Cum i-ați asigurat tratamentul necesar? Cum a evoluat starea lui generală?
7. Ce tip de servicii v-a fost necesar în afara celui de a avea acces la îngrijire paliativă? Alocații de sprijin, pensie etc.? Cine v-a explicat care sunt pașii necesari? V-a ajutat cineva – un ONG, medical de familie, etc- sau v-ați interesat și rezolvat singur (ă) această problemă?
8. Cum apreciați serviciile de îngrijire paliativă de care ați beneficiat? Ați putea face o comparație unde v-ați simțit mai bine d-voastră și membrii familiei d-voastră în cazul în care ați beneficiat de suportul mai multor instituții/organizații?
9. Aveți cunoștință despre alte familii, copii care au nevoie de servicii de îngrijire paliativă dar nu au acces sau nu știu de acest tip de servicii?

SOLUȚII. REZULTATE

10. Care sunt din punctul d-voastră de vedere principalele soluții, măsuri prin care problemele legate de furnizarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică ar putea fi rezolvate?
11. D-voastră aveți informații despre legislația cu privire la drepturile populației la acest tip de servicii? Dacă da, cum ați ajuns să fiți informat? Dacă nu, credeți că v-ar fi necesare acest tip de informații?
12. Cine este, din punctul d-voastră de vedere, responsabil de informarea populației privind serviciile de îngrijire paliativă? Dar cu privire la legislația în domeniul îngrijirii paliativă pediatrică?
13. Ce anume credeți că ar trebui îmbunătățit în domeniul serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?

PERSPECTIVE.TENDINȚE

Considerați că ar posibil în România sau în județul d-voastră organizarea unor dezbateri publice pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?

Cine cdeți că ar trebui să inițieze o astfel de dezbateri, discuție?

D-voastră personal ați fi dispus să participați la o astfel de dezbateri?

Ce trebuie făcut în opinia d-voastră ca autorităților publice, private să fie mai implicate în asigurarea accesului la serviciile de îngrijire paliativă pediatrică?

D-voastră personal cdeți că dacă un ONG sau un alt tip de instituție s-ar implica în cartografierea acestui tip de servicii ar fi util pentru populație? Dacă da, puteți să explicați cu i-ar ajuta pe membrii unei comunități acest tip de activitate?

FG cu membri ai ONG-urilor (Participanții vor avea cunoștințe despre activitatea generală a organizației, despre strategia sa de ansamblu, despre programele și proiectele derulate și/sau finanțate, despre prestările de servicii și activitățile socio-economice ale acesteia, surse de venit, parteneriate la un nivel satisfăcător pentru a asigura opinii pertinente în cadrul grupurilor)

- ✓ Identificarea perspectivei generale a ONG-urilor asupra intervențiilor, oportunităților pe care le au ONG-urile în informarea, furnizarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică. ONG-urile apreciază vreun potențial al acestor oportunități, intervenții în creșterea satisfacției populației cu activitatea lor în această arie/domeniu?
- ✓ *Există mijloace specifice pe care ONG-urile le pot formula pentru creșterea succesului lor în influențarea deciziilor publice locale, centrale care să contribuie la dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?*

Introducere

- Prezentarea succintă a moderatorului și a temei de discuție
- Se explică ce este acela un focus-grup și „regulile discuției”: nu există răspunsuri corecte sau greșite, discuția va rămâne confidențială, sunt interesante părerile tuturor celor prezenți, sunt foarte importante intervențiile spontane.

Prezentarea participanților (*fiecare participant va trebui să răspundă la întrebări; se face un tur de masă la fiecare întrebare*)

Activitatea organizației în relația cu serviciile de îngrijire paliativă

1. Vă rog să descrieți câteva aspecte generale privind organizația pe care o reprezentați (despre tipurile de servicii prestate/furnizate, categoriile de beneficiari, tip de personal – calificare -, proiectele, activitățile derulate care au o legătură directă cu serviciile de îngrijire paliativă pediatrică sau adiacentă acestui tip de servicii: informare, îndrumare, suport material acordat familiilor sau copiilor care se confruntă cu afecțiuni grave etc.)
2. Ați colaborat vreodată cu un ONG sau alt tip de instituții în acest tip de serviciu/activitate? Dacă da, cu cine anume și în ce context? Dacă nu, care au fost cauzele pentru care nu ați colaborat? Pe termen mediu și

lung ați fi interesați să colaborați (să continuați colaborarea) în această arie/domeniu?

3. Care credeți că sunt cele mai mari provocări pentru un ONG care furnizează astfel de servicii sau ar fi interesat să furnizeze astfel de servicii?
4. Către ONG-ul d-voastră au venit familii/copii care au solicitat astfel de servicii? Dacă organizația d-voastră nu furnizează astfel de servicii cu ați răspuns unei astfel de solicitări? Ați mai luat legătura cu solicitanții? Dar cu ONG-ul/instituția pe care ați recomandat-o?
5. Cât de frecvente sunt astfel de solicitări pentru acest tip de servicii, din informațiile d-voastră? Dacă ar fi să faceți o evaluare comparativă cu acum 10 ani acest tip de servicii este mai frecvent sau mai rar solicitat? Cum va explicați creșterea (sau scăderea, după caz)?
6. Cum ați caracteriza familiile (din punct de vedere socio-economic, al ariei de rezidență, al relațiilor dintre membrii familiei etc.) care vă solicită astfel de servicii?
7. Cum reacționează, ce anume vă spun atunci când le informați că nu puteți să furnizați astfel de servicii?
8. Aveți cunoștință de familii/copiii care ar avea nevoie de acest tip de îngrijire dar nu iau legătura cu medicii sau alte instituții care i-ar putea ajuta sau dacă au făcut-o la un moment dat întrerup legătura deși acest lucru le agravează starea de sănătate? Cum vă explicați d-voastră acest mod de a proceda al familiilor? Care credeți că sunt cauzele, motivele?
9. În opinia d-voastră credeți că populația – nu doar cea care are nevoie de astfel de servicii, ci în general – are informații despre acest tip de servicii? Cine ar trebui să se ocupe de informarea populației?
10. Instituția din care faceți d-voastră a desfășurat activități de informare a populației în această direcție? Dacă da, puteți exemplifica? Dacă nu, care ar fi principalele motive?

11. Cât de util considerați d-voastră că ar fi desfășurarea unei acțiuni de cartografiere a nevoii de servicii de îngrijire paliativă pediatrică la nivelul județului d-voastră? Dar la nivel național?

12. Cum ar putea să sprijine autoritățile ONG-urile care doresc să furnizeze astfel de servicii în depășirea problemelor cu care se confruntă?

SOLUȚII. REZULTATE

1. Care sunt din punctul d-voastră de vedere principalele mecanisme prin care problemele legate de furnizarea de servicii de îngrijire paliativă pediatrică ar putea fi rezolvate? În opinia d-voastră, aceste mecanisme sunt utilizate la nivelul vreunei instituții publice, private de la nivel local sau de la nivel central?
2. Aveți cunoștință de existența unor coaliții/acorduri între diferite instituții care activează în domeniul furnizării de îngrijiri paliative pediatrice? Dacă da, ne puteți oferi mai multe detalii despre modul cum își desfășoară activitatea? Ce coaliții au fost create? Care a fost impactul acestor coaliții? Dacă nu, care ar fi cauza lipsei acestui tip de rețele? Considerați că ar fi necesare stabilirea, realizarea unor astfel de acorduri, coaliții care să promoveze sau să ofere servicii de îngrijire paliativă pediatrică? Instituția d-voastră ar fi interesată de implicarea într-o astfel de coaliție, acord de colaborare?
3. Care este opinia d-voastră referitoare la cadrul legislativ privind îngrijirea paliativă pediatrică în România?
4. Există, din punctul d-voastră de vedere, probleme legate de capacitatea instituțiilor responsabile de a implementa legislația îngrijirea paliativă pediatrică?
5. Cum ați caracteriza cadrul legislativ din România privind îngrijirea paliativă pediatrică?
6. Proiectele diferitelor instituții – medicale sau ONG-uri - legate de îngrijirea paliativă pediatrică beneficiază de susținere financiară? Care sunt principalele surse de finanțare? În ce măsură credeți că este nevoie de

introducerea unor noi acte legislative sau de modificarea celor existente?

Sunt zone neacoperite care necesită elaborare de politici publice la nivel local sau/șicentral?

7. Ce părere aveți despre îmbunătățirea unor protocoale medicale care să vizeze acest tip de servicii? Cine credeți că ar avea interesul, disponibilitatea să se implice?

PERSPECTIVE.TENDINȚE

- Considerați că ar posibil în România sau în județul d-voastră organizarea unor dezbateri publice pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?
- Cum credeți că ar evolua o dezbateră publică pe pe tema serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?
- Ce trebuie făcut ca să crească interesul autorităților publice, private dar și al populației pe problematica pe serviciilor de îngrijire paliativă pediatrică?