

Îngrijirea bolnavilor muribunzi în Republica Moldova

Cartea „Îngrijirea bolnavilor muribunzi în Republica Moldova” a fost publicată în cadrul proiectului „Practicile de îngrijire a bolnavilor la sfârșit de viață în Moldova” al Comisiei Naționale a Republicii Moldova pentru UNESCO și Universității din BATH, din Claverton Down, cu sprijinul financiar al Leverhulme Trust.

Autorul ideii cărții: Allan Kellehear

Autori :

Allan Kellehear, dr. hab., profesor în sociologie, Facultatea Științe Sociale și Politice a Universității din Bath, Marea Britanie. Este autorul cărții „A Social History of Dying” (2007) și editorul „The Study of Dying” (2009), ambele publicate de Cambridge University Press. Cercetătorul principal al acestui proiect.

Vadim Pogoneț, DR, asistent universitar, medic anesteziat cu competențe în Îngrijiri Paliative, Formator Național în Îngrijiri Paliative, lider al Serviciului de Asistență Paliativă în Institutul Oncologic, Chișinău, Republica Moldova, participant la Programul Internațional LDI al Institutului pentru Medicină Paliativă al Hospice-lui din San Diego. Co-cercetător în acest proiect.

Rodica Mîndruța-Stratan, DR, chirurg-oncolog, Departamentul Chirurgie Cap și Gât și Microchirurgie, cercetător științific, laureat al premiului pentru dezvoltare internațională și educație oferit de ASCO și Conquer Cancer Foundation, coordonator al serviciului Protezare Oromaxilofacială Complicată, Institutul Oncologic, Chișinău, Republica Moldova. Co-cercetătoare în acest proiect.

Victor Gorelco, DR, medic-consultant în SRL Caribo Agro, Chișinău, Republica Moldova. Co-cercetător în acest proiect.

Responsabil de ediție:

Dr. Luminița Drumea, Secretar General Adjunct al Comisiei Naționale a Republicii Moldova pentru UNESCO.

Traducerea din engleză în română:

Renata Pogoneț, profesoară, masterat în muzicologie, masterat în relații internaționale, doctorandă în relații internaționale, Chișinău, Republica Moldova.

Dumitru Drumea, masterat în studii Europene, masterat în management, Chișinău, Republica Moldova.

Redactor: Renata Pogoneț

Autorii își asumă răspunderea pentru alegerea și prezentarea informației conținute în această publicație și pentru opiniile exprimate, care nu sunt neapărat și opiniile UNESCO și pentru care organizația nu-și asumă nici o obligație.

Se distribuie gratuit.

Îngrijirea bolnavilor muribunzi în Republica Moldova

**Profesor Allan Kellehear
Dr. Vadim Pogoneț
Dr. Rodica Mîndruța-Stratan
și
Dr. Victor Gorelco**

Comisia Națională a Republicii Moldova pentru UNESCO

CHIȘINĂU

2011

Îngrijirea bolnavilor muribunzi în Republica Moldova =
Care of the Dying in the Republic of Moldova /
aut.: Allan Kellehear, Vadim Pogoneț, Rodica Mîndruța-Stratan [et al.] ;
trad. din engl. în rom.: Renata Pogoneț, Dumitru Drumea ;
Comisia Naț. a Rep. Moldova pentru UNESCO. – Ch. : „Profesional Service” SRL,
2011. – 133 ; 127 p.

Tit., text paral.: lb. rom., engl. – Paginație paral. – Carte-valet („перевертыш”).–
200 ex.

ISBN 978-9975-4240-5-9.

616-082(478)=135.1=111

I-53

© Allan Kellehear, Vadim Pogoneț, Rodica Mîndruța-Stratan, Victor Gorelco
© Comisia Națională a Republicii Moldova pentru UNESCO

CUPRINS

MULȚUMIRI	7
CUVÎNT ÎNAINTE	9
CAPITOLUL 1. Introducere	11
CAPITOLUL 2. Experiența îngrijitorului	34
CAPITOLUL 3. Moartea în tradițiile religioase și populare	56
CAPITOLUL 4. Experiența bolnavului pe moarte	75
CAPITOLUL 5. Necesitățile îngrijitorilor și bolnavilor pe moarte ...	95
CAPITOLUL 6. Recomandări profesionale și de politică	117
Referințe	129

MULȚUMIRI

Aducem mulțumiri următoarelor persoane și organizații care au făcut posibilă realizarea acestei cercetări:

- Tuturor familiilor care au participat la această cercetare și care au dăruit generos din timpul lor, pentru a împărtăși cu interviuatorii noștri dificila și, adesea, dureroasă lor experiență de îngrijire. Fără aportul lor, Republica Moldova n-ar fi aflat despre calvarul trăit de aceste familii și, în consecință, am fi fost mai puțin capabili să identificăm și să prezentăm nevoile lor actuale și viitoare.
- Comisiei Naționale a Republicii Moldova pentru UNESCO și, în special, dr. Luminița Drumea – expert în supervizarea proiectelor, pentru entuziasmul și sprijinul continuu și pentru cuvântul înainte de la începutul acestei cărți.
- Leverhulme Trust din Marea Britanie pentru bursa de cercetare, care a făcut posibilă această cercetare (grant no. F/00 351/Y). Sprijinul lor pentru cercetarea internațională a îngrijirii la sfârșit de viață, în cazul acestui studiu, a fost de neprețuit. Acest tip de sprijin internațional asigură posibilitatea identificării necesităților urgente locale din domeniul îngrijirii sănătății în țările unde lipsește posibilitatea finanțării acestor proiecte, care, totuși, sunt capabile să cerceteze aceste probleme de politică cu ajutorul lor financiar.
- Syntacta Translating și Interpreting Service din Marea Britanie, în special, managerului de proiect Krystyna Lenik și traducătoarei Monica Mirescu, care, în Marea Britanie, au realizat traducerea materialelor acestui proiect din română în engleză.
- Dr. Meinhard Breiling, d-lui Dumitru Drumea și dr. Constantin Mihăilescu, ex-ministru al Ecologiei și Resurselor Naturale din Republica Moldova, pentru sprijinul și îndrumarea lor în realizarea primilor pași ai acestui proiect de cercetare.

CUVÎNT ÎNAINTE

Proiectul **„Practicile de îngrijire a bolnavilor la sfârșit de viață în Moldova”** a fost inițiat în ideea provocării unor viitoare schimbări benefice majore în cadrul politicii din domeniul sănătății în ce privește îngrijirea bolnavilor la sfârșit de viață din Republica Moldova.

Finalizarea cu succes a proiectului, încununată cu publicarea și distribuirea volumului de față – **„Îngrijirea bolnavilor muribunzi în Republica Moldova”**, a fost posibilă datorită colaborării eficiente a unei echipe extinse de profesioniști din Marea Britanie și Republica Moldova. În această ordine de idei, Comisia Națională a Republicii Moldova pentru UNESCO își exprimă cele mai sincere mulțumiri profesorului Allan Kellehear din Marea Britanie, inițiatorul proiectului, pentru captarea atenției opiniei publice din Republica Moldova asupra problemei îngrijirii celor suferinzi și pentru ideea de a aduce acest studiu anume în Republica Moldova, precum și pentru managementul logistic și financiar continuu din perioada implementării proiectului.

Trebuie menționat faptul că, este prima dată când în Republica Moldova se pune în discuție soarta și îngrijirea pacienților în faza terminală a bolii – această ramură sensibilă a existenței umane. Mai mult de atât, prin realizarea acestui proiect, UNESCO Moldova a abordat pentru prima dată în istoria sa acest tip de probleme. Comisia Națională UNESCO este recunoscătoare tuturor celor care au inițiat și s-au implicat trup și suflet în acest proiect internațional, care este de o importanță majoră pentru țară, în general, și pentru bolnavii muribunzi, pentru familiile și îngrijitorii lor, în particular.

Comisia Națională a Republicii Moldova pentru UNESCO își exprimă recunoștința față de Leverhulme Trust, care a oferit sprijinul financiar necesar realizării acestui proiect cu totul special.

Comisia Națională a Republicii Moldova pentru UNESCO își exprimă profun-
da recunoștință față de echipa locală de medici – Vadim POGONEȚ, Rodica
MÎNDRUȚA-STRATAN și Victor GORELCO, care s-au implicat cu multă pri-
cepere, dăruire personală și o mare investiție de timp în realizarea acestui
proiect dificil și unic prin problematica și obiectivele sale. Fără colaborarea
efectivă cu o echipa atît de dedicată și profesionistă de medici, realizarea cu
succes a acestui proiect ar fi fost greu de imaginat.

De asemenea, UNESCO Moldova aduce cordiale mulțumiri, pentru calitatea
și profesionalismul de care au dat dovadă, echipei largi de traducători ai
textului englez și român al cărții pe care o aveți în față – Monica Mirescu din
Marea Britanie, Renata Pogoneț și Dumitru Drumea din Republica Moldova
– datorită cărora textul cărții a devenit accesibil și pentru publicul vorbitor
de română.

Dr. hab. Luminița Drumea

Secretar General Adjunct

Comisia Națională a Republicii Moldova pentru UNESCO

CAPITOLUL 1

Introducere

Cartea, pe care sunteți pe punctul de a o citi, reprezintă un studiu al propriilor experiențe a 102 familii din Republica Moldova, care au îngrijit de rudele lor pe moarte.

Este, în același timp, un studiu despre dragoste și grijă, dar și o relatare paralelă despre mari dificultăți și suferințe. Și, cel mai important, este o mărturie a dificultăților și suferințelor *care pot fi evitate*. Deși fiecare va muri, este la fel de adevărat că, în ziua de azi, oamenii nu trebuie să sufere în ultimele săptămîni, zile sau ore de viață. Îngrijirea apropiaților noștri care sunt pe moarte, atunci cînd aceasta implică asistarea la dificultățile și suferințele personale, duce, suplimentar și inevitabil, la traume și dureri sufletești la persoanele care îngrijesc bolnavul. Povara suferinței purtată de persoana aflată pe moarte este, de asemenea, o povara de suferință și pentru cei ce-o îngrijesc. Această situație este, pe de o parte, regretabil de a fi semnalată, iar pe de alta, inutil de a fi tolerată într-o țară cu un sistem național de asistență medicală pe deplin funcțional.

Oricum, din pacate, aceasta pare să fie situația în domeniul îngrijirii bolnavilor terminali din Republica Moldova de astăzi.

În ceea ce privește istoria omenirii, conceptul morții umane, ca proces și finalitate, a evoluat substanțial în ultimul secol sau și mai bine de-atât (a se vedea Kellehear, 2007). Timp de aproximativ 1,5 milioane de ani, majoritatea ființelor umane au avut un mod de viață nomad, migrator, ocupându-se cu vânătoarea, culegerea pomușoarelor, rădăcinilor, căutarea hranei. Durata vieții era redusă (18-25 ani) și, adesea, moartea survenea din cauza traulelor ca urmare a accidentelor, atacurilor animalelor, nașterilor dificile. În ultimii 10000 - 12000 de ani de istorie, societatea umană a evoluat către sedentarism, oamenii ocupându-se cu agricultura, horticultura și păstoritul. Oamenii au preferat să cultive diverse culturi și să crească animale, decât să culeagă fructe și legume sau să vâneze urmărind turmele sezoniere. S-au format comunitățile umane permanente, și satele, și chiar orașele au început să acceadă către aceste noi forme de economie. Creșterea animalelor, obiceiul de a trăi cu sistem de canalizare propriu, traiul în comun – toate au dus la creșterea numărului îmbolnăvirilor cu boli infecțioase. În ultima mie de ani, în Asia și Europa, s-au înregistrat valuri successive de îmbolnăvire cu ciumă de la șobolanii și puricii infestați. Și apoi, astfel de valuri de boli infecțioase – ciumă, tuberculoză, holeră, malarie și altele – au dus la reducerea speranței de viață și la moarte prematură. Abia în ultimii 100 de ani în țările dezvoltate din Europa, Asia și America am asistat la creșterea foarte recentă a speranței de viață, proces comun, de altfel, și pentru unele republici ex-sovietice, cum este Republica Moldova. În aceste spații, tot mai mulți oameni au început să se bucure de creșterea speranței de viață – în anii 70 și 80 – ceea ce reprezintă un model tipic modern în ce privește sănătatea, boala și mortalitatea.

Cu toate acestea, există adesea o nerecunoaștere a faptului că creșterea speranței de viață este însoțită de prevalența tot mai mare a bolilor anterior rare. Acestea sunt bolile ce însoțesc înaintarea în vîrstă – maladiile circulatorii, cum sunt bolile de inimă și accidentele vascular-cerebrale, cancerul și insuficiența de organe, în special, cea cardiacă, dar, de asemenea, semnalăm creșterea incidenței îmbolnăvirilor cu diferite forme de demență. Spre deosebire de bolile infecțioase de altă dată, bolilor cauzate de înaintarea în vîrstă le ia mai mult timp pentru a ucide și, de obicei, implică o perioadă mai lungă de handicap și suferință. În timp ce, ciuma bubonică

poate ucide victima în decurs de 10 zile, un cancer sau un atac de cord poate chinui victima ani de zile înainte ca să survină moartea. Pe toată această perioadă, simptomele bolii pot fi pe de o parte deranjante pentru bolnav, iar pe de alta – dificil de a fi controlate, fără un consistent sprijin individualizat și profesionist.

Simptomele durerii cronice și intensificarea durerii, insuficiența respiratorie, pierderea graduală a poftei de mâncare și în greutate, slăbiciunea avansată, greața și voma repetată, precum și sîngerearea, sunt însoțite de alte probleme episodice cum sunt obstrucțiile intestinale, cefaleele și stările confuzionale. Controlul și supravegherea unor asemenea simptome medicale crează alte probleme personale, cum ar fi pierderea serviciului și a venitului – atît în cazul persoanei bolnave, cît și, uneori, în cazul îngrijitorului, care este nevoit să renunțe la locul de muncă pentru a putea îngriji. Izolarea socială de locul de muncă poate fi punctul de început pentru o izolare mai generală – de foștii colegi de serviciu, de prieteni și chiar de familie. Întrucît, în prezent, atîtea familii fac naveta sau sunt stabilite cu serviciul în alte sate sau orașe, iar, uneori, și peste mări, sprijinul tradițional acordat de întreaga familie nu mai reprezintă o sursă sigură de sprijin pentru bolnav. Medicamentele și echipamentul medical pot fi costisitoare, la fel și îngrijitorii plătiți sau asistentele medicale angajate pentru îngrijirea bolnavului pe moarte. Astfel de resurse materiale pot fi împovărătoare sau chiar imposibil de a fi găsite pentru multe familii. Prețul plătit pentru îngrijire este atît uman, cît și financiar, pentru majoritatea oamenilor din Republică. Aceasta poate, și chiar duce la traume cum ar fi depresia, suferința profundă și sentimentul neputinței. Ceea ce poate duce, de asemenea, și la anxietate, disperare și furie. Astfel de emoții și durerea personală resimțită pot dura și ani de zile, perturbînd nu doar viața îngrijitorului principal, dar și a familiei sale, precum și, în general, capacitatea sa de a face față lucrurilor, din punct de vedere psihologic și social, pe viitor. Trauma și supărarea, ca rezultat al unui sprijin profesional și social insuficient, pot avea un impact teribil și tragic asupra familiei și, prin urmare, asupra comunității, și, în final, asupra stării generale de sănătate și bunăstare a unei națiuni.

Tocmai din aceste motive epidemiologice și sociale, guvernele din întreaga lume sprijină instituirea serviciilor de îngrijire medicală și socială specializate, pentru a ajuta familiile care îngrijesc de oamenii dragi lor, care sunt pe moarte. Aceste servicii se bazează pe cercetare, pentru a determina tipul și amploarea necesităților specifice fiecărei țări, care dezvoltă aceste servicii noi. În Republica Moldova s-au înregistrat puține progrese în acest domeniu. Comprehensiunea conceptului de îngrijire la sfârșit de viață în republică este foarte limitată, deseori fiind bazată pe propria opinie și experiență profesională. Relatările despre „ce se face în mod obișnuit” diferă de la un clinician la altul, fiind bazate pe propria lor experiență de supraveghere a familiilor care îngrijesc și pe propria memorare (mai bună sau mai rea) a evenimentelor și experiențelor trăite de aceste familii. Opiniile diferă și privitor la gradul de implicare a comunității în sprijinirea familiilor în îngrijirea la sfârșit de viață; privitor la cine ar trebui să poarte povara îngrijirii – bărbații sau femeile; privitor la cum sunt răspândite obiceiurile religioase sau regionale în ce privește îngrijirea la sfârșit de viață; cât de eficient sau ineficient face față familia la sarcinile de îngrijire la sfârșit de viață; diferă chiar și opiniile privitor la nevoile reale ale familiei din această perioadă dificilă și de grea încercare. Această carte prezintă experiențele *reale* a 102 familii din întreaga republică. Eșantionul este reprezentativ. Am redus analiza statistică la minimum, alegând, în schimb, să acordăm prioritate descrierii experienței și necesităților și, pentru a conferi un sens general al proporției – am pus accent pe cât de mult sunt influențați (bolnavii și îngrijitorii) și de ce tip de probleme, obiceiuri, sau sprijin.

În acest capitol prezentăm: argumentarea și structura studiului, descriem principalii săi participanți și sintetizăm succint rezultatele generale. Următoarele patru capitole vor oferi o descriere în profunzime privind: (Capitolul 2) Experiența îngrijitorului; (Capitolul 3) Moartea în tradițiile religioase și populare; (Capitolul 4) Experiența bolnavului pe moarte; (Capitolul 5) Necesitățile îngrijitorilor și muribunzilor; și, în cele din urmă, (în Capitolul 6) Recomandările profesionale și de politică care rezultă din constatările noastre.

Începem acum cu situația de fond.

Situația de fond

Hospice-urile și îngrijirea paliativă reprezintă îngrijirea medicală acordată de medici și asistente medicale bolnavilor în ultimele stadii ale vieții. În Statele Unite ale Americii, Marea Britanie, Canada și Australia acest tip de îngrijire include, de asemenea, implicarea asistenților sociali, preoților, psihologilor, sprijinul asistenților familiari și al voluntarilor din comunitate. Majoritatea persoanelor cărora li se acordă îngrijiri paliative sunt diagnosticate cu cancer în stadiu avansat, cu diferite forme ale insuficienței de organe (cardiacă, renală sau hepatică, de exemplu), SIDA sau scleroză multiplă în plăgi (SMP). Îngrijirea paliativă este recunoscută de Organizația Mondială a Sănătății (OMS) drept parte-cheie și plină de compasiune în îngrijirea celor grav bolnavi, atunci când aceștia intră în faza finală a bolii, un moment în care tratamentele curative sunt rareori relevante. În acest stadiu, confortul personal, controlul susținut al simptomelor și menținerea calității vieții devin obiective primordiale.

Dezvoltată în majoritatea țărilor din Vest în perioada anilor 1960 și 1970, îngrijirea paliativă se răspindește acum la nivel global în Africa, Asia, America de Sud și Pacific, în scopul îmbunătățirii calității vieții oamenilor în ultima fază a bolii. Acest domeniu medical, în Europa de Est și Asia Centrală, este fie inexistent, fie în faza incipientă de dezvoltare.

Majoritatea politicilor de îngrijire la sfârșit de viață se bazează pe informații elementare privitor la locul decesului, informații referitoare la calitatea vieții bolnavului la sfârșit de viață și la îngrijirea acordată de familie și serviciile medicale, precum și la tabloul general al „necesităților” caracteristice perioadei. Astfel de informații de bază nu sunt disponibile în majoritatea țărilor Europei de Est, iar în republicile naționale din acest spațiu, cum este cazul Republicii Moldova, nu sunt nici măcar luate la evidență. În Republica Moldova, literatura de specialitate (în limbile engleză, română, rusă) privind îngrijirea bolnavului la sfârșit de viață este inaccesibilă. Mai mult decât atât, în țări precum Republica Moldova se remarcă fenomene precum migrația în număr mare a lucrătorilor-bărbați, sărăcia profundă, infrastructura subdezvoltată a serviciilor de ocrotire a sănătății, în special, în zonele rurale, unde locuiește majoritatea populației.

Populația Republicii Moldova este de aproximativ 3,5 milioane de oameni, deși această cifră este discutabilă. Biroul Național de Statistică a Republicii Moldova admite 5% „de eroare” în estimările sale, din cauza metodelor de numărare imperfecte, a fraudelor și furtului de identitate, precum și din cauza emigrării ilegale, care este inestimabilă (comunicat, Oleg Cara, Vice-Director, Biroul Național de Statistică al Republicii Moldova, mai 2007). Din numărul total al populației, aproximativ 60% locuiesc în zonele rurale ale țării, iar 660,000 de locuitori locuiesc în municipiul Chișinău, capitala republicii.

Rata mortalității la nivel național este de aproximativ 12 decese la fiecare 1000 de locuitori sau 44689 de decese pe țară în anul 2005. Principalele cauze ale decesului sunt – bolile sistemului circulator, cancerul și bolile aparatului digestiv, urmate de accidente, sinucideri și intoxicații. Speranța medie de viață la naștere este în medie de 68 de ani: pentru bărbați 64 de ani și pentru femei 72 de ani. Nu există informații privitor la locul decesului.

Serviciile de îngrijire paliativă sunt în faza incipientă de dezvoltare, majoritatea aflându-se în capitală, în municipiul Chișinău. Există un singur hospice – în Zubrești, la aproximativ 40 km de la capitală, cu o capacitate totală de 12 paturi. În termeni mai largi, putem afirma că, în prezent, nu există o evoluție a serviciilor naționale de îngrijire la sfârșit de viață și nici o politică sau strategie națională sau regională pentru dezvoltarea serviciilor medicale în acest domeniu.

Informațiile referitoare la îngrijirea la sfârșit de viață, cu excepția acestor observații rudimentare privind aspectul demografic sau epidemiologic, sunt inexistente. Relatările despre conduită în îngrijirea la sfârșit de viață, despre experiență sau necesități sunt bazate pe speculații cu caracter personal, avînd, uneori, caracter anecdotic, sau pe impresii profesionale spicuite din experiențele din perioada prestării serviciilor directe de îngrijire. Tradițiile comunitare care se referă la perioada de sfârșit de viață și la îngrijirea din acea perioadă se bazează, de asemenea, pe presupuneri și impresii personale. Studiul de față este prima lucrare de cercetare sistematică a științelor sociale de ocrotire a sănătății, avînd scopul furnizării informațiilor empirice de bază, cu rolul de a ghida viitoarele discuții de politică și evoluția cercetării ulterioare din acest domeniu.

Necesitatea și importanța acestei cercetări

Întrucât se știe foarte puțin despre practica de îngrijire la sfârșit de viață din țările Europei de Est, există o necesitate disperată chiar și în cele mai elementare date empirice, pentru a sprijini dezvoltarea cercetărilor și politicilor din domeniul sănătății. Puținele informații din Europa de Est care sunt disponibile, tind să fie abstracte și se referă doar la datele demografice (rata mortalității, speranța de viață și cauza decesului, după cum am menționat mai sus) sau descriu foarte pe larg modele de dezvoltare a serviciului de îngrijiri paliative (vezi Clark et al 1999). Deoarece multe dintre țările est-europene au bugete naționale modeste alocate pentru sănătate și asistență socială, accentele și prioritățile s-au axat pe tratamentul cazurilor acute și pe dezvoltarea infrastructurii în domeniul sănătății. Moartea, ca proces și finalitate, precum și îngrijirea în caz de deces, reprezintă o prioritate mai mică, atât sub aspectul cercetării, cât și în ceea ce privește dezvoltarea serviciilor de sănătate. Chiar și serviciile de îngrijiri paliative din aceste țări tind să asiste doar populația urbană și impactul lor general asupra decesului și îngrijirii în caz de deces – la nivel național – este minor. Aceasta contrastează cu experiența mai mare de îngrijire la sfârșit de viață din Vest, unde cei mai mulți oameni mor în centrele de nursing sau în spitale, și nu în hospice-uri. (Kaufman 2005; Kellehear 2007).

Există o percepție generală că comunitățile, ghidate de vechile obiceiuri și tradiții populare au experiență în acest domeniu și răspund adecvat majorității necesităților îngrijirii la sfârșit de viață – având grijă de bolnavii terminali și de perioada de doliu. Acest model de îngrijire se regăsește pe larg în rîndul populației rurale din multe țări ale Europei de Est. Deși, acest lucru putea fi adevărat în trecutul îndepărtat și chiar și în recenta perioadă sovietică, există cîteva observații de menționat în privința acestei ipoteze.

În primul rînd, deși ideea că comunitățile și-au asumat cea mai mare parte din îngrijirea de bolnavii pe moarte și de perioada de doliu este fără îndoială adevărată, există foarte puține documente reale ce țin de specificarea tipului acestei îngrijiri – cine ce face pentru cine, cînd și cum. Chiar și o mo-

destă bază de date națională, conținând indicatori empirici și sociali recenti, ar duce la temperarea speculațiilor legate de acest aspect.

În al doilea rând, oricât de adevărat ar fi fost acest lucru în trecutul îndepărtat sau recent, colapsul Uniunii Sovietice a injectat o serie de schimbări acute și dramatice infrastructurilor economice și sociale din fostele sau actualele țări-satelit. În astfel de țări, cum este Republica Moldova, a avut loc o migrare masivă a populației active, cu vârsta cuprinsă între 20 și 50 de ani, în căutarea unui loc de muncă. Această migrație masivă, de la începutul anilor 1990, are implicații majore în economia națională (de exemplu, în suplینirea locurilor de muncă și în impozitarea serviciilor), dar, de asemenea, și în economia socială informală a gospodăriei – cine îngrijește pe cine. În cazul îngrijirii la sfârșit de viață, aceste schimbări demografice și economice duc la vulnerabilitatea familiilor sub aspect financiar și social – și aceasta, la rândul său, poate denatura, modifica sau face obiceiurile de îngrijire irelevante sau imposibile. O bază de date descriptivă a practicilor actuale de îngrijire la sfârșit de viață din comunitate, ar permite o evaluare rapidă a reformelor ce trebuiesc realizate în acest domeniu. Acesta ar furniza, de asemenea, date de referință pentru a putea pronostica viitoarele schimbări – dacă calitatea îngrijirii la sfârșit de viață se îmbunătățește sau se deteriorează, în ce măsură și ce tipuri de factori sunt responsabili pentru aceasta.

În al treilea rând, indiferent de importanța tradițiilor din domeniul îngrijirii la sfârșit de viață din Europa de Est, în general, și din Republica Moldova, în special, problema constă în aceea că există foarte puține cunoștințe empirice despre aceste tradiții și despre schimbările care ar putea afecta aceste modele tradiționale de îngrijire. Lipsa acestor informații sociale limitează și compromite viitoarea dezvoltare a politicii de ocrotire a sănătății, planificarea și dezvoltarea serviciilor sectoriale. Crearea unei baze de date privind îngrijirea la sfârșit de viață a comunității va furniza guvernului, organizațiilor filantropice și de CARITATE, informațiile necesare care le vor permite să construiască aceste politici, planuri și dezvoltări sectoriale cu un minim de incertitudine privind situația reală din comunitate, totodată, servind drept fundament pentru viitoarea dezvoltare a cercetărilor sociale din acest domeniu. Ulterior, cercetătorii din domeniul medical și social vor

putea să construiască, să ajusteze și să revizuiască baza de date inițială. În final, promovarea națională și internațională a rezultatelor acestui studiu, va permite altor cercetători și creatori de politici din domeniu să compare și să confrunte datele din Republica Moldova cu datele lor naționale – în special cu cele din Europa de Vest și din Marea Britanie. Prin publicarea acestor rezultate în revistele internaționale de specialitate, în particular, și în literatura medicală și de ocrotire a sănătății, în general, se va realiza, posibil, potențialul pentru schimburile și colaborarea reciprocă cu alți cercetători din domeniul social și al politicilor de sănătate.

Obiective

1. De a prezenta prima cercetare națională reprezentativă din domeniul îngrijirii la sfârșit de viață a comunităților din Republica Moldova.
2. De a descrie experiențele oamenilor obișnuiți, care au avut de îngrijit în familie de un muribund.
3. De a descrie orice tradiție care este importantă pentru cel ce moare sau pentru îngrijirea sa și să se semnaleze orice obstacol sau schimbare ce a împiedicat respectarea fidelă a acestor tradiții.
4. De a descrie experiența trăită de bolnavul pe moarte din perspectiva îngrijitorului.
5. De a identifica necesitățile nesatisfăcute psihologice, sociale și medicale ale comunității.
6. De a publica rezultatele în literatura de specialitate locală și internațională din domeniul ocrotirii sănătății.
7. De a publica și populariza rezultatele finale, la nivelul autorităților și agențiilor de educație și de ocrotire a sănătății, în calitate de sursă informativă națională.

Cercetarea

Structura proiectului

Acest studiu a fost proiectat în baza metodei de intervievare de tip transversal.¹ Am accesat registrele de la spitale și policlinici referitoare la decese recente care au fost atestate cu 6-24 luni în urmă. Pornind de la aceste înregistrări, cercetătorii noștri clinicieni (doctorii Vadim Pogoneț, Rodica Mîndruța-Stratan, și Victor Gorelco) au contactat familiile celor decedați cu solicitarea permisiunii de a li se acorda un interviu. Decesele care au avut loc cu mai puțin de 6 luni în urmă nu au fost incluse în acest eșantion de cercetare din motive etice – în principal, pentru a nu perturba perioada inițială de doliu și durere. Permisivitatea pentru a accesa aceste registre a fost obținută de la Ministerul Sănătății.

Eșantionul de cercetare

Eșantionul a fost selectat cu grijă ținând cont de zonele geografice și sociale reprezentative din Republica Moldova. Am realizat aproximativ cîte 15 interviuri din fiecare zonă: de Nord (Edineț), Sud (Cahul și Comrat, cu creștini și reprezentanți ai minorității găgăuze) și zona de Sud-Est (Ștefan-Vodă). Două interviuri au fost acordate de locuitori ai Transnistriei (în prezent, o regiune cu un statut controversat). Aproximativ 60 de interviuri au fost realizate în zona cea mai populată a Republicii Moldova – zona de Centru, inclusiv în regiunea Orhei, Leova și aproximativ jumătate dintre aceste interviuri (30) sunt din capitala țării – Chișinău. În total, au fost realizate 102 interviuri în întreaga țară.

Metoda

Interviurile au fost parțial-structurate și proiectate pentru a colecta variabilele factuale (nota red.: engl. „categorical data”) cum ar fi vîrsta, sexul și ocupația, precum și anul și locul decesului. Celelalte întrebări furnizau documentului informații de ordin calitativ – referitoare la experiențele de îngrijire, observații privind necesitățile inerente situației, atitudinea și

¹ Metoda de intervievare de tip transversal (engl. „cross-sectional interview”) – implică interviuarea grupurilor de persoane de vîrste diferite.

comportamentul îngrijitorului și a persoanei pe moarte – tot ce și-au putut aminti persoanele intervievate vis-à-vis de cele enunțate mai sus. Schema interviului propus de noi este prezentată mai jos.

SCHEMA INTERVIULUI PENTRU ÎNGRIJITORUL PRINCIPAL

Codul regiunii și numărul interviului:

DETAIIILE INTERVIEWATULUI:

Vîrsta

Sexul

Ocupația

Relația cu decedatul

DETAIIILE DECEDATULUI:

Vîrsta

Sexul

Ocupația

Categoria diagnosticului

Luna și anul decesului

Locul decesului

Situația îngrijitorului

1. Descrieți, vă rog, caracterul activităților directe în care ați fost implicat îngrijind de ruda d-astră?
2. Cît a durat această îngrijire pînă la deces?
3. Au mai fost implicate și alte persoane în îngrijire? Cine? Care a fost natura acestei îngrijiri? Ce au făcut ele și cu ce regularitate?
4. Ce ați simțit de-a lungul acestei perioade de îngrijire? Descrieți, va rog, cum a fost această perioadă pentru d-astră?
5. Cum a influențat această perioadă alte aspecte ale vieții d-astră – serviciul? Prietenii? Biserica? Activitățile recreaționale? Relațiile cu soțul/copiii?

6. Vă rog, descrieți ce s-a întâmplat în ultimele 48 de ore ale vieții rudei d-stră?
7. Cine a fost implicat direct în ultimele 48 de ore? D-stră? Vecinii? Preoții? Personalul medical? Alte persoane?
8. Ce obiceiuri s-au respectat în ultimele 48 de ore?
9. Au fost omise unele obiceiuri în decursul ultimelor 48 de ore? De ce?
10. Ați fost prezent în momentul decesului? Alții prezenți?
11. Cum a fost acea perioadă pentru d-stră?
12. Ce fel de asistență, dacă ar fi fost, v-ar fi putut ajuta de-a lungul perioadei de îngrijire? (1) în general? (2) în ultimele 48 de ore? (3) după deces?

Situația decedatului

1. Cum credeți, decedatul știa că va muri în curând? Cu cât timp înainte de deces?
2. Cum credeți că a aflat despre aceasta? Sau de ce nu a știut?
3. Ce fel de experiență credeți că a fost această perioadă pentru decedat, în general?
4. Cum au fost ultimele 48 de ore pentru decedat din punct de vedere emoțional și social?
5. Cum ați putea descrie severitatea suferinței fizice a decedatului în ultimele 48 de ore?
6. Cum s-a manifestat această suferință, cui a fost adresată și cât de adecvat?
7. Ce necesități psihologice, sociale și spirituale au apărut în ultimele ore și ați fost în stare d-stră (sau alții) să le satisfaceți?
8. Ce necesități ale persoanei decedate, după părerea d-stră, nu le-ați satisfăcut sau nu le-ați putut satisface? De ce?

9. A avut persoana decedată ceva cerințe speciale în ultimele zile/ore?
10. Cum au fost ultimele momente ale vieții, din punct de vedere fizic, pentru persoana decedată?
11. Cum ați descrie d-stră comportamentul, starea persoanei decedate aproape de sfârșit?
12. Au avut loc evenimente sau experiențe neobișnuite pentru persoana decedată în ultimele momente ale vieții?
13. Ce fel de asisitență, dacă ar fi fost, ar fi putut ajuta persoana decedată de-a lungul ultimei perioade a vieții? (1) în general? (2) în ultimele 48 de ore?

Întrebările din interviu au fost concepute astfel, încât răspunsurile interviuatului să acopere sistematic toate zonele informaționale necesare studiului. Întrebările s-au acordat sub formă de conversație și într-o manieră adecvată contextului și axându-ne pe logica schimbului social general de experiență între intervievator și respondent. Acest procedeu este obișnuit pentru o abordare calitativă a interviuării. Astfel, aceste întrebări nu sunt simple întrebări de „sondaj”, în sensul social-convențional al cuvântului. Toate interviurile au fost realizate de clinicienii-cercetători. UNESCO a coordonat proiectul și activitățile echipei de cercetători.

Interviurile au fost transcrise în română și apoi traduse în engleză. Variabilele factuale au fost supuse unei analize cantitative de bază, axându-ne pe – frecvențe, medii, t-teste, etc. Datele calitative au fost analizate tematic, dar de asemenea, au constituit și obiectul unei analize de conținut mai orientate cantitativ – verificînd și constatînd, de exemplu, frecvența unor anumite probleme, comportamente, tradiții sau necesități. Analiza tematică a identificat modele de organizare socială și conduita de îngrijire în cadrul familiilor, comunităților sau relațiile cu serviciile de ocrotire a sănătății. Apartenența religioasă sau spirituală, obiceiurile sau ritualurile, au fost, de asemenea, identificate și descrise de acest tip de analiză.

Probleme etice

Deja am menționat că nu am intervievat respondenți, în cazul în care de la momentul decesului au trecut mai puțin de șase luni. Aceasta, pentru că ne-am dorit să evităm cea mai dificilă și, uneori, cea mai traumatică perioadă – perioada inițială de doliu.

Solicitarea de interviu a fost adresată îngrijitorului principal al defunctului, în cazul în care decesul a survenit cu 6-24 luni în urmă. Confidențialitatea a fost garantată. Respondenților li s-a asigurat dreptul de a se retrage în orice moment al interviului. La solicitare, investigatorii din Moldova au oferit posibilitatea îngrijirii post-traumatice, pentru orice durere sau stres potențial cauzate de interviu. Un rezumat al rezultatelor finale ale cercetării va fi oferit tuturor participanților, precum și autorităților locale din domeniul sănătății.

Înainte de începerea cercetării, a fost solicitată o aprobare etică și Universității din Bath, în principal, pentru a ne conforma cerințelor de stocare și protejare a datelor din Marea Britanie.

Popularizarea rezultatelor noastre

Strategia noastră de popularizare a rezultatelor cercetării are două obiective la fel de importante. În primul rând, dorim să publicăm o serie de lucrări academice în literatura medicală profesionistă și în periodicele de profil. Aceste lucrări vor sintetiza cele mai importante rezultate și vor fi difuzate în revistele naționale și internaționale din domeniul serviciilor de sănătate. Aceste articole au misiunea de a stimula interesul academic local și internațional pentru cercetarea îngrijirii la sfârșit de viață în Moldova, în special, din partea comunităților din domeniul ocrotirii sănătății, îngrijirilor paliative, științelor și politicilor sociale. Aceste lucrări au rolul de a semnaliza interesul de cercetare și activitatea comunităților academice naționale și internaționale, încurajând interesul și posibilele viitoare colaborări și schimburi de date.

Al doilea obiectiv al popularizării, la fel de important, este de a publica și de a face ca rezultatele să circule pe la autoritățile cu putere de decizie din domeniul sănătății, asistenței sociale, educației și de politici publice, în Republica Moldova. Volumul pe care-l citiți, reprezintă un raport înglobat într-o carte, care sintetizează atât rezultatele cantitative, cât și, cu precădere, rezultatele mai detaliate calitative, oferind informații generale despre modelele de îngrijire exprimate în date numerice și un tablou extins al experiențelor și necesităților personale. Scopul nostru în publicarea acestei cărți, într-o versiune unică bilingvă (română și engleză), apărută sub egida UNESCO, este de a propaga și difuza toate rezultatele noastre în rîndul autorităților de vîrf din domeniul sănătății și asistenței sociale (inclusiv spitale și departamente guvernamentale), precum și școlilor, și bibliotecilor publice. Noi considerăm acest obiectiv final al popularizării cărții, drept o contribuție și un stimulent pentru educația profesională și elaborarea unei politici în domeniul sănătății în Republica Moldova.

Cartea aceasta este distribuită gratuit, în încercarea de a stimula comunitatea, serviciile de sănătate, dezbaterile politice și dezvoltarea politicii de îngrijire la sfîrșit de viață în Republica Moldova. Strategia de popularizare a acestei cărți are un scop absolut vital, de stimulare a proiectului, și este destinată să maximizeze impactul rezultatelor cercetării asupra formatorilor de opinie și asupra altor comunități de cercetare, de elaborare a politicilor și practicilor în Republica Moldova. Credem că această carte este mai utilă „publicului non-academic” și va stîrni mai mult interes din partea practicienilor și factorilor de decizie datorită faptului că este publicată sub patronajul autorităților locale și prestigiului organizației UNESCO.

CARACTERISTICILE PARTICIPANȚILOR LA STUDIU

Majoritatea oamenilor menționați în acest studiu au decedat la domiciliu (91%), și doar 9% dintre persoane au decedat la spital. Marea majoritate a persoanelor decedate, au fost îngrijite de femei (82%). Din numărul total de îngrijitori, aproximativ jumătate au fost fiice (30%), sau soții (20%), sau nurori (10%). Altă categorie de îngrijitori-femei include surorile și mamele (8%), nepoatele, sau fiicele vitrege, finele sau cumnatele. Bărbații constitu-

ie doar 18% din numărul total de îngrijitori și aceștia sunt, în mare parte, fii (13%), soți (4%) sau tați (1%). Îngrijitorii plătiți, vecinii sau prietenii numără doar 7% din totalul eșantionului.

Vârsta medie a îngrijitorilor este de 54 de ani, în timp ce vârsta medie a celor de care au îngrijit este de 68 de ani. Ultima cifră indică tendința, general-răspândită în lume, de îmbătrânire a populației și de moarte la vârste înaintate. Cel mai tânăr îngrijitor interviuat avea 20 de ani, iar cel mai în vârstă avea 81 de ani. Cea mai tânără persoană decedată avea doar 17 ani, în timp ce, cea mai în vârstă avea 102 ani. Majoritatea decedaților menționați în studiu reflectă principalele tipologii endemice de diagnostic care cauzează moartea în lumea industrială modernă. Majoritatea oamenilor din acest studiu au murit de cancer (60%), în urma unor complicații datorate unui accident vascular-cerebral (14%) sau de diferite forme de insuficiență de organe (13%) – în special, insuficiență cardiacă și hepatică. Alte patologii cuprinse în acest studiu au fost demența, paraplegia, astmul, ateroscleroza, astrocitoma, ciroza și hidrocefalia. Toate aceste patologii, și altele similare, numără mai puțin de 1-3 cazuri fiecare. Majoritatea oamenilor (din studiu) care au decedat, au fost pensionari. Doar o mică parte a avut studii medii profesionale, iar marea majoritate a bolnavilor au fost lucratori necalificați sau semicalificați.

Majoritatea deceselor (77%) au avut loc în anii: 2008 (30%) și 2009 (47%). Acest fapt era previzibil, întrucât unul dintre criteriile de selectare (a participanților la studiu) a fost de a solicita interviuri de la îngrijitorii bolnavilor care au decedat cu aproximativ 6-18 luni înainte de inițierea cercetării noastre. Studiul a început în septembrie 2009 și s-a finalizat în septembrie 2010. Majoritatea covârșitoare a celor intervieuați au fost îngrijitori principali (peste 95%), iar dintre ei, două treimi au fost prezenți chiar în momentul decesului (66%). Perioada medie de îngrijire a fost de 26 săptămâni, sau aproximativ 6 luni. Termenul de îngrijire variază de la o săptămână la câțiva ani, în special, în cazul unor maladii cu evoluție de durată, cum sunt: insuficiența cardiacă, accidentul vascular-cerebral, paraplegia sau hidrocefalia.

SCURTĂ SINTEZĂ A REZULTATELOR

Majoritatea celor care au îngrijit de apropiații lor mărturisesc că cei cărora le-au purtat de grijă au murit în mare suferință. Mai puțin de 3% dintre familii au relatat că ultimele zile ale muribundului au fost caracterizate de o rutină obișnuită și de o stare de spirit satisfăcătoare. Majoritatea covârșitoare a raportat o experiență contrară. Cei mai mulți dintre bolnavi știau că sunt pe moarte (peste 86%). Îngrijitorii au afirmat că acești oameni mureau cu dureri semnificative sau extreme (65%), de obicei însoțite de sîngerări, constipații severe, diaree, tuse, dispnee sau vomă. Deseori durerea, sîngerarea, diareea și voma erau necontrolate de-a lungul ultimelor ore. Deși s-a menționat că ultimele ore au prezentat o perioadă de liniște pentru unii muribunzi (peste 42%), majoritatea au remarcat o diversitate de stări emoționale și sociale negative variind de la depresie la agitație sau la furie și disperare. Aproximativ 14% dintre muribunzi au fost în comă, instalată cu cîteva ore sau zile înaintea decesului. Suferințele fizice erau deseori extreme și, din păcate – memorabile pentru îngrijitori.

„Ea avea dureri în tot corpul, dureri strașnice, ea gemea, își mușca limba, nu putea înghiți, fiind nevoită să-și scuibe saliva, ea nu putea gusta din mîncare, corpul ei emana un miros greu, ea a slăbit, era ca un sac cu oase, așa cum erau cei din lagărele de concentrare. Ea și-a pierdut simțul gustativ, cu trei zile înainte de moarte a zis că ar fi dat orice pentru a putea gusta din nou fructele.” (#31)

„El avea dureri mari, a pierdut în greutate, vomita cu sînge, elimina spume pe gura. Eu îi făceam injecții mai des, era constipat. Urina sînge.” (#36)

„Ea avea dureri mari și nu le mai putea suporta. Sîngera, își pierdea conștiința, era într-adevăr foarte bolnavă, constipată și avea răni pe spate. Era o femeie puternică. Nimeni n-a crezut că ea avea acea boală și că va muri așa de repede.” (#37)

„Starea ei era gravă deja de cîteva săptămîni. Ea avea dureri mari și injecțiile nu-și mai făceau efectul. Ea vomita des, slăbise. Noi am chemat preotul cu mult timp înainte ca ea să moară, pentru că nu

știam cât i-a mai rămas de trăit. El a mărturisit-o. În ziua în care a murit, ea a chemat medicul de la salvare. Când a sosit medicul, ea i-a spus: „*Fă ceva, ca să nu mor.*” Medicul a încurajat-o, i-a făcut o injecție și ea s-a liniștit. Eu cred că ea chiar a adormit. Ea a murit cu câteva ore mai târziu.” (#49)

Aceste experiențe de suferință tragică și acută, relatate mult prea frecvent în acest studiu, fac experiența de îngrijire chinuitoare și plină de durere pentru îngrijitorii-membri ai familiei. Peste 60% dintre îngrijitori au descris perioada de îngrijire ca fiind „dificilă sub aspect emoțional”, „grea”, „deprimantă și supărătoare”, sau „stresantă”. Alți termeni folosiți pe larg în interviuri pentru a descrie această perioadă sunt: împovărătoare, plină de durere, tristă, teribilă, întunecată, traumatizantă, de singurătate și chiar de coșmar. Nu e de mirare că, peste o treime dintre toți îngrijitorii intervievați (42%) au menționat că ar fi avut nevoie de mai mult sprijin social și psihologic, financiar, din partea familiei, vecinilor, sau de serviciile unui psiholog sau consilier de-a lungul acelei perioade. Așa cum demonstrează următorii respondenți, experiența de îngrijitor a fost extrem de dificilă.

„Ce poți simți în astfel de situații? Știți, în ultimele trei săptămîni el nu a putut înghiți, chiar și atunci cînd el încerca să mănînce ceva, îmi părea că mă doare și pe mine. Cînd vedeam cât suferă el, aveam sentimentul că simt ceea ce simte și el. Știți, noi am avut o relație frumoasă, a fost un om bun și cînd am văzut cât suferă, am suferit cumplit. Am empatizat cu el. Pe scurt, a fost groaznic, o perioadă grea.” (#43)

„A fost o perioadă grea pentru mine. Aveam griji și nevoi noi. Știam că soțul meu va muri. Îmi părea rău pentru el și asta m-a făcut să mă retrag în sine. Nu puteam discuta despre problemele și greutățile mele cu nimeni. Aveam sentimentul că nimeni n-are nevoie de mine și de problemele mele. N-aveam pe umărul cui să plîng și nici nu puteam vorbi cu străinii despre aceasta, așa că mi-am stăpînit toate emoțiile și problemele mele, de parcă nici nu puteam deschide gura. A fost o perioadă în care vorbeam cu mine, mi-era milă de mine, că nimeni nu mă vede. După ce-a murit el, eram foarte stre-

sată, nu puteam lucra, n-aveam puteri să fac nimic. Aveam răni pe picioare, probabil, din cauza nervilor. Eram, probabil, deprimată. Știți, când îți moare o persoană apropiată, parcă totul s-a terminat pentru tine, parcă, viața s-a terminat, nimic nu mai are sens. Am fost în starea asta mult timp după ce a murit, mai mult de o lună, nu pot spune cu exactitate cât. Iată cum m-am simțit emoțional... ” (#40)

Îngrijitorii principali își asumă, de obicei, cea mai mare parte din îngrijirile de apropiatii lor. Ei își petrec toate zilele și nopțile îngrijind, uneori împreună cu alte persoane, dar cel mai des – singuri. Obligațiile lor merg dincolo de hrănirea și conversația cu bolnavul, devenind foarte asemănătoare cu obligațiile zilnice ale medicilor și asistentelor. Mare parte din munca lor este grea, solicitantă fizic și, astfel, oboseala devine o normă.

„L-am spălat, l-am schimbat, i-am pregătit punga colostomică (am spălat-o), i-am schimbat scutecele. Am făcut tot ce i-a prescris medicul pentru tratament, în special, ceea ce ține de administrarea medicamentelor. Fiica noastră îi făcea injecții (Analgin, Papaverin și altele). El a refuzat orice opioide pînă la sfîrșit. Știa că era gata, dar a fost curajos pînă la sfîrșit. Îi făceam ceai, mîncare dietetică. De exemplu, îi găteam terci de ovăz, în care adăugam tot felul de ingrediente: nuci rase, semințe de dovleac și de floarea soarelui, portocale (el refuza să le mănînce separat). De asemenea, îi găteam supă în care puneam pîine neagră și-l hrăneam cu lingurița de ceai. Eram mereu la dispoziția lui, și zi, și noapte, pentru că avea dureri mari, avea senzația de arsuri mari la nivelul coloanei vertebrale, dar și la alte organe, spunea că nu poate respira așa cum trebuie. El avea, de asemenea, nevralgii, care se agravau treptat (de ex. cînd se bărbierea sau dacă își atingea cumva obrazul). Îi umezeam buzele, îl hrăneam din sticlă, îi îngrijeam escarele – și toate astea, timp de aproape un an.” (#42)

Deseori, este greu de separat experiența îngrijirii de cea a morții. Aceste două experiențe devin aproape „simbiotice” – un fel de ciclu al anxietății, durerii și tristeții, împărtășite, în aceeași măsură, de muribund și de în-

grijitor. Acțiunile unuia determină, deseori, acțiunile celuilalt, într-un ciclu neîncetat, care se încheie doar odată cu moartea. Dar, în tot acest cerc neîncetat de schimbări și provocări, îngrijitorul rămîne frecvent, în ultimele ore, o figură izolată și singuratică, în special, atunci cînd muribundul intră în coma sau somnul final.

„El avea multă durere în ultimele două luni. În ultimele două zile, era constipat. Ultima zi a fost diferită, am văzut că avea frisoane, era transpirat. Avea febra 40 și spunea că îl doare peste tot. I-am făcut o injecție cu Analgin și Dimedrol și îndată i-a dispărut febra. Transpirația lui a devenit rece și aceasta mi-a reamintit de expresia „sudoarea rece a morții”, dar eu, parcă, tot nu mă gîndeam că el chiar moare. Am chemat salvarea în noaptea ceea, chiar dacă el n-a vrut să fac asta... Personalul de la ambulanță i-a făcut o injecție, chiar dacă le-am zis că deja i-am făcut eu. Atunci ei au spus că este pentru inimă (și i-au făcut-o), chiar dacă el o respingea. Eu i-am întrebat: „Poate îl luați la spital?” Dar ei au refuzat. Cînd au plecat, am văzut că el părea să se fi răcit și liniștit. Eu îl țineam de mîină așa că să simtă că nu este singur. M-am gîndit că poate doarme, poate moare, dar am alungat acel gînd. Mă temeam să-mi închipui că dacă moare, trebuie să stau la priveghi, mă îngrozea gîndul acesta și am preferat să cred că el a adormit, știind că a primit și o doză dublă de Dimedrol. Am mers la culcare la 1 noaptea și m-am trezit la 5 dimineața. El încă era cald. L-am întrebat de două ori: „Tată, esti viu?” El n-a răspuns. Am sunat la salvare din nou și le-am spus despre vizita lor din noaptea trecută și că este fierbinte pe burtă, și că eu nu știu dacă a murit. Personalul de la ambulanță a spus că probabil corpul lui se răcește mai greu. M-au întrebat dacă vreau să mă ajute să sun la morgă.” (#46)

Aceste experiențe, dar și multe altele, pe care le vom descrie în detaliu în următoarele capitole, ne vorbesc vădit despre necesitatea dezvoltării strategiei naționale de sprijin social și politicilor de îngrijire profesionale la sfîrșit de viață, în Republica Moldova. În capitolele următoare, vom descrie cu și mai multe detalii costurile plătite pentru îngrijirea la sfîrșit de viață

de către familiile muribunzilor. Vom descrie pe larg, de asemenea, detalii, deseori tragice, ale suferinței celor înconjurați de dragoste și grijă, și vom da glas strigătului lor aproape unanim de mai mult ajutor, descris atât de des și cu atîta regularitate, de cei care au trăit aceste experiențe comune. Acestea sunt experiențe pe care le vom întîlni cu toții pe parcursul vieții noastre. Următorii respondenți o spun foarte elocvent:

„Cred că cel mai important lucru este că statul ar trebui să se implice mai mult în rezolvarea problemelor acestor pacienți. Ba mai mult, la noi în țară, practic, nu există nici un fel de susținere din partea statului. Înțelegeți, eu am reușit să o îngrijesc la domiciliu, să-i ofer condițiile necesare, dar am văzut multe familii care nu au posibilitatea să îngrijească așa pacienți așa cum se cuvine. De aceea, eu cred că ei s-ar simți cu mult mai bine dacă ar avea suport social, cu vizite la domiciliu din partea specialiștilor, cu consultații specializate în îngrijirea acestor bolnavi. Consider că trebuie să se schimbe, de asemenea, și atitudinea familiilor, în general, în îngrijirea acestor bolnavi. Acum, foarte multe familii, care au așa bolnavi incurabili în casă, se gîndesc numai la testament, dar nu la îngrijirea bolnavului, care pînă la urmă este o rudă apropiată, poate o mamă, un tată, un bunel... statul trebuie să se implice în problemele familiilor care au grijă de așa bolnavi incurabili...” (#48)

Și chiar un medic practician care a îngrijit de propria mamă menționează:

„Înainte, părinții obișnuiau să locuiască cu copiii lor, ceea ce înseamnă că puteau fi supravegheați mai bine. Pe de altă parte, vîrstnicii beneficiau de o mai bună îngrijire la sfîrșitul vieții lor. Ei locuiau toți împreună. Acum, la sfîrșitul vieții, ești lăsat singur și neputincios acasă. La general vorbind, eu cred că ar fi de ajutor dacă ar exista un centru în cadrul căruia acești oameni care se apropie de moarte ar putea fi îngrijiți – unde oamenii la sfîrșitul vieții lor ar putea beneficia de asistența necesară; unde ar putea trăi neizolați, dar beneficiind de îngrijirea de specialitate acordată de un personal bine pregătit anume în acest scop. Cred că mulți oameni nu doresc să moară în spitale pentru că acolo nu pot beneficia de îngrijirea corespunzătoare situației lor... În ce mă privește, mi-ar fi fost de

folos dacă aş fi apelat la serviciile unui consilier sau psihoterapeut de-a lungul perioadei de îngrijire. Ar fi fost utile paturile speciale, pe care aş fi putut s-o îngrijesc pe mama mea. Este nevoie de haine speciale, care pot fi îmbrăcate şi dezbrăcate cu uşurinţă în perioada de îngrijire, care sunt uşor manevrabile. Este nevoie de cearşafuri speciale, talc pentru escare, loţiuni pentru igiena personală, de căni speciale pentru a-i da bolnavului apă să bea. Trebuie, în special, îngrijitori, mai mult decât preoţi şi medici, în aceste situaţii.” (#22)

Aceste comentarii şi observaţii finale a doi îngrijitori exprimă sentimentele şi necesităţile celor care au o experienţă îndelungată şi asemănătoare de îngrijire. Prin experienţa lor, ei au înţeles zi de zi – şi aproape oră de oră - nevoile complexe de îngrijire ale muribundului. Grijă pentru cei care pleacă nu este o simplă îngrijire caracterizată prin conversaţii ocazionale şi prin hrănirea bolnavului, ci o îngrijire complexă, care implică multe sarcini de îngrijire fizică şi medicală de bază, pentru care unele persoane sau familii sunt adesea nepregătite. Chiar şi un medic a fost surprins că trebuia să înveţe lucruri noi în asemenea circumstanţe:

„Am simţit cât de incompetentă sunt eu. Deşi sunt medic, eu nu ştiam cum să întorc pacientul, cum să îngrijesc de ea. La spital, când încercam să fac ceva, infirmiera îmi zicea: *„Nu faceţi corect asta şi asta”* şi aşa mai departe. *„Trebuie să se procedeze altfel, aşa ca să se prevină apariţia escarelor”* ş.a.m.d. Dacă ea ar fi murit fără ca eu să fiu prezentă sau fără a mă fi implicat, poate că aş fi simţit diferit. Dar pentru că eu am îngrijit de ea, m-am simţit groaznic. M-am acuzat că, poate, nu am făcut tot ce se putea pentru ea.” (#22)

Astfel de comentarii şi observaţii subliniază disperata nevoie de sprijin pentru îngrijitorii celor care mor acasă. Îngrijirea muribundului poate fi o sarcină complexă, greu de îndeplinit pentru anumite persoane, indiferent de nivelul sau pregătirea profesională anterioară, şi chiar indiferent de resursele financiare. Îngrijirea escarelor, întoarcerea pacientului de pe o parte pe alta în pat, sunt sarcini mici, dar importante, care, îndeplinite greşit pot duce la scăderea, pe de o parte, a nivelului calităţii vieţii muribundului, iar pe de alta – la agravarea stării sănătăţii şi siguranţei lui şi a îngrijitorului. O lipsă

de sprijin din partea familiei sau vecinilor, sau chiar din partea personalului medical profesionist, crește riscul ca starea muribundului și a celor care îngrijesc de el să degradeze și să fie mai afectați de durere. Pentru cei care nu au rude, prieteni sau vecini, dezvoltarea serviciilor specializate sprijinite de stat, în scopul asigurării unei îngrijiri sistematice, sunt esențiale.

Acest studiu ne-a arătat ca necesitățile pacienților la sfârșit de viață, precum și cele ale îngrijitorilor care-i îngrijesc, sunt multiple. Aceste nevoi oscilează de la necesitatea unei coordonări mai bune a serviciilor de sănătate existente și instruirea personalului medical în îngrijirea la sfârșit de viață, la servicii de îngrijire temporară și ajutor financiar pentru familiile implicate în acest tip de îngrijire. Există necesități semnificative la nivel național și comunitar în asigurarea cu echipament medical, necesitatea de acordare a sprijinului social și psihologic și de asigurare a educației referitoare la modalitățile de îngrijire a apropiaților la sfârșitul vieții lor. Există, de asemenea, și o provocare semnificativă pentru serviciile medicale de planificare, sugerată de studiul de față.

Cea mai mare cerință față de serviciile de ocrotire a sănătății din Republica Moldova – este de a proiecta un sistem de ocrotire a sănătății, care ar ajuta oamenii să aibă grijă de apropiații lor la domiciliu, oferind sprijin medical, de nursing și asistență socială. Îngrijirea la sfârșit de viață trebuie să se dezvolte într-un sistem de îngrijire, declanșat de evenimentul întoarcerii pacientului acasă pentru ultima oară. Sistemele existente de îngrijire primară – medicii de familie, asistentele medicale comunitare și medicina de urgență – sunt în așteptarea unui model de comunicare și coordonare, care ar permite identificarea în comunitate a pacienților potriviți pentru acest tip de îngrijire și a unei instruiți necesare pentru a implementa (în practică) îngrijirea și controlul specializat al simptomelor pentru muribunzi. Pentru cazurile mai speciale sau mai complicate este necesar să se constituie centre specializate de îngrijiri paliative în regiunile strategice din țară. Vom mai discuta despre astfel de recomandări de politică la sfârșitul acestei cărți.

CAPITOLUL 2

Experiența îngrijitorului

Viața se schimbă în mod dramatic pentru majoritatea oamenilor care îngrijesc de apropiații lor pe moarte. Se schimbă atât viața socială, cât și condiția fizică a îngrijitorului (Kellehear 2009). Mulți îngrijitori, forțați de evenimente, sunt nevoiți să renunțe la serviciu, în timp ce pentru alții, munca fizică grea devine un mod de viață 24/7. Majoritatea oamenilor sunt nevoiți să dezvolte abilități de îngrijire, pe care nu le-au avut înainte, cum ar fi administrarea medicamentelor și injecțiilor, sau trebuind să se ocupe de igiena personală și să-i spele pe soții sau părinții lor. Exercițierea acestor sarcini a devenit o necesitate, întrucât mulți îngrijitori nu își pot permite să plătească pentru prestarea acestor servicii sau, pentru că, atât îngrijitorul, cât și bolnavul pe moarte nu doresc să angajeze străini pentru a îndeplini aceste sarcini extrem de intime. Odată cu înrăutățirea progresivă a stării de sănătate a bolnavului pe moarte, îngrijitorul devine tot mai acaparat de îngrijirea totală a bolnavului, ceea ce este, pe de o parte, solicitant fizic și emoțional, iar pe de alta, reprezintă o perioadă de grea încercare și de izolare pentru el. După cum au menționat mai mulți îngrijitori: îngrijirea unui apropiat devine „o grea povară pe suflet” (#36).

Datele statistice reale referitoare la îngrijire pot fi sintetizate după cum urmează. Deși marea majoritate a îngrijitorilor pretind că și-au asumat cea

mai mare parte din îngrijirea zilnică a muribundului, cei mai mulți au avut un *oarecare* ajutor din partea familiei. Peste 60% dintre îngrijitori au avut cel puțin un membru al familiei care ajută la îngrijire. În cazul a 23% de îngrijitori, mai mulți membri ai familiei au contribuit la îngrijirea zilnică. În cazul celor 60% amintite, cei care au ajutat au fost sora (13%), fiica (9%) sau fiul (7%). Aproximativ 14% de ajutor în îngrijire a venit din partea unuia dintre soți. Deci, pentru majoritatea îngrijitorilor, o parte de ajutor venea din partea familiei sau a soțului/soției (75%). Rolul familiei este crucial în îngrijirea la sfârșit de viață în Republica Moldova. Cu toate acestea, există și alte tendințe importante și îngrijorătoare.

Unul din cinci îngrijitori susține că nu l-a ajutat nimeni în îngrijire (21%). Pentru acest grup mic, dar nelipsit de importanță, toată povara îngrijirii a căzut pe umerii lor, fără nici un răgaz sau ajutor din partea altora. Toată îngrijirea – fizică și emoțională – a fost realizată în totalitate de ei, fără ca nimeni să aibă grijă de ei în nici un fel. Mai mult de atât, la fel de îngrijorător, într-o „țară tradițională” cum este Republica Moldova, este faptul că doar mai puțin de 5% de ajutor direct vine din partea comunității sau vecinilor. În plus, mai puțin de 3% dintre respondenți au menționat că au avut parte de asistență medicală sistematică. Alături de aceste statistici sumbre, referitoare la îngrijirea oferită de comunitate sau vecini, în același timp, 13% dintre îngrijitori, au fost nevoiți să angajeze îngrijitori plătiți sau asistente medicale pentru a-i ajuta. Din aceste date sumare, referitoare la modelul de îngrijire la sfârșit de viață, putem să facem doar o concluzie, că – atunci când îngrijirea familiei nu este în măsură să facă față provocărilor de îngrijire la sfârșit de viață, din păcate, nici comunitatea, nici vecinii sau serviciile profesionale nu reușesc să suplinească golul lăsat de aceste lipsuri în îngrijire. Deși medicii, asistentele medicale și personalul de la Serviciul medical de urgență joacă un rol important, acești profesioniști tind să opereze de la distanță, intervenind ocazional în cazul urgențelor sau vizitelor programate. În ce privește îngrijirea zilnică, minut cu minut și oră de oră, prestanța lor este insignifiantă.

În acest capitol, vom discuta despre trei aspecte majore referitoare la experiența îngrijitorilor. În primul rând, vom descrie principalele sarcini de în-

grijire a apropiaților pe moarte. În al doilea rînd, vom descrie cum au fost afectați îngrijitorii din acest studiu de această necruțătoare rutină zilnică de îngrijire. Și, în cele din urmă, vom descrie impactul social al acestui stil de viață asupra îngrijitorilor, în special, modul în care au reacționat soții, vecinii sau alte rude la calvarul trăit de îngrijitor. Pentru fiecare aspect, vom prezenta părerea și descrierea expusă chiar de îngrijitori, și ori de cîte ori va fi posibil, vom folosi propriile lor cuvinte. Toate citatele de interviu din următoarele capitole sunt anonime, dar, după fiecare citat, s-a recurs la o înregistrare numerică în paranteze, care se referă la un anumit interviuat.

Sarcinile de îngrijire

Peste 95% dintre respondenții la acest studiu au afirmat ca sunt îngrijitorii principali. Doar 5 persoane au susținut că nu au fost îngrijitorul principal sau că au împărțit în mod egal sarcinile de îngrijire cu altcineva. Cu toate acestea, majoritatea au menționat următoarele privind atribuțiile sarcinilor de îngrijire.

„Am făcut practic tot ce era necesar pentru îngrijirea lui: l-am hrănit, i-am dat medicamente, îl ridicam, îi tratam rănilile. Nu am sunat medicul de familie sau asistenta medicală pentru că și așa veneau oricum.” (#50)

„Am făcut tot ce era nevoie: am pregătit mîncare, am hrănit-o, am făcut curat și am avut grijă de casă. Îi făceam injecții de două ori pe zi și cîte o baie rapidă în fiecare zi.” (#53)

„L-am spălat, l-am schimbat, i-am pregătit punga colostomică (am spălat-o), i-am schimbat scutecele, am făcut tot ce a prescris medicul pentru tratamentul lui.” (#42)

„Totul – începînd cu curățenia, mîncarea, injecțiile, 24/7, spălarea corpului, spălatul rufelor cu mașina de spălat, curățarea întregii case, spălatul vaselor, privitul la TV, cumpărăturile. Am făcut tot ce a cerut ea. Ea era foarte agitată.” (#23)

„Am făcut totul – am gătit, am făcut curat. Eu am fost singura care făcea curat. Eu am mers, de asemenea, cu ea la consultații la medic și tot eu am chemat preotul.” (#65)

„Am făcut tot ce era posibil ca s-o ajut pe ea, s-o încurajez. Am gătit pentru ea, am spălat-o, am avut grijă de igiena ei. Spre sfârșit, însă, ea nu mai putea nici măcar mânca sau bea. Am dus-o la doctori, am chemat medicul de familie, vorbeam cu ea, îi făceam masaj, injecții, chemam asistenta să pună perfuziile.” (#78)

„Eu am făcut de toate. Am spălat-o, am gătit pentru ea, am avut grijă de igiena ei, i-am făcut injecții, am stat cu ea zi și noapte. Îi făceam curat.” (#82)

„Am făcut totul: am hrănit-o, am spălat-o, i-am făcut injecțiile prescrise de medic, pansamentele zilnice pentru escare. Îi schimbam hainele, aveam grijă de igiena ei, îi făceam curat prin casă, discutam cu ea, îi spălam hainele, chemam medicul acasă, îi cumpăram alimente și orice era nevoie – tot de ce are nevoie o persoană ca să trăiască.” (#80)

„Tot timpul cît a fost bolnav, de la bun început și pînă mai târziu, cînd stătea la pat, copiii noștri și eu am îngrijit de el. Fiica noastră, cei patru fii și nora făceau totul. Noi îl hrăneam, îi pregăteam mîncarea, făceam cumpărăturile, făceam curat. În ultimele cîteva luni avea nevoie să fie supravegheat pentru că făcea anumite lucruri imprevizibile. De exemplu, el mergea la bucătărie și aprindea aragazul, deschidea apa, o data a încercat să arunce pe fereastră frigiderul...” (#88)

„Eu am făcut tot de ce a avut el nevoie: am gătit, l-am spălat, l-am îmbrăcat, îi schimbam scutecele cu regularitate, în fiecare oră, deoarece el nu se putea controla.” (#7)

„Am făcut practic tot ce era necesar pentru a avea grijă de cineva. Eu îl hrăneam pe tatăl meu, îl scăldam, îi schimbam hainele, lenjeria

de corp, scutecele. Îi aduceam medicamentele și i le administram. Îl duceam la doctor atunci când era necesar.” (#94)

„Am făcut tot ce ținea de îngrijirea mamei mele: o scăldam, îi schimbam hainele, îi făceam injecții intramusculare și perfuzii, deoarece când a început să aibă nevoie de îngrijire, ea nu mai putea mânca.” (#55)

Și, în sfârșit o femeie de 59 ani ani, nora unui bărbat de 63 ani, care a murit de cancer, și-a încheiat comentariile sale astfel:

„Îl spălam, îi schimbam hainele; scuipa în sticlă, o schimbam. Îi găteam, aveam grijă de ogradă, făceam curat, îi spălam hainele; l-am îngropat.” (#71)

Alți respondenți au descris pînă în mici detalii sarcinile noi și multiple de îngrijire, pe care trebuiau să le îndeplinească. Pentru mulți dintre acești respondenți, noile sarcini erau complicate și solicitante. O tînă soție descrie rutina sa zilnică astfel:

„Îi schimbam scutecele, îl ungeam cu uleiuri contra escarelor, îi administram medicamente, îi faceam comprese, perfuzii, masaj, îl ungeam cu creme, inclusiv pe față. Eu îi faceam totul, el nu recunostea alte maini... în timp ce-i faceam injecția, îl și netezeam, îl sărutam, îi povesteam povești, încercam astfel să reducem doza de narcotice... Eram cu el și la cele 7 cure de chimioterapie, și la cele de radiografie, imunoterapie. Îi puneam perfuzii, îi dădeam vitamine, făceam exerciții fizice (chiar și în reanimare, după operație). Am elaborat o dietă și-i pregăteam totul conform acesteia. Îi făceam sucuri. Ziua el dormea (cît eu mergeam la policlinică), iar noaptea, el dorea să discute, ascultam muzică, vizionam filme despre natură, desene animate (cu rolul de a alunga frica de necunoscutul care urmează).” (#33)

Alt îngrijitor descrie noile sale obligații în felul următor:

„L-am spălat, i-am gătit mîncare proaspătă și la timp, i-am citit, am privit televizorul împreună, am discutat, am făcut curat, i-am

preparat tratamente naturiste, creme. L-am dus la spital, îi făceam focul în sobă pentru că îi era mereu frig. Făceam tot ce puteam ca să-l bucur, să-l surprind; sau îi spuneam ceva (ca să-i ridic moralul), sau îi pregăteam felul preferat de mâncare, sau îi cumpăram ceea ce-i plăcea când era sănătos. A fost un soț minunat. M-am rugat să trăiască cât de mult posibil, chiar dacă era bolnav.” (#38)

O nepoată de 77 de ani, a unei femei pe moarte, și-a descris munca așa:

„Eu o spalam pe mătușa mea, îi schimbam hainele, pregăteam mâncare pentru ea și o hrăneam, făceam lucrurile necesare prin casă (vopseam, tencuiam), făceam curățenie, aveam grijă de pământul ei, aduceam acasă roada de la câmp, făceam focul, o supravegheam noaptea.” (#27)

Alt îngrijitor a relatat într-o manieră demnă de un roman metodele de satisfacere a necesităților de igienă personală în îngrijirea bolnavului pe moarte.

„Obişnuiam să o spăl în fiecare dimineață și seară, aveam grijă de igiena ei personală, îi schimbam cămașa cu una nouă în fiecare zi. O rupeam pe cea veche, astfel încât să nu-i produc durere și o aruncam, o pansam, îi făceam clisme (era constipată), îi dezinfectam mâinile cu spirt medicinal, îi pregăteam felurile de mâncare pe care și le dorea, vorbeam cu ea, aveam grijă de casa și grădina ei, făceam curățenie, aduceam roada de la câmp, vopseam copacii, vopseam în jurul casei, inclusiv gardul, sunam medicul, dormeam la ea acasă.” (#28)

Mulți îngrijitori au fost nevoiți să deprindă noi abilități, în special, abilități uzuale ale asistentelor medicale sau ale medicilor – ceea ce a constituit o latură neprevăzută în îngrijirea apropiaților.

„Fiica ei cea mai mică a învățat să-i facă injecții, în special, pentru că în ultima lună verișoara mea avea nevoie să i se administreze morfină de două ori pe zi.” (#86)

„În ultima lună, soțului meu i s-au prescris injecții contra durerii, pe care i le administram eu. Chiar dacă nu sunt cadru medical, am învățat cum să le fac.” (#60)

„În afară de treburile casnice, trebuia, de asemenea, să îndeplinesc și unele proceduri medicale, cum ar fi injecțiile intramusculare sau intravenoase, perfuziile, masajul etc. Am învățat să fac toate aceste lucruri atunci când am stat în spital, după ce am fost rănit în Afganistan.” (#9)

„Aveam grijă ca el să urmeze tratamentul prescris de medici la timp, îi administram preparatele injectabile printr-un cateter subclavicular.” (#16)

„Acea perioadă a fost groaznică pentru întreaga familie. Eu și soția mea trebuia să mergem la serviciu, apoi să pregătim mâncare, să facem curat. Pentru că plăgile de după operație ale mamei mele au continuat să aibă eliminari, iar zona din jurul plăgii era în descompunere, era întotdeauna un miros groaznic în casă. Era foarte dificil să tratezi acele răni; era nevoie de trei ore ca să îngrijești de răni și să te ocupi de igiena ei. Noi eram foarte obosiți, nu dormeam destul. În acea perioadă, dormeam, în medie, câte aproximativ trei ore pe noapte.” (#102)

De obicei, îngrijirea de igiena personală a bolnavului pe moarte a constituit pentru mulți, de asemenea, o sarcină neașteptată și solicitantă fizic, care epuiza îngrijitorul atât fizic, cât și emoțional. Deseori, familiile, pur și simplu, nu dispuneau de echipamentul necesar pentru a face față cerințelor acestor sarcini obligatorii de îngrijire. În lipsa unui sprijin din partea serviciilor profesionale, multe familii au fost nevoite pur și simplu să improvizeze.

„Obişnuiam să dorm în camera alăturată și, în timpul nopții, el bătea în perete și striga: „lon, vino, că am făcut pe mine...” Aceasta se întâmpla de câteva ori pe noapte.” (#63)

„Aveam grijă de igiena ei. Era foarte greu, pentru că mama mea a fost o femeie mare, corpolentă. Eu n-o puteam ridica. Era greu

s-o întorc pe-o parte și s-o spăl, apoi s-o întorc pe cealaltă parte... așa eram sigură că era curată. Am făcut pentru ea o toaletă dintr-o găleată; eu trebuia, de fiecare dată, s-o ridic și s-o țin pînă se ușura. A fost o perioadă cînd i-am spus mamei mele că nu mai pot s-o țin așa, de fiecare dată; nu mai eram în stare din punct de vedere fizic. Am rugat-o să nu se supere pe mine. Am făcut rost de cîteva saltele și i-am spus să se ușureze în pat, și eu schimbam imediat salteaua murdară cu una curată și uscată. Eu spălam imediat salteaua murdară și o puneam la uscat. Deci, așa ea era mereu culcată pe ceva curat, nici nu am folosit mușama, îmi era teamă că ar putea să-i fie frig sau să se traumeze.” (#19)

„Mersul la toaletă a constituit o problemă. Tatăl meu și eu trebuia s-o ținem pe ea. Tatăl meu a confecționat un scaun pentru toaletă, așa ca să nu fim nevoiți s-o ducem la baie traversînd toată casa.” (#18)

„Avea mereu atît incontinență urinară, cît și fecală. Aceasta mi-a cauzat o mulțime de probleme: aveam de spălat mai multe haine și cearșafuri de pat. De asemenea, trebuia să spăl mai des și pacienta. Am făcut o gaură în scaunul ei, am pus un lighean dedesubt și aceasta a devenit toaleta ei. Am legat un prosop lung de scaun, astfel încît ea să se poată ridica singură, în timp ce se ținea de prosop, și să se ușureze fără ajutor. Chiar și așa, ea se ușura în pat.” (#11)

„În primul rînd, eu nu am permis altora să se implice în îngrijirea ei pentru că m-am gîndit că ar fi fost stînjenitor. Uneori, chiar și eu mă jenam de spălatul „intim” al mamei mele, care era bătrînă și lipsită de putere. Nu am vrut ca fetele mele sau, mai ales, sotul meu să treacă prin asemenea emoții.” (#4)

Astfel de sarcini dificile au solicitat adesea mai mult decît emoțional, deoarece cîțiva respondenți au suferit ei înșiși leziuni fizice pe perioada îngrijirii.

„Eu am îngrijit de ea, am dus-o în brațele mele la centrul medical, la specialiști, dar, în cele din urmă, mi-am rupt spatele. Din fericire, noi aveam mașină.” (#34)

„Dacă ea zicea că vrea să facă o baie, eu trebuia s-o ridic singură în cadă și s-o scald. Era foarte greu să ridici așa o greutate și, în cele din urmă, coloana mea vertebrală a cedat din cauza efortului.” (#41)

Impactul emoțional

Majoritatea covârșitoare a respondenților acestui studiu a raportat că sentimentul principal pe care l-au simțit în timpul îngrijirii a fost angoasa.angoasa este descrisă frecvent drept o experiență emoțională de stres și durere la vederea suferinței celui apropiat, dar fără a fi în stare să faci nimic semnificativ pentru a-i ușura această suferință. Gama sentimentelor relatate de îngrijitori oscilează de la situația în care îngrijitorul se autodescrie ca fiind prins în mijlocul unei tragedii personale, continuând cu durerea emoțională continuă, și încheind cu anxietatea și supărarea pe necazul rudei pe moarte.

„A fost o perioadă foarte tragică. Îl vedeam uscându-se, plângînd din cauza durerii și nu puteam să-l ajut. Mă întrebam: *„De ce există asemenea boli?”* El a spus că arde fiecare celulă din interiorul lui ... era distrus...” (#42)

„A fost greu din punct de vedere emoțional pentru că nu am putut să-l ajut să scape de durere. Am crezut că am să mor cu el doar pentru că mă simțeam neputincioasă să-l ajut pe el.” (#38)

„Psihologic, a fost o perioadă foarte dificilă. Mi-a părut foarte rău pentru ea. O vedeam culcată în pat în fiecare zi... mai aproape de moarte, am auzit cum se ruga spunînd: *„Doamne, mai dă-mi cîteva zile, nu vreau să mor.”* Și eu vedeam toate acestea, cum își dorea să trăiască, dar știam că moartea era inevitabilă. A fost groaznic. Știți, cu cîteva ani înainte de moartea ei, am fost la una dintre acele femei care-ți prezic viitorul, care se ocupă de magie, și ea mi-a spus că mama va muri după o lungă perioadă de timp, dar aceasta se

va întâmpla într-o mare sărbătoare religioasă. Și vă puteți imagina cum întîmpinam sărbătorile în toți acești ani. De fiecare dată eram stresată din această cauză, întrebîndu-mă dacă aceasta va fi ziua (în care va muri); așa era în fiecare zi de sărbătoare.” (#48)

„A fost o perioadă dificilă emoțional pentru mine. Am fost foarte afectată de evenimente. A fost foarte greu s-o văd pe mama mea suferind în felul acesta. Plîngeam des. Tatăl meu obișnuia să mă liniștească. Îmi spunea că trebuie să accept lucrurile așa cum sunt, să accept că moartea mamei este inevitabilă și să continui să trăiesc, să îngrijesc de ea atîta timp cît este necesar.” (#18)

„A fost o perioadă grea. Era foarte stresant. În primul rînd, era vorba de o persoană apropiată și cînd știi că moartea este inevitabilă și ea este tînră, îți pare rău pentru ea. Te gîndești la copilul ei mic, care va rămîne fără mamă la o vîrstă atît de fragedă. M-am gîndit și la fiul meu, de asemenea, care este soțul ei. Este vorba despre oameni care-ți sunt apropiați și, de aceea, este dificil din punct de vedere psihologic.” (#62)

„Doamne ferește! Ce puteam simți eu ca mamă? Eu știam că copilul meu are acea boală și că va muri.” (#25)

Aproape invariabil, îngrijitorii au menționat că au trăit un mare stres de-a lungul perioadei de îngrijire. Depresia și anxietatea au fost stările raportate frecvent. Unii îngrijitori s-au identificat cu suferința celor aflați în grija lor, exprimîndu-și, uneori, frica de schimbări în propriul lor corp. Mila și plînsul au fost trăiri comune. Relatările despre stresul de lungă durată, resimțit încă mult timp și după decesul celui apropiat, este, de asemenea, menționat pe larg. Dificultățile îngrijirii zilnice au fost epuizante și au cauzat urmări psihologice grave.

„A fost o perioadă groaznică, foarte stresantă. Au fost momente cînd eram gata să-mi pierd controlul și să-mi iau zilele. Nu mai puteam suporta. A fost un an de iad și eu sunt bolnavă și am multe probleme – adăugarea acestor noi probleme, la ale mele personale, m-a distrus complet. Dar nu aveam nici o altă soluție, nu era

nici o ieșire din această situație. Spre sfârșitul acestei perioade, am vrut să-l părăsesc pe soțul meu, casa, bătrîna și să plec de acasă. Mai mult nu mai puteam suporta. Apoi, a intervenit soțul meu, m-a rugat să nu-i părăsesc și mi-a explicat că nu există nici o altă soluție, că nimeni nu ne va ajuta și că trebuie să ne descurcăm singuri. Ea era mama noastră...” (#10)

„Pentru mine a fost o perioadă foarte dificilă sub aspect emoțional. Eu făceam tot ce puteam s-o încurajez pe ea, dar eram conștientă de faptul cît de mult mă temeam de boala ei. Aveam un nod în gît și după ce am vorbit cu ea, am început să simt o durere în jurul aceluia nod și îmi era frică de boală, de faptul că se poate muri atît de tînăr. Îmi părea foarte rău pentru ea, pentru copiii ei și, în același timp, știam că nu pot face nimic pentru a o ajuta. Nu petreceam mult timp cu ea, doar cîteva ore pe zi, dar mă consumam emoțional foarte tare, așa încît, atunci cînd ajungeam acasă, aveam nevoie de o oră ca să-mi revin și să fiu în stare să mă ocup de problemele proprii mele familiei.” (#15)

„A fost o perioadă grea pentru mine, atît emoțional, cît și fizic. Plîngeam des. Îmi părea rău pentru ea. De asemenea, am plîns, uneori, și pentru mine. Dar, am făcut tot ce am putut ca să mă împac cu situația, să petrec cît mai mult timp posibil lîngă ea. A fost foarte greu, nu doresc nimănui să treacă prin ce-am trecut eu.” (#19)

„A fost o perioadă foarte dificilă. Este mai greu să îngrijești de un bătrîn, decît să stai la închisoare. Psihologic, a fost teribil. Îl vedeam zi de zi cum se usucă. Aveam o senzație de jale pronunțată, era groaznic.” (#63)

„Mi-a părut foarte rău pentru ea. Era dureros. Eu plîngeam des. A fost foarte greu. Nu aveam nici un ajutor de nicăieri. Simțul datoriei în calitate de fiică m-a ajutat să depășesc toate problemele și am făcut tot ce am putut mai bine ca să-i ofer tot ce-și dorea ea.” (#14)

„O mare durere, pe care nici nu pot s-o exprim. Nu am crezut că va fi atît de greu. Nu pot să-mi exprim cu adevărat această durere nici

acum. Nu am crezut că va fi atît de greu... Niciodată nu m-am gîndit că va fi așa. Îmi pare rău pentru că ea a suferit și arăta ca un copil. Eu nu am crezut că va fi atît de greu. S-ar putea spune că ea vroia să trăiască, asta e ceea ce am văzut în ochii ei. Nu trece nici o zi fără ca să mă gîndesc la ea.” (#24)

„O durere mare, pe care o simt și acum în suflet. Întotdeauna mă gîndesc la el. Mă mai iau cu lucrul, dar nu-mi dau seama cum am putut suporta o asemenea durere... Doar credința și rugăciunea la Dumnezeu mă mai țin.” (#26)

Este răspîndită pe larg părerea că durerea și pierderea sunt stări resimțite de oameni după decesul unui om apropiat. Cu toate acestea, atît pierderea, cît și durerea apar frecvent în timpul îngrijirii de persoana iubită. Oamenii se gîndesc la *ce-ar fi putut* să fie, dar acum nu se va mai întîmpla din cauza bolii și a morții iminente. Unii îngrijitori continuă să mai spere la bine, dar realizează cu regularitate că moartea este inevitabilă și suferă din această cauză. Unii îngrijitori suferă în mod evident atît din cauza dificultăților de îngrijire, cît și din cauza viitoarei pierderi a unei persoane apropiate. Suferința care începe să fie resimțită în timpul îngrijirii, continuă și după moarte – și asta nu doar din cauza unei relații pierdute – dar, de asemenea, și pentru că rutina de îngrijire, care a fost parte integrantă a acestei relații în ultimele săptămîni și luni, acum, de asemenea, a dispărut. Pierderea rutinei de îngrijire îi amintește îngrijitorului continuu de pierderea sa, chiar mai mult decît o face moartea însăși, ca eveniment final.

„Știți cum este – jelești bolnavul, dar te plîngi pe tine... Îmi era foarte jale de el, de faptul că n-o să poată să se bucure de copii, nepoți, de familia noastră. Aveam o durere sufletească nu pentru că eu mă chinui cu el, dar pentru faptul că el a muncit, a adunat, a crescut copiii, nepoții și acum, cînd a rămas să ne bucurăm de viață, de tot ce am realizat, el decedează și nu avem cum să ne bucurăm împreună ca doi bătrîni, să ne urcăm într-o mașină bună, să plecăm în vizită la copii, nepoți, să le facem cadouri, să avem grijă de ei etc... Era o perioadă foarte grea sub aspect emoțional.” (#16)

„Ca mamă, eram foarte tristă și supărată de starea ei. Eu mă întrebam: *„De ce eu, de ce mi-a trimis Dumnezeu o asemenea încercare tocmai mie?”* Cu timpul, m-am împăcat cu asta. Am făcut tot ce am putut ca să-i ofer tot ce-și dorea și de ce avea nevoie.” (#6)

„A fost foarte greu, a fost o traumă psihologică. Mi-era rău permanent, plîngeam, îmi făceam griji pentru mama. Dar am plîns și mai mult cînd a murit mama, îmi simțeam lipsa. Obosisem s-o îngrijesc, dar, în același timp, nu mă puteam împăca cu ideea că nu mai este.” (#84)

„Nu cred că cineva poate descrie ceva de genul acesta. Eu nu pot descrie starea mea psihologică. Este așa, de parcă încă nu cred că ea a murit. La început, era de parcă așteptam ca ea să mă cheme în orice minut. Eram foarte apropiate, noi întotdeauna știam unde se află cealaltă și parcă simțeam nevoia s-o sun și să-i spun unde mă aflu, că o să vin mai târziu etc. Am trăit astfel de situații și sentimente chiar și o jumătate de an după moartea ei. Eu spuneam că trebuie s-o sun pe mama să-i spun că voi veni târziu sau că voi lua autobusul la o anumită oră.” (#30)

În afară de stresul firesc și de durerea adiacentă îngrijirii, au existat și alte stări emoționale, care nu au fost anticipate inițial, dar care au avut consecințe personale la fel de grave și debusolante. Deseori, aceasta s-a întîmplat, pentru că ele au survenit total pe neașteptate. Supărarea, frustrarea și neîncrederea sunt consecințe comune experimentate atît de muribund (Kubler-Ross 2009), cît și de îngrijitor. Aceste emoții pătrund nu doar în întreaga esență a vieții familiei, dar, uneori, au un impact și asupra autoimaginii îngrijitorului-profesionist.

„A fost o perioadă îngrozitoare, foarte solicitantă emoțional, în special, în ultimele două săptămîni. Vreau să-ți spun ție, în calitate de coleg, după moartea mamei mele, am început să-mi urăsc meseria de medic. Probabil, de aceea că nu am putut face nimic s-o ajut; am fost incapabilă să îngrijesc de acest tip de pacienți.” (#55)

„A fost o perioadă dificilă. Îmi părea foarte rău pentru el, dar am devenit, de asemenea, și foarte nervoasă pentru că el devenise agitat. Avea dureri mari și gemea tot timpul. Cît stăteam lîngă el, el se liniștea pentru un timp, apoi, cînd mă duceam să mă odihnesc un pic, el începea să geamă, să strige „vai, vai”, în special, noaptea. Practic, nu dormeam. Îl rugam să nu strige atît de mult. Îi spuneam că o să mor și eu pentru că el mă face să sufăr atît de mult! Dar el nu se potolea, spunea „Dacă eu nu dorm, nici tu nu dormi”. Așa a fost în cazul nostru.” (#44)

„A fost greu pentru mine. Boala mamei mele a fost ceva neașteptat. Eram în permanență nesigură de ceea ce ar trebui să fac. Credeam că se va însănătoși. În acea perioadă mergeam la serviciu și, în același timp, îmi îndeplineam și sarcinile de îngrijire și, bineînțeles, îmi era greu să mă descurc cu toate. Ca să fiu sinceră, nu eram pregătită pentru greutățile și problemele cu care m-am confruntat.” (#58)

Impactul social

Trebuie să menționăm două observații la fel de importante, dar distincte social, referitoare la relațiile dintre îngrijitori și familiile, prietenii și vecinii lor. Prima observație, care trebuie menționată, ține de faptul că majoritatea covârșitoare a îngrijitorilor n-au semnalat fie nici o schimbare, fie schimbări pozitive în relațiile lor sociale în timpul perioadei de îngrijire (75%). Aceasta constituie o importantă zonă de stabilitate și sprijin pentru majoritatea familiilor din republică. Afirmatiile tipice ale interviurilor noastre la acest subiect includ:

„Această perioadă de îngrijire nu a afectat relațiile din cadrul familiei noastre sau relațiile cu prietenii. Și relațiile noastre cu vecinii au rămas la fel.” (#52)

„Relațiile cu prietenii, vecinii nu s-au schimbat. De asemenea, nu au apărut probleme nici în familia noastră. Din contra, membrii familiei au înțeles (situația) și au ajutat atît cît au putut.” (#47)

„Nu au fost schimbări majore. Prietenii au rămas la fel ca întotdeauna. Am făcut tot ce s-a putut ca să păstrez relații bune cu fiecare și relațiile mele cu prietenii nu au avut de suferit nici atunci, nici după moartea mamei mele. Nu s-au schimbat nici relațiile cu vecinii. Relațiile cu copiii mei au fost bune pe parcursul întregii perioade. Acum copiii își amintesc de mîncarea pregătită de mama mea și menționează cît de bună era, comparînd-o cu cea pregătită de mine.” (#24).

Dincolo de relațiile obișnuite și normale de care se bucurau cu familia, prietenii sau vecinii, îngrijitorii semnalează multe cazuri de atenție sporită și de sprijin din partea acestor grupuri sociale. De fapt, o persoană din trei, în studiul nostru, a subliniat efectele pozitive asupra relațiilor lor pe parcursul perioadei de îngrijire. O astfel de atitudine a fost întotdeauna binevenită și apreciată de îngrijitorul împovărat de griji. Această atenție sporită a constituit o importantă sursă de suport moral și de grijă într-o perioadă de izolare și de mare stres.

„Știți cum se spune, „prietenul la nevoie se cunoaște” și noi am avut prieteni și rude care ne-au vizitat. Și cînd ei veneau să-l viziteze pe el, îmi faceau și mie o mare bucurie pînă la lacrimi, că ne-au vizitat. Și el era foarte bucuros, și eu, de asemenea. Mai sunt încă oameni buni pe lume, chiar dacă se zice că lumea nu mai este ceea ce a fost odată. Noi eram mai uniți atunci.” (#38)

„... acei care-mi sunt apropiați m-au sprijinit și m-au ajutat mult. Îi sunt foarte recunoscătoare soțului meu, care a fost mereu alături de mine, care m-a sprijinit și m-a ajutat în toate de-a lungul acelei perioade. La general vorbind, pot spune că această perioadă a făcut familia noastră foarte puternică, deoarece noi doream cu toții să-l ajutăm pe tatăl meu.” (#91)

„Toți știau, mama a fost la mine la serviciu. Am avut noroc și de o colegă a cărui soț s-a ocupat de tratamentul mamei, de aceea știa cazul și-mi intra în situație. N-am avut conflicte din cauza aceasta. Mi se ofera chiar și mașina de la serviciu ca să-i duc la spital ceea

ce avea nevoie: mâncare, medicamente. În familie tot n-am avut probleme, cu un an înainte decedase și socrul, tot de cancer, eram înțeleș și ajutat. Eram uniți și cu frații mei, și cu frații soției, nu suntem o familie mare, dar ne ajutăm, suntem apropiați.” (#35)

„Un mare ajutor la țară sunt vecinele și prietenele din sat, soții lor. Noi avem niște relații bune cu ei, ne ajutăm la nevoie, ne sunăm când este o urgență. Mai des apelăm la vecine, decât la surorile medicale care, de fapt, locuiau nu departe de noi. Nu vroiam să le deranjez, deoarece la sat este foarte mult de lucru pentru o sora medicală și deseori sunt deranjate de săteni... La țară lumea este săritoare la nevoi și greutăți.” (#3)

Comentariile scurte referitoare la impactul pozitiv al familiei și al sprijinului oferit de ea au fost asemănătoare. Comentariile au fost scurte, dar profund apreciative. Iată câteva exemple:

„Soțul meu a făcut în permanență tot ce-a putut mai bine ca să fie lângă mine; n-a fost agresiv, m-a ajutat și m-a sprijinit moral.” (#41)

„Soțul meu a fost înțelegător...” (#12)

„Și soțul meu, și eu, am îngrijit împreună de tatăl meu – ne-am sprijinit unul pe altul.” (#97)

„Relațiile cu vecinii noștri s-au consolidat, au fost și au rămas bune și acum. Ei vin toți la mine atunci când au probleme.” (#75)

„Familia a devenit chiar și mai unită. Am devenit chiar mai apropiată, și familia, și prietenii s-au implicat în îngrijirea ei.” (#25)

„Nu pot să spun că perioada aceasta ne-a creat probleme în familie. Dimpotrivă, familia s-a unit și toți se implicau pe deplin în soluționarea tuturor problemelor create în această situație. Noi toți am făcut tot posibilul ca să putem s-o ajutăm, era o luptă pentru viață!” (#62)

Pe de altă parte, însă, alți îngrijitori au plătit scump, sub aspect social, și aceasta este a doua observație importantă, alături de precedenta, mai pozitivă. Deși, unii îngrijitori, raportau adesea un sprijin constant din partea rețelei lor de socializare, cu toate acestea, au fost nevoiți să se sacrifice pentru a oferi îngrijire permanentă bolnavilor. Mulți respondenți au afirmat că au fost nevoiți să renunțe la serviciu sau chiar la căsătorie, pentru a-și asuma acest tip de îngrijire. Alții, au vorbit că au devenit mai izolați social, odată ce sarcinile de îngrijire au devenit tot mai complexe și mai solicitante.

„Eu nu am putut să merg să lucrez pentru că trebuia în permanență s-o ajut cu ceva, să îngrijesc de ea. De-a lungul întregii perioade de îngrijire, care a durat doi ani, eu nu am lucrat și n-am avut serviciu.” (#2)

„După cum am spus, a trebuit să renunț la serviciu de-a lungul acestei perioade. În acea perioadă, lucram peste hotare și m-am întors acasă. Pentru că trebuia să fiu acasă tot timpul, nu puteam să-mi iau un serviciu. M-am angajat doar după ce a decedat tatăl meu.” (#101)

„Desigur, evenimentul acesta mi-a marcat enorm viața de mai departe. Din cauza aceasta m-am eliberat de la serviciu – pentru a avea timp să îngrijesc de tatăl meu, în acel moment eram în concediu, am sunat la serviciu și am propus singură să mă elibereze de la serviciu, deoarece nu știam cât va dura îngrijirea tatălui meu.” (#1)

„Am fost nevoită să renunț la serviciu. Trăiam din pensie...” (#6)

„Eu nu lucram. Nu aveam timp suficient pentru a mă descurca și la serviciu, și acasă. A trebuit să renunț la serviciu.” (#13)

„Când s-a îmbolnăvit mama mea, eu creșteam trei copii, construiam o casă, soțul meu nu mă ajuta să îngrijesc de ea, așa că am fost nevoită să renunț la serviciu.” (#14)

„Nu puteam să mă dezlipesc de ea. Nici nu m-am căsătorit pentru că ea se întrista dacă vorbeam despre asta, și atunci, m-am gândit că mai bine voi îngriji de ea, decât de un străin...” (#67)

Izolarea socială a reprezentat o constantă amenințare sau o realitate pentru mulți îngrijitori, chiar și pentru cei cu o rețea socială puternică, sarcinile de îngrijire absorbindu-i adesea atât de mult, încât îngrijitorii erau nevoiți să renunțe frecvent la activitățile de recreiere, de care se bucurau anterior. Deși, izolarea socială este o experiență comună trăită de toți îngrijitorii din întreaga lume (Soothill & colleagues 2003, Kellehear 2009), totuși, ea poate fi resimțită mai acut și deveni un fenomen mai răspândit în țările cu resurse limitate (Bingley & MacDermott 2007, Hunt 2009).

„Stăteam mai mult acasă și nu puteam să mă duc nicăieri, nici la fiică nu puteam merge, la oraș, să mai fac o baie, că la țară este mai greu. Abia îmi permiteam să merg pe cinci minute la vecini și - repede acasă, că mama trebuia supravegheată, poate avea nevoie de ceva, în plus, îi placea să mai ia câte 100 de grame și n-avea voie.” (#74)

„Eu nu mergeam la petreceri, la nunți etc., practic, nu mergeam nicăieri. Nu puteam s-o las pe ea singură pentru mult timp. Au apărut alte griji, alte gânduri.” (#48)

„Eu nu puteam să merg undeva să mă distrez sau să mă odihnesc și acordam mai puțin timp copiilor mei. Nu mergeam nicăieri, am îngrijit de mama mea un an și jumătate.” (#18)

„Am devenit retras din cauza acestei probleme. Nu puteam merge nicăieri.” (#10)

„În mod evident, viața se schimbă radical atunci când ai în casă un pacient de acesta. Eu, practic, n-am părăsit casa timp de opt luni.” (#19)

Mai grav decât izolarea, a fost faptul că, o persoană din patru în acest studiu a resimțit efecte sociale negative. Aproximativ 25% dintre intervievați au acuzat înrăutățirea relațiilor sociale, sau chiar au menționat că au fost respinși de societate. Mulți respondenți și-au amintit cu tristețe și cu oarecare amărăciune de răcirea relațiilor cu prietenii sau vecinii. Unii au explicat această răcire a relațiilor prin frica oamenilor de boală și de a se îmbolnăvi

sau prin încercarea de a se detașa de la o situație tristă sau de persoana îngrijitorului. Alții au pus această stare existentă a lucrurilor pe seama prietenilor șubrede sau pe seama slăbiciunii naturii umane. Oricare ar fi motivul stipulat pentru distanțare sau respingere, nu există nici o îndoială că, astfel de reacții au fost dureroase și au contribuit la subminarea capacității îngrijitorilor de a menține un moral sănătos și pozitiv. Sprijinul social este crucial pentru toți oamenii în momente de criză și nevoi, iar respingerea socială și distanțarea sunt, fără îndoială, traumatizante pentru bunăstarea oamenilor.

„Prietenii mei, doar și-au adus condoleanțele la sfârșit. Vecinii au fost indiferenți. Chiar dacă la început au spus că mă vor ajuta, la un anumit moment am înțeles că sunt lăsată singură, pe cont propriu, și nu voi mai avea ajutor de nicăieri.” (#9)

„Am început să văd lucrurile într-un mod diferit. Eram în stare să văd minciunile și lașitatea altora. Prietenii mei au dispărut, când i-am rugat să mă ajute, ei au găsit multe scuze și, în final, mi-au întors spatele. Soția mea a refuzat să îngrijească de ea. În cele din urmă, ea a plecat în Italia.” (#8)

„Noi, practic, nu am avut nici un sprijin de nicăieri. Nici chiar bunele noastre cunoștințe, unele dintre ele – prieteni de-ai noștri, nu ne-au oferit nici un sprijin. Au găsit doar foarte puțin timp să discute cu noi și să ne încurajeze. Este foarte trist.” (#100)

„Relațiile cu vecinii nu s-au schimbat – au fost complet indiferenți.” (#77)

„La început, relațiile cu prietenii, vecinii nu păreau să se fi schimbat prea mult, dar putem spune că s-au răcit cumva. Au fost mai puține vizite și conversații. Poate au crezut că eram cu moralul la pământ și nu au vrut să deranjeze, nu știu.” (#16)

„Prietenii sau vecinii noștri nu au venit să ne viziteze. Cine ar putea sta cu el, dacă el gemea întruna și zicea: „Vai, vai?”” (#44)

„Oamenii s-au îndepărtat de parcă aş fi avut o boală contagioasă, ei nu înţelegeau prin ce am trecut, nici cei de la serviciu, nici prietenii. În așa situații, devine foarte clar cine îți este prieten și cine nu.” (#33)

„Am analizat câți prieteni și rude au păstrat legătura cu tatăl meu și cu noi în această perioadă și am ajuns la concluzia că oamenii își amintesc de tine (numai) când ești sănătos. Cu toate astea, această perioadă, m-a făcut mai puternic; am devenit mai atent în privința prietenilor pe care mi-i aleg.” (#54)

Considerații finale

Sunt 3 constatări principale care sintetizează experiența îngrijitorilor. În primul rând, sarcinile de îngrijire sunt și solicitante, și atotacaparatoare. Aceasta implică, frecvent, însușirea unor noi abilități. Adesea, aceste sarcini trebuie realizate cu un suport tehnic insuficient sau inexistent, adică fără echipament potrivit, fără ajutor financiar sau servicii de îngrijire temporară corespunzătoare. Deși, vizitele medicilor și asistentelor medicale sunt necesare și importante, sarcinile de îngrijire de zi cu zi și oră de oră, implică mult mai mult decât îngrijirile medicale și de nursing. Organizarea activităților zilnice de spălare a corpului, de igienă personală, ridicarea și întoarcerea pacienților în pat, astfel ca să se evite formarea escarelor sau îmbinarea obligațiilor de serviciu cu cele de îngrijire de acasă – sunt, adesea, sarcini deosebit de dificile, în special, fără echipament potrivit sau fără ajutor social suplimentar. Consecințele exercitării unor astfel de sarcini pe termen lung, cu ajutor social minim, sunt traumatizarea, extenuarea și izolarea socială (Hunt 2009: 84).

În al doilea rând, implicația emoțională în îngrijire este copleșitoare. Majoritatea îngrijitorilor menționează durerea profundă, stresul și suferința. Acestea sunt emoții, care, în cele mai bune cazuri, durează încă mult timp după perioada de îngrijire. În cele mai rele, ele conduc la gânduri suicidare, instabilitate emoțională de lungă durată și/sau înstrăinare de prieteni și familie. Deși, există nevoi importante care țin de sarcinile practice de îngrijire, cum ar fi echipamentele și serviciile de îngrijire temporară, stresul emoțional și

dificultățile menționate pe larg, sugerează, în egală măsură, și o necesitate la fel de răspîndită de susținere - pornind de la prieteni și vecini, pînă la psihologi profesioniști (a se vedea Harding and Higginson 2009). Aceasta subliniază impactul social al îngrijirii asupra unui grup mic, dar semnificativ, de îngrijitori.

În cele din urmă, deși, cei mai mulți oameni n-au constatat nici o schimbare sau chiar au menționat schimbări pozitive în relațiile cu familia și vecinii, de fapt, însă, un respondent din patru relatează o respingere, stigmatizare sau chiar o distanțare socială în timpul perioadei de îngrijire. În mod clar, faptul că 25% dintre respondenți au trăit aceste experiențe, constituie o cifră semnificativă și cultural inacceptabilă – o cifră, care ar trebui să fie îngrijorătoare în orice context național în care politicile sociale sunt concepute sau ar trebui să fie proiectate astfel, încît să încurajeze sprijinul și ajutorul plin de compasiune în îngrijire (Kellehear 2005, 2007). Experiențele sociale, din spatele acestei cifre de 25%, exprimă, de asemenea, frica și ignoranța în fața cancerului, morții, îngrijirii de durată și asemenea temeri par să se instaleze nu atît în căminul familial (casa îngrijitorului), în general, dar, mai specific, în persoana îngrijitorului, ca individ. O campanie de educație publică ar putea scoate la lumină, în mare măsură, calvarul îngrijirii pe termen lung, la fel, ar putea sugera și rolul pozitiv și constructiv pe care îl pot juca vecinii și prietenii în astfel de situații. Vom spune mai multe despre aceasta în capitolul final.

În ceea ce privește literatura internațională privind experiențele familiilor în îngrijirea la sfîrșit de viață, acest capitol repetă și consolidează concluziile care au fost prezentate în alte țări cu resurse limitate din Africa, India și Orientul Mijlociu (a se vedea Bingley and MacDermott 2007, Hunt 2009). Lipsa educației publice în domeniul bolilor ce amenință viața – fie că aceasta se referă la SIDA, cancer sau la insuficiența de organe – poate duce la ignoranță sau la lipsa unei susțineri sociale din partea comunității întregi. Chiar și în condițiile unei economii prospere, oamenii din țările dezvoltate încă nu au reușit să-și fortifice grija lor pentru familiile ce îngrijesc de oamenii pe moarte (Soothill și colegii 2003). Cu toate că oamenii din țările dezvoltate pot *alege* să primească îngrijiri la domiciliu, cei mai mulți oameni din astfel

de țări ca Republica Moldova, au posibilități restrânse de alegere sau nu le au deloc. Îngrijitorii au puține opțiuni de respiro, sau chiar n-au deloc, ceea ce are, în cazul lor, grave repercusiuni psihologice, fizice și sociale (Hunt 2009). În acest context internațional, experiențele îngrijitorilor din republică se datorează infrastructurii și coordonării proaste din domeniul sănătății în Republica Moldova. Relatarea experienței îngrijitorilor în acest capitol, ne obligă să conchidem că, în Republica Moldova oamenii pe moarte și îngrijitorii lor suferă enorm când se află în circumstanțele îngrijirii la sfârșit de viață.

CAPITOLUL 3

Moartea în tradițiile religioase și populare

Experiența îngrijitorilor nu se limitează doar la îndatoririle legate întru totul de sănătate și de situația socială a persoanei pe moarte. Cu alte cuvinte, îngrijirea oamenilor pe moarte nu se reduce exclusiv la asistența medicală a bolnavului. Cu câteva săptămîni, zile sau ore înainte de moarte, cele mai multe familii urmează anumite tradiții și ritualuri. De obicei, aceste obiceiuri provin din principala religie din Republica Moldova – cea creștin-ortodoxă. Această tradiție și credință religioasă este considerată, în general, ca fiind un izvor de obiceiuri în republică de la care derivă alte ritualuri și superstiții populare. Și, deși, cei mai mulți oameni cred că Moldova este, în mare parte, dominată de aceste obiceiuri, în special, în zonele rurale, acest studiu arată că nu este întotdeauna cazul, cel puțin nu în eșantionul prezentat în această lucrare.

Deși, majoritatea respondenților au declarat că inițiază sau participă la obiceiurile religioase sau populare specifice morții și înmormîntării (aproximativ 56%), o parte semnificativă NU s-a implicat în aceste activități (44%). Cu alte cuvinte, se poate spune că, aproape jumătate dintre participanții la acest studiu afirmă că nu sunt adepții respectării tradițiilor ce țin de moarte și înmormîntare.

În acest capitol, vom sintetiza constatările noastre, așa cum s-a întâmplat și în capitolul precedent, citind cuvintele participanților oriunde este posibil. Vom începe capitolul cu descrierea unei importante minorități a respondenților, care nu se implică în tradițiile caracteristice morții și înmormântării, avînd grijă să menționăm și principalele motive ale deciziei lor. Vom prezenta, apoi, unele relatări tipice ale respondenților cu privire la obiceiurile religioase respectate pentru persoana aflată pe moarte (dar care încă n-a murit). Vom continua cu descrierea unor tradiții populare specifice morții și înmormântării. Adesea, aceste ritualuri se împletesc cu cele religioase, creștin-ortodoxe, și pot părea (pentru mulți) greu de deosebit sau separat. În cele din urmă, vom încheia capitolul cu descrierea unor credințe și superstiții populare legate de moarte, pe care îngrijitorii le-au remarcat ca fiind, într-un fel, semnificative și informative pentru ei. Prin aceste descrieri, sperăm să subliniem faptul că, aspectele importante ale îngrijirii muribundului de către familiile din republică nu sunt doar de natură fizică, psihologică și socială, dar și spirituală.

Ne-practicarea tradițiilor

Aproximativ 44% dintre respondenți au declarat că nu au urmat nici un ritual sau obicei pentru persoana pe moarte. A fost enunțată o mare varietate de motive pentru această ne-practicare a tradițiilor. Cel mai simplu motiv exprimat a fost necunoașterea obiceiurilor.

„Nu cunosc nici un obicei (de moarte); deși, am urmat obiceiurile după moartea ei.” (#34)

„Nu am făcut nimic special, pentru că în familia noastră nu s-au păstrat obiceiuri speciale pentru astfel de momente.” (#51)

„Absolut nimic, nici un ritual, nimic din astea, în primul rînd, pentru că eu nu le cunosc.” (#55)

În cazul altor respondenți, motivul menționat pentru ne-practicarea ritualurilor a fost – laicizarea familiei lor, ei nefiind religioși.

„Nu am respectat nici un obicei. El a fost ateu și nu mergea la biserică. Nu a avut nici o dorință specială. După ce a murit, am făcut o masă de pomenire. Nu am urmat nici un alt obicei.” (#17)

În situația altor familii, moartea a survenit fulgerător, înainte ca vre-un ritual să poată avea loc sau moartea a fost neașteptată pentru acea perioadă și a luat prin surprindere mulți îngrijitori.

„Nu am făcut nimic, s-a întâmplat neașteptat.” (#39)

„Deși, suntem creștini ortodocși, nu am făcut nimic deosebit. Și știți, până în ultimul moment, nici soția mea, nici eu nu puteam crede că ea va muri. Eram siguri că se va însănătoși.” (#93)

„De obicei, se cheamă un preot pentru a citi rugăciuni, dar noi nu ne așteptam ca ea să moară, așa că n-am făcut nimic înainte de moartea ei.” (#82)

Un îngrijitor a invocat locul decesului ca fiind cauza ne-practicării vreunui ritual, motivând că instituțiile sunt aproape peste tot, prin definiție, un loc unde ritualurile nu se practică/sau nu pot avea loc.

„N-am urmat nici un obicei, deoarece ea era la spital.” (#37)

Alt respondent a dat vina pe oboseala sa, pentru ne-respectarea ritualurilor:

„În sat se face priveghi, dar noi nu am făcut pentru tata. Eu nu mai aveam puteri să stau trează și fratele a refuzat, așa că, am decis să-l ducem la morgă până la înmormântare. A fost doar o vecină, care a stat o vreme, până a venit mașina.” (#46)

O parte dintre respondenți au afirmat că nu au urmat nici o tradiție pentru că nu sunt de religie creștin-ortodoxă, ci sunt altfel de creștini și nu au nici un ritual referitor la moarte și înmormântare.

„Noi suntem adventiști. Noi tot credem în Isus Hristos, dar nu mergem la biserică. Noi nu avem toate aceste tradiții, cum sunt masa de pomenire și pomana. De aceea, nu am urmat nici o tradiție.

După ce el a murit, am chemat câțiva frați în credință, care au citit dintr-o carte de rugăciuni.” (#40)

„Eu sunt baptist și la noi când moare cineva, nu se urmează nici un obicei. Trebuie să avem grijă de oameni atunci când sunt vii. Noi am organizat o masă de pomenire și atât.” (#7)

Alt respondent a explicat că familia sa a renunțat la practicarea religiei în perioada sovietică și că acesta a fost motivul pentru care nu s-a urmat nici un ritual.

„N-am urmat nici un obicei, ea nu era religioasă. Știți că vremurile au fost așa, că nu puteai avea serviciu dacă erai religios. O studentă de-a mea n-a primit „diplomă roșie” pentru că era credincioasă.” (#84)

Și, în final, un respondent a motivat ne-respectarea tradițiilor prin faptul că însăși muribundul s-a opus unor asemenea practici.

„N-am chemat pe nimeni, n-am respectat nici un obicei pentru că nu ne-am așteptat că se va întâmpla atât de curînd și nici ea n-a cerut asta. De fapt, ea s-a supărat când sora mea a aprins lumînările. Ea a întrebat: „Ce, am murit deja?”” (#78)

Tradițiile religioase specifice morții

Majoritatea îngrijitorilor (56%) au menționat că au respectat tradițiile și ritualurile. Aproape toate ritualurile se desfășoară conform tradițiilor Bisericii Creștin-Ortodoxe cu unele interferențe ale tradițiilor populare. Aceste influențe populare pot fi observate nu numai în *felurile* ritualurilor efectuate, dar, în alte cazuri, se referă la momentul *cînd* se cuvine de a urma aceste ritualuri. Rezultatele noastre semnalează puțină consecvență în ce privește *durata și complexitatea tradițiilor*. În cazul unor familii, ritualurile au fost scurte și s-au desfășurat într-o manieră flexibilă și generalizată. În cazul altor familii, ritualurile au fost sofisticate și riguros respectate, acordînd multă atenție detaliilor și tradițiilor. Unele ritualuri au implicat grupuri mici de oameni – un îngrijitor și un alt membru al familiei, sau, posibil, un vecin. În

alte cazuri, ritualurile pot implica mai mulți membri ai comunităților sătești și bisericești. Studiul de față oferă doar o perspectivă generală asupra acestor tradiții și ritualuri. În continuare sunt prezentate „modelele” de bază ale ritualurilor pe care oamenii din Republica Moldova le urmează din respect față de moarte și față de decedat.

Pentru multe familii, ritualurile ce țin de moarte sunt destul de simple – aprinderea unei lumînări sau a unei candelă. Se consideră că, această lumină luminează calea muribundului când pleacă pe „lumea cealaltă”. În culturile vechi creștine, candelăle de ulei erau o opțiune mai frecventă, deoarece lumînările erau, în mare parte, produse din materiale (seu) de origine animală. Cu toate acestea, după cum scrie Bowker (2000), lumînările erau folosite în majoritatea ritualurilor încă din Evul Mediu, inclusiv în cele care marcau apropierea morții sau comemorarea decedaților. În Republica Moldova atît candelăle, cît și lumînările se folosesc pe larg în aceste cazuri, deși, lumînările sunt menționate mai frecvent de respondenți.

„I-am ținut lumînarea cînd ea murea.” (#28)

„Ea avea o iconiță în casa ei. Singurul lucru pe care l-a făcut soțul ei, a fost să pună lumînări și chibrituri sub patul ei și mi-a spus că dacă moare în prezența mea, să le aprind, ceea ce am și făcut.” (#79)

„Am săvîrșit obiceiurile ortodoxe: am aprins lumînarea, candela, am rostit rugăciuni.” (#70)

„Dar eu am chemat preotul în ultima zi și l-am întrebat ce ritualuri ar trebui să fac, și el a spus că dacă ea a fost botezată, atunci trebuie să-i aprind o lumînare. Eu i-am ținut lumînarea. Am aprins și niște tămîie.” (#31)

„Nu am făcut nimic în ultimele 48 de ore. Mama a fost de religie creștin-ortodoxă. Cînd mi-am dat seama că moare, că respirația ei devine tot mai adîncă și mai rară, am aprins o lumînare.” (#57)

„La noi în sat se consideră că atunci cînd moare un om, are nevoie de lumina de la o lumînare, de aceea, în ultimele seri, aproape în

toată ultima săptămână, noi trebuia să stăm treji și să discutăm, dormind pe rînd, așa ca cineva să fie prezent în momentul cînd pacientul moare, ca să-i ținem lumînarea.” (#13)

„Am hotărît să procedez conform credinței creștin-ortodoxe: o lumînare era aprinsă în camera ei toată săptămîna, așa ca să nu moară „fără lumină”... și tot timpul trebuia să stea unul dintre noi cu ea, în caz că s-ar fi întîmplat ceva și ar fi trebuit să intervenim. Așa că eu stăteam cîte cinci-șase ore, pînă venea soțul meu să mă înlocuiască... de fapt, este o tradiție în satul nostru să stai lîngă pacient, să nu fie lăsat singur...” (#10)

În unele familii se aprindeau două lumînări care aveau semnificația că oamenii care mor pot deveni, de asemenea, și mesagerii sau ajutoarele rudelor care au decedat mai demult fără "lumină".

„Alt obicei pe care l-am urmat, a fost Transmiterea Luminii în Lumea celor Drepti. Obiceiul se efectuează cînd o rudă apropiată muribundului a murit fără lumină și omul care trage să moară îi va duce lumină rudei deja decedate. Se realizează doar cu acordul muribundului. I-au dat să țină două lumînări și muribundul trebuie să-și caute rudele în lumea celor drepti și să le transmită lumina. Se zice că, muribundul poate căuta și sute de ani sufletul rudei apropiate. Tatăl meu, soțul mamei mele, a murit fără lumină și mama mea a fost de acord să-i transmită lumină.” (#41)

Alți respondenți au participat sau au efectuat pentru muribund ritualuri mai elaborate și mai din timp. Uneori, aceste ritualuri au fost complementare "ritualurilor de lumină", descrise mai sus. Acestea au inclus frecvent Sfintele Taine ale Mărturisirii sau/și ale Împărtașaniei, și *Sfintele Maslu*.

„Cu o lună înainte de deces s-a săvîrșit Taina Mărturisirii. Cu o săptămînă înainte ca ea să moară, cînd mama deja nu mai putea vorbi, i-am făcut Sfintele Maslu: aduni făină de la nouă văduve, ceva bani – și le duci la biserică, preotului, care citește rugăciunile Sfințului Maslu, și dacă pacientul are zile, se însănătoșește. Dacă nu i-i dat să trăiască, va avea o moarte ușoară sau, cum se zice, i se va

deschide (unge, măslui) drumul. Mama a murit la o zi după aceasta. După ce a murit, am dat de pomană, am făcut masă de pomenire etc.” (#14)

„Preotul a venit la noi acasă cu o zi înainte ca el să moară, era duminică. L-am chemat pentru că am văzut că tata suferea, nu mai mânca, i s-au acutizat durerile, Tramadolul nu mai era efectiv. Am fost la preot și i-am spus că situația s-a agravat și l-am rugat să vină să citească din Sfânta Evanghelie rugăciunea pentru iertarea sufletului (Sfintele Maslu). Așa că preotul a venit și a citit și, după aceasta, tata a murit repede, chiar a doua zi.” (#1)

„Ea era de religie creștin-ortodoxă. Am chemat preotul cu o săptămână înainte de moarte. Am săvârșit Sfintele Maslu și am citit rugăciunea pentru Ungerea Drumului. Acest obicei are loc în felul următor: șapte văduve merg la preot, îi dau bani, ca pomană, și-l roagă să citească rugăciunea Maslului la patul bolnavului. După ce se efectuează acest obicei, pacientul nu mai suferă și se face bine sau, dacă nu mai are zile, moare. Când preotul citește rugăciunea și deschide cartea, dacă pagina deschisă este neagră – bolnavul nu mai are zile, dacă este albă – se va tămădui.” (#61)

„Când am sunat preotul, el m-a întrebat dacă soțul meu scuipa sau vomita. Astfel de lucruri sunt foarte importante în timpul ritualului tradițional al Împărtășaniei. În acel timp, este foarte important, din punct de vedere religios, ca cel care primește Sfânta Taină a Împărtășaniei să nu mănânce sau bea înainte de asta și să nu scuipe sau vomite după, așa ca să poată primi Împărtășania de la Dumnezeu. La acel moment, cu 48 de ore înainte de moartea sa, soțul meu nu mai mânca și nu mai vomita, de aceea am luat decizia să chem preotul acasă și așa am săvârșit Sfânta Împărtășanie. Acest ritual se practică pe tot teritoriul Republicii Moldova, în aproape toate satele și constă în vizita preotului la casa bolnavului. Bolnavul se spovedește, ceea ce înseamnă că-i spune preotului toate păcatele, lucrurile rele pe care le-a făcut de-a lungul vieții sale și preotul îi dăruiește iertare, așa ca muribundul să poată muri în pace. Împăr-

tășania poate avea loc doar când bolnavul este conștient; dacă pacientul este inconștient, ritualul nu se săvârșește.” (#53)

Obiceiurile populare de moarte și înmormântare

După cum își poate da seama cititorul, analizînd atent cele expuse mai sus, descrierea detaliilor în desfășurarea ritualurilor este diferită. Unele diferențe se pot datora variațiilor regionale, altele – diferenței de interpretare; și altele – în sens mai larg – factorului antropologic, conform căruia normele cutumiare, tradițiile se desfășoară în funcție de cunoștințele, experiența și priceperile individuale. Toate ritualurile sunt supuse variațiilor culturale, pentru că sunt urmate, într-o măsură sau alta, de persoane cu diferită experiență și pricepere. Aceasta este bine ilustrat de folosirea lumînărilor de către diferite familii, atît *înainte*, cît și *după moarte*. Unele familii consideră important ca lumînarea să ardă înainte ca omul să moară, alții admit faptul că lumînarea poate fi *aprinsă în timpul decesului sau imediat după deces*.

„Cînd (ea) a murit, i-am ținut o lumînare aprinsă. De fapt, erau două lumînări aprinse pentru că tatăl ei a murit fără lumînare și, se zice, că ea trebuia să ia lumină și pentru el.” (#30)

„Candela era aprinsă tot timpul și cînd a murit i-am ținut lumînarea.” (#21)

„Nu am făcut nimic în ultimele 48 de ore, deși, soțul meu era creștin-ortodox. După ce a murit, am aprins imediat o lumînare.” (#59)

„Soțul meu era creștin, cu toate acestea, după cum am spus, el nu mergea la biserică, nu credea în preoți. Cînd a murit, i-am ținut lumînarea.” (#89)

În unele sate, există un obicei mai complicat care implică copiii. O respondentă (din totalul de 102 intervievați) și-a descris eforturile pentru respectarea acestui obicei.

„Există un obicei în satul nostru: cînd un om suferă și poate muri, chemi nouă copii sau mai mulți, care se vor ruga pentru iertarea păcatelor muribundului. Se consideră că copiii sunt fără de păcat; ei sunt ca îngerii care-l ajută pe muribund să treacă pe lumea cealaltă. Copiii stau lîngă bolnav, țin lumînări aprinse (în mînă) și se roagă pentru iertarea păcatelor bolnavului. Eu am făcut la fel. Cînd mi-am dat seama că soacra mea moare (era ultima ei zi), am chemat copiii din mahala să se roage pentru păcatele ei. N-am reușit să chem nouă copii, dar am reușit să adun șase ori șapte...” (#11)

După ce a survenit moartea, există alte obiceiuri pentru comemorarea sufletului celui plecat, respectate de unele familii. Aceste obiceiuri, de regulă, sunt: priveghiul, masa de pomenire (numită și „parastas” sau „praznic”), pomană și, în unele cazuri, cîntecele rituale – bocetele. Priveghiul este prezent în multe culturi, pentru că odată cu momentul morții încep pregătirile și ritualurile pre-funerare (a se vedea Cruaľoich 1998, precum și lucrările de Donnelly 1999a, 1999b).

„... este adevărat, de asemenea, că atunci cînd pacientul a murit, iarăși trebuie să stai lîngă el timp de trei zile și trei nopți pînă va fi îngropat. Noi numim această tradiție priveghi. Oamenii din sat cunosc această tradiție și vin să vadă mortul chiar și noaptea tîrziu, de aceea, trebuie să fii mereu cu mortul, altfel te vor vorbi de rău în sat.” (#10)

„După ce (ea) a murit, am chemat o vecină s-o îmbăieze și s-o îmbrace, apoi au dus-o jos, în altă cameră. I-au legat mîinile, picioarele și bărbia. I-am dat de pomană femeii care a îmbăiat-o – săpun, prosop, i-am dat și un pahar cu vin. Am aruncat apa în care a fost îmbăiată într-un loc unde nu va călca nimeni și am ascuns ligheanul pentru că nu mai trebuie folosit. Dimineața am mers la biserică și am anunțat că a murit și i-au tras clopotele.” (#21)

„Practic, i s-a ținut lumînarea cînd a murit. Apoi, îngrijitoarea și eu am spălat-o, am pus o cruciuliță și o iconiță pe pieptul ei. Am pregătit o sticlă cu vin și ulei pentru a o pune în sicriul ei și cu care se

stroește în semnul crucii pe acoperemîntul alb și pe mormînt. Am stat la priveghi pînă la înmormîntare. În ziua înmormîntării, preotul și două coriste au cîntat rugăciuni acasă și la cimitir. Am dat de pomană: 24 de „poduri”, legători celor care au dus sicriul, capacul și coroanele, pomană specială pentru îngrijitoarea care a participat la îmbăiat, pomeni pentru toți cei care au participat la înmormîntare și o masă de pomenire. Există un obicei conform căruia, înainte de masă, după ce a venit de la cimitir, toată lumea trebuie să se spele întîi pe mîini. Apoi, preotul rostește o rugăciune și toți stau la masă. Ea era de religie creștin-ortodoxă.” (#77)

Unul dintre respondenții studiului nostru a avut amabilitatea să ne prezinte un exemplu de cîntec funebru (bocet) din zona sa, cîntat de obicei – așa cum s-a menționat mai sus – pentru mort, în perioada dintre moarte și înmormîntare.

Deși, există, cu siguranță, sute de variante și alte versiuni distincte ale bocetelor în republică, vom publica acest exemplu, în scop ilustrativ. Aceste cîntece funebre sunt cîntate de membrii familiei, de vecini și de alți consăteni, pentru a-l comemora pe cel decedat, de obicei, în timpul priveghiului.

CÎNTARE LA IEȘIREA SUFLETULUI

Of, amar și grea durere,
Moarte fără mîngîiere,
Of, ce moarte nemiloasă,
Cum îți dezbate sufletul din oase.
 Și cu jele ne desparte,
 De neamurile toate,
 Și mă duc unde nu știu,
 Și-napoi n-am să mai vin.
Și ma duc în altă lume,
În pămînt și-n putrezeciune,
Și nu mă duc să trăiesc,
Și mă duc să putrezesc.

Ieri eram stînd și cu el vorbind,
Dar mîine voi fi în mormînt.

Neștiind ziua și ceasul,
Mi s-a tăinui și glasul
Și cînd soarele la apus,
Eu din lume voi fi dus.
Și m-oi face-un lut uscat
Și ca mîine voi fi uitat,
De rude și de părinți,
Ca acei din veac adormiți.

Și moartea nu mi-a dat nimică
Decît numai mare frică.
Și alta nu mi-a dăruit,
Decît numai un mormînt.
Un mormînt întunecat
Și întrînsul m-au așezat,
Ca pe un mare vinovat.

Ieri eram și mîine nu-s,
Veniți frați și surori,
Și mă plîngeți cu mult dor.
Veniți și voi părinți.
Prieteni și iubiți,
Și cu jale mă priviți.

Cum stau cu fața posomorîță,
Cu fața îngălbenită,
Cu mîinile pe piept,
Și mormîntarea o aștept.

Of, picioare zbuciumate,
Cum le leși a lumii toate,
Veniți și mă stropiți cu vin,
Ca pe un mare străin.

Și mă spălați cu apă,
Și mă petreceți la groapă,

Acolo unde am să viețuiesc,
Pînă la marele județ.
Eu atunci voi fi întrebat,
Cît am trăit în lume?
Ce am lucrat?
De am lucrat multe și bune?
Voi fi fericit de mine.

Iar de am lucrat multe rele,
Mă voi pogorî în iad cu ele,
Și mă voi munci cu jele,
Pentru păcatele mele.
Că după moarte să te pocăiești nu se poate.

Numai mila care o faci,
Și o împarți pe la săraci,
Aicea îți prinde bine,
Și a merge atunci cu tine,
Cînd te-i duce în altă lume.

Într-o cîmpie cu cîmpii verzi,
Unde trebuie să te odihnești,
Și cu îngerul păzitor să te întâlnești!
Și să zici ferice, suflete!
Că ai ascultat și tu.
Cît în lume tu ai stat,
Unde cîntă îngerii neîncetat:
Ca unui Domn adevărat,
Doamne! Ești binecuvîntat!
Amin.

Există, de asemenea, și alte obiceiuri, referitoare la vestimentația pe care trebuie s-o poarte defunctul, pentru a fi pregătit să-l întâlnească pe Creatorul său. Am întâlnit o respondentă care a remarcat acest obicei. Ea a descris acest lucru în felul următor:

„O rudă de-a noastră lucrează la biserică și ea ne-a explicat că defuncta trebuie să poarte cămașă albă cu mâneci lungi și mai lungă de genunchi, și fără nici un imprimeu. Potrivit vorbelor ei, decedata va apărea în această cămașă în fața Domnului, și dacă ar purta altceva, în ziua judecării va apărea dezbrăcată în fața Domnului. Doar dacă vei purta această cămașă, vei sta îmbrăcată în fața Domnului. Când ea trăgea să moară, am cumpărat material și am cusut această cămașă specială pentru ea. Am mers la o soră de-a mamei mele și am rugat-o să coase o cămașă de aceasta și s-o coase un pic mai mare, așa ca să fie mai ușor să îmbrăcăm decedata în ea. Sora mamei a cusut-o în câteva ore.” (#22)

Obiceiul de mai sus, nu pare să aibă nimic comun cu învățătura creștin-ortodoxă, dar poate fi parte constitutivă a unei culegeri de credințe și superstiții populare referitoare la moarte, fiind respectat de mulți locuitori ai republicii, în special, din mediul rural. Credințele și superstițiile populare sunt parte intergrăntă a comunităților satești, în special, a celor de tip agricol, și este firesc ca ele să fie integrate perfect în tradițiile morale și religioase ale bisericii.

Credințele și superstițiile populare

Berta (2000) și Redfield și Rojas (1934) subliniază că în cultura populară funebră maghiară și mexicană este răspîndită pe larg tendința interpenetrației superstițiilor și credințelor populare în credințele și practicile creștine. Este răspîndit pe larg obiceiul de a vedea sau căuta semne care indică moartea inevitabilă, sau care confirmă moartea, la vederea stelelor căzătoare sau reieșind dintr-un anumit comportament al animalelor și păsărilor. De obicei, în procesul de îngrijire, îngrijitorii din Republica Moldova, de asemenea, țin cont de toate aceste superstiții și semne care însoțesc călătoria sufletului de la locul morții (patul bolnavului), prin lumea exterioară, spre lumea de dincolo.

„Ambii suntem atei, de aceea, nu am ținut cont de nici un obicei sau tradiție. Cu o săptămînă înainte de moarte, el a vrut să vină preotul. Probabil atunci s-a mărturisit (ceea ce a fost destul de ciu-

dat, pentru că toată viața lui a fost un ateu convins!). Cînd trăgea să moară, nașul nostru a remarcat că cîinele nostru urla, ceea ce înseamnă că stapînul va muri. Este o superstiție, dar exact așa s-a întîmplat.” (#9)

„Referitor la superstiții, eu am observat o cucuvea cîntînd în curte – oamenii spun că atunci cînd cîntă cucuveaua, cineva va muri. Asta s-a întîmplat cu cîteva zile înainte de moartea mamei.” (#2)

„N-a existat nici un obicei special. Stăteam lîngă el și aprindeam lumînări. O femeie a pus o lumînare pe pieptul lui și cînd a murit, mi-a părut că am văzut un mic abur, ca un fum de țigară, ieșind din gura lui. Se spune că așa iese sufletul; am auzit că asta s-a întîmplat și în cazul altor oameni, de asemenea.” (#71)

„I-au ținut lumînarea. Am pus un pahar cu apă și o felie de pîine deasupra pe pervaz, pentru că, se zice că atunci cînd sufletul părăsește trupul, merge în paharul cu apă și pîinea acoperă paharul și-l ține acolo timp de 40 de zile. Pe perete era atîrnată o icoană. I-au făcut, de asemenea, toiagul (lumînare funerară), care arde timp de trei zile în camera decedatului, apoi îl iei la cimitir, cînd îngropi decedatul, atămîiezi cu fumul toiagului, apoi îl aduci acasă și-l mai păstrezi trei zile, apoi îl dai de pomană femeii care l-a făcut și ea trebuie să-l ardă puțin cîte puțin timp de patruzeci de zile.” (#36)

Majoritatea oamenilor mai cred, de asemenea, că dacă plîngi tare și jelești mult muribundul atunci cînd trage să moară, el nu-i poate părăsi pe cei dragi și asta împiedică plecarea lui spre lumea cealaltă. Această convingere este răspîndită în întreaga lume și este documentată pe larg de antropologii și folcloriștii care studiază, în special, tradițiile irlandeze (a se vedea Frazer 1913 și Lysaght 1995). Prezentăm, în studiul nostru, cîteva exemple în susținerea acestei idei.

„Era aprinsă candela. I-au ținut lumînarea, trebuie să fie o persoană mai îndepărtată de familie (să nu fie rudă), și cînd moare, nu trebuie să fie întors înapoi, nu trebuie să plîngi sau să strigi prea

tare, pentru că este un păcat să-l întorci înapoi. El era de religie creștin-ortodoxă.” (#85)

„Cînd am văzut că moare, am chemat o mătușă din mahala să-i țină lumînarea, pentru că am simțit că eu n-o să fiu în stare. Aș fi plîns și aș fi întors-o „înapoi” și ea ar fi suferit.” (#49)

Și mai detaliat:

„Ea era de religie creștin-ortodoxă. Preotul a venit la noi acasă cu aproximativ două luni înainte de deces, el a mărturisit-o. I-a citit rugăciunea Sfîntului Maslu, care se citește pentru bolnavii care se pot face bine sau pentru a le pune capăt suferințelor, ca să poată muri ușor. Toți nepoții erau la ea acasă în acea zi, multe rude, care au început să plîngă, s-o jalească și s-o roage să nu plece, să nu-i lase și mama mea și-a recăpătat conștiința. A mai trăit încă două luni după asta. O bătrînă ne-a spus atunci că nu trebuia s-o plîngem după ce a fost citită rugăciunea Sfîntului Maslu, pentru că ea deja pleca pe lumea cealaltă și noi am întors-o înapoi și acum ea va continua să sufere chiar și mai mult.” (#19)

Sinteza celor mai caracteristice obiceiuri de moarte și înmormîntare

Se pare că, majoritatea participanților care au respectat obiceiurile de moarte și înmormîntare, urmează, într-o oarecare măsură, un model de conduită general acceptat și înțeles de comunitate. Cu cîteva luni sau săptămîni înainte de deces, cei de credință ortodoxă, cheamă un preot pentru a săvîrși Sfintele Taine. Aceasta poate implica Mărturisirea și Împărtășania. Aceasta se întîmplă în cazul în care pacientul se simte destul de bine încît să poată vorbi și să fie capabil să mănînce pîinea și vinul de la Împărtășanie fără să vomite. În același timp, sau mai tîrziu, preotul poate fi rugat de către familie au alți apropiați ai familiei (văduve, vecini sau alți consăteni) să săvîrșească Sfintele Maslu – pentru însănătoșirea bolnavului sau pentru a-i ușura chinurile și trecerea spre cele sfinte (a se vedea Bowker 2000).

Cu mai mult de o săptămână înainte sau, uneori, cel târziu, cu câteva minute înainte de deces, se aprinde o luminare pentru a lumina calea sufletului spre lumea cealaltă. În unele cazuri excepționale, se pot aprinde două lumânări, așa încît persoana pe moarte să ia mai multa lumină – pentru cineva apropiat, care a decedat mai demult fără lumină. Aceste lumânări se aprind, de obicei, împreună cu o candelă, dar pot arde și în lipsa ei. La moarte, este important să nu se plîngă prea tare, aceasta pentru a evita ca mortul să se „întoarcă înapoi” din drumul spre lumea cealaltă.

Uneori, priveghiul la care participă îngrijitorii, membrii familiei sau chiar cîțiva vecini se poate transforma într-un priveghi prelungit, care să dureze pînă la funeralii. Uneori, în unele sate, pot fi chemați copiii, pentru a se ruga pentru sufletul muribundului și, desigur, la înmormîntare, cîntarea rugăciunilor este o tradiție comună. Unii respondenți au menționat superstițiile care se consideră că prevestesc moartea – urlatul cîinilor sau cîntatul cucuvelei, care, în credința populară, se consideră semne ale morții sau reprezintă apropierea ei. După deces, uneori rudele, alteori, alți consăteni, vor spăla și îmbrăca mortul (deși, conform tradiției, de aceasta nu se ocupă rudele decedatului, ci oameni străini). Se alege o vestimentație specială pentru decedat. Oamenii care se ocupă de funeralii – cei care spală, îmbracă decedatul, sau care duc sicriul, sau participă la alte ritualuri pe perioada înmormîntării – primesc pomană. După înmormîntare se obișnuiește să se organizeze o masă de pomenire – numită „praznic” în Republica Moldova și timp de patruzeci de zile după deces, se aprinde „toiagul”.

În ritualurile funebre, credințele și tradițiile populare se îmbină (într-un fel) perfect cu cele ale căror origini derivă clar din învățăturile religiei ortodoxe. Aceste obiceiuri, ale morții și înmormîntării, constituie esența responsabilităților și obligațiilor finale ale îngrijitorului, dar, adesea, aceste obiceiuri ajută să se creeze o ordine și să se finalizeze o lungă perioadă de îngrijire psihologică și socială. Aceasta poate constitui, dar nu întotdeauna, o anumită încheiere necesară a unei perioade foarte dificile din viața îngrijitorului. Aceste tradiții conferă, de asemenea, și o dimensiune spirituală îngrijirii, una, care leagă eforturile fizice și psihologice ale îngrijirii cu tradițiile mai ample ale Bisericii, Satului și Societății.

Importanța tradițiilor în îngrijirea la sfârșit de viață

Tendințele, pe care le-am observat în acest studiu național de îngrijire la sfârșit de viață, contrastează cu mărturiile din țările democratice ale Europei, din Australia, Marea Britanie, Canada și SUA. Fenomenul laicizării societății ia amploare în aceste țări și tot mai mulți oameni nu mai merg la biserică, nu participă la ritualuri, obiceiuri sau la practicile sociale de acest gen. Și, în acest studiu, vedem o minoritate largă de respondenți, care nu mai „merg la biserică”, nu mai „cred în preoți” sau care se declară pe ei, sau persoana decedată – „atei”. Deși, aceste etichete și ne-participarea la serviciile religioase, nu redau întregul tablou. Adevărul este că majoritatea respondenților din acest studiu participă la tradițiile religioase, cu sau fără implicarea variantelor populare locale în completarea lor. Mulți dintre acei care pretind că nu au conexiuni cu religia oficială, totuși, aprind, de obicei, măcar o lumânare sau o candelă la moartea unei rude. Alții, cel puțin, organizează o masă de pomenire sau dau de pomană de sufletul mortului. Mulți oameni stau de veghe la căpățiul bolnavului înainte de moarte sau participă la priveghi, după deces, nu întotdeauna fiind capabili să formuleze conștient motivul.

Dezbaterile asupra așa-numitei „laicizări” a Vestului continuă să demonstreze divergențe serioase (a se vedea Bruce 1992, 2002; Howarth 2007). Declinul ideii de loc sau „lăcaș” și răspîndirea ideii de căutare sau „întrebare” sugerează că, deși, mai puțini oameni își satisfac dorința de a căuta sensul vieții mergînd la biserică, aceasta nu înseamnă neapărat că ei au renunțat la căutarile unei semnificații spirituale mai înalte în viața lor (Rumbold 2002b).

Oamenii care s-au confruntat cu moartea – așa cum sunt îngrijitorii și oamenii pe moarte – încă mai caută rostul suferinței lor, în special, o semnificație, care i-ar ajuta să depășească problemele lor curente. Speranța este un obiectiv trans-cultural pentru toate ființele umane.

În sistemele de îngrijire paliativă din Vest, căutarea sensului vieții, transcendenței și/sau integrității în mijlocul unei crize – cum este moartea sau îngrijirea unui muribund – este una dintre necesitățile majore ale oamenilor – religioși sau nu. Adevărata întrebare care stă în fața serviciilor de ocrotire a sănătății la sfârșitul vieții omului este – CINE trebuie să asigure această îngri-

jire? În trecut, aceasta era clar un domeniu al religiei, chiar a unei religii care recent și-a extins angajamentele către cei care nu-i sunt adepți (a se vedea Rumbold 2002a). În Republica Moldova, tradițiile ce țin de credința ortodoxă sunt respectate doar de puțin peste jumătate din populația țării. În cazul altora, rolul religiei și obiceiurilor religioase este pus sub semnul întrebării și se află în revizuire majoră. Pentru această minoritate în creștere, o discuție – cu reprezentanții serviciilor de ocrotire a sănătății, care au cea mai mare experiență în ce privește subiectul mortalității – referitoare la sensul suferinței, este foarte necesară, chiar dacă ei au o anumită reticență și ezitare.

În Vest, această redirecționare problematică și ambiguă a întrebărilor spirituale se îndreaptă, de obicei, spre profesioniștii din domeniul îngrijirilor paliative – cel mai respectat și de încredere grup al specialiștilor multidisciplinari din sănătate. În Republica Moldova, unde sunt puține servicii de îngrijiri paliative, personalul de asistență medicală primară poate simți din ce în ce mai mult tensiunea acestor întrebări și căutări. Dacă aceasta devine adevărat în republică, așa cum s-a întâmplat mai devreme în cazul laicizării și înnobilării societăților, medicii, asistentele medicale și asistenții sociali ar trebui să-și re-gândească rolurile în comunicarea cu pacienții și familiile care se confruntă cu boli ce amenință viața. Responsabilitățile lor profesionale ar trebui lărgite în afara atribuțiilor clinice, incluzând și un rol spiritual. Astfel de provocări ar putea necesita o pregătire profesională complexă pentru fiecare dintre aceste specialități.

În plus, cei mai mulți oameni – în Republica Moldova sau în afara acestora – privesc existența religiei ca *potențial utilă* în vremuri de criză, și pentru că preoții și călugării sunt adesea foarte experimentați în problemele sociale și spirituale referitoare la rostul și cursul vieții, acești profesioniști pot fi folosiți ca importantă resursă umană. Acest lucru este valabil chiar și în cazul acelor oameni care nu se consideră „religioși”. În acest fel, serviciile de ocrotire a sănătății din Republica Moldova pot face alianțe folositoare cu biserica, *ca parteneri în îngrijirea la sfârșit de viață*. În cazul serviciilor de îngrijiri paliative din Vest, chiar dacă biserica nu contribuie la îngrijirea directă a pacienților, ea poate constitui un sprijin eficient și se poate ocupa de cei care îngrijesc pacienții – familia și profesioniștii din domeniul sănătății (a se vedea Speck 2003).

În scurta relatare de mai sus, privitor la modificarea rolului asistenței spirituale pentru oamenii pe moarte și pentru familiile lor, putem întrezări începuturile unei schimbări majore în Republica Moldova. Întrucât familiile luptă să îndeplinească cu demnitate sarcinile practice de îngrijire, pentru multe dintre ele, aflate în izolare și singurătate, este foarte important să li se satisfacă și necesitatea asistenței spirituale. Studiul de față a demonstrat că există în continuare o puternică tradiție religioasă ortodoxă în republică, care este capabilă să satisfacă aceste nevoi, atât ale bolnavilor pe moarte, cât și ale familiilor lor.

Cu toate acestea, din cele relatate mai sus, rezultă două observații importante sub aspect social. În primul rînd, există dovezi semnificative de confuzie cu privire la obiceiurile ce țin de moarte și înmormîntare, după cum rezultă din mărturiile intervievaților noștri, există diferite recomandări pentru același ritual. Unele se datorează diversității regionale, altele – pot fi explicate astfel cu greu. Cu siguranță, sunt necesare mai multe cercetări în domeniul diversității tradițiilor populare de moarte și înmormîntare în Republica Moldova. În al doilea rînd, un număr tot mai mare de moldoveni lucrează în prezent în nesiguranță, atunci cînd vine vorba despre sarcinile lor referitoare la îngrijirea spirituală a persoanei pe moarte, precum și în ceea ce-i privește, de asemenea. Acordarea îngrijirii spirituale persoanei pe moarte – pentru a ajuta muribundul să atribuie un sens vieții sale, în umbra unei mari suferințe și morții iminente – ar fi o realizare formidabilă, dacă s-ar ajunge la ea, fără a recurge la nici o tradiție. În cazul în care, tendințele sociale și spirituale din Occident nu sunt acceptate, profesioniștii din domeniul sănătății din republică vor trebui să caute singuri răspunsuri la întrebările referitoare la cine poate sau ar putea oferi acest tip de îngrijire bolnavilor pe moarte și familiilor lor. Găsirea unui răspuns la acest tip de întrebări, constituie o parte vitală a îngrijirii acordate de către familii și pentru familii. Această privire retrospectivă asupra tradițiilor de moarte și înmormîntare ilustrează tabloul național al unei țări profund tradiționale supusă unor schimbări majore. Aceasta este încă o provocare pentru Republica Moldova în satisfacerea necesităților cetățenilor săi care acordă îngrijire la sfîrșit de viață.

CAPITOLUL 4

Experiența bolnavului pe moarte

Tabloul general al experienței bolnavului pe moarte este complex. Oricum, este, în mare măsură, un tablou negativ, caracterizat prin multă durere fizică nealinată. Majoritatea muribunzilor îngrijiți în acest studiu au murit în aceste circumstanțe de durere nealinată (65%), avînd cel puțin încă un simptom sever, cum ar fi sîngerarea, voma sau dispneea necontrolate. Acest tablou clinic a caracterizat ultimele 48 de ore ale vieții bolnavului pe moarte. Cu toate acestea, s-a menționat, totuși, că o minoritate semnificativă (42%) s-a stins în pace în ultimele 1-2 ore din viața lor.

Este evident faptul că medicația la sfîrșit de viață este inadecvată – atît sub aspectul controlului unei mari varietăți de simptome, cît și sub aspectul dozării medicamentelor utilizate în mod obișnuit. Deseori, familiile trebuie să apeleze la serviciile specializate, cum ar fi urgența medicală, pentru intervenții simple, de exemplu, injectarea analgezicelor sau chiar pentru a spitaliza apropiații lor în unitățile medicale dotate cu paturi, dacă ele se află în apropiere și sunt disponibile. În multe cazuri aceste facilități nu sunt accesibile. În ambele cazuri, intervențiile sunt, adesea, inadecvate, prea tîrzii sau administrate într-un dozaj insuficient ori într-un regim nepotrivit. Vorbind despre medicația pentru durere, de exemplu, alinarea durerii constă nu numai în administrarea unei doze potrivite de medicament, cît

în administrarea regulată a dozelor, uneori, a dozelor tot mai mari, adecvat și la timp. Astfel de situații au fost extrem de rare, după cum certifică acest studiu – majoritatea oamenilor pe moarte au suferit cumplit.

În acest capitol, dorim să certificăm documentar experiența medicală și socială a oamenilor pe moarte. În conformitate cu obiectivele cărții, vom folosi, unde va fi posibil, mărturiile îngrijitorilor pentru a ilustra situația dificilă a bolnavului pe moarte. În prima parte a acestui capitol, vom descrie importanța problemei durerii necontrolate și cum au trăit-o oamenii pe moarte. Vom descrie, la fel, diversitatea altor simptome chinuitoare – care rămân, de asemenea, neameliorate de intervențiile uzuale ale medicilor și asistentelor medicale. Apoi, vom descrie, în scop ilustrativ, ultimele momente ale pușinilor norocoși (42%) care au decedat liniștit.

În partea a doua a capitolului, vom descrie câteva dintre problemele sociale și psihologice cu care se confruntă muribunzii în ultimele ore ale vieții. Apoi, vom prezenta în mici detalii câteva dintre provocările emoționale cheie – ce țin de sprijin, retragerea din viață și disperarea – întâmpinate de muribunzi. În cele din urmă, vom descrie și discuta despre incidența vedeniilor în eșantionul persoanelor intervievate. Vedeniile sunt percepțiile pe care le au muribunzii, ce implică întâlnirea (imaginară) și discuțiile cu prietenii sau rudele decedate. Deseori, se crede că acești decedați îl vizitează pe muribunď pentru a-l lua pe lumea cealaltă, dar alteleori, ei par să aducă mîngîiere, să consoleze sau să aducă alt tip de mesaje. Cauzele acestor vedenii nu sunt elucidate deplin de medicina contemporană și aceasta nu se întîmplă doar în cazul Republicii Moldova. Vedeniile sunt un fenomen trans-cultural și constituie, adesea, o mîngîiere pentru muribunzi și pentru familiile care-i îngrijesc. Vom discuta despre astfel de lucruri la sfîrșitul capitolului.

Problema suferinței fizice necontrolate

(a) DUREREA

Un obiectiv-cheie, o cerință clinică, și o adevărată realizare a îngrijirilor paliative în țări ca Statele Unite ale Americii, Marea Britanie și cele ale Europei de Vest o constituie controlul durerii la sfîrșit de viață. Durerea, în majorita-

tea cazurilor, poate fi controlată printr-un regim planificat și bine organizat al terapiei medicamentoase. Studiul de față demonstrează că, în prezent, aceasta nu este și situația Republicii Moldova. Majoritatea muribunzilor suferă scoruri inacceptabil de ridicate de durere, care marchează ultimele săptămîni sau zile de viață. Calitatea vieții muribunzilor este redusă radical în condițiile unui control slab al simptomelor. Aceasta, la rîndul său, traumatizează și aduce durere îngrijitorilor lor. Următoarele relatări ilustrează clar această problemă:

„Ea a murit foarte greu. A fost un coșmar. A suferit timp de două zile. Avea dureri mari.” (#65)

„În ultima zi a sîngerat, ea a dezvoltat un prolaps de organe, a pierdut mult în greutate, deoarece nu mîncă de mult timp. Aceasta din cauză că nu mai putea înghiți, *avea dureri așa de mari, că nici injecțiile n-o mai puteau ajuta*. În ultima seară a cerut să i se facă o injecție (spunînd) „poate mă voi liniști un pic”; i s-a administrat o injecție contra durerii. Apoi a adormit. Noaptea a început să respire greoi, unghiile i s-au îngălbenit, nu răspundea cînd o zgîlțiam sau o chemam. Cînd a venit sora mea – ea a murit – ca și cum (ea) ar fi așteptat-o.” (#21)

„*Avea dureri tot timpul, dureri cumplite, gemea, își mușca limba*, nu putea înghiți, trebuia să-și scuie saliva, nu putea mîncă, corpul ei mirosea îngrozitor, slăbise foarte mult, era ca un sac cu oase, ca acei oameni din lagărele de concentrare.” (#31)

„Avea dureri mari în tot corpul. Nu mai putea să-și miște mîinile, doar își ridica picioarele și striga la Dumnezeu „sau ia-mă, sau fă ceva!”. *I-am făcut injecții pentru a-i atenua durerile, dar nimic nu mai ajuta*.” (#25)

„Durerea lui deja era mare, dar în ultimele două zile, gemea și striga și mai mult.” (#44)

„Starea lui s-a înrăutățit în ultimele două zile. Durerea s-a acutizat și nu mai putea mîncă. I-am administrat morfină de cinci ori pe

timpul zilei și o dată noaptea. A dormit foarte rău în ultimele două nopți, gema toată noaptea, mă ruga să-l întorc de pe o parte pe alta. *Morfina nu-și mai făcea efectul*. S-a trezit dimineața, se simțea rău, era trist, calm, avea lacrimi în ochi. Pe la 10.30 dimineața a început să geamă tare și să respire agitat, și brusc – s-a oprit. Așa a murit soțul meu.” (#16)

„Ea avea dureri mari, *pe care injecțiile nu le puteau atenua*. Avea cașexie, vomita în mod repetat, inclusiv cheaguri de sînge. Vroia să mănînce, dar vomita imediat tot ce mîncase.” (#49)

„Situația ei s-a înrăutățit în ultimele 48 de ore. Durerea s-a acutizat, nu mai putea mîncă, *injecțiile de morfină nu mai ajutau* la atenuarea durerii, nu putea dormi noaptea, suspina tot timpul.” (#15)

„Eu îl tot întrebam unde-l doare și el mi-a spus că îl doare peste tot. Era foarte slăbit. Oncologul a venit în ultima zi, dar *n-a schimbat tratamentul și nici n-a prescris nimic nou*.” (#90)

„Avea dureri mari și nu le mai putea suporta. Ea sîngera, își pierdea conștiința, era foarte bolnavă, constipată și cu răni pe spate.” (#37)

„Era greu... avea dureri mari... ea putea doar să plîngă; nu putea vorbi.” (#69)

(b) ALTE SIMPTOME

Durerea este rareori unicul simptom medical grav în cancer sau în insuficiența de organe. Adesea, durerea este însoțită de alte simptome. Destul de des, pentru unii, nu durerea este necazul principal, ci alte simptome, cum sunt dispneea sau voma. Și din nou, medicina paliativă are o gamă de intervenții farmaco-terapeutice pentru rezolvarea acestor probleme fizice. În studiul nostru, acestea fie nu au fost cercetate, fie aplicarea lor nu a cores-puns necesităților și cerințelor diferitor oameni pe moarte analizați de noi.

Prezentăm mai jos o gamă largă de exemple a tipului și gradului de severitate a unor simptome, majoritatea rămînînd necontrolate, cu care s-au con-

fruntat muribunzii (și cu care au luptat îngrijitorii). Aceasta nu este o listă exhaustivă a problemelor de acest gen, dar ele exemplifică perfect, pe lângă tratamentul inadecvat al durerii și provocările clinice ce apar în îngrijirea la sfârșit de viață din Republica Moldova.

(i) *Dispneea*

„Starea lui generală era gravă în ultimele 48 de ore. Avea dureri mari; a avut dispnee obstructivă. Avea crize de asfixie din ce în ce mai des. Am chemat doctorul. A spus că nu se mai poate face nimic. A prescris ceva medicamente, i-a administrat narcotice și a plecat. În ultima dimineață el a avut o criză de asfixie, nu putea să respire deloc; s-a ridicat în picioare, s-a îndreptat ca să poată respira, era agitat. L-am chemat pe fiul nostru și l-am dus afară la aer curat. Aveam un pat mic în grădină, l-am culcat acolo și părea că s-a calmat. Am observat că cedează, respirația lui devenise foarte rară. Știți, chiar aveam o lumânare pregătită, i-am ținut-o. După o vreme, s-a îndreptat din nou, a respirat puternic, și a murit.” (#43)

(ii) *Ocluzia intestinală*

„În ultimele trei zile au apărut ocluzia intestinală totală, intoxicația, greața, voma cu materii fecale, stupoarea, nu putea urina. Era semi-conștientă, își revenea la normal, vorbea un pic, apoi iarăși își pierde conștiința. A fost conștientă în ultimele două ore, a vorbit cu soțul ei, și-a luat rămas bun, pînă n-a intrat în stop cardio-respirator.” (#77)

(iii) *Orbirea, voma și sufocarea*

„Starea lui s-a înrăutățit cu șase zile înainte de moarte. Și-a pierdut vederea, nu mai putea vorbi, nu putea mânca, el putea doar să bea puțină apă și atât. Vomita în mod repetat. El a început să se sufocă, să respire greoi. Am chemat salvarea și medicul a spus că (el) era în comă și că putea muri în orice moment. A fost în starea asta, în comă, pînă a murit.” (#17)

(iv) Confuzia și coma

„Era stresat la sfârșitul vieții, deranjat mental, refuza înjecțiile. Dar, în penultima săptămână, am chemat o vecină să-i administreze injecții de Apaurin, așa s-a liniștit. A dormit mult după aceasta. El a dormit de sîmbătă seara pînă duminică. S-a trezit duminică, nu a putut sta treaz și a adormit din nou. El a dormit pînă joi, s-a trezit joi, a deschis ochii, a plîns, nu mîncă, nu putea sta treaz și iarăși a adormit, dormind pînă duminică. Duminică s-a trezit, a plîns, apoi a adormit pînă marți, cînd a murit. El nu a mîncat nimic timp de 11 zile, nu a baut nimic, nu a vorbit. Era de parcă deja era mort. Fața lui era lipsită de expresie.” (#29)

(v) Alte simptome

„Ea era foarte slabită și sughița tot timpul. Pentru că era în comă, ea nu mîncă. Nu cred că ea dormea, doar nu era conștientă.” (#57)

„Eu nu am dormit pe parcursul acelor nopți. Era fierbinte, nu se simțea bine și am putut simți că ea trage să moară. Puneam deșeptătorul să mă trezească din zece în zece minute. Mă trezeam, îi dădeam apă. Vedeam că ea va muri, nu se mișca, eu o întorceam de pe o parte pe alta. Nu știam cît poate dura această stare... În ultimele 48 de ore mătușa mea transpira, nu putea să respire, *medicamentele nu aveau efect.*” (#23)

(c) DAR O MOARTE LINIȘTITĂ PENTRU ALȚII

După cum s-a menționat în debutul acestui capitol, pentru 42% din totalul eșantionului studiat, ultimele ore sau minute din viață au adus, aparent, o anumită „liniște”. Pentru această minoritate semnificativă de bolnavi pe moarte, lupta și suferința părea să facă loc unei anumite liniști și unui sfârșit fără complicații. Observațiile personale care urmează vin să ilustreze astfel de cazuri de moarte liniștită:

„Am hrănit-o, ea cerea des terci de griș, și atunci, ea m-a rugat s-o las să mă țină de mînă. I-am dat mîna, dar cît puteam sta așa? Era

de Crăciun și am aprins luminile pe pomul de Crăciun, am mers în camera vecină, continuînd să verific ce face ea. Ea dormea liniștit, dar deodată am observat că buzele ei s-au înnegrit și i-a căzut proteza dentară afară din gură. Am pus-o la loc, dar a căzut din nou și am văzut cum mîna ei a căzut, și ea s-a liniștit brusc. Mi-am adunat toate puterile, pentru că eram singură acasă, și am căutat repede o lumîinare, am aprins-o, pentru că asta trebuie să faci (în asemenea momente), și am apropiat-o de nasul ei: am văzut că flacăra nu se mișca și am înțeles...” (#80)

„Situția era la fel ca în zilele trecute. El se simțea rău, avea poftă de mîncare și vroia să meargă la plimbare. În ziua în care a murit, a fost la lac cu sora mea, era binedispus. După ce au venit de la plimbare, el a mîncat bine și a spus că vrea să se odihnească. L-am condus la pat. Apoi, sora mea m-a chemat să merg repede în camera lui. El respira repede și cu dificultate, gemînd și transpirînd. Îmi era greu să-l văd suferind așa, eu nu știam cu ce aș fi putut să-l ajut. Apoi s-a liniștit. Noi am plecat din cameră și cînd am revenit în cameră după cîteva minute, el nu mai respira. Eu vroiam să chem medicul de la urgență, dar mi-am dat seama că deja e prea tîrziu, el murise.” (#7)

„... și peste trei zile, încet și liniștit, fără ca noi să observăm, ea s-a stins. A încetat să mai respire și asta a fost.” (#84)

„În ultima zi, ea a vorbit aproape toată ziua, nu s-a întîmplat nimic neobișnuit. A mîncat ca de obicei: un ou crud, ceai, lapte. I-am făcut o injecție de «Cerucal», așa că, în ultima zi, ea n-a mai vomitat. M-am dus să-i încălzesc oul, pentru că era de la frigider, și cînd m-am întors, am fost surprinsă pentru că ea se ridicase fără ajutorul nimănui – deși, ea nu era în stare să facă aceasta înainte – și s-a mutat în altă parte a patului, unde s-a culcat încovoiată toată. Am întrebato ce se întîmplă. Mi-a zis că se simte foarte rău și mi-a spus s-o las în pace, să merg să mă ocup de copil. Era de parcă m-ar fi alungat din cameră. Am mers la bucătărie și cu un minut-două mai tîrziu am revenit în cameră s-o întreb ce preferă să bea, ceai sau lap-

te, dar era deja moartă... Stăteam lângă ea și nu-mi venea să cred că a murit. Noi am vorbit până în ultimul moment.” (#78)

„Nu am chemat pe nimeni în ultimele 48 de ore, n-am chemat nici medicul, nici preotul. Nu i s-a administrat nici un medicament, ea a refuzat să le mai ia. Nu pot spune că starea ei s-ar fi înrăutățit în ultimele câteva zile. Ea era liniștită, nu mânca. Ea a murit ca un puișor.” (#61)

Problemele sociale și emoționale la sfârșitul vieții

Problemele sociale și emoționale de la sfârșitul vieții cu care se confruntă muribunzii din Republica Moldova sunt similare cu cele ale muribunzilor din întreaga lume. Există o mare necesitate de suport social și emoțional. Există tendința, în cazul unor muribunzi, să simtă deprimare și să fie retrași, în cazul altora, să simtă neliniște și furie, uneori ca rezultat al durerii neameliorate, alteori, ca răspuns la pierderea personală resimțită în asemenea situații. Comunicarea între bolnavul pe moarte și cei apropiați continuă să fie importantă, chiar și în situațiile de comă.

Există cazuri de moarte solicitată și cazuri de îngrijire profesională necorespunzătoare sub aspectul asigurării bunăstării emoționale și sociale a bolnavilor pe moarte și a îngrijitorilor lor. Următoarele experiențe personale cercetate în acest studiu ilustrează aceste provocări sistematice și apăsătoare pentru muribunzi și familiile lor. Cei mai mulți oameni pe moarte necesită un sprijin social și emoțional deosebit în timpul îngrijirii, în special, în ultimele ore de viață. Primul exemplu de mai jos descrie sprijinul părintesc acordat fiicii lor de 17 ani, care era pe moarte, în ultimele zile ale sale. Al doilea, relatează experiența unei nepoate, care îngrijea de mătușa ei de 82 de ani.

„De-a lungul acelor nopți ea ne ruga s-o ținem în brațe. În ultima noapte, am trimis-o pe soția mea la culcare, că era supraobosită și am rămas eu cu fiica. Ea m-a rugat s-o iau în brațe și atunci mi-a venit (nu știu de ce) un gând că dacă n-o iau în brațe, va muri, cu toate că nu mă așteptam să moară. În subconștient, știam că se va

întîmpla odată, dar atunci m-am gîndit: „*Dacă nu o iau în brațe și moare? N-o să-mi iert o viață întreagă asta.*” Așa că am purtat-o în brațe prin cameră pînă am obosit și, apoi, am chemat-o pe soția mea să mă ajute, eu un pic și ea un pic, că simțeam ca nu mai pot. Cînd o duceam în brațe, simțeam cum se mișcă apa în interiorul ei. Ziua am chemat salvarea și am dus-o la spital, acolo, soția a spus să merg acasă cu fiul, dar eu am zis: „*Ce să facem noi doi fără voi două acasă? Mai stăm un pic.*” Am stat toți lîngă fiică și ea a vorbit, a vorbit pînă s-a oprit. Noi, știți, n-am înțeles momentul acesta, a venit neașteptat. Baietelul s-a îngălbenit și a început apoi să plîngă: cine o să-l ajute la școală? Am chemat asistenta, ea a căutat o luminare și ne-a spus să ieșim în coridor.” (#54)

„Ea a ținut mîinile mele în mîinile ei pînă în ultimul moment. Nu am îndrăznit să le retrag, chiar dacă se învinețiseră, deoarece ea le ținea atît de strîns.” (#27)

Mulți oameni pe moarte au fost în depresie și au simțit nevoia de a se retrage de la comunicarea cu apropiații. Uneori, ei au refuzat comunicarea cu vecinii și pietenii, alteori, această atitudine s-a manifestat și vis-à-vis de familie și îngrijitori. Supărarea, depresia și comportamentul retras au fost semnalate frecvent, dar, în toate aceste cazuri, n-am întîlnit nici o situație (nici o mărturie) în care s-ar fi solicitat sau oferit asistență profesională. Se pare că, povara grea a pierderii și durerii este purtată, fără nici o excepție, numai de muribund, ca parte constitutivă a călătoriei sale spre ultimele zile și ore. În toate aceste relatări, nu există mărturii documentate ale sprijinului duhovnicesc sau psihologic.

„El era supărat, în depresie. El n-avea absolut nici o putere în ultimele două zile. El, practic, nu se mișca și nu vorbea.” (#59)

„El era trist și deprimat. Ultima dată cînd am mers să-l vizităm, avea lacrimi în ochi, dar cînd ne-a văzut, a început să zîmbească. Refuza să fie vizitat de străini, de vecini (femei), el aștepta doar să-și vadă copiii. El vorbea foarte puțin la sfîrșitul vieții; nu putea vorbi, mama i-a dat o foaie de hîrtie ca să scrie pe ea.” (#83)

„Ea era agresivă, obișnuia să uite cine sunt oamenii din jurul ei, dar, de asemenea, avea perioade cînd era calmă, indiferentă, nu-i păsa dacă ar fi căzut și ar fi murit.” (#76)

Comportamentul retras a constituit răspunsul frecvent față de boală în ultimele 48 de ore. Adesea, durerea intensă și suferința experimentate de persoanele pe moarte pot cauza acest comportament, dar, în același timp, pierderea, vulnerabilitatea, resentimentele și sensibilitatea sporită la percepția plecării (din viață) pot juca și ele, de asemenea, un rol, în astfel de cazuri. Este dificil să aflăm răspunsul și cauza exactă, pentru că îngrijitorii înșiși au declarat că nu i-au întrebat pe muribunzi despre aceste probleme și acest lucru este complicat frecvent și de faptul că îngrijitorii înșiși au, uneori, un comportament retras. Întrucît nu s-a oferit nici un fel de consiliere sau sprijin duhovnicesc, nu se poate face lumină asupra acestor comportamente.

„După ce s-a întors acasă după operația de la Chișinău, soțul meu a fost supărat tot timpul, nu vroia să vadă pe nimeni, nu vroia să fie vizitat de nimeni. Și, în ultimele două zile el era deosebit de slăbit, el, practic, nu se putea ține pe picioare, nu vorbea cu nimeni. El era foarte supărat, indiferent, nu putea suporta pe nimeni. El nici măcar nu mă lăsa să-l ating, obișnuia să mă lovească, îmi împingea mîinile la o parte. El s-a plîns că are dureri mari, dar, vedeam și eu cum suferă din această cauză. O dată am chemat salvarea. Medicii de la salvare nu i-au schimbat tratamentul.” (#87)

„În ultimele cîteva zile, durerea s-a acutizat. El nu se plîngea, dar eu vedeam cît de mult suferă. El m-a rugat să nu invit pe nimeni să-l vadă în starea asta, dorea ca oamenii să-și amintească de el cum era înainte – activ, plin de viață, nu neputincios ca acum.” (#60)

„El evita oamenii. Rudele veneau să-l viziteze, dar el ura asta, în special, dacă cineva zicea: „*Mă rog de mă iartă*”, el obișnuia să răspundă: „*Ce? Vrei să mă îngropi? Eu n-am de gînd să mor, eu am să trăiesc.*” ” (#36)

„Ea avea dureri mari în ultimele câteva zile ale vieții. Eu îi adminis-tram Omnopon, nu știu dacă o ajuta, pentru că ea devenea agresivă în așa mod, că nu vroia să vadă pe nimeni; nici măcar pe preotul pe care l-am chemat să săvârșească rutualurile creștine obișnuite în astfel de cazuri, ea n-a vrut să discute cu el, probabil că nici măcar nu s-a mărturisit. În același mod s-a comportat și cu fratele ei, ea a refuzat să vorbească cu el zicînd că ar fi trebuit să vină s-o viziteze atunci cînd era sănătoasă, nu acum cînd este pe moarte. Ea nu a vorbit deloc în ultima zi a vieții sale. Eu nu știu dacă ea a simțit că era pe moarte, dar comportamentul ei s-a schimbat, era ca și cum ar fi fost supărată pe toată lumea din jurul ei... medicul a spus că nu mai poate s-o ajute cu nimic, i-a prescris unele preparate injectabile și a plecat.” (#2)

În mod evident, îngrijirea medicală a bolnavilor pe moarte, în ceea ce privește controlul simptomelor, este sub nivelul optim. Aici, din nou, în privința rezolvării problemelor sociale și emoționale (ale muribundului) ce apar în perioada de moarte, nivelul profesional al asistenței sociale și emoționale este departe de ideal. Exemplele de îngrijire a bolnavului pe patul de moarte – inclusiv ascultarea grijilor și temerilor pacientului pe moarte, poate chiar oferind unele sfaturi – sunt inexistente în relatările intervieva-ților. Chiar dacă profesioniștii din domeniul medical nu consideră acest aspect al îngrijirii pacientului ca parte constitutivă a funcției lor, de obicei, nu pare să existe nici o încercare de a desemna rezolvarea acestor probleme sociale și emoționale altor participanți la îngrijire – colegilor din domeniul îngrijirii sănătății sau reprezentanților bisericii. Cu toate acestea, oricît de inadecvată ar fi comunicarea dintre îngrijitorii profesioniști și pacientul pe moarte, familia rămîne în contact permanent cu bolnavul, chiar și pe durata perioadelor de comă aparentă este încă în stare să facă schimb de informa-ții și afecțiune cu bolnavul.

„Cu o săptămînă înainte de moarte, ea a intrat în comă. Am aflat despre acest lucru de la medicul specialist, pe care l-am invitat pen-tru a-i aprecia starea. El ne-a spus că această stare ar putea dura câteva zile, dar ar putea fi și de lungă durată. Pe durata acestei pe-riode ea nu putea să vadă, nu putea vorbi, dar putea auzi și simți.

Odată, am văzut ceva asemănător la televizor și am încercat experiența respectivă cu soacra mea: în ultima săptămână, când se afla în comă, eu obișnuiam să-i vorbesc la ureche și-i spuneam că dacă mă aude, să mă strângă de mână și ea mă strângea foarte delicat. Apoi am testat-o din nou: eu am întrebat-o dacă mă înțelege și același lucru s-a întâmplat din nou, ea m-a strâns iarăși de mână. Același lucru s-a întâmplat și atunci când a revenit fiica ei din Italia, încă o dată, ea (fiica) a întrebat-o dacă o aude și-i recunoaște vocea, la care, mama ei a reacționat în același fel, când a fost întrebată, i-a strâns încet mîna arătîndu-și, astfel, răspunsul (afirmativ) sau acordul. Toate aceste amintiri îmi trezesc un șir de emoții puternice... (plînge)." (#10)

„Chiar dacă ea era în comă, ea reacționa atunci când oamenii îi vorbeau, în special, atunci când vorbeam cu voce tare. De fapt, ea ne recunoștea pe noi după voce, am în vedere că, ea îi recunoștea pe toți cei patru copii ai săi." (#45)

„El a încetat să mai vorbească. El putea comunica cu noi numai clipind din ochi și strîngîndu-ne de mână. El înțelegea ceea ce-i spuneam, pentru că el reacționa într-un fel când îl întrebam sau îi spuneam ceva. Dar era cumva departe de noi, lipsit de emoții, fără reacții active." (#96)

„După amiază, cu o zi înainte de moarte, ea a intrat în comă, ea nu mai reacționa. Ea a murit în ziua următoare după amiază. În ultimul moment ea a încercat să deschidă ochii, dar nu a reușit, doar a vărsat o lacrimă și a murit." (#30)

S-au înregistrat cîteva cazuri, când bolnavii își exprimau dorința de a muri, o situație extra-ordinară, dar nu neobișnuită în asemenea circumstanțe (Seale și Addington-Hall 1995). Ținînd cont de faptul că, controlul simptomelor la bolnavii pe moarte din acest studiu a fost nesatisfăcător, este remarcabil faptul că asemenea doleanțe nu au fost mai frecvente. Acest lucru poate fi explicat, în parte, prin predominanța și aderența la ideile tradiționale creștine din republică.

„El avea dureri. El avea răni pe picioare și eu îi făceam injecții atunci când îmi cerea asta. El mânca bine, avea o bună poftă de mâncare, el chiar cerea și noaptea de mâncare, dar se rușina de aceasta, pentru că mă deranja pe mine. El îmi spunea să nu-l îngrijesc atîta, cu spălatul și cu toate: „Mamă, nu-mi lungiți chinurile. Dați-mi pastile (Nota ed: ca să-l ajute să moară) și bea și mata, că ai să mori de foame singură. O să-și bată joc cineva de mata.” Înainte eu îl jeleam, netezeam și el nu vroia asta, dar în ultimele ore a cerut el să fie mîngîiat, netezit, mi-a zis: „Hai, mamă, miluiți-mă.” ” (#26)

În cele din urmă, există un caz tragic de maltratare în spital – un incident care a umbrit atît ultimele zile și moartea bolnavului, cît și viața îngrijitorului său. Această relatare finală ilustrează încă o dată răspunsul general nesatisfăcător al sistemului național de ocrotire a sănătății în asigurarea unei îngrijiri sensibile și la timp pentru oamenii care se apropie de sfîrșitul vieții. Oricare ar fi detaliile reale ale problemelor birocratice întîmpinate de către administrația spitalului, asemenea ambiguități nu ar trebui să se răsfrîngă asupra calității îngrijirii pacientului.

„În timpul unui acces repetat de durere, pe care soțul meu l-a avut mai demult, m-am adresat, ca de obicei, la serviciul de urgență și am ajuns la spital. La acea vreme, se făceau modificări în domeniul politicii de asigurare. Chiar dacă soțul meu avea dreptul la asigurare medicală, la moment, nu am putut rezolva ca soțul meu să primească rapid polița de asigurare, birocratic vorbind, trebuia să merg pe la mai multe autorități pentru a o putea obține. În cele din urmă, am găsit o soluție, dar el părăsise deja spitalul de unul singur. L-am găsit la gara feroviară, el purta papuci de casă și haine de spital. L-am întrebat ce s-a întîmplat și mi-a povestit despre problema cu polița de asigurare: așa cum el nu o avea, asistentele medicale de la spital îl întrebau în mod constant, de fiecare dată cînd își schimbau ținutele, în fiecare zi, cînd are de gînd s-o aducă. El n-a mai putut suporta aceste întrebări și a părăsit spitalul. Mai mult de atît, în acea perioadă, în opinia sa, lui nu i se făceau mari proceduri de tratament și atunci, cu lacrimi în ochi, mi-a cerut mie, soției lui, să-l iau acasă, așa ca să poată muri acasă. Era supărat că i s-a întîmplat

o asemenea situație. Așa l-am dus înapoi acasă. Din acel moment, el nu a vrut să mai meargă la spital, ba chiar atunci când îl întrebam dacă să chem medicul acasă, el refuza categoric și mi-a cerut să nu-i aduc nici un doctor la el.” (#3)

Incidența vedeniilor pe patul de moarte

Vedeniile muribunzilor constituie un fenomen trans-cultural atestat, de obicei, de personalul de îngrijire medicală și de familie (Jaffe 1979). A existat un șir constant de cercetări sub aspect medical și psihologic al incidenței acestor fenomene în SUA, Marea Britanie și Australia (a se vedea Barrett 1926, Osis 1961, Osis and Haraldsson 1977, Barbato et al 1999, Fountain 2001, și Fenwick & Fenwick 2008). Există o mulțime de dezbateri academice și teorii, cu privire la cauzele care stau la baza vedeniilor (a se vedea Betty 2006, Greyson 2009). Estimările privind incidența vedeniilor variază semnificativ, totuși, majoritatea observatorilor consideră că ea constituie aproximativ 25-30% (Barbato 2002, Muthumana et al 2010).

În studiul de față, incidența totală a vedeniilor și altor halucinații constituie aproximativ 40% din întregul eșantion de cercetare. Această cifră este puțin mai mică decât estimarea de 47% a lui Fountain (2001) din Marea Britanie. Cu toate acestea, cele mai multe vedenii și halucinații în acest studiu, sunt, în mare parte, vedenii pe patul de moarte. Această constatare este corectă sub aspectul determinării tipului (vedeniilor), în sensul că modelul și subiectele vedeniilor, menționate de către muribunzi îngrijitorilor lor, sunt coerente din punct de vedere intercultural și psihiatric. Bolnavii pe moarte își văd rudele și prietenii decedați și afirmă că primesc de la ei informații importante referitoare la boală și evoluția ei sau sunt rugați de morți să-i însoțească într-un loc mai plăcut și mai frumos, dincolo de ce pot vedea ochii noștri fizici.

În acest studiu, formele clasice ale vedeniilor numără 33%; halucinațiile evidente, cauzate de agravarea organică numără 5%, iar 3% din eșantionul studiat au prezentat și halucinații, și vedenii. Calculînd procentajul împreună cu exemplele mixte, incidența vedeniilor din studiul nostru, constituie 36%.

Este un procentaj puțin mai mare decât estimările recente privind incidența vedeniilor în India (30%) raportate de Muthumana și colegii săi (2010).

Exemple de halucinații sunt descrise în relatările următoare:

„Ea a avut vedenii. Am chemat psihiatrul când încă putea vorbi, zicea că vede că a venit un avion și altele. Mama a fost o femeie foarte lucidă și o bună gospodină, și în familia ei, și în a mea – o ascultam, și atunci când a început să-mi povestească tot felul de lucruri ireale – m-am îngrozit, era așa de strașnic. Dar avea vedenii „bune”, de ex. „Iată a venit un helicotier plin cu înghețată, a adus atîta înghețată... Dă-mi și mie, de ce nu-mi dai și mie înghețată?” Și îi dădeam înghețată și se liniștea. Psihiatrul a spus că-i de la atacul cerebral, ceva sclerotic, a prescris medicație, dar n-a avut efect absolut deloc. Vedeniile au continuat. I-a dat calmante, ca să poată dormi.” (#84)

„Nu s-a întîmplat nimic neobișnuit în ultimele ei momente de viață. Doar că aproximativ cu o lună înainte de a muri, ea a început să aibă vedenii, în special, atunci când a fost la spital, ea mi-a spus prima dată că a văzut trei îngeri îmbrăcați în alb, care s-au apropiat de ea. Aceste vise au reapărut apoi de multe ori.” (#55)

„Cu o zi înainte de moarte, el era calm, chiar indiferent și n-a vorbit în ultima zi. El a avut vedenii cu o zi înainte de moarte, el considera că a văzut porumbei stînd în palmele sale, că l-a văzut pe Dumnezeu. El și-a ținut mîinile ridicate în ultimele două ore, le-a ținut întinse pînă la sfîrșit.” (#89)

Vedeniile de pe patul de moarte sunt caracterizate prin coerența imaginilor și mesajelor exprimate. Diversitatea imaginilor nu este o caracteristică a vedeniilor. Din contra, obiceiul de a fi contactat de familie și prieteni este o salvare cu nimic ieșită din comun, pentru faptul excepțional că, muribundul știe că aceștia sunt prieteni și rude decedate.

„Într-o zi am observat ceva straniu. Noi stăteam împreună în cameră, discutam și la un moment dat, mama mi-a reproșat faptul că un

om din satul nostru, ea a spus cine era și numele său (știam că a murit cu mult timp în urmă, el a fost prieten cu familia noastră și a cîntat în corul bisericii), ea a spus că a venit purtînd o pălărie și un tricou cu mîneacă scurtă și stătea în picioare la ușă, dar nu a putut intra din cauza mea. I-am răspuns mamei mele că nu am văzut pe nimeni și atunci ea mi-a cerut să ies afară. Și apoi, din nou, ea mi-a spus că a venit la ea mama ei, de data asta (nu am cunoscut-o, ea a murit înainte ca eu să mă nasc), care, de asemenea, a murit cu mult timp în urmă. I-am spus din nou că nu am văzut pe nimeni și mama mi-a răspuns că eu nu-i pot vedea, dar ei au venit s-o ia pe ea... și mi-a cerut să las ușa larg deschisă.” (#4)

„Ea avea vedenii foarte des; ea ședea la masă și la un moment dat zicea: *„Tu nu vezi că am oaspeți? Întinde masa și întîmpină oaspeții... aici e mama mea, în dreapta mea.”* Apoi ea vorbea cu cineva, care nu era acolo. Astfel de lucruri i se întîmplau foarte des și nu au devenit mai pronunțate în ultima lună.” (#10)

„Ea mi-a spus că visa oameni morți, care o chemau să meargă cu ei. Ea, de asemenea, avea vedenii. Ea stătea culcată în pat, se uita într-un colț, unde atîrna icoana și vorbea cu cei morți. Dacă o întrebam cu cine vorbește, ea îmi spunea: *„Ce? Nu-i vezi cum stau aici și mă cheamă?”* ” (#61)

„El avea vedenii. El spunea că este un om care stă și vorbește cu el tot timpul.” (#81)

„Înainte de moartea lui, noi eram toți în casă, împreună. Eu stăteam la picioarele lui; în acel moment, el și-a întors capul spre perete și a fost ca și cum el ar fi vorbit cu cineva, și el a spus: *„Nu vă faceți griji, totul va fi bine, vor ajunge de toate, va fi bine și frumos...”* Noi nu știam nici cu cine vorbește, nici ce înseamnă asta, cu atît mai mult. Dar, el i-a spus fiicei noastre Svetlana, ea este a doua fiică a noastră: *„Să fii atentă că totul va rămîne pe umerii tăi.”* ” (#3)

„El a visat că mama lui decedată a intrat pe ușă. S-a întîmplat în ultimele cîteva zile, el vorbea frecvent despre aceasta și spunea că

mama lui a venit să-l ia. El m-a întrebat dacă o văd și eu, el zicea asta cu ochii deschiși, el obișnuia să spună de câteva ori pe zi că a venit mama lui.” (#36)

„El avea vise. El a spus: *„Dumnezeu mi-a spus că într-o săptămână mă voi ridica și voi merge.”* (Aceasta s-a întâmplat cu o săptămână înainte de deces). El a mai visat, de asemenea, și înainte de operație că rudele lui decedate sunt acum în rai și îl chemau, cerîndu-i să treacă peste un gard, dar el a spus că nu pleacă fără mine, așa că el a mai trăit încă trei ani. El a spus că a fost un vis rău, dar că i s-a mai dat încă o șansă de a trăi.” (#42)

„Cu aproximativ o lună înainte de a muri, el mi-a spus că visa oamenii care au murit. Și eu am observat de-a lungul zilei că el vorbea cu morții, avea vedenii. Când și-a revenit din această stare, el mi-a spus că au fost să-l vadă rudele lui care deja muriseră, îl apucau (de mîină) să-l ducă undeva, dar el s-a opus. El mi-a spus că se ținea cu dificultate de un stîlp din afara casei, dar că n-a plecat cu ele. El, de asemenea, avea vise în această perioadă. Mi-a spus că și-a vizitat (în vis) rudele lui moarte.” (#40)

„Ea i-a văzut pe toți cei care erau morți! – pe bunica ei și alți oameni, pe tatăl meu, mama ei, frați, surori. Avea vedenii, ea spunea că ei au murit și că ea trebuie să meargă la ei, ea plîngea după ei, cu toate că ei au murit cu peste douăzeci de ani în urmă. Ea plîngea și întreba de ce au părăsit-o pe ea. Ea ne-a cerut să facem sarmale, să aducem vasele din pod pentru asta, să pregătim pomenele, a cerut să fie îmbăiată etc. Ea spunea că nu poate merge să-i vadă. Acestea s-au întâmplat cu aproximativ două luni înainte ca ea să moară.” (#73)

Următorul exemplu este un caz tipic de imagini mixte, una caracterizată printr-o stare de confuzie, iar alta reprezintă o vedenie tipică.

„În ultimele două luni, după ce și-a revenit din comă, ea era într-o stare ciudată, de parcă nu știa pe unde se află, parcă nu mă recunoștea. Ea credea că se află într-un spital și eu sunt o asistentă

medicală, care are grijă de ea; mă întreba dacă am copii, câți copii am etc. Ea îmi mulțumea că o îngrijesc pe ea și zicea că se simte mai bine pentru că sunt eu acolo. Când își revenea din acea stare, ea înțelegea că se află acasă și că eu sunt fiica ei. Ea, de asemenea, visa în această perioadă. Ea îi visa pe cei care au murit. De cele mai multe ori, ea îmi spunea că a visat-o pe mama ei, dar, de asemenea, a visat și alte rude moarte.” (#19)

Deși, mulți intervievați folosesc termenul „vise”, acestea reprezintă, în fapt, doar 19 cazuri. 13 cazuri sunt descrise ca experiențe în timpul stării de veghe, în timp ce există 4 cazuri mixte care îmbină visele și vedeniile în stare de veghe. Aceasta aduce numărul viselor vis-à-vis de vedeniile în stare de veghe la raportul de aproximativ jumătate-la-jumătate. În cazul cuvîntului „vise”, nu este întotdeauna clar dacă îngrijitorul acceptă punctul de vedere al muribundului asupra celor ce se întâmplă sau atribuie acest cuvînt experiențelor muribundului din starea de veghe. Evident, atunci cînd muribundul își descrie propria experiență ca pe un vis, dispare orice dubiu.

Perioada de timp în care tind să apară aceste fenomene variază de la o zi (ziua morții) pînă la cîteva luni. Numărul „vizitatorilor” decedați este între 1 și mai mult de patru persoane, cu o medie de 2 persoane per muribund. Aceste rezultate sunt identice cu cele ale studiului indian recent (Muthumana et al 2010). Cel mai obișnuit vizitator decedat este mama (13/36 cazuri) și aceasta, de asemenea, constituie un rezultat identic cu cel descris în recentul studiu indian (Muthumana et al 2010). Alți vizitatori decedați importanți sunt reprezentați de „alte rude” – de obicei, bunici, mătuși sau rude care n-au fost specificate (10/36 cazuri); tați decedați (8/36 cazuri); și soți/soții decedați (8/36 cazuri). Vecinii, prietenii și chiar străinii au fost menționați de 8 pacienți pe moarte, în timp ce un muribund a relatat că i-a vorbit Dumnezeu.

Este interesant de remarcat specificul cultural în descrierea viziunilor de către îngrijitorii bolnavilor pe moarte și aceasta constituie o observație comună tuturor îngrijitorilor – cum că aceste fenomene nu par „neobișnuite” pentru ei. Aceasta constituie o idee frecventă în interviurile a cel puțin 11 îngrijitori – aproape o treime dintre cei ce au semnalat asemenea fenomene.

ne. Acesta este un comentariu cu privire la natura tradițională a societății moldovenești, deoarece, astfel de experiențe tind să fie privite cu suspiciune, de obicei, sau ca o posibilă sursă de îngrijorare psihiatrică în contextul națiunilor mai dezvoltate, cum ar fi cele ale Statelor Unite ale Americii, Marii Britanii sau Australiei. Opinia „medicală” general-acceptată asupra acestui gen de evenimente pare mai temperată în Republica Moldova, deși, chiar și în societățile mai laice ale SUA și Europei, asemenea evenimente sunt întâmpinate de familiile care le declară cu un amestec respectuos de îngrijorare, venerație și mirare.

Considerații finale

În concluzie, în Republica Moldova situația muribunzilor și experiențele trăite de ei reflectă suferința cronică și nealınată. Durerea este, în general, necontrolată. De-a lungul ultimei perioade de viață, relatările privind agravarea durerii sunt obișnuite. Alte simptome cum sunt voma, dispneea sau sîngerarea necontrolată sunt, de asemenea, frecvent întâlnite. Marea majoritate a îngrijitorilor afirmă că primesc suport insuficient sau neadecvat pentru controlul acestor simptome severe și extenuante. În plus, sunt prezentate puține cazuri de asistență duhovnicească sau psihologică pentru bolnavul pe moarte. În pofida raportării unanime a stărilor de depresie, de retragere socială și furie, relatările privind acordarea ajutorului profesionist pentru aceste experiențe emoționale și spirituale sunt absente.

Controlul simptomelor, în special al durerii, este acum o prioritate-cheie pentru îngrijirea la sfîrșit de viață în toate economiile industrializate importante în prezent (a se vedea Clark 1999; Doyle, Hanks, Cherny et al 2005). Faptul că asemenea servicii sunt aproape inexistente în Republica Moldova reiese cu claritate din experiențele trăite de oamenii pe moarte din acest studiu. Deși, încercările de control al durerii sunt evidente în tratamentul muribunzilor, este, de asemenea, adevărat că insuficiența acestor tratamente este la fel de evidentă.

Vedeniile sunt, de asemenea, prezentate pe larg în acest studiu – atît incidența, cît și caracterul acestor viziuni sunt în concordanță cu cele raporta-

te în Europa, America și Asia. Deși, există unele dezbateri care încearcă să elucideze în ce măsură sau chiar dacă aceste vedenii se datorează efectelor medicale ale opioidelor, apariția lor continuă să ofere confort oamenilor pe moarte, în timp ce, pe de altă parte, ele stîrnesc curiozitatea și îngrijorarea în societățile în care laicizarea ia amploare. Unii profesioniști din domeniul ocrotirii sănătății tind să desconsidere aceste experiențe, în timp ce unele familii privesc aceste noi „simptome” ca necesar de a fi controlate imediat de către psihiatri sau oncologi. Atît cunoștințele academice, cît și cele clinice referitoare la aceste experiențe, precum și implicarea duhovnicească și psihologică în asistarea muribunzilor și familiilor lor – sunt rareori binecunoscute sau analizate.

Experiențele muribunzilor din acest studiu trezesc o îngrijorare serioasă în ce privește impactul lor asupra practicii profesionale și asupra organizării serviciilor de ocrotire a sănătății din Republica Moldova. Greutățile și suferința, raportate pe larg în acest studiu, demonstrează din plin nu doar provocările și cerințele de acordare a unei îngrijiri adecvate pentru muribund la sfîrșitul vieții sale, dar, de asemenea, și problemele, pe care le întîmpină familia în asigurarea îngrijirii în parteneriat cu serviciile de sănătate – așa cum sunt ele în Republica Moldova. Suferința și trauma bolnavilor pe moarte se transformă ușor în suferința și trauma familiilor și îngrijitorilor lor. În următorul capitol, vom descrie necesitățile muribunzilor și îngrijitorilor, așa cum sunt formulate și articulate de ei.

CAPITOLUL 5

Necesitățile îngrijitorilor și bolnavilor pe moarte

În cele trei capitole anterioare am revizuit propria experiență a îngrijitorilor și bolnavilor pe care îi îngrijeau. Am descris principalele experiențe sociale și psihologice de îngrijire, obiceiurile de moarte și înmormântare și experiența personală și medicală a muribunzilor. Povara îngrijirii este grea. Familiile lucrează frecvent în circumstanțe extrem de dificile, cu minim suport din partea serviciilor de ocrotire a sănătății, cu mijloace financiare limitate și, de obicei, în condiții de izolare socială sau individuală. Mulți oameni nu cunosc obiceiurile religioase sau populare, care i-ar putea sprijini pe ei sau persoana muribundă îngrijită de ei. Momentul decesului este marcat, de obicei, de aprinderea din timp a unei lumânări sau candelă. Obiceiurile urmate au multiple variații zonale, deși, cele mai multe dintre acestea, se pare, derivă din tradițiile ortodoxe și, în același timp, pot fi, uneori, costisitoare pentru familii.

Bolnavii pe moarte suferă cumplit, și în această carte, am descris în detaliu calvarul fizic și psihologic trăit de ei. Durerea este, adesea, necontrolată, la fel și sîngerarea, problemele intestinale, voma și dispneea. Furia, izolarea, depresia, durerea sufletească și anxietatea rămîn, adesea, nesoluționate de către serviciile de ocrotire a sănătății și, din nou, bolnavii caută sprijin și consolare în familie. Familiile au adus la cunoștință faptul că există proble-

me serioase de comunicare între serviciile de ocrotire a sănătății și pacienții pe moarte, care duc la o insuficiență de sprijin și comunicare. După deces, familiile sunt lăsate la voia sorții sau sunt sprijinite doar de prietenii apropiați și de rude. Și iarăși, serviciile de ocrotire a sănătății nu vin în susținerea familiilor în această perioadă de doliu.

În acest capitol vom examina părerea îngrijitorilor privitor la ce au nevoie de fapt, ce-și doresc și ce consideră necesar să se întreprindă pentru a satisface necesitățile familiilor care vor trece prin experiența îngrijirii unui muribund în viitor. În partea a doua a capitolului vom prezenta, de asemenea, părerea familiilor referitor la necesitățile muribunzilor, care au fost și care sunt în prezent. Inevitabil, toate aceste observații și reflecții despre necesități se bazează pe propriile lor experiențe recente, complexe și problematice de îngrijire, întâi – de un bolnav în stare critică, apoi – de un muribund.

Familiile au o comprehensiune profundă și complexă a propriilor necesități de îngrijire. Recentă experiență de îngrijire le-a lasat urme adânci și de durată în suflet și ei au fost capabili să formuleze ce trebuie întreprins pentru satisfacerea necesităților ce apar în astfel de situații. A fost exprimată unanim ideea necesității unui sprijin și a unei implicații mai mari din partea statului, necesitatea serviciilor specializate de sprijinire și îngrijire a muribundului și necesitatea unui suport mai mare din partea serviciilor de ocrotire a sănătății pentru îngrijitori. În continuare vom explica ce înseamnă, de fapt, acest „suport” în contextul nevoilor de îngrijire. Marea majoritate a respondenților au cerut suport psihologic. Doar o minoritate (33%) au solicitat medici și asistente medicale pentru a-i ajuta. Cea mai mare parte a respondenților a solicitat un sprijin mai mare psihologic și social – și, în special, echipamente, ajutor financiar și oferirea serviciilor de îngrijire temporară.

Pe de altă parte, muribunzii, conform părerii îngrijitorilor, au nevoie de mai mult sprijin din partea personalului medical, de preferat, din partea unui specialist în domeniul îngrijirilor paliative, similar celor din Europa, și, cu precădere, de ameliorarea durerii. Respondenții la interviu au exprimat multiple critici la adresa sprijinului național insuficient pentru cei care locuiesc și îngrijesc de un muribund în Republica Moldova. Au răsunat critici vehemente și la adresa spitalelor și atitudinii personalului medical față

de muribunzi și îngrijitorii lor, în special, în ce privește lipsa de empatie și comunicare. Vom expune mai jos aceste puncte de vedere, necesități și critici.

Necesitățile îngrijitorilor

Singura și cea mai importantă necesitate exprimată de îngrijitorii de familie a fost necesitatea suportului psihologic. Acest sprijin a fost considerat a fi necesar pe parcursul perioadei de îngrijire, dar mai ales, după aceea, în timpul unei perioade îndelungate de doliu după deces. Majoritatea și-au exprimat dorința de a fi consultați sau sprijiniți de un psiholog profesionist. Uneori, s-a solicitat ca acest suport psihologic să aibă un caracter mai mult informal, fiind exprimat prin necesitatea de a „vorbi cu cineva” sistematic pentru a fi susținut moral. Cel puțin 1 din 4 intervievați doreau să li se acorde o formă oarecare de suport psihologic pe/și după perioada de îngrijire.

1. Necesitatea suportului psihologic

„Poate că mie mi-ar fi fost de ajutor să mă ajute cineva cu o vorbă, să mă fi susținut, ca iată, au trecut doi ani și eu tot mai sufăr... Poate că m-ar fi ajutat și un psiholog după deces, că, uneori, nu dormeam deloc noapțile, nu puteam să adorm că-l vedeam în ochi, acum mi-am mai revenit un pic, dar când merg în sat și văd că se dărimă casa, iar mă apucă o jale și plîng pînă tremur.” (#75)

„Chiar și eu am avut nevoie de psiholog după moartea tatălui, am avut probleme psihologice și emoționale aproximativ două luni după deces.” (#17)

„Nici nu știu ce să vă spun... Se vedea că nu are scăpare. Poate că ar fi fost bine să vorbească un psiholog cu ea, cu noi, dar la sat nu avem așa ceva.” (#65)

„Ca să-ți poți reveni după moartea cuiva, ai nevoie de timp, de sprijin din partea familiei. Poate că un medic sau un psiholog ar putea ajuta, dar nu avem așa ceva; ceva se întîmplă în interiorul corpului tău și trebuie să revină la normal.” (#21)

„Vorbind la general, eu cred că am avut nevoie de ajutorul unui psiholog. Am fost deprimată la sfârșit. Nu am fost la nici un psiholog, m-am adunat, m-am ținut ocupată cu munca și în modul acesta am ieșit din această stare (depresivă).” (#15)

„Poate că după decesul mamei, dacă ar fi existat un psiholog bun, m-aș fi adresat, că îmi revin greu, sunt foarte nervoasă, plîngeam în orice moment, am slăbit, îmi cădea părul. Doar după doi ani, m-am mai liniștit un pic ...” (#78)

„Eu nu știu. Cred că dacă ar fi venit cineva să mă ajute, mi-ar fi fost mai ușor. Dar, cel mai principal lucru pentru mine este faptul că nu am cu cine discuta despre starea mea, despre cum mă simt eu. Cred că aș fi putut discuta cu un psiholog atît în perioada de boală, cît și după decesul soțului meu.” (#40)

„La general vorbind, am simțit că aveam nevoie de ajutor de la un psiholog. Cred că și ceilalți membri ai familiei aveau nevoie, de asemenea, să vorbească cu un psiholog; fiica mea a reacționat foarte rău la ultimele zile din viața pacientului, cînd el pierdea în greutate, se simțea mai rău etc.” (#6)

„După deces am fi avut nevoie toți, și tata, de asistență psihologică – el nu și-a mai găsit rostul, nu înțelegea ce rost mai avea să trăiască fără ea, a decedat la nici un an după ea.” (#35)

„După decesul ei, aș fi avut nevoie de un tratament, de liniște; nu mă puteam liniști, îmi aminteam de cuvintele ei; un psiholog sau un om care a trecut printr-o experiență similară m-ar fi putut ajuta.” (#28)

„Ar fi fost bun și un ajutor psihologic pentru că și persoana bolnavă, și îngrijitorul are nevoie de asta. Eu pînă acum am rămas cu impresia că, poate, mai era nevoie de făcut ceva și eu n-am știut; am rămas cu așa gînduri, o și visez des la ea în casă... Poate că aș fi avut nevoie de ajutor să las o parte din griji pe umerii altora... nu știu de ce am așa o impresie? N-o pot uita. Nu pot scăpa de vise, ma visez în casa ei. Este o situație greu de depășit singură, este greu

psihologic. Sora a depășit situația, dar eu nu... Trebuie să existe un psiholog pentru astfel de situații.” (#82)

„Este bine că sunt doctori care tratează diferite organe, dar ar fi bine să fie doctori care să trateze durerea din suflet. Sunt psihologi, dar rar care se pricep cu adevărat. Eu pînă acum am o durere mare în suflet.” (#67)

2. Necesitatea suportului financiar

Numeroși îngrijitori intervievați și-au exprimat, de asemenea, marea necesitate de a primi suport financiar. Aproape 10% din totalul intervievaților au menționat cum îngrijirea a pus la mare încercare situația lor financiară, deși, nu toți acești oameni erau săraci sau fără mijloace materiale. Medicația și îngrijirea plătită atîrnă greu pe umerii membrilor familiei și majoritatea familiilor percep îngrijirea unui apropiat pe moarte ca pe un stres atît emoțional, cît și material.

„Dacă ar fi fost părinții sau altă persoana să mă ajute... aveam mare nevoie de ajutor financiar. Un medic dacă m-ar fi ajutat ar fi fost bine, de asemenea. După moarte, el îmi lipsea mult, toți s-au dus pe la casele lor și am rămas singură, neajutorată. Mi-ar fi trebuit cineva să aibă grijă și de sănătate, și de bani aveam nevoie – de toate laolaltă.” (#29)

„În asemenea situații este nevoie de ajutor financiar și moral.” (#39)

„Mi-ar fi trebuit cărbuni, lemne pentru a face focul, dar de la primărie nu mi-au dat pentru mătușa mea. Cu bani nu ne-au ajutat cu nici un leu nimeni. M-ar fi putut ajuta, în ultimele ore, dacă aș fi avut cîțiva oameni în jurul meu, cîteva femei să mă ajute.” (#27)

„Ajutorul bănesc este necesar, că nu m-a ajutat nimeni.” (#26)

„Poate că ar fi bine să existe la noi profesia de îngrijitor. Statul să plătească salariu omului care îngrijește, să nu piardă vechimea în muncă, să nu fie nevoiți de ex. fiica sau fiul să meargă la serviciu, să

lase părintele în grijă străină de frică să nu rămână cu o pensie mică, fără salariu, avînd vechimea în muncă mică și întreruptă.” (#79)

„Nu aveam scutece, cearșafuri de pat, surori medicale care să stea cu el, medicamente, pentru că nu aveam bani – nici acum nu avem.” (#71)

„Statul trebuie să acorde ajutor social, financiar, pentru că este foarte greu, pensiile noastre sunt mici, totul este foarte scump și, cu toate aceste crize, abia mai mîncam ceva și eram epuizată fizic și emoțional.” (#42)

„Nu este nimeni care să te ajute. Noi ar fi trebuit să avem mai mulți bani, am cheltuit 15,000 lei pe medicamente, iar pensia noastră este de doar 1000 lei.” (#34)

„Uneori, nici nu aveam bani de mîncare.” (#46)

3. Necesitatea de informare, consiliere și sprijin

Îngrijitorii au menționat, uneori, importanța de a avea o echipă medicală de îngrijire sau un profesionist aproape de ei în calitate de suport medical – nu neapărat pentru nevoile pacientului – dar pentru ei înșiși. Acești îngrijitori au simțit nevoia de consiliere și sprijin.

„Cred că dacă ar fi fost o persoană cu cunoștințe speciale cum ar fi doctorul, asistenta medicală, mi-ar fi fost mult mai ușor, atît psiho-emoțional, cît și practic, din punct de vedere al îngrijirii propriu-zise.” (#18)

„La mod general, este necesar să ai o asistentă medicală, care face lucrul medical specializat, cu celelalte aspecte ale îngrijirii te descurci, dar spre exemplu să curăț cateterul urinar – nu puteam ș.a.m.d.” (#16)

„Cred că consultațiile regulate ale medicului ar fi de folos. Ar fi binevenit și ajutorul din partea unei asistente medicale. În timp ce asistenta ar fi cu pacientul, eu aș fi putut face alte lucruri – ar fi fost cu mult mai ușor.” (#19)

4. Necesitatea echipamentelor și altor dotări

Unii îngrijitori au subliniat necesitatea unui echipament mai bun – nu doar pentru propriile case, dar și pentru spațiile publice, în care trebuie să meargă cu pacientul pe care-l îngrijesc. Chiar și spitalele s-au dovedit a fi, uneori, locuri inadecvate, în special, pentru necesitățile îngrijitorilor. Unele instituții nu par a fi în măsură să recunoască faptul că pacienții nu sunt entități singulare, fără familie, și că atât nevoile lor, cât și însăși îngrijirea lor în sine, implică și alți îngrijitori și suport – sprijin care nu este oferit de centrele instituționalizate de îngrijire.

„Nu cred că ar fi bine ca acești oameni să stea la spital, ei trebuie să fie cu familiile lor. Ce înseamnă un spital? Duci omul ca pe un animal și îl lași acolo. Cine să aibă grijă de el? La noi nu sunt spitale în care să poată sta și familia.” (#69)

„Noi aveam probleme cu transportarea (pacientului) – nu aveam un scaun cu roțile pentru pacienții paralizați (cînd am reușit să facem rost de un scaun, ea s-a înveselit, s-a simțit mai bine). Cred că ar fi bine dacă ar exista o organizație care ar oferi astfel de scaune (nu fiecare poate face rost de ele).” (#2)

„În domeniul paliativ este nevoie de plasturi speciali; scaune cu roțile potrivite, comode, ușoare; brancarde potrivite; scutece pentru bărbați, construiți logic, să se îmbrace cu ușurință pe bolnavii la pat; perfectarea legislației în domeniul medicamentelor, să nu avem probleme cu devamarea la aducerea medicamentelor în țară, dacă țara nu importă drogurile, preparatele necesare.” (#33)

5. Necesitatea creării serviciilor de îngrijire de tip respiro

Multe familii au menționat necesitatea de a institui servicii de îngrijire temporară de tip respiro. Adesea, îngrijirea non-stop, 24/7, a avut un impact negativ asupra îngrijitorilor, atât fizic, cât și emoțional. Incapacitatea lor de a lua chiar și o mică pauză, departe de corvoada de îngrijire de zi cu zi, a fost pentru unii – obositoare, în cel mai bun caz, pentru alții – traumatică, în cel

mai rău. Serviciile de îngrijire de tip respiro au fost și rămîn o necesitate vitală pentru multe familii.

„Poate că un îngrijitor ar fi fost de ajutor. Dacă ar fi fost posibil să stea la spital pentru o perioadă, ar fi fost bine, dar ea nu a dorit să stea în spitale pe parcursul întregii perioade de îngrijire.” (#23)

„Noi am suferit că la noi nu sunt posibilități, ca în țările civilizate, unde cînd omul a obosit, bolnavul poate fi luat la spital și îngrijit, ca să se odihnească familia.” (#73)

„Ar fi fost de folos dacă aș fi avut posibilitatea să-l las în îngrijire pe parcursul zilei, să nu mă tem că o să se împiedice sau o să i se întîmple ceva cît lipsesc, că o să stea de vorbă cineva cu el. Sau să fie posibilitatea de a-l lăsa în îngrijire pentru o săptămînă, să pot merge și eu la un tratament sau la odihnă, așa ceva tot nu există în țara noastră.” (#46)

Ideea-cheie, care se desprinde din relatările de mai sus, exprimă *nevoia capitală de sprijin*. Sprijinul social și psihologic este decisiv în acordarea unei îngrijiri de o calitate mai înaltă pentru oamenii pe moarte, în special, deoarece aceasta implică un suport financiar mai consistent pentru asistență medicală și echipamente. Aceasta constituie, de asemenea, și partea-cheie de sprijinire a celui care sprijină. Îngrijirea oferită de familie la sfîrșit de viață este în prezent forma de BAZĂ de îngrijire în Moldova, dar familia se străduie să îndeplinească această funcție eficient și eficace neavînd o susținere largă și fără nici cel mai mic suport din partea statului. În mod evident, sprijinul psiho-social mai mare din partea psihologilor, asistenților sociali sau chiar sprijinul *duhovnicesc* asigurat de biserică – vor spori eficiența îngrijirii acordate de familie.

În plus, instituirea serviciilor de tip respiro și o re-examinare a mesajului public și a misiunii spitalelor este absolut necesară. Spitalele sunt percepute, de obicei, ca fiind focusate exclusiv pe pacienți (și nu pe familie ca unitate de îngrijire) și pe vindecare (și nu pe îngrijire). În țările occidentale spitalele nu sunt, în general, considerate ca locuri exclusive de expertiză tehnică, ci mai degrabă ca locuri în care necesitățile tehnice ale pacienților sunt com-

brate cu îngrijirea lor mai mult holistică – un loc în care îngrijitorii lor de durată (familiile) sunt, de asemenea, bineveniți și cazați. Hospice-urile reprezintă realizările cele mai actuale ale acestui model.

Nu este surprinzător faptul că identificarea acestor necesități ale îngrijitorilor – precum și identificarea necesităților rudelor pe moarte din perioada de îngrijire – au scos în evidență, mult mai elocvent decât înainte, lacunele din cadrul serviciilor de sănătate și privind asistența statului, în general. Aceste lacune și omisiuni, au constituit obiectul unor critici serioase din partea familiilor care, în aceste circumstanțe, de multe ori s-au simțit abandonate de serviciile guvernamentale și de specialiștii din domeniul sănătății. Vom începe următoarea secțiune referitoare la necesitățile de îngrijire ale muribunzilor cu aceste critici, înainte de a trece la ceea ce cred familiile că au nevoie muribunzii să primească din partea altora, inclusiv din partea personalului medical și al statului.

Necesitățile bolnavilor pe moarte

Cînd au fost întrebați despre ceea ce au simțit că aveau nevoie pentru a îngriji mai bine de ruda lor pe moarte, aproximativ 10% dintre intervievați și-au început sau și-au încheiat comentariile criticînd. Cele mai multe dintre critici au țintit personalul medical sau spitalele. Și, deși, unele dintre aceste critici s-au referit la calitatea proastă a condițiilor din spitale, cele mai multe nemulțumiri au vizat comportamentul necorespunzător, nepăsător sau lipsit de bunăvoință și atitudinea personalului din domeniul sănătății. Instituțiile n-au, în general, condiții de cazare a oamenilor și spitalele nu constituie o excepție în acest sens. Dar, în ce privește îngrijirea la sfîrșit de viață – îngrijirea muribunzilor și familia îndoliată – comunicarea deficitară, lipsa evidentă de empatie, brutalitatea afișată de personalul medical din spitale – cresc semnificativ povara și anxietatea pacienților și familiilor lor.

Serviciul Național de Sănătate din Marea Britanie, de asemenea, a atenționat asupra problemelor actuale din domeniul îngrijirii la sfîrșit de viață. Peste jumătate dintre plîngerile pe care le primesc spitalele naționale din partea publicului larg, cu privire la activitatea spitalelor în cauză, se referă la situația familiilor în îngrijirea la sfîrșit de viață (Healthcare Commission

2007). Satisfacerea nevoilor speciale ale bolnavilor pe moarte și familiilor lor constituie o mare provocare pentru tot personalul medical și spitalicesc de pretutindeni și acest lucru subliniază necesitatea instituirii unor programe ample de educație profesională pentru medici, asistente și personalul medical auxiliar care activează astăzi în spitale.

1. Critica – și nevoia de mai mare grijă și sensibilitate

Unii critici au avut observații destul de specifice, alți respondenți, însă, și-au exprimat nemulțumirea față de neglijența guvernului vis-à-vis de infrastructura de îngrijire medicală și de controlul calității acestei îngrijiri. Unii au comparat calitatea tratamentului primit în Moldova cu calitatea celor internaționale, urmate de ei în Europa sau Rusia. Unii respondenți au fost reticenți să spună prea multe, pe când alții au fost necruțători. Toți aveau așteptări mai mari din partea medicilor și a întregului sistem de sănătate. Și, pentru a fi corecți față de aceste familii, trebuie să menționăm că o mare parte dintre aceste critici se referă, pur și simplu, la necesitatea medicilor și personalului spitalului de a da dovadă de sensibilitate socială sau interpersonală suplimentară atunci când se ocupă de tratarea bolnavilor la sfârșit de viață. Organizarea unui scurt curs sistematic la locul de muncă, pus la dispoziția personalului spitalului sau implementarea unor programe de dezvoltare profesională pentru toți medicii, ar rezolva rapid aceste probleme.

„...nu suporta spitalul... de aceea că acolo îngrijesc rău: ba nu-i dădeau apă, ba nu-i aduceau oala la timp, când cerea. În afară de asta, *acolo nu era apă caldă*, eu aduceam apă caldă în termos s-o spăl, o hrăneam, îi dădeam să bea. Văzînd această situație, am cerut-o acasă.” (#84)

„Știți care este calitatea îngrijirii medicale (la noi)? Dacă dai (plătești) – îngrijesc, dacă nu –nu. De aceea, am preluat eu toată îngrijirea, încă de cînd (ea) se afla la spital...” (#80)

„După părerea mea, în serviciul medical trebuie îmbunătățită, în primul rînd, atitudinea medicului față de pacient și (să se lichideze) incompetența manifestată uneori... din pacate. Lumea de la sat este

foarte dezamăgită, nu crede în serviciul medical de la sat, dar să ajungi la oraș, la un consult medical, este foarte complicat.” (#3)

„În primul rînd, această categorie de pacienți trebuie să fie încurajată și să li se acorde îngrijire medicală adecvată; personalul medical trebuie să manifeste mai multă compasiune, să fie mai inimos și mai atent cu astfel de pacienți.” (#89)

„Este nevoie să li se ofere sprijin de tot felul, (vorbindu-le cu) cuvinte blînde, și acest lucru este valabil la toate etapele, atît referitor la medici, cît și la asistentele medicale. În cazul nostru, primul care a suspectat că mama mea avea cancer, a fost medicul-oncolog și a fost extrem de insensibil.” (#53)

„În țara noastră nu au grijă de oamenii grav bolnavi, de exemplu, dacă este adus la spital un om cu escare, nu se ocupă nimeni de el. Peste hotare este altfel, acești oameni sunt îngrijiți în mod special, am văzut asta în Austria, unde ajutam asistentele să aibă grijă de așa bolnavi, acolo nu li se refuza nimic. Eu cred că, în principal, asta se întîmplă din cauza banilor, a remunerației mici, în Austria se plătește pentru toate serviciile, aici nu. Dacă personalul medical ar fi plătit mai bine, ar avea mai multă grijă, ar fi mai atent, apoi urmează omenia și vocația profesională. Cred că va dura mult pînă se va schimba ceva; cum să trăiești din 1600 lei? Îi spun fiicei mele: „Pleacă, fă ce vrei. Cine vei deveni aici? O cerșetoare?” ” (#68)

„Eu nu am văzut ajutor de la medicii din spital și (am avut parte de) foarte puțină atenție... Eu ajutor n-am văzut, care a venit – leucitorul, medicul, sau cum se numește, nici un minut nu sta, așa... cîteva secunde, care a intrat și a dat doar din mîină, nici cearșaful nu l-a ridicat să se uite la picior, alții nici nu intrau în salon... Eu nu înțeleg, de ce la spital nu le dau bolnavilor injecții ca să-i scape de dureri?” (#38)

„Cred că ar trebui îmbunătățită asistența medicală de la sate. Vă puteți imagina, eu trebuia să merg trei-patru kilometri pînă în satul vecin ca să chem medicul să vină la noi acasă.” (#44)

Mulți dintre cei intervievați consideră că o mai mare implicare a statului ar putea ajuta la soluționarea problemelor exprimate de aceste critici și un control mai riguros al statului ar ridica nivelul calității și responsabilității, dacă nu și al infrastructurii spitalelor. Dacă statul ar acorda un interes mai mare și s-ar implica mai mult în situația grea a acestor familii, ne-am putea aștepta la ajutor în asigurarea cu medicamente, la ajutor financiar, sau, pur și simplu, la o mai bună asistență socială și de sănătate pentru aceste familii.

„Cel mai bun lucru ar fi, dacă s-ar implica statul.” (#99)

„Sprijinul din partea statului ar fi, de asemenea, benefic, în special, în ceea ce privește aprovizionarea cu medicamente a acestor pacienți. Medicamentele sunt foarte scumpe și, de fiecare dată când trebuia să mai cumpăr medicamente, prețul era tot mai mare și mai mare. Poate că un oarecare sprijin din partea unor organizații ar fi binevenit în astfel de situații.” (#97)

„Cred că principalul lucru este ca statul să se implice mai mult în problemele acestor bolnavi. Ba mai mult, la noi în țară ei, practic, nu au nici o susținere din partea statului. Înțelegeți, eu am reușit să o îngrijesc la domiciliu, să-i creez condiții, însă am văzut multe familii care nu reușesc să îngrijească la modul și nivelul convenit astfel de bolnavi. De aceea, cred că dacă ar fi un ajutor social, cu efectuarea vizitelor specialiștilor la domiciliu, cu consultații specializate în îngrijirea acestor bolnavi, ei se vor simți cu mult mai bine.” (#48)

O tânără soție de 36 de ani, care a îngrijit singură de soțul ei muribund, a fost necruțătoare în criticarea situației sale dificile din perioada îndelungată și complicată de îngrijire. Soțul ei a murit de cancer și costurile pentru tratament și întreținere, pentru această tânără văduvă, au fost paralizante.

„Ceea ce se face în Moldova vis-à-vis de astfel de bolnavi, poate fi echivalat cu genocidul asupra propriului popor. Nu există informare suficientă nici la nivelul medicilor, cu atât mai mult la nivelul pacienților și familiilor lor (de ex. în Rusia sunt manuale cu descrierea amănunțită a schemei tratamentului pentru cancer). Nu sunt medicamente, iar cele care sunt, nu sunt cele mai eficiente și sunt

la prețuri astronomice. Guvernanții nu verifică procentul adaosului comercial perceput de farmacii. Elementar, nu există scutece pentru bărbați, deja nici nu contează cât ar costa, dar nu există. Lipsește legea care ar permite importul legal de preparate analgetice puternice, efective în cazul bolnavilor gravi. Iar în sălile de chimioterapie e acel miros specific, greu de suportat și un frig nemaipomenit. Umilința pe care o suportăm în policlinicile noastre, e un alt lucru foarte greu de depășit.” (#33)

„Umlința pe care o suportăm în clinicile noastre” este un subiect constant în interviurile noastre și această critică, a comportamentului medicilor continuă, în sens mai larg, și în ce privește relațiile interpersonale cu familiile bolnavilor. Unele dintre aceste critici sunt exprimate direct, în timp ce altele iau forma unei rugăminți pentru o mai mare atenție în această perioadă dificilă.

„E nevoie de purtat frumos cu pacienții, să nu fie bruscați nici fizic, nici verbal, trebuie înțeleși, ajutați. Dacă-i bruschezi, întorci brusc, împingi – ei se supără, că-s bolnavi... Trebuie făcut totul cu credință, cu tragere de inimă.” (#36)

„Ar trebui să existe astfel de medici și asistente, care pun suflet în lucrul lor, care înțeleg specificul situației, medici speciali, care ar fi, de asemenea, apreciați pentru tot ce fac.” (#31)

„Ce să vă spun? Din partea medicilor trebuie mai multă atenție. Știți, după ce a fost trimis acasă de la spital, nu i s-au dat nici un fel de indicații ce să facă, cum să facă, pur și simplu au văzut că nu au ce-i face și, cu indiferență, l-au trimis acasă. Trebuia cumva să-i lămurească, să-i dea o speranță, să facă ceva să-i ușureze ultimele momente ale vieții...” (#43)

„Vreau să pornesc de la faptul că noi, oamenii, toți avem nevoie de o comunicare, de o asistență oarecare, cu atât mai mult oamenii muribunzi.” (#41)

2. Necesitatea controlului durerii

Una dintre realizările-cheie ale îngrijirii paliative de calitate o constituie controlul simptomelor, în general, și tratarea eficientă și adecvată a durerii, în particular. Un pacient cu durere cronică nu înseamnă doar un pacient care se zbate degeaba în declinul său inevitabil spre moarte, dar, de asemenea, și o familie, care urmărește în agonie acest calvar nealinat. Ambele situații sunt tragice și majoritatea familiilor menționează anume aceasta ca o problema ce trebuie rezolvată pentru bolnavul pe moarte.

„În primul rînd, ei au nevoie să fie încurajați. De asemenea, acești pacienți au nevoie de medicamente care i-ar calma, așa ca ultimele lor zile să nu se transforme într-o tortură atît fizică, cît și emoțională.” (#57)

„Să-i fie calmate durerile.” (#25)

„În primul rînd, acești pacienți au nevoie de medicamente contra durerilor.” (#90)

„Noi știm că cancerul nu se vindecă, dar pacienții ar trebui să primească ajutor medical ca să simtă mai puțină durere.” (#93)

„Medicina de la sat trebuie să ofere medicația adecvată pentru acești bolnavi, pentru că aceasta constituie o problemă la sat.” (#4)

Pentru 1 din 5 persoane intervievate, această dorință de a controla simptomele deranjante ale muribunzilor înseamnă solicitarea explicită de acordare a îngrijirilor paliative pentru oamenii pe moarte – de către medici, asistente medicale și de către serviciile medicale specializate. Aceasta constituie o cifră extrem de mare, ținînd cont de faptul că îngrijirea paliativă este, în mare măsură, necunoscută în Moldova, și, în mod sigur, în afara Chișinăului. Unii intervievați au amintit, de asemenea, hospice-urile ca pe o „necesitate” pentru bolnavii pe moarte – ca pe o opțiune care dă posibilitatea internării acestor pacienți. Unii respondenți nu au știut cum să numească un astfel de serviciu specializat de sănătate, dar s-au gîndit că ar trebui să existe un astfel de serviciu - în cazul în care nu există, ar trebui să fie creat.

Intervistații din acest studiu și-au exprimat dorința comună de instituire a unei echipe multidisciplinare, co-ordonate, de profesioniști specializați în îngrijirea muribunzilor.

3. Necesitatea hospice-urilor și îngrijirilor paliative

O tânără îngrijitoare de 30 de ani – medic practician – a avut posibilitatea să apeleze la serviciile primului hospice creat în Chișinău (care, în prezent, oferă doar servicii de îngrijire la domiciliu) pentru ceva ajutor, dar, în principal, pentru îngrijirea la domiciliu a nașei sale de 84 ani. Faptul că este medic, cu toate acestea, nu a ajutat-o să evite problemele zilnice ce țin de echipamentele sau îngrijirea inadecvate, care par să submineze fiecare pas al oricărui îngrijitor de muribunzi din Republica Moldova. Lista problemelor enumerate de acest medic este lungă, cu un singur mic punct luminos – un oarecare ajutor de la hospice.

„Este foarte greu să găsești oameni care să îngrijească de bolnavii la pat, practic, este imposibil, specialiști calificați nu există. Cei care lucrează cumva în acest domeniu sau au o oarecare experiență costă enorm de mult, pentru o zi – între 200 și 400 de lei. Aceasta este insuportabil, de aceea, angajezi o femeie de la sat și apar problemele: de exemplu – de ce au apărut escarele? Pentru că acea femeie a prelucrat bolnava cu spirt cît eram eu plecată, deși i-am spus că nu trebuie să facă asta. Ea mi-a răspuns că știe mai bine, că nu este primul om de care îngrijește, și era încăpățînată, deși, ca medic, îi ziceam să nu facă asta, ea continua s-o facă, pînă am ascuns tot spirtul din casă și am încetat să mai cumpăr orice conținea alcool, ca să fie îngrijită cum trebuie...

Altă problemă o constituie prețul scutecelor, sunt foarte scumpe. Nu am găsit nici cărucior cu roțile, care ar putea să treacă prin rama ușilor...

Am avut probleme și cu oala, olile sunt înalte și incomode, și curge pe alături, iar ea nu putea să-și ridice bazinul, nici noi nu reușeam s-o ridicăm așa de sus, de aceea, ne-am folosit de farfurii...

Pînă la ajutorul hospice-lui, aveam un adevărat chin și cu escarele, gel în farmacii nu există, doar ulei și unguent de gălbenele, dar nimic

din cîte am încercat nu ajuta, m-am chinuit o lună încercînd diferite unguente (Ruxola, Levomicol etc). Doar cînd am lipit plasturele cu gel dat de hospice, peste 3 zile am văzut îmbunătățiri...” (#77)

Alți pacienți nu au avut acces la serviciile hospice-lui sau la serviciile de îngrijiri paliative, dar familiile au înțeles avantajele unui astfel de serviciu specializat după ce au fost puse în situația îngrijirii personale și medicale a unui membru al familiei pe moarte. Recomandările lor au fost exprimate în felul următor:

„... poate că într-un centru specializat ar fi putut s-o îngrijească mai potrivit, să-i administreze medicamentele exact de care avea nevoie și cînd era necesar. Nu știu ...” (#37)

„Mie, personal, mi-ar fi fost mult de folos atunci prezența unei asistente medicale, chiar și noaptea. Bolnavii se încurajează atunci cînd discută cu un medic. Consider că societatea trebuie să se implice în crearea de instituții specializate pentru îngrijirea acestor pacienți muribunzi. Mulți dintre pacienții bătrîni nu vor să fie îngrijiți la spital, însă la domiciliu o asistență medicală și o îngrijire specializată o primesc cu bucurie.” (#14)

„Poate că ar trebui să existe un centru de îngrijire pentru această categorie de pacienți, dar eu nu am putut să-mi trimit soțul departe de casă. Ar fi bine dacă ar exista personal bine instruit, care ar veni acasă și ar ajuta rudele în astfel de vremuri.” (#59)

„Poate că pentru așa bolnavi, ar trebui să existe un spital cu medici competenți specializați în îngrijirea din această perioadă a vieții și să existe psihologi care să-i scoată din depresie, să comunice mai mult cu bolnavii.” (#76)

„...este importantă prezența medicului, care ar trebui să viziteze bolnavul cît de des este posibil. Însă, dacă ar exista ceva de tip azil sau spital specializat, unde noi am putea-o lăsa pe bătrîna noastră pentru o perioadă, apoi, iarăși să o luăm acasă, ca să avem și noi puțin timp să ne recuperăm psihologic și, totodată, să fie timp și posibilități de acordare a asistenței medicale și pacientei. Dar rea-

litatea vieții, din păcate, este foarte crudă. Societatea te lasă cu tot cu problemă, fără să-ți ofere soluții. Social, nu ești protejat deloc, problema rămîne cu tine și nimanui nu-i pasă. Toată familia se distruge vis-à-vis de problema bolnavului, devenim și noi bolnavi și nervoși.” (#10)

„Vorbind la modul general, sunt necesare servicii specializate sau organizații capabile să sprijine familiile care îngrijesc de pacienții în faza terminală a bolii. Deoarece, în astfel de situații, marea lor majoritate are nevoie de sprijin moral și material. De exemplu, atît soția mea, cît și eu lucrăm și, totuși, am luptat pentru a face față financiar acestei situații. Profesioniștii ar trebui să petreacă mai mult timp îngrijind de acești pacienți, ei ar putea, poate, să ne învețe, să ne instruiască pe noi, oamenii care îngrijim de pacient, pentru că nu știm cum ar trebui să tratăm o rană (escară) și multe alte lucruri.” (#102)

„Cred că ar fi minunat dacă ar exista un suport din partea instituțiilor specializate, pentru că instituțiile noastre de stat din domeniul ocrotirii sănătății, așa cum sunt în momentul de față, fac foarte puțin pentru a-i ajuta pe pacienții incurabili în ultimele lor zile. În același timp, eu cred că oamenii ar trebui să moară acasă, aproape de familiile lor.” (55)

„Familia, în timp ce îngrijește de un membru al său care suferă de o boală incurabilă gravă, are nevoie, de asemenea, de îngrijire și sprijin din partea specialiștilor care au experiență în lucrul cu aceste tipuri de oameni. Ar fi bine dacă acest lucru s-ar organiza în cadrul unor centre speciale, unde ar lucra atît medici, cît și alți specialiști, unde ar putea fi implicați și preoții, de asemenea.” (#86)

„Așa bolnavi trebuie să aibă parte de o asistență medicală specializată în instituții anume pentru acești bolnavi. Nu toți bătrînii acceptă să plece în așa tip de instituții medicale, însă, eu consider că medicii trebuie să le lămurească lor că este mai bine să fii îngrijit la timp și corect.” (#63)

Și pentru ultimul cuvînt în susținerea hospice-urilor și îngrijirilor paliative, în parteneriat cu îngrijirea oferită de familie, cităm următorul îngrijitor:

„Ar fi bine dacă în țara noastră, așa cum este în alte țări, ar exista instituții de tip hospice, unde pacienții incurabili ar putea fi îngrijiți profesionist. Familia ar trebui să fie, în mod evident, acolo și să ofere sprijin pacientului, la fel ca și organizația, căci este foarte greu și complicat pentru familie să poarte povara îngrijirii pacientului de una singură.” (#54)

Concluzii finale

În concluzie, îngrijitorii au identificat cinci necesități principale ce rezultă din experiența lor de îngrijire de ruda lor pe moarte. Acestea sunt: (1) Necesitatea unui sprijin psiho-social mai mare, în special, pentru bunăstarea emoțională și sănătatea mentală, atît pe perioada de îngrijire, cît și pe perioada de doliu; (2) Necesitatea unui sprijin financiar mai mare, în special, pentru a face față costurilor suplimentare semnificative de îngrijire – medicamente, costuri de transportare sau costuri de îngrijire la domiciliu; (3) Necesitatea de mai multă informare și consiliere. Nevoile de informare ale îngrijitorilor variază de la curățarea și mînuirea echipamentelor medicale, cum ar fi cateterele, la îngrijirea escarelor, sau la ce pot să se aștepte sub aspect psihologic de la pacient sau de la ei înșiși pe perioada de îngrijire; (4) Necesitatea echipamentelor – aceasta a variat de la oale și scaune cu roți – la nevoia de ajutor la ridicarea bolnavului și la scutece; (5) Necesitatea serviciilor de tip respiro, în special, pentru îngrijitorii singuri în răspunderea deplină sau aproape deplină a cărora se află bolnavul pe moarte.

Din propria experiență de îngrijire, familiile au identificat trei necesități importante ale bolnavilor pe moarte. Acestea sunt: (1) Necesitatea unei atitudini mai sensibile și pline de empatie din partea profesioniștilor din domeniul sănătății față de pacient – de la a comunica prima dată „veștile proaste” (pronosticul), la vizitele zilnice și îngrijirea acordată de medici și asistentele medicale la căpătușirea bolnavului; (2) Necesitatea de ameliorare a durerii. Mulți s-au plîns de tratarea inadecvată a durerii din cauza posibilei ineficiențe a medicamentului prescris, sau din cauza administrării inadecvate, sau nepotrivite, sau neregulate; (3) Necesitatea existenței specialiștilor sau a

unei organizații specializate în îngrijirea bolnavilor pe moarte. A fost susținută deplin ideea dezvoltării serviciilor de îngrijire de tip hospice sau îngrijirilor paliative pentru această categorie de pacienți. Familiile, de asemenea, au remarcat, în acest sens, și propriile beneficii, pentru ei, ca îngrijitori.

Retrospectiva necesităților îngrijitorilor și bolnavilor pe moarte prezentată mai sus, dezvăluie importante similarități și diferențe în practica îngrijirii la sfârșit de viață comparativ cu cele din comunitățile țărilor mai dezvoltate. În mod evident, femeile își asumă povara îngrijirii în Republica Moldova, de fapt, aceasta se întâmplă și în cazul țărilor mai dezvoltate, cum este cazul Marii Britanii, a Statelor Unite ale Americii sau Australiei. Acest lucru este motivat de doi factori majori, primul – se referă la realitatea demografică, și celălalt este un factor mai mult sociologic. În primul rând, femeile trăiesc, de obicei, mai mult decât bărbații și, de aceea au, prin urmare, mai multe șanse (decît bărbații) să îngrijească de rudele lor de sex masculin, inclusiv de soții lor (Kellehear 1994). În al doilea rând, rolurile tradiționale de gen persistă în majoritatea țărilor de pe glob. Deși, este adevărat că nivelul echității și egalității a crescut – din punct de vedere economic, politic și cultural, în cele mai multe țări, problemele familiale de îngrijire – a copiilor, bolnavilor sau celor vulnerabili – de multe ori, continuă să cadă pe umerii femeilor.

Nevoia de ajutor financiar este, de asemenea, o problemă persistentă în majoritatea țărilor, inclusiv în cele, în care funcționează un sistem național operațional progresist de îngrijiri paliative. În așa țări cum sunt Statele Unite ale Americii, de exemplu, există un sistem de sănătate în mare parte privat, în cadrul căruia, gradul de protecție a cetățenilor depinde de valoarea asigurării lor private de sănătate. Cu toate acestea, în cazul în care boala este cronică sau de durată – cum este cancerul – cheltuielile pot depăși cu ușurință valoarea poliței lor de asigurări de sănătate. Prețurile la medicamente pot fi ridicate chiar și în contextul țărilor industrial-dezvoltate și mulți îngrijitori renunță la serviciu sau lucrează part-time pentru a se dedica îngrijirii rudei lor pe moarte. Aceste situații scad capacitatea de a face față la costurile suplimentare asociate îngrijirii de durată (a se vedea Neale 1991; Emmanuel et al 2000; Hudson 2004; Stajduhar 2003). Ținînd cont de faptul că o mare parte dintre îngrijitori sunt pensionari, de asemenea este și cazul acestui studiu, ei sunt, prin urmare, slab pregătiți pentru costurile de transportare

suplimentară, de medicamente, echipamente și pentru cele adiacente îngrijirii la domiciliu, specifice sfârșitului de viață. Îngrijirea la sfârșit de viață, în contextul pensionării, creează o situație în care îngrijirea pe termen lung cauzează serioase dificultăți sociale și financiare, într-un moment în care oamenii sunt cel mai puțin capabili să facă față acestei situații.

În plus, în Moldova, multe sate au rămas fără bărbații apti de muncă și aceasta creează probleme suplimentare femeilor care îngrijesc de bolnavii pe moarte sub aspectul sprijinului social și financiar. Problema ajutorului financiar și a dezechilibrului de gen este agravată de alte două probleme majore care aduc îngrijitorii și muribunzii în centrul atenției. În primul rând, nu există un sistem național de îngrijiri paliative și din aceasta rezultă că, există o omisiune majoră în aria de acoperire a serviciilor de sănătate pentru aceste categorii de pacienți. Oncologia, de exemplu, înseamnă tratamentul cancerului și nu constituie o specializare care se ocupă de controlul simptomelor bolnavilor pe moarte. Același lucru poate fi spus și despre cardiologie. Totuși, aceasta nu înseamnă că oncologia sau cardiologia nu s-ar putea integra cu succes în instruirea privind îngrijirea la sfârșit de viață, pentru a face ca acești specialiști dintr-un domeniu îngust să devină colegi valoroși, alături de medicii din domeniul îngrijirilor paliative, în cadrul unei abordări profesionale largi a îngrijirii la sfârșit de viață. Cu toate acestea, după cum stau lucrurile, majoritatea specialităților medicale sunt concepute pentru a vindeca și nu pentru a sprijini și asigura îngrijirea la sfârșit de viață. În al doilea rând, lipsește recunoașterea națională a unui întreg set actual de probleme medicale, psihologice și sociale, asociate cu îngrijirea la sfârșit de viață, care sunt bine documentate în acest studiu, și acest lucru face ca mobilizarea resurselor existente pentru asigurarea unui nivel de bază în îngrijirea acestor pacienți și familii să fie extrem de dificilă. Fără un consensus profesional larg cu privire la situația din domeniul îngrijirii la sfârșit de viață în comunitățile de pe teritoriul Republicii Moldova, nu poate exista nici un plan de acțiune și nici o politică de dezvoltare.

În primul caz, o abordare la nivel național în ce privește îngrijirea la sfârșit de viață, care să implice instruirea medicilor, asistentelor și serviciilor aliate este esențială pentru Republica Moldova, dacă scopul sistemului nostru de sănătate este de a atinge cel puțin standardele internaționale de bază în în-

grijirea persoanelor în vîrstă, celor cu boli incurabile, familiilor care îngrijesc de apropiații lor, și celor care trec prin perioada de doliu după îngrijire. Cu toate acestea, în al doilea caz, chiar înainte sau concomitent cu aceste evoluții ale serviciilor de sănătate, trebuie să existe o recunoaștere națională că îmbătrînirea, îngrijirea bolnavilor pe moarte, moartea și doliul – sunt niște obiective importante de îngrijire, demne de atenția și resursele naționale. Resursele existente pot și ar trebui re-organizate într-un efort de a rezolva, cel puțin, cele mai grave probleme identificate de respondenții acestui studiu.

Necesitățile de bază ale îngrijitorilor identificate aici – îngrijirea psiho-socială, nevoia de echipamente, informare și consiliere și serviciile de îngrijire temporară – toate, sunt necesități care, pot fi rezolvate adecvat cu resursele existente. O mai mare implicare și un parteneriat cu autoritățile Bisericii, în îngrijirea duhovnicească a familiilor, sunt posibile. Aprovizionarea bibliotecilor, care, la rîndul lor, ar putea împrumuta temporar cărți familiilor, este posibilă. Centrele de informare și consiliere pot avea funcții importante în cadrul centrelor comunitare de sănătate existente pe teritoriul republicii și aceasta, de asemenea, este realizabil în cadrul organizațiilor care prestează servicii în prezent. Serviciile de îngrijire de tip respiro pot și trebuie să fie integrate în serviciile existente, atît în serviciile de ocrotire a sănătății, cît și în cele de familie din sate și din zonele urbane. În Japonia, de exemplu, sate întregi și unele suburbii au fost organizate să partajeze sarcinile serviciilor de tip respiro – magazine, școli sau întreprinderi mici – pot oferi cîteva ore în fiecare săptămînă pentru a-i ajuta pe cei care îngrijesc de bolnavii diagnosticați cu demență (a se vedea 100 Member Committee 2006).

Deși, a existat și s-a exprimat un număr însemnat de solicitări de la respondenții acestui studiu pentru crearea unui serviciu specializat de îngrijiri paliative în Republica Moldova, aceste cereri exprimă mai curînd dorința de a avea la dispoziție un *serviciu de îngrijire la domiciliu, în principal*. Cîteva dintre respondenții acestui studiu, se pare, doresc să vadă hospice-urile drept o altă formă de îngrijire instituționalizată – așa cum sunt spitalele. Hospice-urile, conform părerii lor, pot fi folosite pentru cei fără sprijin familial adecvat, pentru cei cu nevoi medicale speciale sau complexe, sau ca un loc pentru îngrijirea temporară și o sursă de continuă consiliere, informare și

sprijin psiho-social. Cele mai multe familii își doresc ca îngrijirile paliative să fie acordate la domiciliu, familia aflându-se pe prima linie a acelor îngrijiri.

În plus, în lipsa unui hospice sau a unui serviciu de îngrijiri paliative la dispoziția pacienților, îngrijitorii din acest studiu doresc să vadă o îmbunătățire majoră în atitudinea și comportamentul personalului medical – medici și asistente medicale – în ceea ce privește conduita lor față de bolnavii pe moarte. Persoanele care au luat parte la acest studiu, solicită mai multă sensibilitate, empatie, comunicare, și mai multe semne explicite de grijă față de oamenii pe moarte. Asemenea necesități nu sunt complicate sau costisitoare pentru a fi satisfăcute în Republica Moldova, dar ele necesită ca „îngrijirea la sfârșit de viață” să devină prioritară, ca o componentă importantă și sistematică a instruirii în cadrul serviciului medical. O campanie de instruire profesională poate satisface aceste necesități comunitare așa cum s-a întâmplat, de fapt, și în Marea Britanie, Statele Unite ale Americii, și în țările Europei de Vest.

În cele din urmă, există în mod clar necesitatea de a revizui cât de adecvat sunt prescrise medicamentele uzuale pentru bolnavii muribunzi, în special, pentru cei cu cancer și insuficiență de organe, PRECUM ȘI legislația care reglementează importul medicamentelor mai puternice pentru a fi utilizate la aceste categorii de pacienți. Îngrijitorii, aducându-și aminte iarăși și iarăși de experiența prin care a trecut persoana pe moarte, nu-și pot alina suflul. Este evident că, controlul durerii la sfârșit de viață în Republica Moldova este inadecvat. Prescrierea anumitor tipuri de medicamente specifice, precum și regimurile uzuale de administrare a acestor medicamente la acești pacienți, trebuie revăzute. Utilizarea tratamentelor de ameliorare a durerii – după împrejurări – este o practică greșită, dar care, conform relatărilor îngrijitorilor, pare răspîndită pe larg. Atîta timp cît muribunzilor nu li se administrează medicamente puternice la timp și cu respectarea strictă a dozei, pacienții vor suferi inutil.

Aceasta a fost, cu siguranță, situația celor mai multe dintre cele 102 familii participante la studiu.

CAPITOLUL 6

Recomandări profesionale și de politică

În acest capitol final vom rezuma constatările principale ale studiului și vom propune o serie de recomandări profesionale și de politică. Cartea de față reprezintă prima cercetare de proporții a îngrijirii la sfârșit de viață din Republica Moldova. Multe dintre descrieri și detalii sunt dificile sub aspect emoțional, uneori, șocante. Asemenea constatări nu pot să nu miște atât profesioniștii, cu atât mai mult pe ceilalți oameni și, prin urmare, au motivat autorii acestui studiu să propună recomandări, care ar putea duce la ameliorarea circumstanțelor triste permanente în care se află familiile din țara noastră ce îngrijesc de bolnavii la sfârșit de viață. Înainte de a prezenta recomandările noastre, aducem un scurt rezumat al rezultatelor cercetării.

Rezumat

Lucrarea de față reprezintă un studiu al situației a 102 familii din Republica Moldova cu descrierea experienței lor în îngrijirea unei rude pe moarte. Unii ar putea obiecta că sunt DOAR 102 familii, dar, în realitate, această cifră depășește de 102 ori orișice examinare anterioară a acestei probleme în țara noastră. Mai mult de atât, aceste familii reprezintă toate regiunile majore din Moldova. Experiențele acestor familii servesc acum drept puncte de referință în baza cărora putem compara și testa opinia socială cu

privire la ceea ce se întâmplă; putem compara și testa multe mituri publice și experiențe profesionale, dar individuale, ale clinicienilor și factorilor de decizie din domeniul sănătății. Prin ascultarea vocilor colectate cu grijă în acest studiu, putem obține o perspectivă reală a unui aspect intim al vieții sociale din Moldova, care a fost, în mare măsură, nesemnlat și nedevăluit până acum.

Studiul nostru a arătat că îngrijirea la domiciliu a unei rude apropiate care moare, reprezintă o perioadă dificilă și de grea încercare. Sprijinul familiei a fost crucial. Vecinii și consătenii pot face mai multe pentru a ajuta în astfel de momente. Gradul de conștientizare publică a singurătății, stresului, dificultăților financiare și personale caracteristice îngrijirii, este scăzut. Există necesitatea unei conștientizări sporite privitor la cât de dificilă este îngrijirea la sfârșit de viață pentru familii, astfel încât să se poată implica mai mulți oameni obișnuiți pentru a le ajuta. Mai mult de atât, această conștientizare trebuie, de asemenea, să fie parte constitutivă a educației și curriculei tuturor instituțiilor importante din domeniul sănătății. Această carte ar trebui să fie lectură obligatorie pentru toată lumea din Republica Moldova, deoarece, fără o discuție publică și o dezbatere cu privire la constatările sale principale, lucrurile nu se vor schimba în bine pentru familiile și bonavii pe moarte, care se vor confrunta pe viitor cu problemele îngrijirii.

În ce privește îngrijitorii (Capitolul 2), am constatat că sarcinile de îngrijire sunt extrem de solicitante și atotacaparatoare. Mulți membri ai familiei și-au redus orele de muncă sau au renunțat la serviciu pentru a putea îngriji non-stop. Cei care au continuat să lucreze, au fost, adesea, epuizați de solicitările îngrijirii de zi cu zi. Serviciile de îngrijire temporară sunt aproape inexistente, ajutorul financiar este rar, echipamentul adecvat – de la toaletă mobilă la scaune cu roțile – este fie dificil de obținut, fie prea costisitor. Există o mare nevoie de instruire de bază cu privire la îngrijirea celor care zac la pat, referitoare la spălarea corpului, igiena personală, îngrijirea esca-relor și comprehensiunea regimului de administrare și utilizare a opioidelor. Îngrijitorii profesioniști – chiar și pentru a ajuta la treburile casnice – sunt extrem de necesari.

Prețul emoțional plătit pentru îngrijire este înalt. Acesta implică – de la o mare solicitare emoțională ca răspuns la cerințele epuizante, de la munca fizică și emoțională de îngrijire – la problema durerii resimțite de îngrijitor înainte de deces și după, în perioada de doliu. Gîndurile suicidare, instabilitatea emoțională pe termen lung și înstrăinarea de prieteni și familie – toate acestea sunt menționate foarte frecvent. Sprijinul psihologic profesionist din partea unui psiholog, asistent social sau preot este aproape inexistent în relatările pe care le-am auzit în acest studiu. Un respondent din 4 a menționat că a fost respins, rănit sau că s-a distanțat social de familie, prieteni sau vecini. Aceasta sugerează că ignoranța și frica de cancer și moarte (ca proces și finalitate) trebuie să fie combătute mai mult prin educație, informare și suport profesionist.

În acest studiu sunt scoase în evidență și obiceiurile de moarte și înmormîntare (Capitolul 3), în acest sens, sunt două constatări principale. În primul rînd, aceste obiceiuri au mari variații regionale, dar și, individuale, fiind influențate de persoanele care le efectuează. Oamenii oferă raționamente și explicații diferite pentru aceleași comportamente și ritualuri. Obiceiurile religioase se împletesc cu obiceiurile și superstițiile populare locale. Dar, în al doilea rînd, oricîte variante ar avea aceste tradiții, fapt este că, aceste obiceiuri par a fi pe cale de dispariție. Laicizarea este evidentă, întrucît 44% dintre respondenți au mărturisit că nu urmează nici un obicei important cu excepția aprinderii unei simple lumînări la căpătîiul muribundului sau la înmormîntare.

Îngrijitorii au menționat unanim că moartea apropiaților lor, ca proces, a fost dificilă (Capitolul 4). Două treimi dintre muribunzii din acest studiu au murit în dureri nealinate. Au existat dovezi clare că medicația pentru ameliorarea durerii la sfîrșitul vieții este inadecvată. Durerea neameliorată a fost, deseori, însoțită de dispnee, vomă și sufocare, confuzie și ocluzie intestinală, și chiar comă. Depresia, furia și retragerea socială sunt frecvent remarcate la muribunzi. Au existat unele solicitări din partea pacienților de a fi ajutați să moară mai repede. Vedeniile – relatate de muribunzi ca vizite regulate ale rudelor și prietenilor decedați – au fost raportate pe larg. Acestea nu par să fie influențate de medicație. Fenomene de acest gen sunt

semnalate la nivel internațional de muribunzii de pretutindeni, deși prevalența lor pare a fi semnificativ mai mică în țările cu un control mai calitativ al durerii. Majoritatea covârșitoare a pacienților par să considere aceste vedeenii reconfortante și reprezentînd unul dintre puținele caracteristici pozitive psihologice, sociale sau spirituale ale decesului lor.

Întrebați despre necesitățile îngrijitorilor și muribunzilor, care s-au aflat în grija lor (Capitolul 5), majoritatea oamenilor și-au exprimat dorința acordării unui sprijin medical mai bun pentru bolnavii pe moarte și a unui suport psihologic mai bun pentru îngrijitori. S-a exprimat o dorință puternică pentru un ajutor financiar mai consistent, pentru servicii de îngrijire temporară, pentru echipamente și materiale auxiliare adecvate, cum ar fi scutecele sau pansamentele. Îngrijitorii și-au exprimat necesitatea stringentă de a fi mai bine pregătiți informațional referitor la boală, moarte și îngrijire, și, în special, privitor la medicamente. Au răsunat critici vehemente la adresa personalului medical, în special, din cauza modului său, uneori, insensibil de a comunica cu pacienții și familiile lor. Au fost criticate și politicile naționale și legislația care limitează accesul la medicamentele puternice pentru ameliorarea durerii, politicile discriminatorii ale spitalelor, lipsa implicării și a interesului statului în îngrijirea la sfîrșit de viață, în schimb, a existat o pledoarie puternică, exprimată de mulți, pentru constituirea unui sistem național de îngrijiri paliative, așa cum există în celelalte țări ale Europei și în alte democrații mai vechi.

Conceptul de „moarte” a evoluat în ultimele sute de ani. Majoritatea oamenilor ajung acum la bătrînețe, dar schimbarea situației demografice a adus cu sine și schimbarea situației epidemiologice. Cancerul și insuficiența de organe sunt patologii serioase, care nu se vindecă, dar care aduc cu ele, în același timp, dureri mari și alte suferințe. Asemenea boli ale înaintării în vîrstă, „noi” și răspîndite, necesită sprijin calificat – medicamente speciale, instruire specializată și competentă în ce privește administrarea lor corectă și un sprijin semnificativ ne-medical înainte, în timpul și după deces. Oamenii au nevoie de oameni. Comunitățile pot și trebuie mobilizate pentru a se ajuta oamenii unii pe alții în perioada îngrijirii de un muribund și în perioada de doliu, dar aceasta poate fi dificil de realizat atunci cînd frica și ignoranța

joacă un rol mult prea mare, comparativ cu dorința firească a oamenilor de a ajuta. Fără o educație publică și o campanie de conștientizare referitoare la supraviețuirea cu o boală ce amenință viața sau referitoare la doliu, sau la preocuparea de ambele, teama și ignoranța compromit capacitatea unei comunități de a ajuta și sprijini într-un moment de mare nevoie.

Prin următoarele recomandări îndemnăm guvernele, profesioniștii, bisericele, instituțiile de instruire în domeniul sănătății și educației, precum și mass-media, să recunoască importanța îngrijirii calitative la sfârșit de viață în Republica Moldova. Aceasta nu constituie un obiectiv pur medical, dar este, în egală măsură, și o provocare politică, culturală și comunitară. Ocrotirea sănătății nu este doar responsabilitatea guvernului, ci și responsabilitatea fiecăruia dintre noi. În aceeași idee, îngrijirea muribunzilor nu este semnificativă doar pentru guvern, dar este, de asemenea, și o problemă de interes comunitar. Îngrijirile paliative de calitate reprezintă un parteneriat între medicină și profesiile aliate de sănătate și un parteneriat între stat și toate organizațiile comunitare.

După cum am menționat în capitolele precedente, în acest ultim capitol al cărții ne vom strădui să definim câteva recomandări menite să schimbe soarta îngrijitorilor și a pacienților care suferă de boli incurabile în Republica Moldova.

Recomandări

1. *Sugestii pentru instruirea profesională*

Rezultatele studiului publicate în această carte reflectă mai multe aspecte ale vieții și suferinței bolnavilor pe moarte și îngrijitorilor lor, de aceea, ele pot fi de interes pentru mai multe organizații, care prin natura activității lor contribuie sau pot contribui la rezolvarea problemelor deja identificate. Un impact impunător, în acest sens, ar avea-o modificarea strategiilor de management în instruirea profesională și în educația de specialitate, în general. Instruirea trebuie să fie un domeniu prioritar și un proces continuu, deoarece fără profesioniști bine instruiți nu pot exista nici serviciile de îngrijire paliativă și nici dezvoltarea ulterioară a acestora. Mai jos am scos în evidență câteva activități importante în acest sens.

- 1.1. Este necesar ca persoanele care au deja competențe în domeniul îngrijirilor paliative să aibă permisiunea de a desfășura training-uri în domeniu pentru studenți și practicieni. Ar fi un avantaj dacă aceste training-uri ar fi posibile în cadrul centrelor medicale care oferă servicii de îngrijire paliativă sau îngrijiri la domiciliu pentru pacienții oncologici, pacienții cu boli debilitante neurologice, infecțioase, cardiace, hepatice, etc.
- 1.2. Avînd în vedere că Moldova dispune deja de cîțiva Formatori Naționali în domeniul îngrijirilor paliative, persoane acreditate de către Ministerul Sănătății, utilizarea acestor resurse profesionale ar putea aduce un beneficiu rapid și de calitate pentru declanșarea cît mai urgentă a procesului de pregătire specială a profesioniștilor pentru practicarea îngrijirilor paliative.
- 1.3. Este indicat ca persoanele care doresc să practice acest gen de activități (îngrijirea persoanelor afectate de boli care duc la invalidizare) să aibă posibilitatea de a trece printr-o perioadă de încercare, poate un test psihologic, care ar permite reasigurarea intenției lor de a profesa această specialitate și ar demonstra pregătirea psihologică și suficiența lor sensibilizată pentru a răspunde la nevoile altora – necesare pentru acest tip de activitate. Ar fi de preferat ca persoanele înrolate în acest domeniu să aibă deja un stagiu profesional în domeniul sănătății.
- 1.4. Ar fi un avantaj dacă asociațiile profesionale care sunt implicate în acest tip de activitate medicală ar profita de suportul specialiștilor, consultanților și experților din afara țării, pentru a spori eficiența implementării schimbărilor necesare creării unui serviciu de îngrijire pentru bolnavii terminali.
- 1.5. Atragerea în cîmpul de lucru, în calitate de îngrijitori, a persoanelor care au deja experiență de activitate în această calitate și care nu au loc de muncă, ar fi o sursă disponibilă pentru suplینirea necesităților în îngrijitori profesioniști în Moldova. Repro-

filarea profesională a acestor persoane ar aduce cu sine și un important beneficiu social.

- 1.6. Organizarea cursurilor pentru rude și apropiați, pentru cei care necesită cunoștințe speciale în îngrijire, ar permite o îngrijire mai bună a bolnavilor, o înțelegere mai corectă a naturii problemelor lor și ar da posibilitatea rezolvării efective a nevoilor persoanelor aflate în dependența lor. Aceste cursuri pot funcționa pe lângă centrele medicale existente.
- 1.7. Doliul poate schimba viața oamenilor. Din acest motiv este foarte utilă informarea societății largi despre moarte, doliu și problemele legate de deces.

2. *Sugestii pentru modificarea curriculei în educația preuniversitară și universitară*

Colegiile medicale și universitățile din Republica Moldova pot explora modalitățile cele mai eficiente pentru țară privind abordarea problemelor legate de educația în domeniul îngrijirilor paliative și îngrijirii bolnavilor în stadiu terminal.

- 2.1. Pentru sporirea înțelegerii, toleranței și a sentimentului de compasiune în societate față de bolnavii terminali, este actuală necesitatea înființării cursurilor care vizează aspectele educaționale, sociale, medicale, psihologice, religioase etc. pentru profesori. Cursurile pot varia ca formă și pot fi organizate în cadrul universităților și instituțiilor pedagogice, iar curriculele educaționale actuale pot fi modernizate corespunzător.
- 2.2. Elaborarea și aprobarea curriculei în domeniul îngrijirilor paliative, pentru studenții și medicii din sfera sănătății și asistenței sociale, este o necesitate care ar impulsiona puternic dezvoltarea serviciului în țară.
- 2.3. Este recomandabilă elaborarea curriculei în domeniul îngrijirilor paliative pentru studenții facultăților de psihologie.

3. *Sugestii pentru deschiderea accesului la servicii de ajutorare a familiei*

- 3.1. Crearea serviciilor specializate de îngrijiri paliative la domiciliu și dezvoltarea serviciilor de tip “respiro” (o formă de îngrijire care degrevează temporar membrii familiei de îngrijirea pacientului) pentru familii.
- 3.2. Deschiderea oportunităților de informare a societății, în caz de necesitate, prin rețelele de internet și accesul la site-urile naționale și internaționale, care distribuie informații despre problemele pacienților incurabili, nevoile și posibilitățile de rezolvare a necesităților lor. La fel, este binevenit accesul la link-urile care oferă posibilitatea schimbului de informații și experiență în domeniul îngrijirii unui bolnav cu multiple probleme, publicarea ofertelor și a serviciilor disponibile în țară.
- 3.3. Crearea centrelor de informare privind îngrijirea bolnavului, utilizarea corectă a analgezicelor, îngrijirea colostomei, plăgilor etc. pentru rude și îngrijitori. Aceste centre pot funcționa pe lângă spitale și centrele de îngrijire paliativă, iar curricula lor trebuie să fie adaptată cerințelor.
- 3.4. Elaborarea și distribuirea de mici ghiduri despre îngrijire, moarte și deces pentru familii și îngrijitori este o cale utilă de informare care poate fi pusă la dispoziție în policlinici și spitale.
- 3.5. Administrațiile locale pot prevedea și oferi resurse financiare, din bugetele care le stau la dispoziție, sub formă de alocații pentru membrii familiei care îngrijesc de o rudă sau de un partener muribund. Acest suport familiilor se poate exprima și în formă de echipament medical sau utilaj (scutece, lenjerie, obiecte pentru igiena personală, scaune cu rotile, toaletă mobilă etc.), fiind oferite bolnavilor și îngrijitorilor în cadrul spitalelor și centrelor medicale. Echipamentul poate fi pus la dispoziție pentru „împrumut”. O „bibliotecă” pentru echipament ar fi de neprețuit,

dacă ar fi plasată strategic în centrele regionale de sănătate sau în spitalele locale. Este necesar, de asemenea, și sprijinul de diferit gen acordat membrilor familiei din partea societății civile (școli, organizații, întreprinderi, activiști locali etc.).

4. Sugestii pentru optimizarea sistemului medical actual vizînd bolnavii incurabili

În prezent, Republica Moldova se află în fața multor provocări și este în procesul de determinare a căilor de evoluție în aproape toate domeniile vieții. Dacă nu se vor lua urgent unele măsuri, această stare a lucrurilor poate dura, spre nefericirea celor care în prezent stau în fața acestor provocări sau foarte curînd se vor confrunta cu probleme legate de îngrijirea persoanelor apropiate. Ar fi indicată elaborarea unui plan de acțiuni menit să dezvolte îngrijirile paliative în țară. La acest capitol se poate interveni cu următoarele:

- 4.1. Asigurarea continuității serviciului de îngrijiri paliative de la nivelul medicinei primare și pînă la nivelul terțiar – este o necesitate primordială.
- 4.2. În prezent, internarea pacienților pentru tratamentul durerii sau pentru îngrijirea bolnavilor în fază avansată a bolii nu este o practică obișnuită. Extinderea indicațiilor pentru internare prin includerea acestor categorii de pacienți în lista serviciilor oferite gratis și asigurarea de către Compania Națională de Asigurări în Medicină (CNAM) a acestor categorii de cheltuieli, ar aduce un beneficiu evident pacienților și îngrijitorilor lor, în primul rînd. În acest mod, Moldova s-ar alinia multor țări democratice, care au această practică de mulți ani.
- 4.3. Crearea centrelor didactice și practice în domeniul îngrijirilor paliative pentru medici, asistente medicale, asistenți sociali și psihologi, pe lîngă spitalele de profil, ar trebui să devină o prioritate.

- 4.4. Este necesar de luat în considerație faptul că medicii de familie, asistentele medicilor de familie, medicii și asistentele medicale care activează în secțiile de neurologie, medicină internă, oncologie, cardiologie și boli infecțioase asistă cel mai frecvent pacienții în stadii terminale ale bolii, iar îngrijirea paliativă trebuie să fie parte a instruirii lor specializate.
 - 4.5. Elaborarea protocoalelor și ghidurilor pentru îngrijirea bolnavilor în stadiu terminal, trebuie realizată, în primul rând, pentru secțiile enumerate mai sus.
 - 4.6. Implicarea îngrijitorilor cu experiență în câmpul muncii prin contracte de muncă în calitate de îngrijitori, cu sprijinul Ministerului Sănătății și a Ministerului Protecției Sociale, ar permite rezolvarea mai multor probleme din societate – pe de o parte, ar compensa insuficiența de îngrijitori și ar rezolva problema încadrării în câmpul muncii a șomerilor – pe de alta. De asemenea, pregătirea îngrijitorilor pentru prestarea acestor servicii poate fi efectuată în centrele de îngrijiri paliative.
5. *Sugestii pentru crearea parteneriatelor cu biserica și cu organizațiile din domeniul sănătății publice*
- 5.1. Biserica ramîne un sprijin important pentru o mare parte a populației țării și trebuie susținută implicarea ei în destinul bolnavilor și familiilor acestora. Este binevenită crearea de parteneriate dintre biserică și mediul medical.
 - 5.2. Adaptarea politicilor de administrare a spitalelor, pentru lărgirea posibilităților de implicare a slujitorilor bisericii în îngrijirea pacienților cu boli avansate, la solicitarea membrilor familiei și a îngrijitorilor acestora este o practică aplicată de mult timp în țările cu democrații mai vechi.
 - 5.3. Suportul educațional acordat slujitorilor bisericii pentru înțelegerea unor aspecte legate de boală, la cererea lor, ar aduce be-

neficii atât pacienților și rudelor, cât și întregii echipe multidisciplinare implicate în tratamentul bolnavului.

- 5.4. Includerea largă a îngrijirilor paliative în strategiile de activitate a organizațiilor non-guvernamentale și medicale este, de asemenea, o necesitate.

6. *Sugestii pentru modificarea politicilor naționale*

Implicarea activă a Guvernului și Ministerului Sănătății în promovarea îngrijirilor paliative în Republica Moldova ar deveni un eveniment decisiv în lansarea schimbărilor la nivel de țară și ar induce schimbarea atitudinii societății și a factorilor decizionali față de această problemă.

- 6.1. Îngrijirile paliative, fiind un domeniu multidisciplinar prin natura sa și care are implicații sociale, ar putea beneficia mult din sprijinul populației, care ar dori să se implice în sponsorizarea activităților ce țin de îngrijirea paliativă. Acordarea facilităților fiscale pentru aceste persoane și organizații, ar permite atragerea de investiții în acest sector al ocrotirii sănătății.
- 6.2. Luînd în considerație faptul că, specialitatea îngrijiri paliative este un domeniu al sănătății relativ nou în Moldova, sunt necesare regulamente corespunzătoare de funcționare. În această ordine de idei, elaborarea și aprobarea ghidurilor și protocoalelor clinice, precum și actualizarea prevederilor legale privind prescrierea, utilizarea, importarea analgezicelor și altor medicamente aflate la evidență strictă și introducerea lor în practică, ar aduce o contribuție esențială în buna funcționare a acestui serviciu.
- 6.3. Cu părere de rău, analgezia insuficientă generează și crește suferința generală a pacienților și, ca rezultat, crește semnificativ nemulțumirea în rîndul pacienților, rudelor și îngrijitorilor. Înlăturarea barierelor la prescrierea medicamentelor pentru durere – a restricțiilor de prescriere vis-à-vis de persoana care

prescrie opioidele și modul de completare a documentației, disponibilitatea morfinei orale, diversificarea ofertei de opioide, scoaterea din legislația veche a dozelor limită pentru morfină etc. – sunt printre cele mai stringente necesități actuale, care reprezintă o piedică în accesul pacienților la analgezie și la controlul adecvat al simptomelor. Aceasta reprezintă una dintre recomandările deosebit de urgente adresate structurilor guvernamentale cu putere de decizie din Republica Moldova.

7. Sugestii pentru dezvoltarea serviciului național de îngrijiri paliative

În prezent, specialitatea „Îngrijiri Paliative” nu este recunoscută ca specialitate în Republica Moldova. Acest lucru limitează activitatea celor care practică și promovează acest domeniu al ocrotirii sănătății. În acest context:

- 7.1. Este extrem de necesară recunoașterea specialității „Îngrijiri Paliative” ca atare. Acest lucru ar facilita clar dezvoltarea cu pași repezi a întregului serviciu.
- 7.2. Elaborarea unui plan strategic și financiar de dezvoltare privind implementarea serviciului de îngrijiri paliative, care ar include resursele financiare și infrastructura necesare – ar deveni un eveniment de importanță majoră.
- 7.3. Republica Moldova are nevoie de inițierea și dezvoltarea tuturor formelor de bază a îngrijirilor paliative la toate nivelele de asistență medicală și integrarea lor în sistemul de sănătate existent.
- 7.4. Certificarea celor care deja oferă servicii de îngrijire paliativă și au studii în domeniu, confirmate prin certificate internaționale, ar fi un avantaj imediat.
- 7.5. Crearea unităților medicale de îngrijire paliativă, susținute de stat, în clinicile universitare, ar servi drept bază excelentă pentru formarea tinerei generații de specialiști.

- 7.6. Colaborarea specialiștilor din Moldova în domeniul îngrijirilor paliative și îngrijirii bolnavilor terminali cu specialiștii din alte țări pentru elaborarea curriculelor educaționale în baza proiectelor comune, ar facilita sarcina de aprobare a unor documente relevante serviciului în devenire.
- 7.7. Formarea parteneriatelor cu organisme internaționale de profil, implicarea în programele de colaborare științifice și de masterat în domeniile îngrijirii terminale și paliative – sunt o sursă neexploată pe deplin în Republica Moldova.
- 7.8. Trebuie consolidată implicarea mass-mediei, personalului medical și a publicului larg în crearea unei imagini adecvate asupra îngrijirilor paliative în societate.
- 7.9. Consultările și discuțiile cu instituțiile internaționale de profil, organizațiile susținătoare și persoanele-cheie din domeniu prin rețeaua Telemedia, pot deveni o practică utilă pentru informare și ajutor celor care sunt implicați în această activitate în Republica Moldova.

Nu pretindem la o prezentare exhaustivă a recomandărilor și sugestiilor necesare bunei funcționări a sistemului de îngrijiri paliative și îngrijirii bolnavilor terminali în Republica Moldova, dar, în situația în care acest sistem este quasi-inexistent la nivel medical profesionist, legiferat de structurile de stat, inițierea sa, datorită importanței problemei, devine un imperativ imediat. În această ordine de idei, am menționat în acest capitol sugestiile recomandabile înfăptuirii primilor pași în stabilirea unui nou domeniu în sfera medicală și de sănătate, a unei noi specialități multidisciplinare – Îngrijirea Paliativă. Am recomandat, de asemenea, aprobarea unor norme în această sferă (unele existente deja în țările cu democrații mai dezvoltate), utile pentru activitatea de început în domeniul îngrijirilor paliative și, în special, pentru îngrijirea bolnavilor terminali. Suntem siguri că odată cu inițierea activității în acest domeniu vor apărea noi provocări și vor fi necesare noi recomandări pentru perfecționarea sa.

Sperăm că această carte nu va rămîne doar o carte pe rafturile bibliotecilor publice sau personale, ci va ajunge în atenția celor cu putere de decizie – autorități statale, specialiști în domeniul medical și în fața societății civile, în general, declanșînd, prin discuții și dezbateri la nivel național, schimbări benefice majore în viața pacienților și familiilor lor, care se confruntă cu problemele caracteristice stadiilor terminale ale bolii, decesului și doliului.

Referințe

- Barbato, M., Blunden, C., Irwin, H., Reid, K., Rodriguez, P. (1999) Parapsychological phenomena around death. *Journal of Palliative Care* 15 (2) 30-37.
- Barrett, W. (1926/1986) *Deathbed visions*. Wellingborough, Aquarian Press.
- Berta, P. (2000) The function of omens of death in Transylvanian Hungarian peasant death culture. *Omega* 40 (4), 475-491.
- Betty, L.S. (2006) Are they hallucinations or are they real? The spirituality of deathbed and near-death visions. *Omega: Journal of Death & Dying* 53 (1-2), 37-49.
- Bingley, A., MacDermott, E. (2007) Resilience in resource-poor settings. In B. Monroe, D. Oliviere (eds) *Resilience in palliative care: Achievement in adversity*. Oxford, Oxford University Press. [261-279]
- Bowker, J. (2000) *The concise Oxford dictionary of world religions*. Oxford, Oxford University Press.
- Clark, D. (1999) Total Pain: Disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders. *Social Science & Medicine* 49, 727-736.
- Clark, D. (2003) *Transitions in End of Life Care: Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia*. Buckingham, Open University Press.
- Cruaioaich, G.O. (1998) The merry wake. In J.S. Donnelly and K.A. Miller (eds) *Irish popular culture 1650-1850*. Dublin, Irish Academic Press. [173-200]
- Donnelly, S. (1999a) Folklore associated with dying in the West of Ireland. *Palliative Medicine* 13, 57-62.
- Donnelly, S. (1999b) Traditions associated with dying in the West of Scotland. *Journal of Palliative Care* 15 (4), 64-69.
- Doyle, D., Hanks, G., Cherney, N., Calman, K. (eds) (2005) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd Ed. Oxford, Oxford University Press.
- Emmanuel, E.J., Fairclough, D.L., Slutsman, J., & Emmanuel, L.L. (2000) Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Annals of Internal Medicine* 132 (2), 451-456.
- Fenwick, P., Fenwick, E (2008) *The art of dying*. London, Continuum.
- Fountain, A. (2001) Visual hallucinations: A prevalence study among hospice inpatients. *Palliative Medicine* 15, 19-25.

- Frazer, J.G. (1913) *The belief in immortality and the worship of the dead*. Vols 1-3. London, Dawsons of Pall Mall.
- Greyson, B. (2009) Near-death experiences and deathbed visions. In A. Kellehear (ed) *The study of dying: From autonomy to transformation*. Cambridge, Cambridge University Press. [253-275]
- Harding, R., Higginson, I. (2009) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care. In S. Earle, C. Komaromy, C. Bartholomew (eds) *Death and Dying: A Reader*. London, Sage. [92-101]
- Healthcare Commission (2007) *Spotlight on complaints: A report on second stage complaints about the NHS in England*. Healthcare Commission, January.
- Howarth, G. (2007) *Death and dying: A sociological introduction*. Cambridge, Polity Press.
- Hudson, P. (2004) Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing* 10 (20) 58-64.
- Hunt, J. (2009) Family carers in resource-poor countries. In P. Hudson, S. Payne (eds) *Family carers in palliative care*. Oxford, Oxford University Press. [73-92]
- Jaffe, A. (1979) *Apparitions*. Irving, Texas, Spring Publications.
- Kaufman, S.R. (2005) *And a time to die: How American hospitals shape the end of life*. Chicago, University of Chicago Press.
- Kellehear, A. (1994) The social inequality of dying. In C. Waddell & A. Petersen (eds) *Just Health: Inequality in illness, care and prevention*. Melbourne, Churchill Livingstone. [181-189]
- Kellehear, A. (2005) *Compassionate cities: Public health and end of life care*. London, Routledge.
- Kellehear, A. (2007) *A social history of dying*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Kellehear, A., Young, B. (2007) Resilient communities. In B. Monroe, D. Oliviere (eds) *Resilience in palliative care: Achievement in adversity*. Oxford, Oxford University Press. [223-238]
- Kellehear, A. (2009) Understanding the social and cultural dimensions of family caregiving. In P. Hudson, S. Payne (eds) *Family carers in palliative care*. Oxford, Oxford University Press. [21-36]
- Lysaght, P. (1995) Visible death: Attitudes to the dying in Ireland. *Marvels and Tales* 9 (1), 27-100.

- Muthumana, S.P., Kumari, M., Kellehear, A., Kumar, S., Moosa, F. (2010) Deathbed visions from India: A study of family observations in Northern Kerala. *Omega: Journal of Death & Dying* 62, 2, 95-107.
- Neale, B., A. (1991) Informal palliative care: A review of research on needs, standards and service evaluation. Occasional Paper 3; Trent Palliative Care Centre.
- Osis, K. (1961) Deathbed observations by physicians and nurses. New York, Parapsychology Foundation.
- Osis, K., Haraldsson, E. (1977) At the hour of our death. New York, Hastings House.
- 100-member committee to create safe and comfortable communities doe people with dementia (2006) Campaign to build a dementia-friendly community. <http://ninchiso100.net/english/campaign.html>
- Redfield, R., Rojas, A.V. (1934) Chan Kom: A Maya village. Chicago, University of Chicago Press.
- Rumbold, B. (2002a) From religion to spirituality. In B. Rumbold (ed) *Spirituality and palliative care: Social and pastoral perspectives*. Melbourne, Oxford University Press. [5-21]
- Rumbold, B. (2002b) Dying as a spiritual quest. In B. Rumbold (ed) *Spirituality and palliative care: Social and pastoral perspectives*. Melbourne, Oxford University Press. [195-220]
- Seale, C., Addington-Hall, J. (1994) Euthanasia: Why people want to die earlier. *Social Science & Medicine* 39 (5) 647-654.
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C. et al (2003) Informal carers of cancer patients: what are there unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community* 9 (6), 464-475.
- Speck, P. (2003) Spiritual/religious issues in care of the dying. In J. Ellershaw and S. Wilkinson (eds) *Care of the dying: A pathway to excellence*. Oxford, Oxford University Press. [90-105]
- Stajduhar, KI. (2003) Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care* 19 (1) 27-35.

