

PERCEPȚIA SUBIECTIVĂ A BOLII ȘI SERVICIILE COMUNITARE
PENTRU SĂNĂTATE. O CERCETARE EXPLORATORIE
LA HOSPICE CASA SPERANȚEI BRAȘOV

CODRINA ȘANDRU*

ABSTRACT

SUBJECTIVE PERCEPTION OF DISEASE AND COMMUNITY HEALTH SERVICES.
AN EXPLORATORY RESEARCH AT HOSPICE CASA SPERANȚEI BRAȘOV

This article proposes a two-dimensional approach to a current topic in the sociology of health and disease: the relationship between illness and social services providing support to patients and their families. The two-dimensional approach refers to a micro-macro perspective: the subjective perception of disease and the needs felt by the patient (micro perspective) as a starting point for medical and social services organization and for shaping healthcare policy (macro perspective). The article contains the results of a qualitative analysis of data obtained by conducting interviews with twelve patients of Brasov Hope House Hospice. This is the only institution dealing with palliative care in Brasov county. The analysis focused on two dimensions of research: 1. changes caused by the emergence and evolution of disease, in an attempt to reconstruct the dynamics of feelings and facts associated with the process of „disease living” and 2. aspects of formal social networks (services) and informal support networks, including here the perception of the services offered by the palliative care institution that has been the beneficiary of this research.

Keywords: palliative care, subjective perception of disease, medical and social services, disease living, social support networks.

INTRODUCERE

Hospice Casa Speranței Brașov este singura unitate de îngrijire paliativă din județul Brașov și prima de acest fel din România. Problema de cercetare care face obiectul articolului de față s-a conturat în cadrul unor discuții pe care le-am avut cu *staff*-ul acestei instituții de îngrijire (director, medic oncolog, psiholog, asistent social) în luna decembrie a anului 2008. Întrebările pe care profesioniștii de la

* Correspondence address to Codrina Șandru (conferențiar universitar doctor): Universitatea „Transilvania” din Brașov, Facultatea de Sociologie și Comunicare, Catedra de comunicare și asistență socială, e-mail: csandru@unitbv.ro

Hospice Casa Speranței le-au ridicat atunci au fost următoarele: putem elabora un instrument eficient de cercetare prin care să evaluăm starea biopsihosocială a pacienților noștri și prin care să identificăm exact nevoile și așteptările lor în raport cu instituția noastră? Mai mult decât atât, ne pot orienta răspunsurile pacienților către proiectarea de noi modalități de dezvoltare a serviciilor socio-medicale paliative în comunitatea locală și în România?

Am hotărât împreună să realizăm o cercetare exploratorie, printr-o anchetă pe bază de interviu semistructurat, pentru a obține date de factură calitativă legate de problematica de cercetare, dar și pentru a vedea care este reacția pacienților cu prognostic fatal la un astfel de „interogatoriu” asupra condiției lor biologice, psihice, sociale și spirituale. Le-am cerut subiecților noștri să povestească despre apariția și evoluția bolii, despre relația lor cu sistemul medical, despre lucrurile care s-au schimbat în viața lor odată cu apariția bolii, despre cine îi sprijină și despre nevoile pe care le au.

Premisa teoretică de la care a pornit cercetarea noastră a fost următoarea: corpul, sentimentele, nevoile subiective ale pacienților, percepția lor asupra bolii și asupra morții reprezintă elemente centrale pe care se construiește astăzi abordarea paliativă a bolii. Îngrijirea paliativă este, de altfel, prima specialitate medicală care a pus problema îngrijirii ființei umane ca întreg, acordând atenție egală corpului, minții și sufletului (Moșoiu, 2003).

În perioada decembrie 2008–februarie 2009, am realizat¹ o cercetare exploratorie prin care ne-am propus să identificăm dimensiunile „percepției subiective” a bolii la pacienții cu boli incurabile, înscriși, în acea perioadă, pe listele de programe specifice de tratament la Hospice Casa Speranței. Informațiile obținute ne-au ajutat să identificăm nevoile pacienților, percepția lor asupra bolii și asupra sistemului medical, așteptările lor și rețelele sociale de suport.

PERCEPȚIA SUBIECTIVĂ A BOLII. CÂTEVA REPERE TEORETICE

Preocuparea sociologilor de a studia „percepția subiectivă” a bolii a apărut în America la jumătatea secolului trecut, derivând, practic, din studii care urmăreau analiza dimensiunii organizaționale a instituțiilor de sănătate publică, nu neapărat pe cea subiectivă/fenomenologică a bolii.

Din perspectiva etnografiei organizaționale, David Sudnow (1967 *apud* Marzano, 2004) a realizat, utilizând metoda etnografică, o cercetare în două spitale din California, unul public și altul privat, cu scopul de a descrie cum se desfășoară ultimele momente de viață și primele momente de după moarte ale pacienților

¹ În cercetarea pe care am coordonat-o am avut ca operatori de teren cinci studenți la programul de master Dezvoltare și Asistență Comunitară de la Universitatea „Transilvania” din Brașov: Codruța Popa, Alexandra Tohăneanu, Ioana Midan, Silvia Coțan și Monica Aiordăchioaie.

terminali. Observațiile sale în spitalul public au pus în evidență deficiențe majore ale funcționării acestei instituții: mizerie, lipsă de respect față de pacient, personal rutinat, dezinteres din partea medicilor față de pacienții în stare terminală, moarte dezumanizantă etc.

Între anii 1965–1967, B.G. Glaser și A.L. Strauss (1968) au realizat o cercetare în șase spitale din San Francisco, arătând că exigențele psihosociale ale bolnavului, preferințele sale, dorințele sale sunt ținute pe un plan secundar, în prim plan aflându-se cele ale organizației și cele ale personalului din organizația spitalicească. Pornind de aici, cei doi autori au propus reformarea sistemului de îngrijire a pacienților teminali prin:

a. intervenția în formarea personalului medical prin introducerea în *curriculum*-ul educațional a cursurilor de psihologie și sociologie;

b. inventarea de noi mecanisme instituționale prin care pacientul să devină prioritar în schema organizațională a instituțiilor spitalicești;

c. asistarea/consilierea psihologică pentru medici, asistenții medicali și membrii familiei pacientului;

d. organizarea de dezbateri publice privind chestiunile controversate (de pildă, utilizarea drogurilor în tratamentele paliative), pentru a reduce presiunea asupra medicilor în adoptarea deciziilor de acest tip.

În anul 1969, psihiatra elvețiană Elisabeth Kübler-Ross a publicat un studiu care a avut un mare succes în lumea preocupărilor științifice despre sănătate, boală și moarte: *On Death and Dying*. Tezele cuprinse în acest studiu erau foarte apropiate de cele ale lui Glaser și Strauss (1968), dar erau construite pe o perspectivă psihiatrică. Atenția autoarei era îndreptată spre bolnav, spre mecanismele sale de apărare în fața bolii și a morții iminente, spre sensul (*sensemaking*) pe care pacienții îl dădeau evenimentelor dramatice din viața lor. Spre deosebire de abordarea propusă de Glaser și Strauss, de această dată contextul organizațional rămânea undeva în fundal.

Cercetarea s-a desfășurat la Chicago și a constatat în interviuarea a 200 de bolnavi cu cancer în fază terminală. Una dintre tezele cele mai importante ale studiului este cea a „stadiilor de conștientizare” ale bolii – un *tip ideal* de „parcurs al bolii”, care constituie și astăzi un reper teoretic important în abordarea paliativă a pacienților cu prognostic fatal: faza de refuz și de izolare, faza de furie, faza de negociere, faza de depresie și, în final, cea de acceptare.

Un pacient care dispune de o bună asistență psihologică – susținea Kübler-Ross – va trece prin aceste faze, ajungând în final să accepte situația și să se împace cu condiția sa și cu lumea din jur. Tocmai acest lucru nu este cunoscut de medicii care refuză să îi spună pacientului adevărul asupra bolii sale, ceea ce, din punctul de vedere al autoarei, reprezintă o greșeală.

Cercetarea a înregistrat reacții pozitive și din partea pacienților, care erau foarte mulțumiți pentru că discutau serios cu cineva despre problemele și despre drama lor. Interviul în sine a constituit o modalitate de ieșire a pacienților din

starea de autoizolare și de reducere a fricii. Mesajul studiului psihiatriei elvețiene este, astfel, următorul: „Să facem din bolnav maestrul nostru, restituindu-i demnitatea pierdută!” (Kübler-Ross, 1969, p. 279).

În sociologia sănătății și a medicinei, *corpul și sentimentele* pacientului constituie un obiect de mare interes astăzi, atât la nivelul cercetării fundamentale, cât și al programelor de intervenție socio-medicală. „Corpul a devenit un obiect de studiu central și tot mai puțin definibil în termeni de simplă corporalitate: corpul la vârsta tinereții și corpul la vârsta adultă, corpul cu dizabilitate și corpul cu boală cronică, corpul fără viață, corpul din imaginația noastră etc. [...]. Emoțiile sunt considerate atât în raport cu parcursul individual al bolii, cât și în raport cu contextele în care se realizează tratamentele” (Williams, Gabe, Calnan, 2000).

Corpul, sentimentele, nevoile subiective ale pacienților, percepția lor asupra bolii și asupra morții sunt astăzi elemente centrale pe care se construiește abordarea paliativă a bolii.

HOSPICE CASA SPERANȚEI ȘI ÎNGRIJIREA PALIATIVĂ

Conform definiției Organizației Mondiale a Sănătății, îngrijirea paliativă este îngrijirea activă și totală a pacienților a căror boală nu mai răspunde la tratament curativ. Controlul durerii și al simptomelor, asistența psihologică, socială și spirituală sunt esențiale. Scopul îngrijirii paliative este asigurarea calității vieții pacientului și familiei acestuia (www.who.int).

Îngrijirea paliativă a schimbat percepția asupra bolii, atât a pacientului și a familiei sale, cât și a personalului medical. Pentru pacient, accesul la servicii de îngrijire paliativă înseamnă o „alinare” în plus a suferinței sale. Pentru lumea medicală, paliatia a propus asumarea unei noi responsabilități: aceea de a transforma ultima parte a vieții pacientului într-o perioadă trăită în demnitate și confort (Moșoiu, 2003).

Îngrijirea paliativă este deci o îngrijire complexă, care promovează calitatea vieții bolnavului și a familiei acestuia. Atunci când tratamentele curative nu mai sunt eficiente, îngrijirea paliativă creează cadrul în care bolnavul să aibă un final liniștit al vieții, să moară împăcat cu sine și cu cei din jur, în demnitate și fără dureri sau alte simptome neplăcute. În fazele avansate ale bolilor incurabile, îngrijirea paliativă se concentrează asupra înlăturării durerii, asupra îmbunătățirii calității vieții bolnavului terminal și asupra suportului acordat familiei înainte și chiar după decesul pacientului.

Serviciile de îngrijire paliativă sunt acordate de către echipe interdisciplinare, alcătuite de regulă din: medic, asistent medical, asistent social, preot, psiholog, fizioterapeut, precum și din alți specialiști, în funcție de nevoile pacientului (terapeut prin joc, terapeut ocupațional etc.).

La Brașov, în anul 1992, la inițiativa britanicului Graham Perolls², a luat ființă Hospice Casa Speranței, o organizație de caritate neguvernamentală, înființată cu scopul introducerii și dezvoltării serviciilor specializate de îngrijire pentru bolnavii incurabili în stadii avansate, prima de acest gen în România.

În anul 1996, serviciile acestui centru s-au extins și în domeniul paliativei pediatrice, fiind constituită o echipă de pediatrie pentru copiii cu leucemie, cancer, malformații congenitale, distrofii neuromusculare etc.

Un an mai târziu, în 1997, specialiștii de la Hospice Casa Speranței au înființat, tot la Brașov, un Centru de Studii pentru Medicina Paliativă, destinat instruirii personalului de specialitate. Pe lângă componenta formativă, acest centru și-a dezvoltat și componenta evaluativă, deoarece coordonează anual atestarea medicilor în îngrijire paliativă și organizează cursuri de specialitate, atât pentru cadrele medicale, cât și pentru personalul administrativ din domeniul îngrijirii paliative.

Începând din anul 2002, când a fost desemnat *centru de excelență* pentru Europa de Est, Hospice Casa Speranței Brașov are o structură ce cuprinde: serviciul de îngrijire la domiciliu, o secție cu paturi pentru internare, un centru de zi destinat terapiei ocupaționale, o policlinică pentru consultații de specialitate (incluzând un cabinet de stomaterapie și un altul de protezare mamară) și un centru educațional în cadrul secției de pediatrie.

Îndeplinind, practic, rolul de creator al rețelei naționale de îngrijire paliativă din România, centrul de la Brașov are și următoarele rezultate, realizate din 2004 până în prezent: constituirea la București a unui Centru de Resurse pentru Hospice și Îngrijire Paliativă (în 2004), care organizează cursuri pentru personalul de specialitate și asigură consultanță pentru înființarea serviciilor de îngrijire paliativă; înființarea la București a unei echipe mobile de îngrijire, în colaborare cu spitalele Colțea și Marie Curie (în 2005); înființarea a încă două puncte de lucru la Făgăraș și Zărnești, pentru echipele de îngrijire la domiciliu, și un cabinet de consultații în regim ambulatoriu la București (în 2008).

În iunie 2010, Hospice Casa Speranței avea în îngrijire 100 de bolnavi adulți și peste 100 de copii cu boli incurabile. Deoarece majoritatea bolnavilor preferă să fie îngrijiți la domiciliu, echipa Hospice îi vizitează pe aceștia la domiciliu ori de câte ori este nevoie, în funcție de necesitățile de îngrijire și de evoluția bolii. Toate serviciile oferite pacienților sunt gratuite. Costurile sunt asigurate din resursele fundației (donații, sponsorizări, programe de finanțare) și, în procent de 1,13%, prin contract cu Casa de Asigurări de Sănătate a județului Brașov. Bolnavii asistați de Hospice au domiciliul în municipiul Brașov și în localități situate pe o rază de aproximativ 15 km în jurul municipiului Brașov.

Bolnavii aflați în îngrijire la Hospice Casa Speranței pot fi internați în unitatea cu paturi atunci când boala evoluează și este nevoie de îngrijire medicală și de supraveghere continuă. Secția de adulți, cu o capacitate de 13 locuri,

² A se vedea: www.hospice.ro

funcționează în regim de spital (24 de ore din 24), dar mediul se dorește a fi cât mai primitor și cât mai apropiat de atmosfera de acasă.

Secția de pediatrie, cu o capacitate de 6 paturi, internează copii cu diferite boli incurabile: malformații congenitale, distrofii neuromusculare, cancer, leucemii și alte boli incurabile cu prognostic limitat. Internările în secțiile cu paturi se fac pentru perioade limitate (10–14 zile la adulți și 5 zile la copii), iar după externare bolnavii sunt asistați în continuare de echipa Hospice la domiciliu.

PROCESUL DE TRĂIRE A BOLII. PERCEPȚIA DESPRE BOALĂ ȘI SCHIMBĂRILE APĂRUTE ÎN VIAȚA PACIENȚILOR CU AFECȚIUNI GRAVE

Obiectivul cercetării desfășurate de noi la Hospice Casa Speranței din Brașov a fost acela de a reconstitui o parte a experienței bolii și de a culege informații care să ajute instituția beneficiară să-și îmbunătățească serviciile acordate pacienților. Interesul nostru a fost, astfel, de a colecta de la pacienți informații privind problemele lor cele mai importante și nevoile pe care le au, schimbările produse în cursul vieții lor odată cu instalarea bolii, felul în care ei evaluează serviciile socio-medicale la care au acces și așteptările lor privind aceste servicii. În plus, am încercat să explorăm și sfera rețelelor sociale de suport, această abordare fiind considerată de noi utilă pentru a obține un tablou asupra multiplelor forme de sprijin pe care le poate avea sau obține un pacient care suferă de o boală foarte gravă.

În cadrul acestui articol, voi prezenta rezultatele cercetării obținute pe două dintre dimensiunile enumerate mai sus: **1.** schimbările produse de apariția și evoluția bolii, în încercarea de a reconstitui dinamica trăirilor și faptelor asociate procesului pe care eu îl numesc „trăirea bolii” și **2.** aspecte care țin de rețelele sociale de suport formale (servicii) și informale. Spre deosebire de „percepția bolii”, *trăirea* ei are un caracter dinamic mai pronunțat, în sensul că avem în vedere atât schimbările în plan subiectiv (*lumea interioară* a pacientului), cât și modificările *lumii sociale*: activități, rețele sociale, preocupări etc.

Am ales pentru interviuri persoane care au intrat în evidența Hospice cu cel puțin trei luni înaintea desfășurării cercetării, pentru a avea garanția că s-au familiarizat cu serviciile oferite de această instituție de îngrijire paliativă. Acești pacienți suferă de ceea ce voi numi, pe parcursul materialului, *afecțiune gravă* (boli incurabile, degenerative, în special cancer).

Selectarea pacienților nu s-a făcut în funcție de anumite criterii socio-demografice, deși în analiza datelor am încercat să descoperim legături între poziția socială și aspectele legate de trăirea bolii. Dintre cei 12 pacienți care au dorit să participe la ancheta noastră, șase erau internați, la data realizării cercetării de teren, în unitatea cu paturi a Hospice Brașov, iar alți șase se aflau la domiciliu și beneficiau periodic de asistență din partea personalului acestei instituții.

În procesul de *trăire a bolii*, interviurile realizate pun în lumină două aspecte fundamentale ce caracterizează viața pacienților cu afecțiuni grave:

a. pierderea autonomiei fizice, ca schimbare majoră și dramatică;

b. probleme materiale/financiare și procesul de sărăcire indus de instalarea bolii.

În povestea apariției bolii, contrar așteptărilor noastre, pacienții nu au pus accent pe starea inițială, de șoc, de neacceptare, tratată pe larg în literatura de specialitate occidentală, ca *șoc emoțional* (Timmerman, 1994) sau ca *stare de furie* (Kübler-Ross, 1969). În povestea de reconstituire a bolii, subiecții noștri evidențiau *schimbările* induse de boală, în forma *pierderii autonomiei fizice*, a incapacității de a mai activa pe piața muncii, a *dificultăților materiale accentuate* pe parcursul urmăririi tratamentelor medicale și a modificărilor apărute în rețelele sociale.

Percepția asupra bolii se regăsește, în discursul pacienților intervievați, în două moduri:

a. realist. Se vorbește despre *boală, boală păcătoasă, suferință, durere, chin, necaz, greutate*. În cele mai multe cazuri, boala este văzută ca o forță externă agresivă, care *lovește, dă peste om, invadează, afectează, macină sau atacă*.

Într-un singur caz, al unei paciente cu cancer mamar recidivant, explicarea reapariției bolii este asumată de pacienta însăși:

„Am descoperit cancerul cu mult timp în urmă, acum opt ani și am fost operată. Am avut un nodul la sân, dar, din cauza neatenției mele, boala a recidivat... Spun *neatenție* pentru că am plecat să muncesc în străinătate la scurt timp după ce m-am operat... Nu am ascultat medicul, am crezut că, dacă m-am operat, am scăpat de boală. Am fost neglijentă cu mine!” (femeie, cancer mamar).

b. metaforic. Boala (cancerul) este văzută ca o *luptă* sau ca un *munte* de urcat cu o greutate foarte mare, această greutate fiind compusă nu doar din ceea ce provoacă suferință, ci și din instanțele față de care pacientul este responsabil.

„De la început vedeam boala ca pe un munte pe care trebuia să-l urc cu o greutate mult prea mare. Iar în greutatea aia stătea boala, stătea tratamentul și stătea familia. Și știți cum e... Nimeni nu te poate sprijini decât cu un sfat, o căldură în sensul respectiv, poate și financiar, dar tu trebuie să faci încă mai mulți pași ca să te ajuți pe tine însuși” (femeie, cancer mamar).

„O luptă, asta e. Știi măcar cu ce am de luptat. La început am luat-o în glumă și, tot glumă-glumă, am trecut faza aia, când am realizat deja că e cancer” (bărbat, cancer la gât).

În toate cele 12 interviuri realizate a fost prezentă tema *pierderii autonomiei fizice*, ca una dintre cele mai grave probleme cu care pacienții se confruntă. Redau mai jos câteva mărturii ilustrative pentru acest subiect:

„În acest moment, dificultatea cea mai mare cu care mă confrunt e transportul până la spital. Mă transportă câte trei persoane, două din familie și una ajutătoare, și sunt femei, le este foarte greu. Un om, când este bolnav, e ca pământul de greu. Și nu mai pot să fac nimic, eu, care eram acela ce făceam orice! La noi în familie

împărțeam tot și la bucătărie, și la curățenie, peste tot. La sfârșitul săptămânii era zi de curățenie: soția făcea curat în sufragerie și eu în dormitor. Mi-a plăcut curățenia din cale afară. Sufăr din cauza curățeniei, mi-a plăcut foarte mult... Tare e greu că nu mai pot să fac nimic, nici să mai ridic un pai, dacă soția nu e lângă mine” (bărbat, cancer osos).

„Nu am mai putut să gătesc. A trebuit să accept să gătească alții pentru mine. O perioadă de doi ani am primit mâncare de la cantina socială. Nu am mai putut să spăl nici măcar lenjeria intimă, din cauza spasticității mâinii, nici să fac curățenie. Sunt foarte puține lucruri pe care pot să le fac” (femeie, scleroză în plăci și cancer osos).

„Greutățile sunt cum se vede: a dat boala asta peste mine. Fizic am suferit foarte tare, a fost și perioada când lucram și-a trebuit să renunț, că nu puteam face nimic, nu puteam să înghit nici măcar apă. Și io nu eram omul să stau în casă, să nu fac ceva, să nu produc ceva, să nu mă mișc de colo-colo... În privința asta m-a afectat boala și mă afectează în continuare” (bărbat, cancer la gât).

„Multe nu am mai putut să fac după ce m-a afectat boala. Având în vedere că eu atunci nu mai lucram deja, pentru că aveam patru copii și am fost nevoită să rămân acasă... Am fost dată afară de la serviciu. Ei erau mici. Și acum sunt mici, dar erau mai mici atunci. Nu mai puteam să fac nimic în casă. Oboseam la orice mișcare. Și la patru copii trebuie să le gătești, trebuie să te ocupi de ei. Și eram conștientă că eu trebuie să le fiu de folos lor, nu ei mie. A fost o perioadă încordată. Băiatul cel mic avea pe vremea aia trei ani. Se juca în casă de-a medicul și scria rețete de cancer” (femeie, cancer mamar).

Pacienții intervievați au vorbit, de asemenea, despre *pierderea rolului pe piața muncii*, ca o problemă foarte gravă în viața lor, odată cu instalarea bolii și cu nevoia de a urma tratamente dificile și costisitoare. Tema nu apare în acești termeni la pacienții care la data îmbolnăvirii erau pensionari, dar și aceștia vorbesc despre sentimentul de neputință și despre renunțarea la diferitele roluri desfășurate în familie.

„Înainte era bine, lucram, am lucrat la apă și canal, mai ieșea un ciubuc, o pâine, mergeam la oameni, desfundam un canal, mai ieșea o sută, mergea mai bine. Acum nu pot să dau o mână de ajutor cu familia, cu copiii, nu am cum să-i ajut, să ducem și noi o viață mai bună. Mai lucram și particular, mă mai duceam cu băieții la zidărie, da' acum nu mai pot ține mistria în mână, îmi tremură mâna. Nu pot să fac nimica în casă, să tai un lemn, nu pot să o ajut pe soție la nimica, la lucruri bărbătești...” (bărbat, cancer tiroidian).

„Nu mai pot să fac pregătirile de iarnă, să-mi pun și eu o varză, zarzavaturi..., care le făceam odinioară. Nu mai pot să gătesc, să-mi fac și eu o supă sau sarmale, așa cum știam și cum am învățat de la părinți” (femeie, cancer mamar, pensionară).

În toate interviurile apar mărturii legate de *problemele materiale/financiare* sau de procesul de *sărăcire* cauzat de instalarea bolii. Este un aspect relevant pentru cercetarea noastră, deoarece studii realizate în alte țări occidentale arată că problemele cele mai dificile invocate de pacienții cu afecțiuni grave sunt cele

legate de comunicare (cu familia, cu personalul medical, cu colegii sau cu prietenii) și cele psihice (nevoia de a avea mai mult suport psihic, nevoia de a găsi explicații pentru apariția bolii, teama de moarte, teama de durere etc.) (Good, 1994; Marzano, 2004; Östberg, Lennartsson, 2007)³.

„Sunt în litigiu cu proprietarul casei și sunt în curs de evacuare. Acest lucru și-a pus amprenta foarte mult asupra sănătății mele. E acel sentiment de nesiguranță din cauza locuinței... și o nesiguranță materială. Este foarte greu pentru mine că trebuie să depind de alții, medicamentele mele sunt foarte scumpe. E o problemă și cu biletele de tratament. E o luptă crâncenă. Eu, în cinci ani de când încerc, am luat o singură dată, deși trebuie să ajung de două ori pe an la recuperare” (femeie, scleroză în plăci și cancer osos).

„Cu banii o duc rău de tot. Stau într-o casă cu lemne, nu am lumină, este dezastru acolo la mine unde stau. Deloc nu mai pot să lucrez, nu mai am îndemânare la nimica, îmi tremură mâna, am fost paralizat, pareză dreapta, stânga. Am 7 copii și 11 nepoți, am un băiat care are un picior tăiat și un băiat care un handicap de gradul 2, cred că și de acolo se trag bolile astea, ca supărare” (bărbat, cancer tiroidian).

„O neputincioasă mă simt, că aș vrea să îmi ajut și eu copilul, cum fac alți părinți. Nu pot. Boala mă macină. Avem o situație financiară grea. Mă simt... cum să vă spun? De multe ori simt că nu am ce căuta în rândul lumii. E foarte greu. Și băiatul lucrează, vă spun, dar nu are un salariu mare și pensia mea e mică. Ne trezim tot timpul așa, în gol” (femeie, cancer pulmonar).

„Am pensie 550, nevasta-mea are salar de 600 și avem rate de 900 pe lună. Am luat bani, că nu mai puteam să-mi plătesc medicamentele și toate tratamentele astea. E foarte greu...” (bărbat, cancer osos).

În două dintre interviuri, ambele având ca subiecți persoane de sex feminin, am identificat schimbări de activitate văzute de paciente ca benefice, schimbări care fie compensează starea alterată cauzată de boală, fie îmbogățesc viața, îi dau un nou sens. Voi prezenta în continuare aceste mărturii legate de descoperirea unor *noi activități/pasiuni* sau de o *viziune diferită asupra vieții și morții*, unele dintre ele conținând chiar atitudini proactive:

„Am avut foarte multe flori, dar, din cauză că pot să stau doar 10–20 de minute în picioare, nu mai pot să le îngrijesc. La grădinărit trebuie să stau aplecată... și nu mai pot. Așa că am rămas cu nici o cincime din florile pe care le-am avut. Dar

³ În perioada ulterioară desfășurării cercetării noastre calitative, pornind de la concluziile acesteia, o echipă de angajați ai Hospice Casa Speranței Brașov, sub coordonarea doamnei asistent social Codruța Urs, a desfășurat o cercetare cantitativă, pe bază de chestionar, pentru aprofundarea tematicii nevoilor/așteptărilor pacienților. Rezultatele acestei cercetări au fost prezentate în lucrarea de disertație a doamnei Codruța Urs, la Facultatea de Drept și Sociologie de la Universitatea „Transilvania” din Brașov, în sesiunea iulie 2010. Datele arată că, într-adevăr, cele mai grave probleme ale pacienților sunt cele materiale, legate de scăderea veniturilor familiei, ca urmare a canalizării unei importante părți din bugetul familiei către tratamente și servicii adresate bolnavului.

s-a compensat cu faptul că am început să fotografiez. Când fotografiez, uit de mine. Chiar dacă știu că depun un efort și apoi 3–4 zile nu sunt bună de nimic, euforia, bucuria că pot să ies îmi dă putere. Când deschid calculatorul și îmi văd pozele și îmi amintesc ce bine a fost atunci, îmi dă putere. Când ies să fotografiez, folosesc un scuter. Eu am reușit să găsesc astfel pentru orice pierdere o compensare” (femeie, scleroză în placi și cancer osos).

„Eu zic că trebuie să trăiesc cumva, trebuie să controlez durerile, nu pot să stau toată ziua în pat și să mă plâng” (idem).

„În casă mă descurc foarte greu. Nu pot să fac patul, foarte greu gătesc... Și, când mă văd așa, plâng, plâng. Ce să fac? Dar mai pot să fac lucru de mână! Și acum mai croșetez, să vedeți ce șosete frumoase fac. Ia să vă arăt, că parcă-s de magazin! Și-am mai făcut și-un plover, acu’, nu de mult...” (femeie, cancer mamar).

În multe dintre interviuri este exprimat sentimentul de învinovățire pentru suferința produsă celor din jur. Este un aspect pe care medicii/consilierii/psihologii cred că trebuie să-l aibă permanent în vedere atunci când lucrează cu pacienți și cu familiile acestora. Aș numi acest fenomen *extensia de rețea în trăirea bolii*, referindu-mă aici la ceea ce literatura de specialitate numește *rețelele bond* sau capital social de tip *bonding* (Voicu, 2006), adică persoanele cu care pacientul are cele mai strânse relații: soț/soție, copii, părinți, bunici.

Am identificat această îngrijorare pentru suferința produsă celorlalți și într-o altă cercetare de factură calitativă, unde am prelucrat date din interviuri de poveste a vieții. Teama cea mai mare a celor intervievați era nu teama de propria lor moarte, ci de suferința pe care acest eveniment o poate provoca în rândul celor mai dragi ființe din viața lor (Șandru, Zanca, 2009).

Sigmund Freud susținea că adevărul asupra propriei noastre morți este un adevăr în care nu credem total, de care nu suntem conștienți în mod constant (Marzano, 2004). În mod latent, bolnavii recurg la mecanismul autoînșelării, iar conștientizarea morții este prezentă în mod intermitent și discontinuu (Cohen, 2000). În câteva dintre interviuri am descoperit și genul de discurs contradictoriu, în sensul prezenței, deopotrivă, a resemnării în fața iminenței morții apropiate și a speranțelor de genul „voi rezolva eu cumva, voi reuși”.

„Dacă m-ar lua moartea acum, nu mi-ar părea rău, nu mai chinui pe alții pe lângă mine... și plus suferința mea. Speranțe nu sunt, clar, n-are niciun rost... Teamă cel mai mult mi-e că nu mă pot mișca ... Să stai în pat, să nu vină nimeni la tine să-ți dea o cană de apă, atunci chiar că e rău și chiar asta o să fie, și, mai mult, am zis, e singurătatea, asta e, dar vedem noi, om rezolva-o noi cumva. Vreau să merg înainte... Mă simt supărat că sunt bolnav, dar ce să facem, merg înainte” (bărbat, cancer la gât).

REȚELE DE SUPORT ȘI SERVICII DE ÎNGRIJIRE PALIATIVĂ

Din perspectiva rețelelor sociale de suport, datele din interviurile cu pacienții de la Hospice pun în lumină câteva idei interesante.

În primul rând, așa cum era de așteptat, familia rămâne principalul cadru de susținere materială și psihologică a bolnavului cu afecțiune gravă. În cele mai multe dintre interviurile realizate, subiecții vorbesc despre solidaritatea familială și despre eforturile pe care membrii familiei lor le fac pentru a înțelege și pentru a gestiona situația creată de apariția bolii unuia dintre membri.

„În general, mă ajută soția cu orice, dar îi este foarte greu și ei, foarte, foarte greu” (bărbat, cancer osos).

„Nu aș putea spune că boala mi-a afectat relațiile cu ei. Pentru că toți sunt pe lângă mine, toți îmi vor binele. Și copilul, și nora mă întreabă: *Ce manânci, ce îți facem?* Și aici bucuria sufletească este mare, foarte mare. Și, în primul rând, am să vă rog frumos să mă credeți că pe ei îi chinui și abia după aceea pe mine” (*idem*).

„Boala nu mi-a afectat cu nimica relațiile cu familia mea, din contră, mi-au sărit toți în ajutor, cu ce mă pot ajuta... Atâta doar că fratele și surorile sunt mai departe și ne vizităm mai rar, deoarece surorile sunt în Botoșani, iar fratele în Arad, au și ei copii, vorbim la telefon foarte des, la 2–3 zile ținem legătura” (bărbat, cancer la gât).

„Am o legătură foarte strânsă cu nașa mea de botez. Mă ascultă și mă înțelege, mă ajută și cu menajul, îmi mai face cumpărăturile” (femeie, cancer osos și scleroză în plăci).

Familia este cadrul în care sunt evaluate și gestionate **nevoile** de sănătate ale membrilor și **resursele** disponibile. Investițiile în sănătate sunt influențate de ceilalți membri ai familiei (Vicarelli, 2003). Există și situația în care rețelele sociale se depreciază în urma îmbolnăvirii. În acest plan al cercetării, am descoperit două cazuri deosebite: cazul unei paciente a cărei relație conjugală a fost grav afectată de apariția bolii și cazul unei paciente, mamă a patru copii, care a decis să dea spre adopție doi dintre copii. Ambele suferă de cancer mamar.

„Lui nu îi convine că eu sunt bolnavă, dar nu îi spun nimic. Tac în mine acolo, plâng, mă scol, merg prin casă... dar vorbește urât cu mine. Într-o seară a venit și eu îi deschid ușa și zice: Nu ai crăpat? Deci, asta așteaptă! Și, în general, bărbații așa sunt. Nu le place să fie cineva bolnav din familie, indiferent că e soție, că e copil. Dar trebuie să mergem mai departe. Nu avem ce face!” (femeie, cancer mamar).

„Ceea ce m-a durut cel mai tare e faptul că familia mea nu mai este cum a fost și nu mai am copiii alături. Și m-a durut mai tare că a trebuit să renunț la două fete pentru că trebuia să aleg: ori mă refac din punct de vedere al bolii ori lupt pentru

ei... Și nu puteam amândouă. Doi ani m-am chinuit cu ei... și patru cu tot cu tratamentul... m-a doborât. Îmi pare rău că familia nu mai e aceeași. Dar sper să înțeleagă ele când vor fi mari” (femeie, cancer mamar).

În al doilea rând, rețelele sociale formate din prieteni, vecini și colegi par a urma două modele. Într-un prim model, rețelele rămân neschimbate sau cunosc chiar o creștere a coeziunii. În cel de-al doilea model, rețelele se diminuează, atât ca număr de persoane cu care se mențin relații constante, cât și ca intensitate a acestor relații. Într-unul dintre cazuri, ultimul prezentat mai jos, apare și fenomenul stigmatizării, în condițiile – consider eu – ale lipsei de informare sau de *cultură sanitară* legată de o anumită boală.

„Cei din jur par comunicativi, mai săritori, mai receptivi parcă față de înainte, deci vor să vorbim mai multe, să întrebe mai multe, nu s-au retras, din contră, prietenii mă sună, mă caută la telefon, o duc bine în privința asta” (bărbat, cancer la gât).

„Boala nu mi-a afectat relațiile cu ceilalți, dimpotrivă, am povestit tuturor prietenilor, rudelor, cunoștințelor despre boala mea, inclusiv le-am spus că poate nu mai am așa mult de trăit” (femeie, cancer mamar).

„Au fost și prieteni care au rămas lângă mine, dar am și pierdut mulți prieteni, care nu au înțeles că aceasta e o boală pe care nu o pot controla” (femeie, cancer osos și scleroză în plăci).

„Pe prieteni și pe colegi pot să îi împart în două categorii. La început veneau o mulțime de persoane la mine, probabil din curiozitate... mai ales în perioada în care am stat mult în pat și nu puteam nici să mai mănânc, chiar aveam vizite multe... Dar adevărata prietenie se cunoaște în nevoie, este de lungă durată. Pot să spun că am mai pierdut din prieteni pentru că nu poți tot timpul să le reamintești prietenilor că nu mai poți să faci aceleași lucruri din cauza bolii... și atunci ei nu pot să țină minte... Ei trăiesc în dreptul lor și te exclud...” (femeie, cancer mamar).

„Vecinii nu ne bagă pe noi în seamă, poate le e și frică... le-au zis la copii: *Nu vă jucați, că bunică-su are cancer, primiți boala!* Mă simt jignit tare, mi-e și frică să iau pe copii în brațe, nu cumva, Doamne ferește, să pățească ceva, să transmit boala. Nu știu dacă se transmite, dar cine știe, Dumnezeu știe. Vecinii sunt mai aparte. Nici nu-i interesează, de fapt, nici nu am apelat la ei. E în zadar” (bărbat, cancer tiroidian).

În al treilea rând, am dorit să obținem, prin interviuri, descrieri ale rețelilor sociale informale, de tipul relațiilor cu instituțiile socio-medice pe care pacienții le accesează pe parcursul trăirii bolii. Răspunsurile subiecților noștri conțin relatări despre două instituții: Spitalul de Oncologie din Brașov și Hospice Casa Speranței. În majoritatea lor, relatările despre Spitalul de Oncologie Brașov sunt mai degrabă defavorabile, dar cu următoarea precizare: pacienții sunt nemulțumiți nu de personalul medical în sine, ci de felul în care funcționează această organizație. Ei invocă în special aglomerația, consideră că timpul acordat consultațiilor de către

medici este prea scurt și că informațiile despre boală le sunt date direct, fără susținere psihologică. Prin contrast, aprecierile legate de relațiile cu profesioniștii din Casa Speranței sunt puse de pacienți într-o notă înalt favorabilă.

„La oncologie nu găseai decât forfotă... Mă rog, domnul doctor și-a făcut bine treaba, dar, din cauza numărului mare de pacienți, mergeam ca pe bandă. Asta mă obosea. Și, atunci când am venit aici, am aflat de posibilitatea de a fi consultată și mi-a făcut foarte bine. Când i-am întâlnit pe cei de la asistență socială, simțeam că într-adevăr e exact ceea ce eu am nevoie: ca cineva să îmi dea încredere” (femeie, cancer mamar).

„Prima dată am făcut o mamografie. Și atunci, de la medicul specialist radiolog, am fost îndrumată direct către oncologie. Acolo nu a fost chiar plăcut, pentru că mi-au spus în față: *dacă nu faci asta, mori!* După ce am venit aici, am fost luată altfel. Doamna doctor Daniela Moșoiu a pus problema altfel, a vorbit altfel, avea un zâmbet pe buze. Parcă o și văd. Eram pe culoar și a venit și s-a prezentat. Pentru mine a fost așa... nu știu cum. M-a ridicat! Am zis: *Cum, ea, ca doctor, vine să se prezinte?* A fost de mare ajutor. A pus problema altfel la boală. Atunci mi s-au spus anumite detalii despre boală, anumite secrete și până și faptul că nu e problemă dacă mi-a căzut părul. Dincolo mi s-a spus: *da, o să vă cadă părul*. Dar aici au fost spuse altfel, probabil și din cauza timpului pe care îl au la dispoziție, am plecat cu zâmbetul pe buze. În general, tot ce era legat de boală am venit și am întrebat aici” (femeie, cancer mamar).

„Mă simt foarte bine când reușesc să vorbesc cu Carmen de la Hospice și cu prietenii mei de aici. Doamna psiholog de la Hospice este una dintre persoanele pe care, chiar dacă numai mă ascultă, le simt lângă mine. Și un călugăr franciscan care mă și împărtășește și vine chiar și până aici” (femeie, cancer osos și scleroză în plăci).

„Cele mai multe speranțe le am în Casa Speranței, că am fost internat și la Oncologie și mai bun personal, zic eu, ca aici, la Casa Speranței, n-am găsit nicăieri... E personal care se vede că se interesează de pacient, îi muștră conștiința de pacienți. În alte părți, vine să-ți dea pastila, și aia cât se poate de repede, că mai are și în alte părți..., pe când aici are timp să se ocupe de pacienți” (bărbat, cancer osos).

„De trei ani vin la Hospice. Aici e mai bine ca la mama acasă, oameni sufletești, foarte buni, îți ascultă durerile, oameni foarte mihoși” (bărbat, cancer la gât).

„Aicea, la acest spital sau Hospice Casa Speranței, am găsit o preocupare care mi-a rezolvat liniștea de care aveam nevoie. Nu aveam, pe lângă boala mea, nevoie și de alte zbuciumuri și de alte dureri. Iar eu aici am găsit lume care într-adevăr se preocupă” (bărbat, cancer osos).

„I-am mulțumit doctoriței de familie că m-a trimis aici, la Hospice. Doamna doctor Zamfir de aici e foarte cumsecade. Și doamna Zamfir m-a trimis și la doamna doctor Moșoiu. Da. Foarte cumsecade. Sunt mulțumită până la cer. Și, vă spun, când a fost ziua mea, în august, doamna doctor Zamfir a venit și m-a pupat, așa un medic mai rar... mai rar. Să-i dea Dumnezeu sănătate, că am înțeles că și dânsa s-a divorțat, săraca...” (femeie, cancer mamar).

În trei dintre cazuri, pacienții se declarau mulțumiți de serviciile Hospice, dar aveau o atitudine defensivă în raport cu boala, exprimând sentimente marcate de pesimism. Doi dintre pacienți erau bărbați și trăiau singuri, unul văduv, celălalt divorțat, iar a treia persoană era o doamnă căsătorită, care nu avea copii. Discursul lor conține cele mai multe referiri la moartea ca *eliberare*, boala fiind văzută ca o ocazie de eliberare de sub controlul social și din problemele vieții (Marzano, 2004).

„Ce speranțe? Să mai speri? La ce să mai speri, când nu ești bun de nimic... ca s-o duci de pe o zi pe alta și atât...s-aștepți ultimul ceas. Mai speri la ceva?” (femeie, cancer mamar)

„Mă rog la Dumnezeu să mă ierte... să îmi ieie zilele... să nu mai trăiesc, că n-are niciun rost după atâția ani. Pe zi ce trece, eu slăbesc, nu mai văd bine, nu mai aud, picioarele nu mă mai țin, peste tot merg cu bățul” (bărbat, văduv, cancer intestinal).

„Mă gândesc la mine..., am un cancer osos generalizat, de care sunt conștient. Totdeauna am fost conștient că nu mai am scăpare, sunt pregătit pentru orice, dar, dacă se poate, să am o moarte liniștită, fără dureri, pentru că această retragere în neființă sigur că poate fi în diferite moduri” (bărbat, divorțat, cancer osos).

Acești pacienți sunt și cei care dispun de rețele slabe de suport, în sensul că sunt vizitați rar de copiii lor sau de rude și prieteni.

CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI PENTRU ORGANIZAREA SERVICIILOR SOCIO-MEDICALE LA NIVEL COMUNITAR

Am acordat un spațiu destul de mare, în economia acestei lucrări, descrierii unei instituții socio-medicale – Hospice Casa Speranței Brașov – deoarece este prima și, deocamdată, una dintre puținele instituții de acest gen din România. Am făcut acest lucru și pentru că am convingerea că sistemul de medicină paliativă merită a fi dezvoltat în România, date fiind avantajele pe care el le oferă, atât pentru pacienții cu afecțiuni grave, în special boli în fază terminală, cât și pentru familiile acestora.

Din interviurile realizate cu cei doisprezece pacienți ai Hospice Casa Speranței, a reieșit, că dincolo de suferința produsă de boală, cele mai grave probleme cu care ei se confruntă sunt cele materiale și cele legate de pierderea autonomiei fizice, consecința acesteia din urmă fiind pierderea unor roluri sociale fundamentale.

Am identificat, de asemenea, familia ca principală formă de suport social în trăirea bolii pacienților cu afecțiuni grave, alături de rolul important pe care, în opinia pacienților intervievați, îl joacă Hospice Casa Speranței. În toate cele douăsprezece cazuri, pacienții au declarat că Hospice le oferă nu doar tratamente medicale gratuite și de calitate, dar și contexte de comunicare eficientă în planul asistenței medicale, al asistenței psihologice și spirituale, chiar al susținerii materiale și al relaționării cu alte instituții.

Hospice Casa Speranței își asumă răspunderea de a lucra pentru problemele complexe ale pacienților. Din discuții cu asistenții sociali de la Hospice, am înțeles că ei mediază întâlniri între pacienți și juriști sau reprezentanți ai altor instituții, pentru a se evita drame precum cea a pacientei care și-a dat doi dintre copii spre adopție și pentru a se rezolva, pe cât posibil, problemele extra-medicale ale pacienților.

Datele obținute prin interviuri mă determină să accentuez aici ideea, promovată în literatura de specialitate la începutul anilor 2000, a *familiei competente* (Vicarelli, 2003). Mai precis, colaborarea dintre instituțiile socio-medice și familia pacientului poate contribui la creșterea competenței familiei în acordarea de asistență complexă persoanei care suferă de o boală gravă. Conceptul de *familie competentă* se referă la crearea competențelor necesare, în cadrul familiei, pentru ca membrii ei să își poată oferi sprijin medical, psihologic și moral în cadrul proceselor de prevenire a bolilor sau în asistența persoanelor bolnave (Brizzi, Cava, 2007).

Astfel, odată ce familia reprezintă cadrul principal de suport al pacientului cu afecțiune gravă, iar pacientul preferă să fie îngrijit la domiciliu, ar trebui să investim mai mult în această resursă complementară, la nivelul politicilor publice pentru sănătate. Cu siguranță, familia competentă ar scădea și costurile îngrijirii medicale.

Conform teoriei, serviciile socio-medice vin în sprijinul bolnavului și al familiei acestuia. Acest sprijin trebuie făcut întotdeauna pe o schemă adaptată nevoilor particulare ale pacientului. Tocmai de aceea, a discuta cu un pacient dincolo de problematica strict medicală, a-i cunoaște nevoile, frământările din plan personal, atâta vreme cât pacientul este dornic să le împărtășească cu reprezentanții serviciilor socio-medice, constituie cea mai bună strategie de a avea o intervenție profesionistă și de calitate. Utilitatea cunoașterii experiențelor de către operatorii medicali (Marzano, 2004) ar trebui să fie o premisă a muncii cu pacientul în instituțiile socio-medice de îngrijire paliativă.

Pentru dezvoltarea acestor servicii, nu trebuie neglijate însă două aspecte: contextul comunitar și mecanismul voluntariatului. Așa cum procedează Hospice Casa Speranței, prin departamentul de *fund-raising*, orice instituție de îngrijire paliativă ar trebui să aibă un birou care să lucreze pe relația cu comunitatea și să faciliteze legături cu instituțiile administrației publice, cu școli și universități, cu firme angrenate în procesul economiei sociale.

Prin voluntariat, instituțiile de îngrijire paliativă pot obține suport pe componenta resursă umană. Marco Marzano (2004) vorbește despre utilitatea, dar și despre inutilitatea voluntarilor în secțiile de oncologie din spitalele italiene. Rolul principal al lor este de a sta de vorbă cu pacienții, de a le stimula atenția, de a face ca timpul să treacă mai repede și mai plăcut. Dar voluntarii sunt aproape complet neglijăți de către personalul medical și adesea rolul lor este secundar.

În opinia mea, voluntarii, instruiți să acorde sprijin pe nevoile concrete ale pacientului, pot constitui un mecanism foarte util pentru dezvoltarea serviciilor de îngrijire paliativă, la domiciliul pacienților sau în unitățile cu paturi.

BIBLIOGRAFIE

1. BRIZZI, L., CAVA, F. (2007), *L'integrazione socio-sanitaria. Il ruolo dell'assistente sociale*, Roma, Carocci Faber.
2. COHEN, S. (2000), *States of Denial: Knowing about Atrocities and Suffering*, Cambridge, Polity Press.
3. GLASER, B.G., STRAUSS, A.L. (1968), *Time for Dying*, Chicago, Aldine.
4. GOOD, B.J. (1994), *Medicine, Rationality and Experience*, Cambridge, Cambridge University Press.
5. KÜBLER-ROSS, E. (1969), *On Death and Dying*, London-New York, Macmillan.
6. MARZANO, M. (2004), *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, Bologna, Il Mulino.
7. MOȘOIU, D. (2003), *Îngrijirea paliativă... dincolo de controlul simptomelor*, Brașov, Protopopiatul Ortodox Român.
8. ÖSTBERG, V., LENNARTSSON, C. (2007), Getting by with a Little Help. The Importance of Various Types of Social Support for Health Problems, *Scandinavian Journal of Public Health*, 35, p. 197–204. Published by Sage.
9. ȘANDRU, CODRINA, ZANCA, RALUCA (2009), Perceptions about Death of Social Assistance Beneficiaries, in M. Rotar, M. Sozzi (eds.) *Proceedings of the Dying and Death in 18th–21st Centuries Europe, International Conference*, Cluj-Napoca, Editura Accent, p. 109–117.
10. TIMMERMAN, S. (1994), Dying of Awareness: The Theory of Awareness Context Revised, *Sociology of Health and Illness*, 3, p. 322–339, Beck, Ulrich, Bonss, Wolfgang and Lau, Cristoph.
11. VICARELLI, G. (2003), *Famiglia e capitale sociale nei processi di riabilitazione*, Milano, Editoriale Vita.
12. VOICU, BOGDAN (2006), Participare, spirit comunitar, capital social, in M. Voicu, B. Voicu (coordonatori), *Satul românesc pe drumul către Europa*, Iași, Editura Polirom, p. 41–55.
13. WILLIAM, S.L., GABE, J., CALNAN, M. (2000), *Health, Medicine and Society: Key, Theories, Future Agendas*. New York, Routledge.
14. <http://www.hospice.ro/about/>, 20 dec. 2008, 20 sept. 2010.
15. <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>, 24 sept. 2010.
16. <http://sjp.sagepub.com/content/35/2/197/>, 07 oct. 2010.