



UNIVERSITATEA BABEȘ-BOLYAI
BABEȘ-BOLYAI TUDOMÁNYEGYETEM
BABEȘ-BOLYAI UNIVERSITÁT
TRADITIO ET EXCELLENTIA

Analiza nevoilor părinților și copiilor diagnosticați cu afecțiuni oncologice

Prof. univ. dr. Adriana Băban & Lect. univ. dr. Diana Tăut
Universitatea Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca

Februarie 2021

Contributori:

Alina Pătrăhău

Dr. Mihaela Bucurenci

Psih. Elisabeta Niță

Psih. Alina Rusu

Psih. Corina Șomlea

Psih. Nicoleta Băncuță

Psih. Nicoleta Anghel

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:

Implementat de:



**Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile**

Cuprins

Introducere.....	2
Rezultate	5
Stabilirea diagnosticului	5
Spitalul.....	13
Nevoia de informații.....	6
Comunicare și suport.....	8
Nevoile emoționale ale copiilor.....	10
Stres financiar și administrativ	11
Concluzii și recomandări.....	14
Anexa 1.....	22
Anexa 2.....	24

Introducere

Conform datelor Organizației Mondiale a Sănătății, numărul copiilor diagnosticați cu diverse forme de cancer este în creștere, reprezentând a doua cauză de mortalitate la copiii atât din țările dezvoltate cât și din cele în curs de dezvoltare. Cancerul poate să apară la orice vârstă, dar incidența bolii este mai frecventă în copilăria timpurie și în adolescență.

În clinicile de onco-hematologie pediatrică din România sunt diagnosticați și tratați anual, în medie 414 de copii, cifră care indică o incidență anuală de 10 cazuri la 100.000 copii. Rata medie de supraviețuire a copiilor cu cancer din România este în jur de 69,1%, cu 10% mai mică față de țările din Europa de Vest (Asociația Dăruiește Aripă, 2019).

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:



Implementat de:



**Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile**

Diagnosticul oncologic al copilului, tratamentul și suferința lui afectează nu doar copilul ci și întreaga familie. Întregul proces, de la primele investigații medicale la diagnostic, de la spitalizare și tratament, la îngrijirea de acasă și recuperarea pe termen lung, reprezintă unul dintre cele mai acute și intense surse de stres pentru familie și copil. Confruntarea cu aceste provocări majore pot îngreuna procesul de gestionare a bolii și de recuperare a copilului. Ajustarea la situația de criză și starea de bine a părinților sunt dimensiuni esențiale în tratamentul și recuperarea copiilor. În acest context, **identificarea nevoilor părinților și copiilor cu boli oncologice** poate fi un element major în facilitarea procesului de adaptare la tratament și îngrijire medicală, în recuperare și menținerea unui nivel de funcționare optim al copilului și familiei.

În România nu există studii care să pună în evidență nevoile părinților care se confruntă cu procesul de diagnosticare, spitalizarea și tratament al copilului cu afecțiuni oncologice. În acest context, **studiul de față și-a propus identificarea modul în care familia/părintele percepe situația de criză și factorii care o agravează (dincolo de boală, proceduri de diagnostic și tratamente), precum și factorii care ar putea facilita ca experiența bolii și spitalizării să devină mai puțin stresantă și dureroasă, atât pentru copil cât și pentru părinte.**

Cercetarea a fost inițiată de **Asociația Dăruiește Aripă** și implementată de un grup de cercetători de la Departamentul de Psihologie al Universității Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca împreună cu psihologi ai secțiilor de oncologie pediatrică.

Sudiul are ca particularitate includerea unui grup de mame din zona Dobrogei, ale căror copii au avut un diagnostic de cancer în ultimii cinci ani și care au fost incluși în programele de îngrijire la domiciliu ale Asociației Dăruiește Aripă, ale căror relatări sunt integrate cu experiența și percepțiile exprimate în focus-grupuri de mame ale unor copii internați în secții de onocologie pediatrică din alte două regiuni ale țării.

Studiul a fost realizat cu suportul financiar al companiei Kaufland prin intermediul Programului pentru ONG-uri “În Stare de Bine” în cadrul Proiectului “*Tratamente la domiciliul copiilor cu boli grave din Dohrogea - Prima rețea de asistență integrată și suport de proximitate pe termen lung pentru copiii bolnavi de cancer*”

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:



Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

Metodologia cercetării

Pentru a ajunge la o cunoaștere aprofundată a experienței de părinte a unui copil cu un diagnostic oncologic, a fost proiectat un design de studiu calitativ care să colecteze narațiuni și să dea voce celor care sunt alături de pacient în fiecare etapă și moment al bolii. În acest sens a fost elaborat ghidul interviului care reflectă punctele esențiale de interes în demersul de cunoaștere și înțelegere a experienței mai sus menționate. Scopul ultim al cercetării este traducerea nevoilor identificate într-un set de sugestii și propuneri care să conducă la conturarea unei strategii prietenoase de asistare psiho-socială și medicală a copilului cu boală oncologică și a părinților săi.

Ghidul de interviu (vezi anexa 1) a cuprins întrebări privind:

- Experiența părintelui și a copilului la debutul problemelor de sănătate;
- Nevoile din perioada de diagnosticare, spitalizare și de îngrijire la domiciliu;
- Percepția sprijinului necesar pentru a acoperi nevoile identificate;
- Sfaturi pentru părinții care trec prin experiențe similare.

A fost elaborată o scrisoare de invitație pentru părinți în care se explica scopul studiului și procedura de desfășurare (vezi anexa 2). S-a accentuat confidențialitatea informațiilor oferite și dreptul participanților de a se retrage din studiu în oricare moment al cercetării. Părinții au semnat un acord de participare la studiu și de înregistrare a interviurilor cu precizarea că acestea vor fi ascultate doar de către cercetători. Fără excepție, persoanele participante la studiu au fost mamele copiilor cu afecțiuni oncologice. Deși inițial s-a intenționat ca toate opiniile să fie colectate prin metoda focus-grupului , datorită restricțiilor impuse în contextul pandemiei cu noul Coronavirus, o parte dintre ele au fost înregistrate prin interviuri individuale la distanță (prin internet și telefon). Astfel, în perioada octombrie –noiembrie 2020 au fost realizate 10 interviuri individuale cu mame ale unor copii din zona Dobrogei diagnosticați cu cancer în ultimii cinci ani. Pentru a construi o imagine completă și relevantă, acestea au fost integrate pentru analiză cu înregistrările a patru focus-grupuri cu câte 4-6 mame ale unor copii internați în trei mari secții de onco-hematologie pediatrică din alte două regiuni ale țării. Astfel, în total, 31 de părinți și-au dat acordul de participare la această cercetare.

Operatorii de teren, în ambele cazuri, au fost psihologi clinicieni cu experiență în munca cu pacienți din pediatria oncologică, au participat la un seminar de formare în scopul de a uniformiza

modalitatea de intervievare. Interviuurile au durat în medie 60 de minute. Acestea au fost transcrise și conținutul analizat cu procedura de identificare a temelor majore (*analiză tematică*) care au fost ilustrate prin citate din cele relatate de mame. Pentru a obține un grad crescut de validitate a interpretării interviurilor, conținutul acestora a fost analizat în mod independent de doi cercetători.

Rezultate

Rezultatele care descriu nevoile participantelor la studiu și a copiilor acestora sunt organizate cronologic, respectând diferitele momente ale diagnosticului, spitalizării și post-spitalizării.

Stabilirea diagnosticului

Momentul diagnosticului este o piatră de hotar pentru părinți și apare spontan în mărturiile tuturor. În majoritatea poveștilor, aflarea diagnosticului este un moment de turnură într-un periplu început cu un oarecare timp înainte, marcat deopotrivă de frica de ce e mai rău dar și de speranță. **Mulți părinți subliniază lunga perioadă de la primele simptome ale copilului până la diagnosticul** care îi aruncă „într-un vis urât”, „într-o groapă fără fund”, într-o realitate în care „totul s-a năruit”. Părinții vorbesc de „zeci de drumuri și spitalizări în orașul de domiciliu și în regiune până am ajuns la București”, de faptul că „a trebuit să insistăm să primim timitere la Clinica de Oncologie”, „să așteptăm 4 luni până am reușit să facem un RMN” sau că „timp de un an și jumătate am umblat la diferiți medici până s-a pus diagnosticul (...) astfel încât s-a ajuns la dureri foarte mari”. În alte situații acuzele copiilor au fost „bagatelizate”, părinții fiind informați că al lor copil „nu are nimic”, „are sinuzită”, „că are probleme psihiatrice și a fost trimis la neuropsihiatrie” sau „că durerea este ok, este legată de creșterea lui”.

Nu de puține ori, **diagnosticul este rezultatul insistenței părinților** care au „un al șaselea simț” cum a spus una dintre mame, **și a încăpățânării lor în a căuta răspunsuri până ajung unde trebuie**, adică în spitale unde „medicii se consultă între ei și îți dau diagnosticul cât mai repede” și unde „în câteva ore se fac toate investigațiile”. Opusul acestora situații sunt spitalele unde „cadrele medicale nu recunosc că sunt depășite profesional dar nici nu apelează la colegi”, unde sunt „refuzați pentru un CT sau pentru un RMN pentru că fondurile s-au terminat”. Relatările lor

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:

Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

creionează imaginea unui sistem medical fărâmițat, **unde munca în echipe medicale este o practică întâlnită doar în câteva centre specializate.**

Dacă copilul meu avea nevoie urgentă de medic, sau dacă eu doream să întreb un medic o informație legat de copil, într-o clinică mi s-a spus pe un ton iritat că nu suntem internați la dânsul, să vorbim cu medicul unde am fost internați, chiar dacă acesta era plecat de o săptămână în concediu. În altă clinică lucrurile stăteau foarte diferit: medicii veneau întotdeauna în echipă, se discuta în grup ce s-a făcut și ce trebuie făcut, se consultau toți între ei, astfel că nici nu stiai cine este profesorul și care este ierarhia. Copiii erau pacienții secției și nu pacientul lui X sau Y.

A ajunge în aceste centre pare, uneori, rezultatul fortuit al unui lung șir de decizii pe care părinții le iau: persistența în a realiza investigații, inclusiv pe cele suplimentare; în a obține trimiteri la spitale de oncologie; în a plăti investigațiile acum versus a-și aștepta rândul pe listele de așteptare.

Această cvasigeneralizată întârziere în diagnostic adaugă părinților povara autoînvinovățirii peste cea a bolii copilului. De multe ori, discursul lor alunecă spre scenarii alternative, spre lucruri pe care le-ar fi putut face mai repede și care ar fi deviat cursul poveștii. Unii își reproșează că nu au acționat mai repede, că nu au plătit un RMN din buzunar sau nu au insistat mai mult. Sfatul pentru ceilalți părinți este ” *să nu aștepte, să ceară investigații suplimentare, dacă nu pot obține investigații gratuite să meargă în privat și să le plătească. Doar este vorba despre sănătatea copilului!*”.

Poate cea mai pregnantă nevoie, în etapa de diagnostic este **aceea de a economisi timp, de a obține răspunsuri rapid**. Reflecțiile părinților sugerează și câteva căi prin care aceste nevoi pot fi îndeplinite: simplificarea traseului pe care îl parcurge copilul de la medicul de familie la specialist; acces larg la investigații de specialitate și scurtarea timpilor de așteptare; munca în echipe medicale (care să fie o practică curentă nu doar în marile centrele oncologice).

Nevoia de informații

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:



Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

Odată cu apariția simptomelor, continuând cu diagnosticul, planul terapeutic și de recuperare, accesul la informații de încredere, digerabile și care să ghideze (nu să dezorienteze) este prima nevoie pe care o semnalează părinții. Informațiile sunt așteptate, în primul rând de la profesioniști și au rolul de a structura ”ce avem de făcut, ce ne-așteaptă”. Existența unor rețele de suport îi ajută pe părinți care se confruntă prima dată cu aceste situații să se orienteze mai rapid în labirintul din sistem. Totodată, le oferă un cadru în care se simt în siguranță pentru a aborda inclusiv cadrele medicale și a obține informațiile și indicațiile de care au atâta nevoie.

Ar fi foarte bine dacă s-ar organiza săptămânal în clinică un grup de mămici la care să participe un medic pe care să îl putem întreba și să aflăm direct de la el/ea răspunsuri la lucrurile pe care nu le știm sau care ne preocupă.

Dacă nevoia de informare este o constantă în tot acest traseu, de dinainte de diagnostic până la finalizarea tratamentului și după, **tipul de informații la care părinții vor acces se schimbă**. În etapa de diagnostic apare nevoia presantă a orientării rapide, contra-contronometru în sistem: care sunt investigațiile medicale cele mai elocvente? În competența cui intră cazul copilului? Unde sunt cei mai cunoscuți specialiști? Din interviuri transpiră această presiune pe care o resimt aceștia, de a se orienta cât mai rapid, de a lua deciziile cele mai potrivite, de a-și urma ”cel de-al șaselea simț” și de găsi calea de ieșire din labirintul medical în care se simt aruncați. De multe ori, ieșirea presupune costuri de toate felurile: suportarea cheltuielilor cu investigațiile din buzunarul propriu, întârzierea punerii unui diagnostic corect, costuri emoționale pentru copii și familiile acestora.

În urma diagnosticului, presiunea planează asupra întregului proces de tratament. Din interviuri transpare ”setea” de informații, însă, de multe ori, părinților le este greu să articuleze care sunt acele informații de care au nevoie în această etapă. În timp ce unii spun că ”ar fi util să avem și informații despre nutriția copiilor”, alții punctează nevoia unui ”ghid scris de un specialist cu informații utile pentru părinți”.

Un aspect demn de menționat este și faptul că din interviuri lipsesc mențiunile părinților legate de participarea lor la luarea de decizii în ce-i privește pe copii, deși mențiunile legate de obținerea de răspunsuri și informații sunt omniprezente. Este dificil de spus în ce măsură participarea la decizie nu

este menționată pentru că părinții nu simt nevoia aceasta și nu pot să se încarce cu încă o povară sau, dimpotrivă, nu sunt conștienți de aceste drepturi ale lor și ale copiilor lor.

Comunicare și suport

Șocul diagnosticului și al navigării, uneori fără busolă, prin canalele întortocheate ale sistemului este adâncit de dificultățile pe care mulți părinți le întâlnesc în colaborarea cu personalul medical. **Părinții descriu cât de greu le este să se adapteze la zidul de răceală al unor medici și asistenți "imunizați"** la realitatea zilnică din spital, realitate care, pentru părinți și copiii acestora este o tragedie personală în desfășurare.

Unii medici comunică destul de indiferent diagnosticul părinților; știm ca ei sunt "imunizați" la astfel de situații, pentru ei e ceva zilnic, dar pentru noi e O DATĂ, în acele momente "zero" avem nevoie de vorbe calde.

Această lipsă a comunicării oneste și empatică este deosebit de stresantă pentru micii pacienți și părinții lor, care descriu faptul că *"lipsa empatiei față de pacient și de familie doare. Adaugă suferință în plus față de boala copilului, ca și cum aceasta nu e destulă. E prea mare."* Alții vorbesc de atitudini nepotrivite, chiar ironice la adresa suferinței copiilor sau de atitudini evazive referitoare la situația medicală a acestora *"nu mi s-a spus în față ce are copilul; aș fi vrut să mi se spună de la început să fim pregătiți psihic pentru ce ne aștepta"*.

Problemele de comunicare le resimt acut copii, a căror suferință este uneori minimizată de personalul medical. Alteori, aceștia sunt "păcăliți" și nu li se explică ce urmează să se întâmple, lucruri care agravează suferința și anxietatea lor și a părinților deopotrivă.

Când copiii merg la tratament ei sunt traumatizați: unele asistente le spun "haide nu mai plânge că nu îți fac nimic". Nu e voie să spui așa când tu știi că îi faci proceduri care sunt dureroase. Copiii au nevoie de înțelegere și cuvinte calde din partea lor.

Copilul plânge de durere dar i se spune: "nu te mai agita atâta!"

Din toate aceste mărturii transpare **importanța unei relații solide, de încredere între pacienți și personalul medical dar și aceea că vocea pacientului se cere auzită și înțeleasă.** Acest lucru

devine necesar pentru cooperarea și adaptarea sa la boală, la tratament și la viitorul incert. O soluție ar fi **asigurarea unei pregătiri solide nu doar în asistență medicală dar și în comunicarea cu pacientul oncologic și aparținătorii acestuia.**

Asistentele medicale trebuie învățate cum să vorbească cu copiii care plâng. Copiii reactionează uneori agresiv pentru că sunt speriați, că nu înțeleg ce li se întâmplă; uneori și părinții sunt speriați și frustrați. Pacienții și părinții au dreptul să se exprime dar specialistul (fie medic, fie asistent) să nu se supere, să nu fie nervoși pe copii sau pe noi.

O altă modalitate de a atenua lovitura dată de diagnostic, de adaptarea la condițiile de spital, la tratamentele invazive și uneori debilitante ar fi oferirea de suport psihologic specializat. Reacții emoționale de tip spaimă, tristețe, depresie, neajutorare, furie dar și optimism, speranță și încredere, sunt trăite și exprimate de părinți practic în orice perioadă a bolii copilului și a spitalizării.

Consilierea ar oferi un cadru potrivit în care să se exploreze aceste emoții dar și unele întrebări grele pe care și le pun părinții, precum: ” *Eu nu știu cum să îi spun copilului ce boală are. Mi-e teamă să îi spun diagnosticul. Noi nu pronunțăm cuvântul cancer.* ” ; ” *Avem mare nevoie să știm cum putem comunica mai bine cu copilul*”, ” *Noi ca părinți ar trebui să fim pregătiți (...) cum să îl îngrijim, ce să le spunem la frați și la colegii de la școală la nivelul lor de înțelegere*”. De asemenea, oferă o structură, vitală mai ales la prima internare când ” *totul era nou, eram speriați, și eu și copilul. M-am simțit izolată, descurajată, aveam nevoie de sprijin moral.* ”

Beneficiile consilierii sunt sintetizate de un părinte, astfel: *Toată familia are nevoie de consiliere psihologică. E atât de important să rămânem calmi, optimisti, să nu te panichezi când afli diagnosticul. Numai așa putem susține copilul, el ne simte. Tot noi trebuie să susținem și pe cei rămași acasă. Și ei au nevoie de o mama calmă.*

Părintele se simte copleșit de durere și, în același timp de numeroasele îndatoriri pe care le are față de copilul bolnav dar și față de ceilalți, rămași acasă: *Avem mare nevoie de suport moral, mai ales în acele momente în care simți că toată ziua îți vine să plângi dar trebuie să te ascunzi să nu te vadă copilul.*

Nu de puține ori, copiii resimt dificultățile părinților și preiau sarcina de a-i susține și a-i consola: *”El îmi spune mie...mamă nu mai plânge, eu nu sunt bolnav, eu sunt sănătos, nu te necăji”*. Unele din aceste instanțe ar putea fi evitate dacă părinții ar avea acces, în mod uniform, la servicii de consiliere și suport specializat în spital. De altfel, beneficiile consilierii psihologice au fost subliniate de părinții care au apelat la ea: *”Ajutorul psihologului din clinică a fost binevenit. Mi-a dat încredere, m-a încurajat.”*; *”Psihologul a fost un sprijin real pentru mine, pentru alți parinti dar și pentru copii. E important să fim învățați cum să facem față la situația asta foarte grea.”*

Constituirea de grupuri de suport sau accesul la consilierea de grup în spital este menționat de unii părinți ca fiind de real ajutor: ceilalți părinți constituie o sursă valoroasă de sprijin și empatie prin faptul că toți trec prin experiențe asemănătoare și încearcă să le depășească împreună cu copiii lor. Acest sentiment de solidaritate lasă puțin loc judecăților, stigmatizării sau atitudinilor de distanțare față de experiențe înfricoșătoare și reacții diferite la ele, atitudini pe care acești părinți și copiii lor le întâlnesc în realitatea ce se întinde dincolo de porțile spitalului.

” Odată am avut și grup de suport în clinică , ne-am simțit foarte bine pentru că toți eram la fel, în aceeași situație. În viața de zi cu zi, suntem priviți ca fiind diferiți, la fel și copiii noștri. Nu ne place să fim compătimiți.”

Nevoile emoționale ale copiilor

Multe din emoțiile părinților sunt resimțite și de copiii acestora, mai ales de adolescenți care, pe lângă boală, se confruntă oricum cu perioadă de modificări majore în ce privește dezvoltarea fizică, imaginea corporală și stima de sine. În unele cazuri, copiii sunt atât de afectați încât este nevoie de ajutor psihiatric: *”Copilul meu nu vrea să vorbească cu nimeni; nu vrea să iasă din salon. Vine și psihiatrul și psiholoaga la ea; mi-au spus că are depresie și i-au prescris tratament psihiatric.”*

Tratamentul are consecințe și în ce privește imaginea pe care o au copii despre corpul lor. **Unii se adaptează foarte greu la efecte precum alopecia, mai ales în situații în care resursele materiale ale familiei nu permit mascarea sau compensarea unora din aceste efecte.**

Căderea părului a șocat-o foarte tare pe fiica mea, deși i-am explicat că îi va crește la loc. De atunci refuză să vorbească la telefon și cu frații și sora ei. Am văzut în clinică că și pentru băieți problema

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:

Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

căderii părului este foarte mare. Spitalul ar trebui să facă ceva și să li se ofere gratuit peruci, mai ales la fete. Noi nu ne permitem să cumpărăm una. Fiica mea mi-a spus că până nu o să îi crească părul sau până nu va avea o perucă ea nu va ieși afară.

Inițiative precum taberele pentru copii cu boli oncologice sunt binevenite și par să aducă ameliorări evidente în starea emoțională a acestora; copiii se reîntorc mai încrezători și mai veseli. *Copilul nostru a fost cu adevărat fericit când a fost în tabără. Parcă era alt copil. S-a bucurat de fiecare zi și de toate activitățile făcute acolo. Ar trebui ca toți copii bolnavi să beneficieze de aceste tabere. Se întorc schimbați, mai veseli și mai încrezători în ei!*

Cu toate acestea, reîntoarcerea la normalitatea de dinainte de diagnostic este anevoioasă, unii **copiii confruntându-se cu probleme precum izolarea, stigmatizarea dar și cu probleme școlare din cauza spitalizărilor și tratamentelor prelungite.**

Ne doare să vedem că odată întorși la școală, copiii noștri sunt marginalizați. Profesorii ar trebui să facă ceva să le fie mai ușor la școală nu doar cu temele dar și în grupul de copii.

Școala on-line, experimentată de majoritatea copiilor în perioada pandemiei, poate fi o soluție viabilă în aceste situații, astfel încât pacienții să aibă oportunitatea păstrării legăturilor cu colegii lor și să recupereze cât mai ușor materia școlară.

Stres financiar și administrativ

Durerea de a-și vedea propriul copil în suferința fizică generată de boală și tratament, dar și în suferința psihică indusă de izolarea din spital, de nesiguranța evoluției bolii, de incertitudinea privind viitorul, este frecvent augmentată de problemele financiare cu care se confruntă multe familii.

Primele cheltuieli apar odată cu analizele în vederea diagnosticului, așa cum s-a arătat și în secțiunile anterioare. În multe situații, părinții nu pot aștepta ca analizele să fie făcute prin CAS, deoarece asta ar însemna un timp prelungit de așteptare, în defavoarea copilului. Multe din analizele făcute în afara spitalului, când copilul nu este internat, presupun costuri din buzunar. *Dacă copilul nu este internat, investigațiile trebuie platite, de exemplu RMN-ul care costă scump.*

Odată ce diagnosticul este cert, **multe familii conștientizează că unul din părinți va trebui să se dedice permanent copilului, ceea ce presupune ieșirea cel puțin temporară din muncă.** Acest lucru constituie un stres financiar adițional în condițiile în care cheltuielile familiei cresc.

Când ai un copil cu probleme grave de sănătate, întâmpini multe nevoi și dificultăți financiare. Un părinte intră în șomaj ca să poată să îngrijească copilul exact când familia are mai mare nevoie de bani.

Ajutorul de handicap este binevenit dar perceput ca insuficient. În același timp, birocrația în accesarea lui este o barieră pentru unii părinți. Familia trebuie să plimbe hârtii de la o instituție la alta iar timpii de așteptare sunt destul de mari, perioade în care familiile mai nevoiașe nu au practic nicio soluție care să atenueze stresul financiar.

Dosarul de handicap nu l-am putut face și stau în concediu fără salariu. Certificatul ar trebui să se obțină mai ușor și acesta să fie trimis automat la autorități și nu familia să mai facă drumuri să îl ducă.

De asemenea, părinții semnalează nevoia ca spitalele să acorde mai multe fonduri și o atenție mai mare hranei copiilor de pe secțiile de Oncologie. Astfel de măsuri ar asigura ca și cei mai vulnerabili financiar să beneficieze de nutriție și recuperare adecvată în această perioadă, fără a împovăra suplimentar bugetele familiilor, așa cum relatează unele mame.

Ajutorul financiar dat de comisie nu e suficient; copiii sunt mai sensibili la mâncare în perioada în care fac chimioterapie; refuză unele alimente și doresc altceva. De exemplu, al meu îmi cere zilnic 2 iaurturi dar nu îmi permit tot timpul. Trebuie să îi cumpăr și apă de băut pentru că mi-e frică să îi dau să bea apa de la robinet din spital. Noroc cu rudele care ne mai ajută financiar.

Ajutorul financiar ar trebui să fie mai mare. Copiii s-ar bucura mult dacă ar primi și un mic supliment între prânz și cină; odată s-a întâmplat să primească ceva și erau așa de felițiți!

Alte probleme financiare și administrative se referă la asigurarea unor fonduri pentru transportul copiilor spre clinică și spre casă la externare, în condiții de siguranță.

Am dori să ni se asigure transportul către și de la clinică spre casă; este foarte greu să vii cu un mircobuz aglomerat, deși stim că copilul trebuie ferit de infecții. Dacă nu avem altceva cu ce să

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:

Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

ajungem acasă, uneori, la externare beneficiem de o ambulanță care ne duce. Dar ar fi bine dacă s-ar rezolva și când trebuie să venim la internare.

Spitalul

Experiența internării în spital cu copiii variază în poveștile părinților. Unii dintre ei rememorează experiențe umiltoare, extrem de dificile, în timp ce alții au avut parte de condiții decente de spitalizare. Principala problemă semnalată este **igienizarea precară** ("în spitalul anterior în care am fost chiar și igiena minimă lăsa de dorit") și **lipsa unor spații decente de odihnă**, ținând cont că părinții trebuie să fie aproape non-stop lângă copiii lor.

"A fost foarte greu să stăm într-un salon cu 12 paturi; ca mame nu avem întodeauna un pat. Noaptea ne intindeam pe o placă de lemn pe care o scoți de sub pat doar noaptea, să dormi pe ea."

Chiar și atunci când aceste condiții există, părinții resimt nevoia unor **spații adaptate șederii prelungite, care să permită mai ales copiilor mai mari să-și continue, pe cât posibil activitățile obișnuite** precum învățatul și realizarea temelor, asigurarea unei oarecare intimități etc.

În saloanele în care erau 4 copii și 4 mame era ceva mai bine dar tot aglomerat era. E mai dificil când copiii au vârste diferite; de multe ori, copilul meu adolescent, dacă voia să își facă lecțiile pentru școală nu putea întotdeauna pentru că cei mici plângeau sau se jucau și alergau.

Există cameră de joacă în spital, dar ar trebui să fie și cameră de studiu pentru cei mai mari, unde copiii își pot face temele. Acum ei își fac temele în pat.

Părinții au semnalat dificultățile întâmpinate în momentul internării sau al revenirii la spital pentru control, când, de multe ori erau nevoiți să aștepte pe holuri cu orele, chiar de dimineața până seara; situația era și mai dificilă dacă copilul era mic și trebuia ținut în brațe în tot acest timp.

Pe holuri, la lift, în fața cabinetelor era o aglomerație foarte mare; am stat ore în șir cu copilul de 7 luni în brațe.

Am așteptat în fața cabinetelor de dimineața până seara.

Părinții au povestit și despre situații pozitive, prin care s-au putut evita lungile perioade de așteptare pe holuri, supraaglomerarea în saloane și în săli de așteptare. Unele s-au referit la prelevarea unor

probe pentru analize direct la domiciliul copilului sau instituirea unor corpuri sanitare modulare, care să preia, temporar o parte din fluxul de pacienți.

Apariția unor containere a fost foarte bună. Totul era organizat civilizat, cu saloane pentru noi, părinții și copiii planificați la control. Nu mai stăteam pe holuri în așteptare sau în mașină.

A fost de mare ajutor și faptul au venit acasă uneori să recolteze probe. Nu a mai fost nevoie să mergem la spital pentru analize. Sper să se extindă aceste servicii și în alte județe.

O situație particulară este cea a discontinuității în aprovizionarea cu medicație oncologică, situație care apare mai frecvent decât ar fi de dorit. În aceste instanțe, părinții nu au de ales decât să încerce să procure tratamentele din străinătate și să suporte povara financiară a acestora sau să încerce să își transfere copiii în străinătate pentru tratament.

Cel mai dificil a fost când nu ni s-a putut asigura chimioterapia pentru că nu erau fonduri, a trebuit să îl cumpăram noi.

După ce am stat o săptămână degeaba în spital ni s-a spus că nu era doza de citostatice necesară pentru cură; a trebuit să facem noi rost din străinătate să poată să înceapă tratamentul

Am încercat și să ajungem în Turcia la o clinică privată de acolo pentru a face cura de citostatice, dar până la urmă s-a rezolvat aici.

Concluzii și recomandări

În urma analizei interviurilor părinților copiilor cu boli oncologice au identificat mai multe tipuri de nevoi care devin presante în diferite faze ale traseului de la diagnosticare până la recuperarea pe termen lung. Categoriile mari corespund unor **nevoi emoționale** (de comunicare, de suport pentru părinți și pentru copii), **informaționale** (informații valide, relevante pentru situația din momentul respectiv), **financiare și materiale** (decontarea rapidă a analizelor, sprijin financiar sau material pentru familiile în nevoie, acces neîntrerupt la tratamente etc.), **practice și administrative** (diagnostic rapid, asigurarea unor spații de spitalizare adecvate pentru copii de diferite vârste și pentru aparținători, simplificarea birocrăției pentru obținerea diferitelor certificate etc.).

Părinții au punctat aceste nevoi în ordine cronologică, pe măsură ce și-au desfășurat poveștile, începând cu primele simptome ale copiilor. A devenit clar că, o analiză a nevoilor trebuie să respecte această temporalitate a evenimentelor și că, diferite nevoi devin presante în diferite etape ale acestui traseu. Tabelul 1 sintetizează nevoile identificate în capitolul anterior respectând pe cât posibil, bornele temporale ale poveștii (în coloana ”Domeniu”) dar și posibile modalități de a răspunde acestora, așa cum le-au identificat părinții intervievați sau, completând sugestiile lor cu perspectiva autorilor (coloana ”Soluții posibile”).

Tabelul 1. Nevoile identificate de părinții copiilor cu afecțiuni oncologice și soluții posibile

Domeniu	Nevoi identificate	Soluții posibile
Stabilirea diagnosticului	Diagnostic cât mai rapid Circuite clare care sa permita adresarea imediata catre centrele medicale adecvate si sa elimine tranzitia prin unitati sptalicesti cu capacitate clinica limitata	Scurtarea timpilor de așteptare la analize decontate; Simplificarea procedurilor de trimitere; Decontarea/compensarea analizelor; Munca în echipe medicale ca practică curentă.
Acces la informații relevante	Acces la informații importante și valide, transmise într-o manieră ușor de înțeles	Întâlniri regulate între cadrele medicale și părinți pentru a răspunde întrebărilor acestora din urmă; Accent pus pe informațiile cele mai relevante într-o anumită etapă (ce trebuie să știe părintele

		cu un copil nou diagnosticat, părinții copiilor care deja au început tratamentul, părinții celor care urmează să plece acasă sau revin pentru control etc.), inclusiv prin materiale scrise. Existența unui ”navigator medical” care să orienteze pacienții în sistemul de sănătate.
Comunicare și suport	Comunicare empatică a cadrelor medicale cu copiii și aparținătorii Pregătirea copiilor pentru tratamente/intervenții și reducerea anxietății lor Sprijin emoțional pentru părinți și copii	Sensibilizarea cadrelor medicale în ce privește comunicarea cu părinții și copiii: - disponibilitatea unor cursuri de specialitate; - mecanisme de feedback ale pacienților, încorporat în practica medicală curentă; - programe de prevenire a burnout-ului; Protocoale/ghiduri existente pentru pregătirea psihologică a copiilor pentru analize invazive și intervenții; Existența consilierilor/ psihologilor care să ofere servicii de specialitate (consiliere individuală, grupuri de suport).
Experiența spitalizării	Experiențe care denota mari diferențe în calitatea	Standarde uniforme de calitate pentru toate secțiile care primesc

	managementului clinic între spitale Acces neîntrerupt la tratamentele oncologice recomandate Spații de cazare adecvate, care să acomodeze și părinții Spații adaptate diferitelor nevoi ale copiilor: învățare, odihnă, recreaționale etc. Evitarea cozilor, timpilor lungi de așteptare și aglomerațiilor în policlinică sau la cabinete Hrană adecvată nevoilor pacienților	patologie oncologică pediatrică Prioritizarea realizării de stocuri de medicamente/tratamente pentru pacienții oncologici; decontarea neîntreruptă a acestor tratamente Existența unor corpuri spitalicești modulare; Separarea, pe cât posibil, a copiilor mici de cei mai mari; Asigurarea unor condiții cât mai similare cu cele obișnuite, pentru învățare și socializare în timpul spitalizării. Spații de așteptare prietenoase, respectarea orelor de programare; Recoltarea unor probe la domiciliul pacienților (cele care se fac în regim ambulatoriu); Suplimentarea fondurilor alocate hranei pentru afecțiunile oncologice;
Emoțiile copiilor cu afecțiuni oncologice	Adresarea problemelor emoționale	Consiliere psihologică ușor de accesat de copii inclusiv în

	Adaptare la schimbările estetice produse de tratamente	perioada ulterioară spitalizării; Relație pozitivă, de încredere cu personalul medical; Acces gratuit/decontat la soluții estetice precum peruci, mici intervenții;
Perioada post-spitalizare	Adresarea problemelor administrative și emoționale pe care le presupune externarea și recuperarea pe termen lung	Asigurarea transportului în condiții de siguranță și igienă după externare; Acces larg la tabere și excursii cu alți copii; Sprijinirea reintegrării în colectivul de la școală, medierea relațiilor cu profesorii acolo unde este nevoie; Simplificarea birocrăției pentru obținerea certificatului de handicap, de însoțitor al persoanei cu handicap Identificarea familiilor cu dificultăți financiare (anchete sociale în spital, de ex.) și acordarea de ajutoare materiale punctuale.

--	--	--

Concluzionând, aspectele care transpar cel mai clar din interviurile cu părinții se referă la trei dimensiuni: **medicală**, **emoțională** și **financiară**. Vom puncta cele mai importante idei corespunzătoare fiecărei dimensiuni.

Dimensiunea medicală. Incertitudinea și frica pe care o resimt părinții dilată percepția timpului; unii vorbesc despre căutarea frenetică a unui răspuns, despre întârzieri percepute ca nejustificate, despre remușcări legate de faptul că nu au pus mai rapid și mai eficient în mișcare roata sistemului. Timpul este în expansiune și înainte și pe durata spitalizării: așteptarea aparent nesfârșită pe holuri, căutarea din informații și colarea lor într-un puzzle coerent, a fi martor la suferința prelungită a copiilor, gestionarea situațiilor dificile de zi cu zi. Există mai multe soluții pentru adresarea acestor probleme și majoritatea acestora implică ideea de simplificare și flexibilizare: simplificare a birocrăției asociate procedurilor investigative, a pașilor necesari până ca pacientul să ajungă unde trebuie, flexibilizarea modului în care funcționează sistemul (uneori rigid) al ierarhiilor și separărilor pe specializări medicale. De asemenea, este important ca pacientul și aparținătorii să aibă acces la o "hartă" a sistemului, la informații valide, iar unul din personajele care ar aduna, ar simplifica și ar adapta informația nevoilor pacienților, salvând timp, ar putea fi navigatorul medical. Este de remarcat ca parintii relateaza experiente foarte diferite de la un spital la altul, ceea ce sugereaza nevoia de circuite, criterii si ierarhii clare care sa guverneze traseul cazului oncologic pediatric precum si nevoia de standarde de calitate uniforme la nivelul intregii retele de specialitate.

Dimensiunea emoțională. Salvarea de timp prețios, claritatea pașilor ce urmează a fi întreprinși, siguranța emoțională în comunicarea cu personalul medical dau un oarecare sentiment de control asupra unei situații în care controlul real este destul de limitat. Părinții nu reușesc să se recompună după șocul diagnosticului căci se confruntă cu o serie de decizii dificile, pe care, uneori nu au cunoștințele, puterea și claritatea mentală să le ia. Suportul psihologic accesibil tuturor ar putea amortiza parțial aceste lovituri și ar da o direcție și claritate pașilor ulteriori.

Un aspect important este calitatea comunicării cu personalul medical. Formulările eliptice, hiperspecializate, comunicările scurte care concediază îngrijorările părinților sau mesajele vagi adaugă stres suplimentar părinților și implicit micilor pacienți. Minimizarea suferinței acestora este,

în particular, greu de înțeles de participantele la studiu. Este fundamental ca personalul medical să înțeleagă, la adevarata-i magnitudine, importanța unei interacțiuni calme, calde, empatică și clare cu părinții și copii lor. Comunicarea de calitate crește încrederea pacienților în sistem, favorizează aderența la tratament și reduce din stresul asociat diagnosticului și tratamentului. Supraîncărcarea profesională și subdimensionarea personalului medical în raport cu pacienții sunt cele mai importante bariere în calea acestui deziderat. Cu toate acestea, considerăm că sensibilizarea personalului medical la aceste probleme, de sensibilizare la problema burnout-ului profesional și organizarea, de rutină, a cursurilor de comunicare medic-pacient, ar fi primii pași în îmbunătățirea relației cu părinții și copiii.

Dimensiunea financiară este la rândul său una din temele recurente în discursul părinților. Fie că sunt la costurile asociate investigațiilor, costurile colaterale spitalizării, stresul financiar cauzat de ieșirea părintelui din rândul persoanelor active profesional, ele au un impact profund asupra poveștii fiecărui copil-pacient și a părinților săi. Identificarea categoriilor vulnerabile și subvenționarea unor cheltuieli colaterale (rechizite, transport, hrană îmbrăcăminte), simplificarea birocrăției asociate obținerii diferitelor certificate și asigurarea accesului permanent la tratamente subvenționate sunt modalități prin care povara financiară poate fi redusă rapid și considerabil.

Nu în ultimul rând, s-a conturat cu claritate experiența pozitivă a respondentelor din zona Dobrogei care au beneficiat de îngrijiri la domiciliu în raport cu cele private de astfel de servicii în zonele lor de reședință, beneficii resimțite atât din perspectiva evitării deplasărilor la spital dar și a confortului psihologic și a comunicării superioare cu echipa de îngrijire în afara spitalului.

În final, prezentul raport nu este despre nevoi care, odată îndeplinite transformă magic poveștile pacienților oncologici în relatări colorate frumos, cu final fericit. Adresarea acestor nevoi nu face decât să transforme o parte din aceste călătorii dureroase în unele mai previzibile și mai suportabile. Unele soluții sunt punctuale și se referă la modificări simple în atitudini și în modul în care informațiile sunt comunicate. Altele reprezintă modificări structurale, cu efecte pe termen lung, însă ale căror impact se reflectă nu numai în starea de bine a pacienților dar și în deznodământul unora din aceste povești. Credem cu tărie că un prim pas în ameliorarea condiției fiecărui pacient este claritatea cu care conștientizăm măcar o parte a nevoilor și a soluțiilor existente pentru acestea.

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:



Implementat de:



**Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile**

Anexa 1

Ghid de discuții focus grup pentru aparținătorii copiilor cu afecțiuni oncologice

1. Bun venit

Mulțumim că ați acceptat să participați la acest grup de discuții. Ați fost invitați cu scopul de a ne ajuta să înțelegem mai bine problemele cu care vă confrunțați dvs. și copiii diagnosticați cu afecțiuni oncologice. Astfel, vom putea să contribuim la ameliorarea îngrijirilor oncopediatrie pentru copiii dvs prin a propune soluții care să răspundă nevoilor pe care dumneavoastră le-ați indicat.

Dumneavoastră sunteți persoanele cele mai în măsură să ne descrie nevoile de zi cu zi, obstacolele și dificultățile cu care vă confrunțați dumneavoastră și copiii în lupta cu acest tip de afecțiuni.

2. Explicați procesul

Amintiți că astfel de grupuri sunt utilizate des în cercetări legate de sănătatea umană.

- Discuția va dura aproximativ o oră
- Învățăm împreună
- Nu încercăm să obținem un consens din partea grupului
- Căutăm priorități, cele mai importante lucruri

3. Reguli de bază

- Toată lumea este invitată să participe în conversație
- Opriți telefoanele mobile dacă este posibil
- Discuția va fi înregistrată pentru a o analiza și a încerca să propunem soluții
- Informațiile furnizate aici sunt confidențiale, ce spuneți nu va ajunge la medici

4. Porniți reportofonul

5. Întrebări

Asigurați-vă că oferiți timp de gândire participanților înainte de a răspunde la întrebări. Este important să folosiți *Dimensiunile de explorat* pentru a vă asigura că toate aspectele unei întrebări sunt abordate. Treceți la următoarea întrebare dacă începeți să auziți informații repetitive. Petreceți aproximativ 10 minute per întrebare.

Întrebare	Ancore/Dimensiuni de explorat
1. În această etapă, ne vom concentra discuțiile asupra experienței dvs și a copilului de la debutul problemelor de sănătate. Ne puteți împărtăși care au fost (și sunt) principalele dificultăți pe care le-ați trait în această perioadă?	

2. Care au fost și sunt cele mai importante nevoi ale dvs. și ale copilului? - de când au început primele simptome (înainte de diagnostic) - în perioadele de spitalizare - în perioadele de îngrijire acasă Dacă nu nu obținem răspunsuri/nu se înțelege: 2. Ce ati simti cel mai mult ca va trebuie (ca va lipseste) în respectivele perioade?	<u>Daca nu se dezvoltă spontan, de aprofundat :</u> - informatii primite (sursa de informare) (f. Important) - nevoi de ingrijire si suport la domiciliu, alte nevoi practice (f. Important) - acces la investigatii si tratament plăti, asteptare pt examinari; - comunicarea cu cadrele medicale - empatie ; - nevoi de <i>supportive care</i> pt copil (nevoi fiziologice, durere, etc),
3. Cum ați vedea sprijinul/ajutorul pentru dumneavoastră și pt copil, astfel încât să acoperim nevoile despre care am discutat până acum? 4. Ce v-a ajutat cel mai mult de-a lungul timpului în îngrijirea copilului dumneavoastră?	- Informații/sfaturi de la doctori - Sprijin de la familie/prieteni - Suport psihologic specializat inclusiv suport spiritual/religios - Sprijin financiar (masă, cazare, îngrijiri medicale, transport) - Suport pt a se orienta în sistemul de sănătate (doctori, analize, tratamente pași, consiliere pt formulare special pt transferuri etc.) -Sprijin medical și psihologic între internări/cure
5. Care ar fi sfaturile pe care i le-ați da unui părinte aflat în aceeași situație?	

Am ajuns la finalul discuției noastre. Vă mulțumim foarte mult pentru că ați venit și v-ați împărtășit gândurile și problemele cu noi.

Anexa 2

SCRISOARE DE INFORMARE

Ne bucurăm că aveți disponibilitatea de a lua parte la această analiză în calitate de participant. În acest document veți găsi informații importante despre ce presupune participarea la cercetare. Vă rugăm să îl citiți cu atenție și să adresați întrebările, observațiile și sugestiile dumneavoastră persoanei care v-a înmănat acest document.

Care este scopul studiului?

Diagnosticul oncologic este un eveniment cu profunde implicații pentru sănătatea copilului, dar și pentru dinamica familială, economiile și bunăstarea emoțională a celor implicați în tot procesul, de la diagnostic, tratament, la îngrijirea de acasă și recuperarea pe termen lung. De foarte multe ori, copiii și familiile lor se confruntă cu provocări majore care pot îngreuna tot acest proces de gestionare a bolii copilului. Noi, echipa de proiect formată din membrii ai Asociației "Dăruiește Aripă" și un grup de cercetare de la Universitatea Babeș-Bolyai, credem că cei îndreptățiți să vorbească despre aceste provocări și nevoi sunteți dumneavoastră, cei care vă întâlniți cu ele și vă străduiți să găsiți zilnic soluții la provocări. **Astfel, dorim să înțelegem în adâncime nevoile dumneavoastră și ale copilului dumneavoastră, în lupta împotriva acestei afecțiuni. Propunerile noastre de îmbunătățire a sistemului de îngrijire oncologică vor fi mult mai credibile atâta timp cât reflectă vocile și experiențele dumneavoastră, cei care zilnic aveți grijă de un copil cu diagnostic oncologic.**

Ce presupune participarea?

Veți fi invitat/ă să luați parte la o discuție, împreună cu alți părinți sau aparținători, cu doi membri ai echipei noastre, pe care îi vom denumi facilitatori. Persoana care va asista discuția va fi, probabil, psihologul/asistentul social din secție și de cele mai multe ori o persoană cu care ați mai discutat și cu care sunteți familiar(ă). Persoana care va modera discuția va fi un alt coleg/colegă psiholog dintr-o secție de oncologie pediatrică diferită de cea în care sunteți. Facilitatorii vor fi, în toate cazurile, persoane cu experiență, care vor avea grija ca discuția să fie una constructivă, prietenoasă, în care toată lumea să se simtă în siguranță și să dorească să împărtășească propriile povești și opinii.

Pentru a se asigura că documentează toate informațiile primite, asistentul va lua notițe și va înregistra discuția din cadrul grupului. Înregistrarea discuției se va face cu acordul tuturor participanților la grup deoarece este foarte important să suprindem toate lucrurile pe care ni le spuneți, lucru imposibil atunci când ne propunem să notăm doar ideile din discuție. Înregistrarea va fi foarte utilă atunci când vom analiza nevoile expuse în discuții. Înregistrările nu vor putea fi făcute publice și dumneavoastră nu veți putea fi identificat(ă) în niciun document (numele și identitatea dvs nu vor apărea nicăieri).

Moderatorul va ghida discuția cu ajutorul câtorva întrebări. Părerile și răspunsurile dumneavoastră vor fi încurajate deopotrivă cu ale celorlalți participanți la discuție. Uneori, moderatorul va adresa întrebări de clarificare sau va dori să înțeleagă mai îndeaproape unele experiențe și răspunsuri.

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:

Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

Există posibilitatea ca unele întrebări sau experiențe împărtășite de ceilalți participanți să vă provoace disconfort sau să doriți să NU contribuiți la anumite teme. Moderatorul este o persoană foarte pregătită și va încerca să reducă la minim astfel de situații. Siguranța dumneavoastră emoțională este foarte importantă pentru noi și ne dorim ca acest demers să vă aducă doar beneficii. Astfel, puteți alege să nu vă implicați în discuții care vă tulbură sau vă provoacă disconfort emoțional, fără a suferi niciun fel de consecințe negative pentru această decizie. De asemenea, puteți părăsi grupul în orice moment, fără explicații, fără a suferi consecințe negative de nicio natură și înțelegând pe deplin că aveți dreptul acesta.

Toate informațiile dvs. vor rămâne confidențiale, iar numele dvs. nu va apărea în niciun raport care va fi publicat ulterior. Înainte de a publica analiza nevoilor, ne vom asigura că toate datele vor fi anonimizate. Cu alte cuvinte, nimeni nu va putea face legătura între persoana dumneavoastră și opiniile pe care le exprimați în discuția de grup.

De ce să particip?

Expunerea nevoilor dumneavoastră este extrem de importantă pentru orice inițiativă care dorește să îmbunătățească viețile copiilor cu afecțiuni oncologice și pe cele ale aparținătorilor acestora. Ați fost invitat(ă) la studiu pentru că dumneavoastră sunteți cei care trebuie să fie întrebați, în primul rând, despre modul în care sistemul trebuie să vă ajute.

Este obligatorie participarea?

Participarea dvs. este voluntară. Vă puteți retrage în orice moment pe parcursul studiului, fără nicio consecință negativă economică, legală sau medicală pentru dumneavoastră sau pentru copilul dumneavoastră.

Există riscuri pe care le presupune participarea la această cercetare?

Participarea dvs. la acest studiu nu implică niciun risc.

Ce se va întâmpla cu informațiile pe care le ofer?

Vă asigurăm de confidențialitatea participării și a informațiilor oferite pe tot parcursul acestui proces, precum și de siguranța procedurilor utilizate. Înregistrările vor fi stocate pe un dispozitiv parolat, accesul fiind permis doar echipei. Datele dvs. vor fi utilizate doar în scop de cercetare și nimeni în afara echipei nu va avea acces înregistrări sau notițele efectuate în cadrul întâlnirilor de grup. Răspunsurile dvs. vor fi analizate împreună cu ale celorlalți participanți și anonimitatea dvs. va fi garantată.

Ce se va întâmpla cu rezultatele cercetării?

Rezultatele analizei vor fi incluse în rapoarte ce vor fi promovate în fața autorităților cu putere de decizie și care vor susține schimbările pentru a răspunde nevoilor identificate în discuțiile cu dvs. De asemenea, rezultatele acestor analize vor fi împărtășite în comunitățile de specialiști și trimise spre publicare în jurnale academice ori sintetizate în rapoarte de cercetare. Nicio publicație sau raport nu

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:

Implementat de:



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

vă va dezvălui identitatea. După terminarea studiului, vom fi încântați să împărtășim cu dumneavoastră rezultatele obținute.

Cine a finanțat studiul?

Asociația Dăruiește Aripă este cea care a inițiat studiul și care a beneficiat de sprijinul financiar al programului „În stare de bine”, susținut de Kaufland România și implementat de Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile.

Cine a evaluat acest studiu?

Studiul a fost evaluat și a primit avizul etic din partea Comisiei de Etică a Universității „Babeș-Bolyai”, Cluj-Napoca.

Date de contact:

Prof.univ. dr.Adriana Băban

E-mail: adrianababan@psychology.ro

Dr.Mihaela Bucurenci

Asociația Dăruiește Aripă

mihaela.bucurenci@srohp.ro

Dna. Alina Pătrăhau

Asociația DăruieșteAripă

alina@daruiestearipi.ro

Proiect derulat de Asociația Dăruiește Aripă și finanțat prin programul „În stare de bine”, susținut de Kaufland România și implementat de Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod oficial poziția oficială a programului „În Stare de Bine”.

Proiect finanțat în cadrul programului
În Stare de Bine, susținut de:



Implementat de:



**Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile**