



# Problemele membrilor familiilor persoanelor cu probleme de sănătate mintală din Transilvania

## Rezultatele unui studiu de evaluare a nevoilor<sup>1</sup>

Heinz Katschnig<sup>2</sup>, Gabriele Niedermayer<sup>2</sup>, Raluca Sfetcu<sup>3</sup>, Paul-Otto Schmidt-Michel<sup>4</sup>

Cluj-Napoca 2019

---

<sup>1</sup> Raportul a fost întocmit de IMEHPS - Improving Mental Health Pathways (Viena; [www.imehps.at](http://www.imehps.at)) în colaborare cu Asociația Transilvania Pentru Promovarea Bolnavilor Psihice (Cluj) și Fundația Estuar (Cluj).

<sup>2</sup> IMEHPS - Improving Mental Health Pathways, Viena, Austria

<sup>3</sup> Facultatea de Psihologie, Universitatea Spiru Haret, București

<sup>4</sup> Asociația Transilvania, Cluj

Contact: [asociatia\\_transilvania@yahoo.com](mailto:asociatia_transilvania@yahoo.com)

## Rezumat

În perioada mai - septembrie 2017, 74 de aparținători ai pacienților internați în secțiile de psihiatrie acute și cronice (și într-un Centru de sănătate mintală) din Cluj și împrejurimi au completat anonim un chestionar. Aparținătorii au fost în mare parte femei, majoritatea cu vârsta cuprinsă între 40 și 70 de ani. Pentru chestionarele colectate din secțiile de acute majoritatea au fost părinți, iar pentru secțiile de cronice copii și frați. Răspunsurile oferite la întrebările din chestionar indică o mare povară a aparținătorilor în planul sănătății, cât și în domeniile psihic, financiar și social. Stigmatizarea și discriminarea din cauza bolii psihice de care suferă un membru al familiei au fost prezentate frecvent ca fiind problematice.

## Cuprins

<b>1.</b>	<b>SCOPUL EVALUĂRII .....</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>UNDE ȘI CUM S-A DESFĂȘURAT EVALUAREA .....</b>	<b>3</b>
<b>3.</b>	<b>CINE SUNT APARTINĂTORII CARE AU COMPLETAT CHESTIONARUL? CINE SUNT PACIENȚII ACESTOR APARTINĂTORI? .</b>	<b>3</b>
3.1.	APARTINĂTORII .....	3
3.2.	PACIENȚII .....	4
<b>4.</b>	<b>PROBLEMELE APARTINĂTORILOR.....</b>	<b>5</b>
4.1.	PROBLEME FAMILIALE DATORATE BOLII PACIENTULUI .....	5
4.2.	PROBLEME CU VIAȚA SOCIALĂ DATORATE BOLII PACIENTULUI .....	6
4.3.	PROBLEME FINANCIARE DATORATE BOLII PACIENTULUI .....	6
4.4.	PROBLEME DE SĂNĂTATE DATORATE BOLII PACIENTULUI .....	7
4.5.	TEAMA DE VIITOR DATORATE BOLII PACIENTULUI .....	7
4.6.	COMPORTAMENTUL PACIENTULUI DATORATE BOLII .....	8
4.7.	ACCEPTAREA SOCIALĂ/STIGMA PACIENȚILOR PSIHIATRICI ȘI A FAMILIILOR ACESTORA .....	8
4.8.	ALTE PROBLEME .....	9
4.9.	EXPERIENȚE POZITIVE.....	10
<b>5.</b>	<b>REZUMAT ȘI CONCLUZII .....</b>	<b>10</b>

## 1. Scopul evaluării

Nu numai persoanele care suferă de boli psihice, ci și aparținătorii acestora, au de luptat cu multe greutăți. Aproape în toate țările europene aparținătorii bolnavilor psihici s-au organizat în asociații de ajutor reciproc, care au devenit active cu scopul îmbunătățirii îngrijirilor psihiatrice. În România încă nu s-a întâmplat acest lucru. Ca un prim pas pentru explorarea posibilității de înființare a unei asociații a aparținătorilor, a fost organizată în Cluj și împrejurimi o evaluare anonimă a aparținătorilor, evaluare ale cărei rezultate sunt prezentate în acest raport. Acest raport oferă o primă imagine de ansamblu asupra problemelor cu care sunt confrunțați aparținătorii bolnavilor psihici în România.

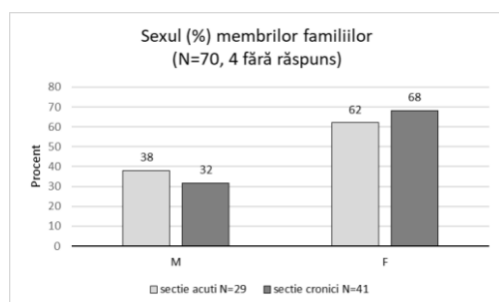
## 2. Unde și cum s-a desfășurat evaluarea

Prin colaborarea dintre Asociația Transilvania, Fundația Estuar și IMEHPS a fost elaborat un chestionar pentru aparținătorii persoanelor care suferă de o tulburare psihiatrică. Chestionarul a conținut multe întrebări directe, și a dat aparținătorilor posibilitatea de a indica problemele lor concrete. Evaluarea s-a desfășurat din mai până în septembrie 2017 în 7 instituții psihiatrice (Spitalul Universitar Cluj, CSM Cluj, Spitalele psihiatrice Turda, Huedin, Beclean, Dej și Borșa). Personalul clinicilor a fost rugat să împartă chestionarele la aparținătorii care vin să viziteze pacienții internați, aceștia având posibilitatea să răspundă anonim la întrebări și să depună chestionarele într-o urnă închisă pusă la dispoziție. Inițial s-a dorit realizarea unei evaluări pentru aparținătorii pacienților de pe secțiile de acuți și a pacienților bolnavi de schizofrenie, dar interesul general arătat a dus la împărțirea de chestionare și la aparținătorii ai pacienților din spitalele de cronici. Astfel s-a realizat o imagine detaliată a diverselor probleme ale aparținătorilor. Aparținătorii persoanelor care suferă de demență și dependențe de alcool sau droguri nu au făcut parte din analiză pentru că situația acestora este diferită.

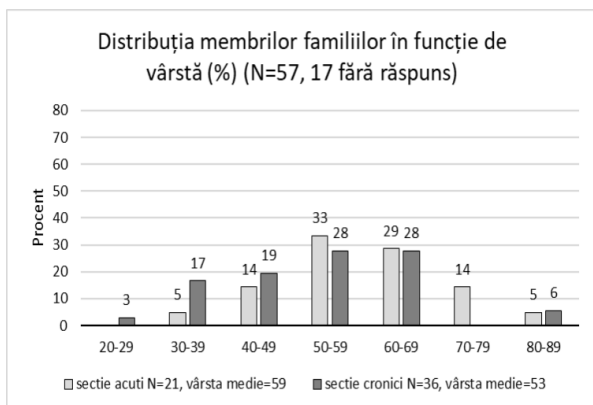
## 3. Cine sunt aparținătorii care au completat chestionarul? Cine sunt pacienții acestor aparținători?

### 3.1. Aparținătorii

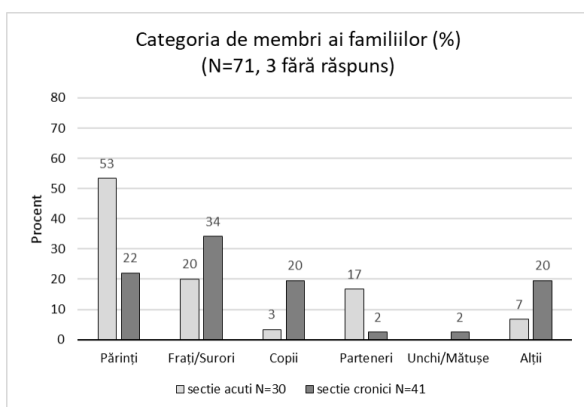
În total au putut fi evaluate 74 de chestionare. 30 provin din secțiile de acuți și 44 din secțiile de cronici. În acest capitol sunt caracterizați pe scurt aparținătorii.



Înainte de toate evaluarea a evidențiat un aspect care corespunde rezultatelor altor studii internaționale. Aparținătorii de sex feminin iau parte mai des la evaluări de acest fel. Se presupune că această diferență dintre sexe provine din faptul că persoanele de sex feminin se ocupă mai des de membrul familiei care e bolnav psihic. Pentru secțiile de acuți, 62% dintre cei ce au participat la evaluare au fost femeii iar pentru secțiile de cronici procentul acestora a fost de 68%.



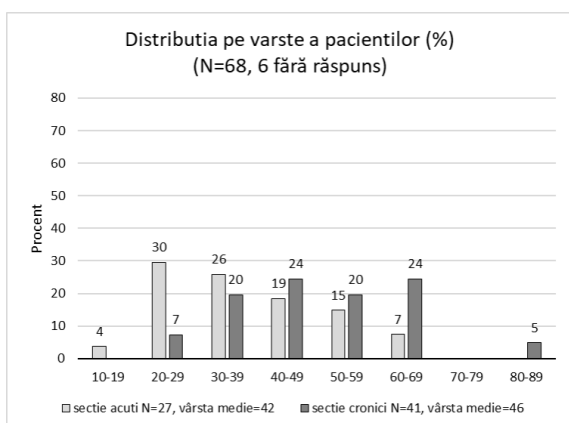
de acuți au 50 de ani sau mai mult, pe când acest procent la aparținătorii secțiilor cronice este mai scăzut, ajungând doar la 62%. Observând grupa sub40ani doar 5% îl reprezintă aparținătorii din secțiile acute, iar 20% pentru aparținătorii de pe secțiile cronice.



Informația asupra sexului are sens numai dacă se ia în considerare vârsta și rolul în familie. Înainte de toate trebuie specificat că la un sfert dintre cei care au participat la evaluare informația referitoare la vârsta aparținătorilor a lipsit din păcate. Majoritatea aparținătorilor au vârste cuprinse între 40 și 69 de ani. Aparținătorii pacienților internați în secțiile acute sunt mai în vârstă (vârsta medie 59 ani) decât ai celor internați în secțiile de cronici (vârsta medie 53 ani). Dacă privim graficul, se poate spune că 81% dintre aparținătorii secțiilor

Această diferență se datorează faptului că aparținătorii pacienților de pe secțiile de cronici sunt mai des copii sau frați (54%), pentru că pacienții de aici sunt mai în vârstă și unii trăiesc de mai mult timp internați, pe când pe secțiile acute majoritatea sunt părinți (53%). Tot al 6-lea aparținător de pe secțiile acute este partener al pacientului, pe secțiile de cronici numai 2% dintre aparținători. De remarcat este faptul că pe secția de cronici 20% dintre aparținători nu aparțin familiei de baza.

### 3.2. Pacienții



când numai 22% dintre cei de pe secțiile acute aparțin acestei grupe.

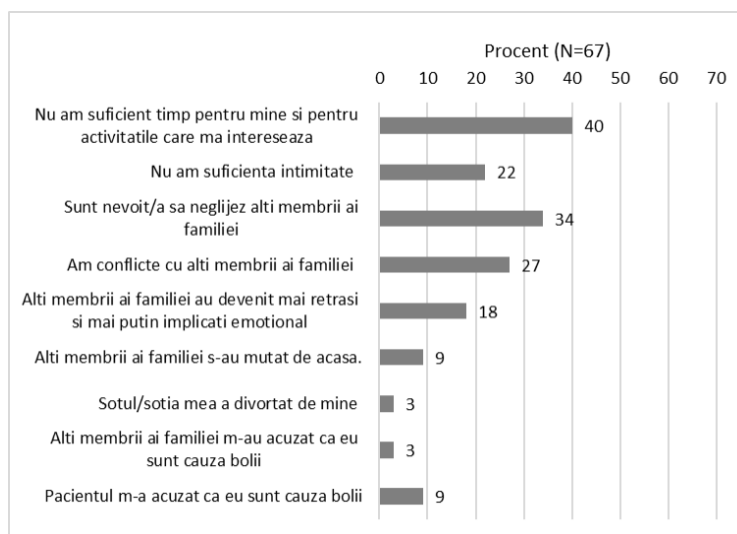
În privința sexului pacienților rezultatele sunt diferite pentru secțiile de acuți și cele de cronici. Pentru secțiile de acuți, 62 % dintre pacienți sunt de sex feminin, iar pentru cele de cronici 55% sunt de sex masculin. În ceea ce privește vârsta, pacienții din secțiile acute sunt mai tineri (media 42 de ani) decât pacienții din secțiile de cronici (media 46 de ani). 34% din pacienții secțiilor acute sunt sub 30 ani, pe când în secțiile cronice numai 7% aparțin acestei grupe de vârstă. Jumătate din pacienții din secțiile de cronici au peste 50 ani, pe

## 4. Problemele aparținătorilor

În acest capitol sunt prezentate în detaliu problemele aparținătorilor, cu scopul îmbunătățirii îngrijirii psihiatrice și a situației aparținătorilor. Problemele au putut fi selectate dintr-o listă (aceste rezultate vor fi prezentate grafic) dar a fost oferită și posibilitatea ca aparținătorii să ofere detalii pentru problemele selectate. Aparținătorii au folosit această ocazie, astfel încât pot fi prezentate câteva exemple. Spectrul problemelor cuprinde greutăți și conflicte familiare, probleme în mediul social, probleme de sănătate și greutăți financiare, greutăți în legătură cu modul de a reacționa la simptome și la comportamentul pacienților, stigmatizarea și discriminarea în societate și temeri privind viitorul.

### 4.1. Probleme familiale datorate bolii pacientului

Problema cea mai des formulată de către aparținătorii care îngrijesc bolnavul psihic a fost lipsa de timp pentru propria persoană și neglijarea celorlalți membri ai familiei. Destul de des apar conflicte cu alți membri ai familiei.

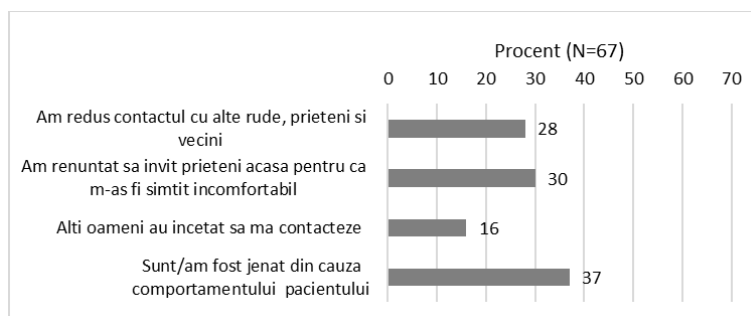


### Exemple

- “Dacă pacientului i se spune cum să se comporte sau i se da un sfat bun, se enervează repede și devine agresiv, motiv pentru care îi neglijez câteodată pe membrii familiei”
- “Nu o ascultă pe mama care se ocupă de el”
- “Neglijarea vieții personale – m-am căsătorit doar la 40 de ani. Motivul îl consider reținerea eventualilor parteneri față de boala unchiului meu, crezând că este ereditară pentru familie”
- „Nimeni din familie nu pare disponibil pentru a avea grijă de el”

## 4.2. Probleme cu viața socială datorate bolii pacientului

Circa trei sferturi dintre aparținători vorbesc despre problemele apărute în viața socială a acestora.

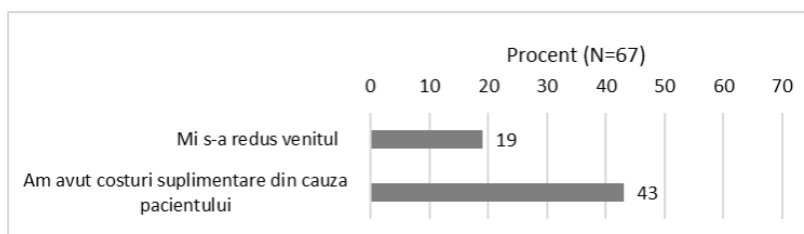


### Exemple

- “Nu am avut foarte mulți prieteni când eram copil/adolescent/adult deoarece alți oameni nu doresc să intre în contact cu persoane bolnave. Fratele meu nu s-a căsătorit (al doilea frate) din cauza faptului că nu puteam să invităm acasă prieteni/cunoștințe”
- “Am fost nevoită să: - mă dau jos mai repede din mijloacele de transport în comun datorită comportamentului fiicei”
- “Oamenilor din jur li se părea ciudată boala, nu știau cum să reacționeze, ne evitau sau mă certau că l-am învoit din spital periodic”

## 4.3. Probleme financiare datorate bolii pacientului

Aproape jumătate dintre aparținători numesc problemele lor financiare care au apărut din cauza bolii.

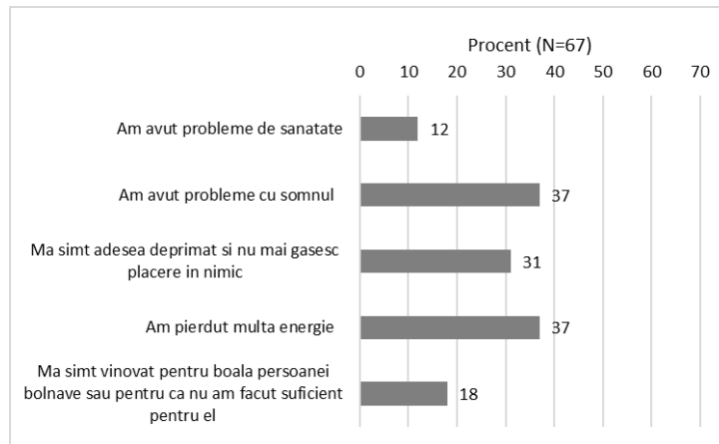


### Exemple

- “Am cumpărat medicamente și din banii noștri deoarece pe rețeta gratuită nu am putut primi toate medicamentele”
- “A făcut cumpărături inutile”
- “Pensia lui nu ajunge pt facturi, mâncare, etc.”
- “A trebuit să reducem toate cheltuielile întrucât suntem sub limita subzistenței minime decente, întrucât pacientul (fiul nostru) a fost eliminat din serviciu iar la testele de angajare nu a mai fost (primit) acceptat, a fost respins în mai multe încercări”

#### 4.4. Probleme de sănătate datorate bolii pacientului

Aproape trei sferturi dintre aparținători indică problemele lor de sănătate, care provin datorită bolii psihice de care suferă un membru al familiei.



#### Exemple

- “Din cauza bolii pacientului am tot felul de gânduri și îmi fac multe probleme motiv pentru care nu pot să dorm și nu mai am suficientă putere și energie”
- “Am îmbătrânit brusc cu cel puțin 10 ani”
- „Sunt bolnavă cu inima. Am hipertensiune arterială.”
- “Grija și atenția mărită epuizează, obosește, stresează până la exasperare pe îngrijitorul pacientului care nu mai are timp pt el sau alte activități de întreținere a locuinței sau administrativ-gospodărești”

#### 4.5. Teama de viitor datorate bolii pacientului

2 din 3 aparținători se tem cu privire la îngrijirea pacienților, atunci când ei nu vor mai fi în stare să îi îngrijească.

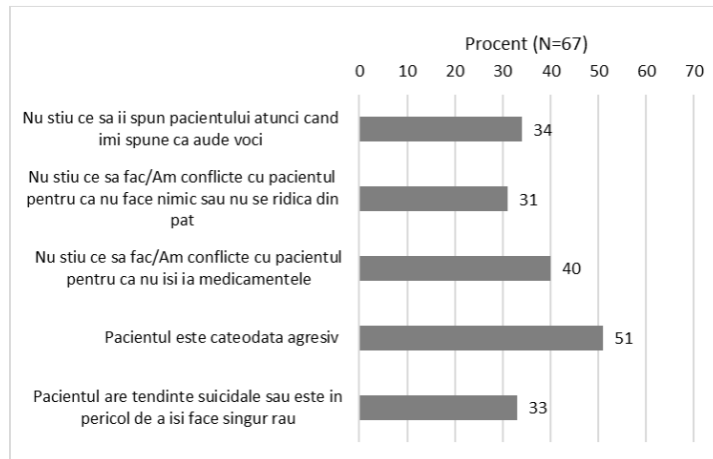


#### Exemple

- „Mi-e frică că nu va mai termina studiile”
- “Mă tem ce se va întâmpla cu el când eu voi fi bătrână și voi muri”
- „Mi-e teamă că nu o va mai căuta nimeni”
- “Nu va fi independentă și nu își va putea purta de grijă singură”
- „Fiind doar eu și copilul, dacă mie îmi apare o problemă de sănătate de exemplu să mă internez, fiind singură cu el nu am cu cine să îl las”

#### 4.6. Comportamentele pacientului datorate bolii

Trei sferturi dintre aparținători afirmă că nu ar ști cum să reacționeze la unele comportamente ale pacienților. Tot al doilea aparținător afirmă că pacientul este uneori agresiv.

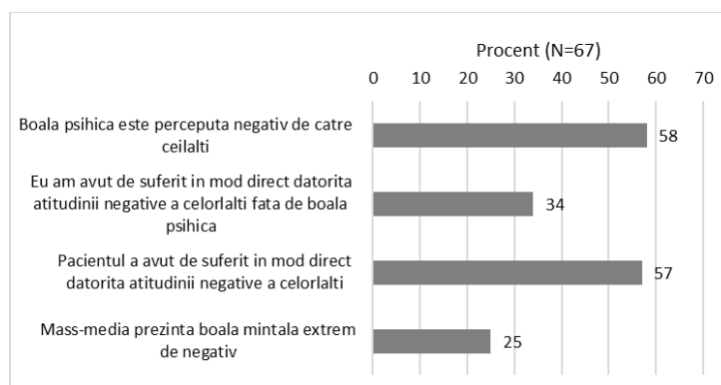


#### Exemple

- “Nu colaborează în totalitate”
- “Nu știu cum ar trebui să mă comport atunci când fiica are halucinații. În aceste perioade .... nu ne putem înțelege”
- “Au fost momente când nu a vrut să-și ia tratamentul dar am încercat și să-l iau cu bună și să-l conving ca e mai bine pentru el să nu întrerupă tratamentul”
- “Aude frecvent voci, discutăm despre ce mai zic vocile. Cu microfoanele are probleme – crede că sunt amplasate peste tot să îi audă gândurile”
- “El zice că e sănătos și nu are nimic în schimb eu sunt cel care are probleme cu sănătatea mintală”

#### 4.7. Acceptarea socială/stigma pacienților psihiatrici și a familiilor acestora

Stigmatizarea și discriminarea bolnavilor psihici de către societate este văzută ca o problemă de către mai mulți dintre aparținători.





## Exemple

- “Societatea discută de rău bolnavii psihici, le refuză respectul și considerația modestă. Îi detestă, sunt priviți cu nesiguranță, incertitudine până la ură că nu lucrează...”
- “Vecinii aveau un comportament necorespunzător față de ea, păstrau distanța, râdeau de ea, o acuzau de diferite lucruri care nu erau adevărate”
- “Pacientul nu a fost acceptat de către societate (nici când era copil, nici adult) adică de către copiii sau adulți, totdeauna am fost nevoită să am grijă să nu fie bruscat/agresat verbal”
- “Anturajul prezintă comportamentul bolnavei ca fiind rezultatul unei educații deficitare din partea părinților. Din cauza bolii pacienta a devenit foarte izolată fiind școlită inclusiv de rude”
- “Necunoașterea bolii. Dacă ești bolnav psihic ești stigmatizat, dacă ai cancer ești ajutat și ți se acordă empatii de către cei din jurul tău”
- “Posibilități extrem de reduse pentru reintegrarea bolnavilor psihici, motiv pentru care majoritatea ajung la marginea societății fiind stigmatizați”

## 4.8. Alte probleme

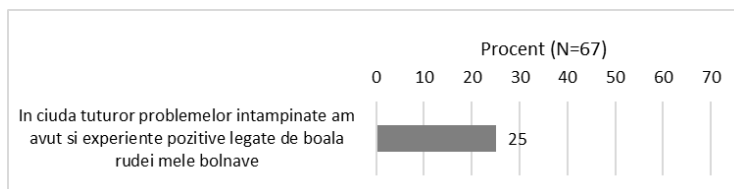
Prezentate au fost și alte probleme. De exemplu un aparținător este de părere că el este vinovat pentru boala pacientului.

## Exemple

- “Multe, nu ajung paginile disponibile aici”
- “Pacienta a fost orientată spre școli nepotrivite, din vina mea”
- “Doresc să fac mai mult pentru el dar nu știu cum”
- “Lipsa de la locul de muncă pentru a-l îngriji”
- “Am fost nevoită să îmi iau liber/concediu de foarte multe ori deoarece părinții nu se descurcau cu pacientul, fiind în vârstă.”
- “La angajare am fost întrebată dacă am în familie probleme pe partea mintală (internați în spital membrii de familie)”
- “Am întârziat la locul de muncă din cauza stării lui. Alteori am și lipsit câte o zi.”

## 4.9. Experiențe pozitive

Încurajat este faptul că un sfert dintre aparținători au afirmat și lucruri pozitive, de exemplu atenție specială din partea pacientului, sprijin din partea altor membrii de familie și sprijin profesional.



### Exemple

- “Am întâlnit un personal medical empatic care nu numai că a avut grijă de sora mea, dar a fost și un bun suport emoțional pentru mine”
- „Am avut că rudele apropiate au fost lângă noi”
- “Mai multă afecțiune din partea ei”
- “O consolam, o duceam la medic, personalul medical se purta frumos, se simțea în siguranță cu mine și șotul”
- “Merge câteodată la biserică și cântă în cor, are o voce foarte bună, făcând și un curs de cântăreț bisericesc”
- “Îl văd că evoluează pozitiv. Are și a avut fluctuații ale bolii dar consider că sprijinul meu a fost esențial și de un real folos pentru boala lui. Consider că fac un lucru pozitiv pentru un membru al familiei, deși nu am nici un interes , nici personal nici financiar”

## 5. Rezumat și concluzii

Această evaluare arată cât de împovărată este viața unui aparținător care se ocupă de un membru al familiei ce suferă de o boală psihică. Analiza nu se referă doar la întrebarea „Cum se poate reacționa la simptomele și comportamentul pacienților?”, ci și la numeroasele urmări pentru aparținători în domeniul social, profesional, al sănătății și financiar. Stigmatizarea și discriminarea întregii familii de către mediul înconjurător și frica de viitor (“ce se va întâmpla cu pacientul dacă eu nu îl mai pot sprijini?”) sunt cele mai frecvente probleme identificate.

Această evaluare atestă rezultatele altor evaluări asemănătoare din alte țări. În multe țări aparținătorii s-au organizat în asociații, care urmăresc pe de o parte sprijinul social reciproc și schimbul de informații și pe de altă parte urmăresc colaborarea cu instituții publice responsabile pentru îmbunătățirea îngrijirii psihiatrice. La nivel european multe asociații s-au alăturat în „European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness – EUFAMI” ([www.eufami.org](http://www.eufami.org)).

Rezultatele acestei evaluări pot oferi o bază pentru înființarea unei asociații a aparținătorilor în România. Dacă doriți să participați sau să ajutați, trimiteți un email la [asociatia\\_transilvania@yahoo.com](mailto:asociatia_transilvania@yahoo.com)