



# 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>

---

<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 (Cluj) și Estuar (Cluj).

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

<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 acută 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 acută 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. SCOPUL EVALUĂRII.....</b>	<b>3</b>
<b>2. UNDE ȘI CUM S-A DESFĂȘURAT EVALUAREA .....</b>	<b>3</b>
<b>3. CINE SUNT APARȚINĂTORII CARE AU COMPLETAT CHESTIONARUL? CINE SUNT PACIENȚII ACESTOR APARȚINĂTORI? .....</b>	<b>3</b>
3.1. APARȚINĂTORII .....	3
3.2. PACIENȚII .....	4
<b>4. PROBLEMELE APARȚINĂTORILOR.....</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 A PACIENȚILOR PSIHIATRICI ȘI A FAMILIILOR ACESTORA.....	8
4.8. ALTE PROBLEME .....	9
4.9. EXPERIENȚE POZITIVE .....	10
<b>5. 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.

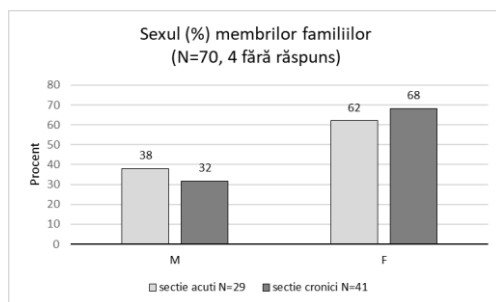
## 2. Unde și cum s-a desfășurat evaluarea

Prin colaborarea dintre Asociația Transilvania, 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 Borsa). 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 aparținători 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.

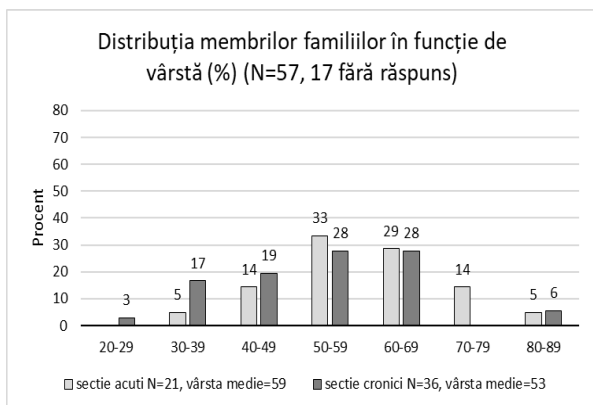
## 3. Cine sunt aparținătorii care au completat chestionarul? Cine sunt pacienții acestor aparținători?

### 3.1. Aparținătorii

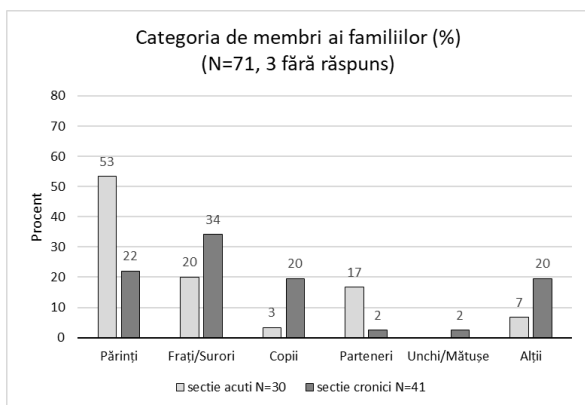
În total au putut fi evaluate 74 de chestionare. 30 provin din secțiile de acuți și 44 din secțiile de cronici. În acest capitol sunt caracterizați pe scurt aparținătorii.



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 femei iar pentru secțiile de cronici procentul acestora a fost de 68%.



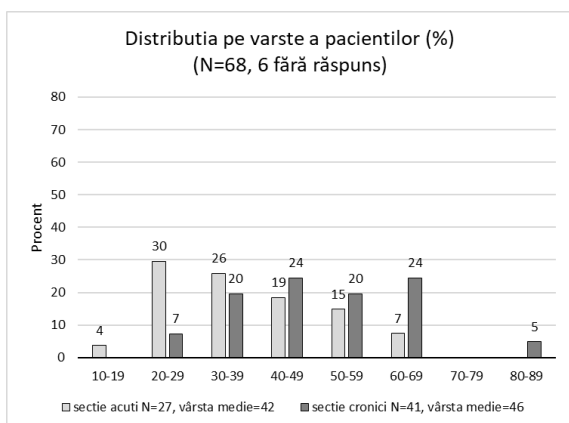
de acuți au 50 de ani sau mai mult, pe când acest procent la aparținătorii secțiilor cronice este mai scăzut, ajungând doar la 62%. Observând grupa sub 40 ani doar 5% îl reprezintă aparținătorii din secțiile acute, iar 20% pentru aparținătorii de pe secțiile cronice.



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.

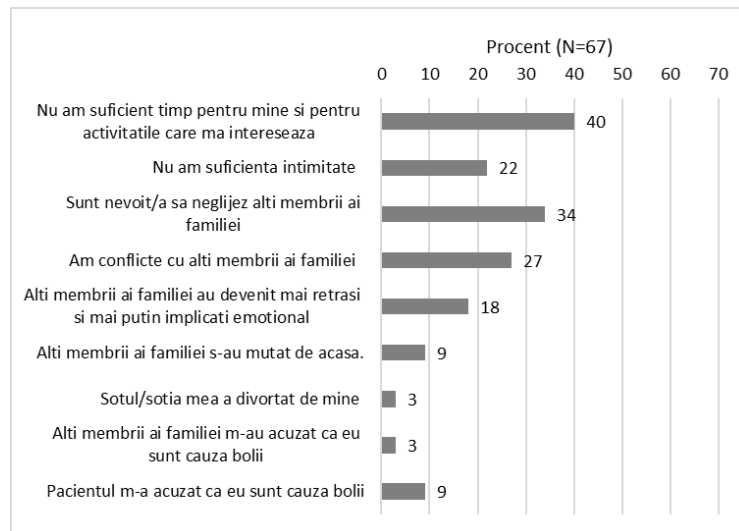
În privința sexului pacienților rezultatele sunt diferite pentru secțiile de acuți și cele de cronici. Pentru secțiile de acuți, 62% dintre pacienți sunt de sex feminin, iar pentru cele de cronici 55% sunt de sex masculin. În ceea ce privește vârsta, pacienții din secțiile acute sunt mai tineri (media 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 greutate și conflicte familiare, probleme în mediul social, probleme de sănătate și greutate financiară, greutate 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.

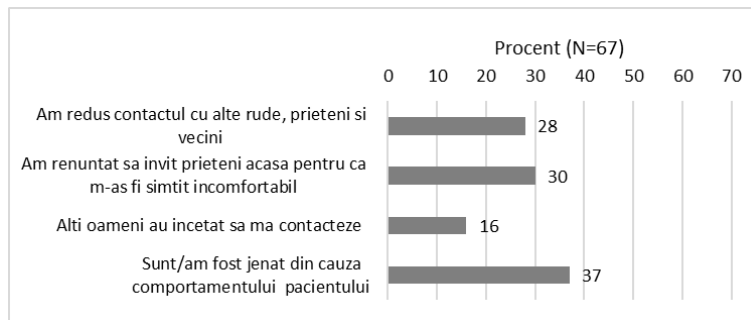


### Exemple

- “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 retenerea eventualilor parteneri față de boala unchiului meu, crezând că este ereditară pt familie”
- „Nimeni din familie nu pare disponibil pt a avea grija de el”

#### 4.2. Probleme cu viața sociala datorate bolii pacientului

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

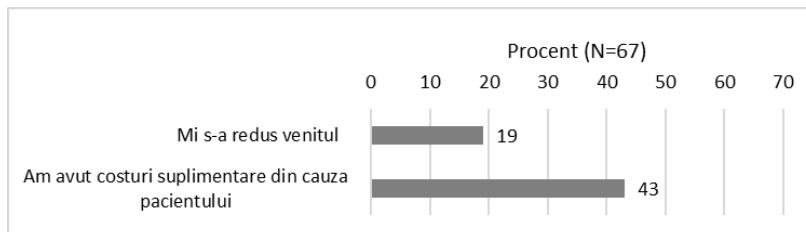


#### Exemple

- “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/cunoscuți”
- “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 invitat din spital periodic”

#### 4.3. Probleme financiare datorate bolii pacientului

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

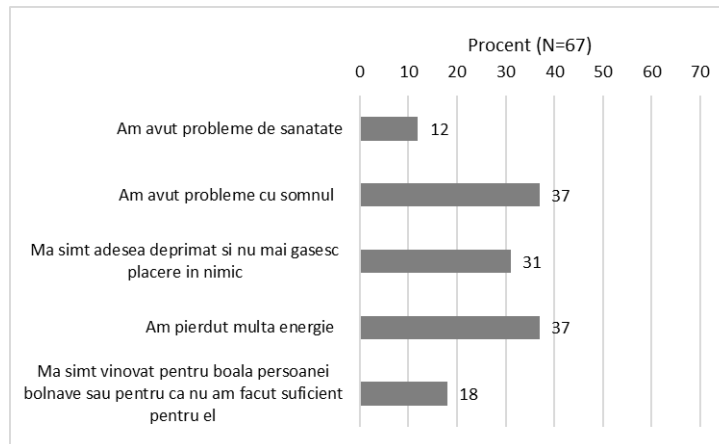


#### Exemple

- “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 pe 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.

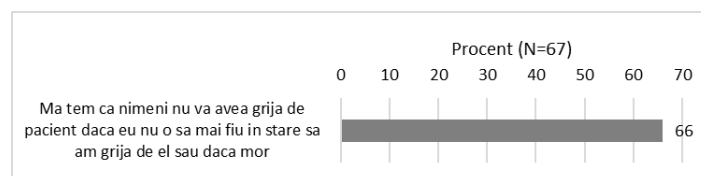


#### Exemple

- "Din cauza bolii pacientului am tot felul de ganduri si imi fac multe probleme motiv pentru care nu pot sa dorm si nu mai am suficienta putere si energie"
- "Am imbatranit brusc cu cel putin 10 ani"
- „Sunt bolnava cu inima. Am hipertensiune arterial.“
- "Grija si atentia marita epuizeaza, oboseste, streseaza pana la exasperare pe ingrijitorul pacientului care nu mai are timp pt el sau alte activitati de intretinere a locuintei sau administrative-gospodaresti"

#### 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.

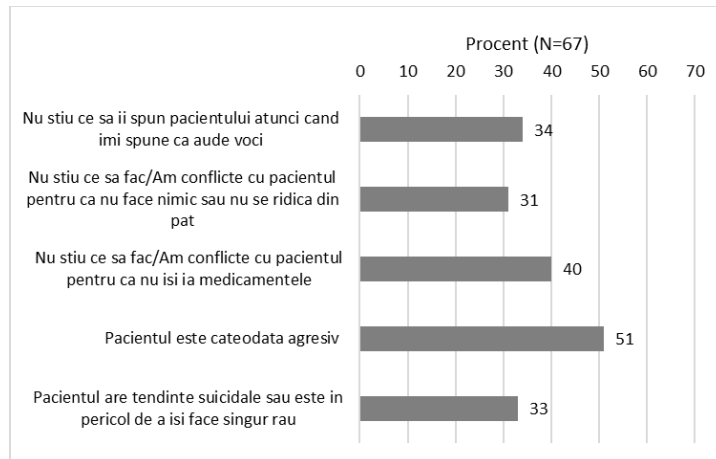


#### Exemple

- „Mi-e frica ca nu va mai termina studiile“
- "Ma tem ce se va intampla cu el cand eu voi fi batrana si voi muri"
- „Mi-e teama ca nu o va mai cauta nimeni“
- "Nu va fi independenta si nu isi va putea purta de grija singura"
- „Fiind doar eu si copilul, daca mie imi apare o problema de sanatate de exemplu sa ma internez, fiind singura cu el nu am cu cine sa il 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.

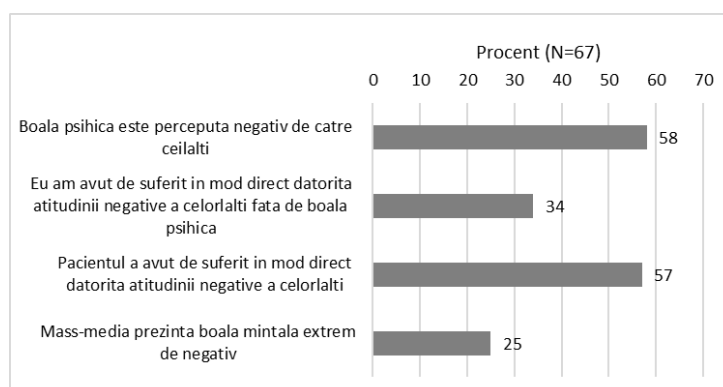


#### Exemple

- “Nu colaboreaza in totalitate”
- “Nu stiu cum ar trebui sa ma comport atunci cand fiica are halucinatii. In aceste perioade (cu is a is ave de boala) nu ne putem intelege”
- “Au fost momente cand nu a vrut sa-si ia tratamentul dar am incercat is a iau cu buna is a-l conving ca e mai bine pt el sa nu intrerupa tratamentul”
- “Aude frecvent voci, discutam despre ce mai zic vocile. Cu microfoanele are probleme – crede ca sunt amplasate peste tot sa ‘ii auda gandurile’”
- “El zice ca e sanatos si nu are nimic in schimb eu sunt cel care are problem cu sanatatea mintala”

#### 4.7. Acceptarea sociala/stigma a pacientilor psihiatrici si a familiilor acestora

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





## Exemple

- “Societatea discuta de rau bolnavii psihici, le refuza respectul si consideratia modesta. Ii detesta, sunt priviti cu nesiguranta, incertitudine pana la ura ca nu lucreaza...”
- “Vecinii aveau un comportament necorespunzator fata de ea, pastrau distanta, radeau de ea, o acuza de diferite lucruri care nu erau adevarate”
- “Pacientul nu a fost acceptat de catre societate (nici cand era copil, nici adult) adica de catre copii sau adulti, totdeauna am fost nevoita sa am grija sa nu fie bruscat/agresat verbal”
- “Anturajul prezinta comportamentul bolnavei ca fiind rezultatul unei educatii deficitare din partea parintilor. Din cauza bolii pacienta a devenit foarte izolata fiind scolita inclusive de rude”
- “Necunoasterea bolii. Daca esti bolnav psihic esti stigmatizat, daca ai cancer esti ajutat si ti se acorda empatii de catre cei din jurul tau”
- “Posibilitati extrem de reduse pt reintegrarea bolnavilor psihici, motiv pt care majoritatea ajung la marginea societatii fiind stigmatizati”

## 4.8. Alte probleme

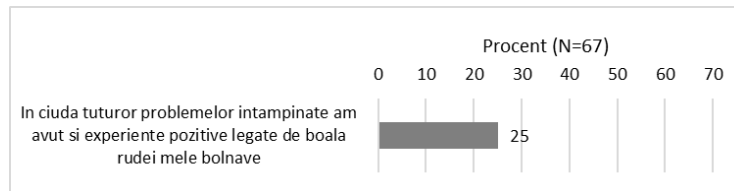
Prezentate au fost și alte probleme. De exemplu un aparținător este de părere că el este vinovat pentru boala pacientului.

## Exemple

- “Multe, nu ajung paginile disponibile aici”
- “Pacienta a fost orientate spre scoli nepotrivite, din vina mea”
- “Doresc sa fac mai mult pt el dar nu stiu cum”
- “Lipsa de la locul de munca pt a-l ingriji”
- “Am fost nevoita sa imi iau liber/concediu de foarte multe ori deoarece parintii nu se descurcau cu pacientul fiind in varsta.”
- “La angajare am fost intrebata daca am in familie probleme pe partea mintala (internati in spital membrii de familie)”
- “Am intarziat la locul de munca din cauza starii lui. Alteori am si lipsit cate o zi.”

#### 4.9. Experiente 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 intalnit un personal medical empatic care nu numai ca a avut grija de sora mea, dar a fost si un bun suport emotional pt. mine”
- „Am avut ca rudele apropiate au fost langa noi”
- “Mai multa afectiune din partea ei”
- “O consolam, o duceam la medic, personalul medical se purtau frumos, se simtea in siguranta cu mine si sotul”
- “Merge cateodata la biserica si canta in cor, are o voce foarte buna, facand si un curs de cantaret bisericesc”
- “Il vad ca evolueaza pozitiv. Are si a avut fluctuatii ale bolii dar consider ca sprijinul meu a fost essential si de un real folos pt boala lui. Consider ca fac un lucru pozitiv pt un membru al familiei, desi 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)