

SECȚIA 2. PSIHOLOGIE ȘI PSIHOPEDAGOGICE SPECIALĂ

PSIHOEDUCAREA ȘI FORMAREA ABILITĂȚILOR SOCIALE PENTRU APARTINĂTORII PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI

PSYCHOEDUCATION AND SOCIAL SKILLS TRAINING FOR CARETAKERS OF DISABLED PERSONS

GLAVAN Aurelia, neurolog, dr. hab., conf. univ.

Universitatea Pedagogică de Stat „Ion Creangă” din Chișinău

ORCID: 0000-0002-2549-5367

glavan.aurelia@upsc.md

BALANUȚA Tatiana, doctorandă

Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”

ORCID: 0000-0003-3945-6876

tatianabalanutsa@gmail.com

CZU: 37.015.3:616.8-055.5/.7

DOI: 10.46727/c.29-30-09-2023.p159-167

Abstract: The way we perceive and react to a chronic disability is the result of our personality and psycho-emotional structure, but also the result of our professional training. A disability affects not only the life of the person in question, but also that of those around them, it involves the appearance and adaptation to physical, psychological, social and environmental changes. The occurrence of a disability in a family member has an impact on the entire family system, and the evolution of the disease is influenced by the way in which the family members act and adapt to the stress caused by the disease and the needs of the disabled one. This paper highlights the role of psychosocial education in increasing the quality of life of people with chronic disabilities following a stroke. The results highlighted the predictive role of certain individual, familial and extra-familial characteristics in relation to the dimension of psychosocial adaptation among their caretakers.

Keywords: disability, caretaker, family, stroke, care, psychoeducation

Introducere

Bolile cronice și dizabilitatea cronică reprezintă o sursă majoră de îngrijorare pentru specialiștii din domeniul sănătății publice, datorită costurilor economice și sociale pe care le au [25]. Se preconizează că prevalența globală a bolilor cronice va crește continuu în următoarele

decenii, chiar dacă unele dintre afecțiuni (de exemplu, bolile cardiovasculare, cerebrovasculare, sau cancerul) pot fi prevenite într-o proporție destul de mare, prin intervenții eficiente în ceea ce privește costurile, al căror obiectiv să vizeze reducerea prevalenței factorilor de risc comuni, precum fumatul, viața sedentară, dieta nesănătoasă sau expunerea la alți factori toxici [23].

Bolile cronice și dizabilitatea sunt principala cauză a unei sănătăți precare, a invalidității și decesului (aproape două treimi din decese înregistrate la nivel mondial), precum și a majorității cheltuielilor de îngrijire din sistemul sanitar [ibidem]. Conform Centrului pentru Controlul și Prevenirea Bolilor din S.U.A. (2020), bolile cronice și dizabilitatea includ afecțiuni ale căror simptome se prelungesc în timp, nu se ameliorează spontan și foarte rar pot fi tratate complet. Multe boli cronice sunt incurabile, intervențiile medicale având ca scop, mai degrabă, menținerea simptomelor la nivelul care să permită pacientului să fie funcțional.

Bolile cronice dizabilitante au în comun următoarele caracteristici [16]: a) au o bază biologică sau psihologică; b) simptomele se manifestă cel puțin un an; c) cursul bolii se asociază cu una sau mai multe dintre următoarele categorii de sechele:

- limitarea funcționării fizice, cognitive, emoționale și sociale, precum și a procesului natural al maturizării și dezvoltării;
- dependența persoanei bolnave de medicație, dietă specială, device-uri assistive sau asistență personală, pentru a compensa sau minimiza limitarea funcționării cotidiene, a activităților și a rolului social;
- nevoia permanentă de îngrijire medicală și de rutină, servicii psihologice sau educaționale, precum și necesitatea unor tratamente sau intervenții speciale [16].

Unii autori utilizează termenul sinonim de *condiție medicală cronică*, înțelegând prin acesta orice sindrom clinic care implică unul sau mai multe organe și conduce la deteriorarea stării de sănătate fizică și a funcționării psihologice pentru o perioadă de cel puțin trei luni până la un an [4].

Studiile realizate până în prezent oferă o imagine complexă a impactului negativ pe care bolile cronice și dizabilitatea îl au pentru existența pacienților. Din punct de vedere psihosocial, problematica bolilor cronice în rândul adulților, este complexă și implică o abordare multidimensională, deoarece bolilor cronice le este caracteristică *deteriorarea statusului funcțional în domeniul fizic, cognitiv, emoțional, parental, marital/relațional, social și profesional*. Devine clar faptul că, în diferite faze ale progresului temporal al bolilor cronice,

pacienții întâmpină noi dificultăți în realizarea sarcinilor ce au scop managementul personal, exercitarea rolurilor parentale, familiale și maritale, precum și în ceea ce privește participarea la viața socială și continuarea carierei profesionale. Majoritatea demersurilor de cercetare au vizat doar indicatorii funcționării, calității vieții și ai stării de bine în rândul pacienților [4; 6].

Mai puține studii empirice s-au concentrat pe dificultățile întâmpinate, cât și pe *stresul și calitatea vieții în rândul partenerilor de viață sau aparținătorilor bolnavilor cronici și cu dizabilități*. Foarte puține studii au vizat indicatorii adaptării doar în rândul aparținătorilor, care îngrijesc pacienți diagnosticați cu boli cronice dizabilitante.

Una dintre bolile cronice dizabilitante, care afectează nu doar pe pacienți, ci și pe ceilalți membri ai familiilor, este accidentul vascular cerebral (AVC), întrucât, în contextul vieții de zi cu zi a sistemului familial care se confruntă cu sechele ale unui atac cerebral a unuia dintre membri adulți, pacienții, partenerii de viață și copiii împart resurse comune și sarcini necesare supraviețuirii, interacționează din punct de vedere social și emoțional, împărtășesc credințe, convingeri, emoții și sentimente despre ei înșiși, celelalte persoane dragi [6; 18].

Accidentul vascular cerebral reprezintă o cauză importantă de morbiditate, invaliditate și mortalitate în bolile vasculare. Persoanele care au suferit un accident vascular cerebral sunt deosebit de vulnerabile, chiar și în cazul existenței unor tehnologii avansate și asigurării accesului la aceste facilități, 60% din cei care suferă un accident vascular cerebral mor sau *devin dependenți de ceilalți membri ai familiei*. În stadiile avansate ale dizabilității cronice care ne-am referit, alterarea severă a capacității fizice, conduce la limitarea mobilității, a capacității de autoîngrijire, ținând pacientul la pat. Aceste efecte, se asociază cu scăderea semnificativă a calității vieții, sentimentul de izolare socială, creșterea presiunilor impuse asupra celorlalți membri ai familiei, aparținătorilor, precum și cu alte sentimente negative, precum frustrarea sau sentimentul de stigmatizare. Adaptarea din punct de vedere psihologic la această condiție medicală cronică semnifică prezența/absența tulburărilor psihice diagnosticate în rândul pacienților, a simptomelor psihologice sau, mai general, a dispozițiilor emoționale negative [16].

O mai bună înțelegere a procesului dinamic al adaptării și a experiențelor particulare pe care pacienții și familiile acestora le trăiesc va contribui la clarificarea informațiilor necesare pentru *elaborarea și implementarea programelor care au ca obiectiv suportul medico-psiho-social al pacienților care suferă de o condiție medicală cronică*. Suportul social este considerat o componentă cheie a managementului pe care pacienții cu boli cronice trebuie să le asigure, în

vederea adaptării la solicitări. Există un corp consistent de studii care au analizat rolul predictiv pe care suportul social îl are în funcționarea pozitivă a adulților. Unele studii au analizat rolul pozitiv pe care suportul social primit îl joacă în adaptarea la evenimentele de viață stresante, precum dizabilitatea cronică [10; 17; 24]. Altele au vizat contribuția în raport cu starea de sănătate fizică, mintală și cu starea de bine subiectivă [9; 11; 20; 22]. Unii autori au argumentat că suportul social perceput este chiar mai important decât suportul social primit în prezicerea calității adaptării la solicitările de viață și a stării de sănătate mintală [14; 21].

Creșterea responsabilităților și calitatea îngrijirii pe care aparținătorii o oferă pacienților cu boli cronice depind atât de caracteristicile bolilor cronice (de exemplu: diagnosticul, perioada de timp de când se manifestă boala, stadiul în relație directă cu gradul incapacitării funcționale pe care bolile o produc în rândul pacienților, etc.), cât și de o serie de caracteristici personale ale pacienților și aparținătorilor (gen, vârstă, statut socio-economic, dispoziții ale personalității etc.). Cercetătorii care s-au preocupat de problematica adaptării psihosociale în rândul aparținătorilor pacienților care suferă de diverse dizabilități cronice au lansat și au testat ipoteza potrivit căreia caracteristicile bolilor și cele ale partenerilor și pacienților au un efect consistent asupra partenerilor, dincolo de efectul din partea eforturilor pe care partenerii trebuie să le depună pentru îngrijirea pacienților și asigurarea funcționării sistemului familial în ansamblul său [2; 3; 7; 15].

Adaptarea din punct de vedere psihologic și comportamental la solicitările emoționale pe care le implică evoluția unei boli cronice, precum și adaptarea psihosocială în rândul celorlalți membri ai familiilor pacienților - au jalonat aplicarea unui *programul de intervenție psihoeducatională* la aparținătorii pacienților care au suferit un atac cerebral, pentru a depăși solicitările stresante care apar în viața familiei. Calitatea vieții persoanelor cu sechele grave ale ictusului cerebral este afectată de particularitățile relațiilor sociale pe care aceștia le stabilesc în cadrul familiei și comunității în ansamblu. Deși familia și prietenii joacă un rol important în procesul de îngrijire, ei sunt arareori informați și, în consecință, sunt dezorientați, neajutorați, intrând ușor în relații conflictuale cu pacientul. Reabilitarea cu o durată mai lungă, reprezintă o povară considerabilă pentru familie. Astfel, familia, aparținătorii se confruntă cu epuizare, cu teama de stigmatizare și ajunge uneori într-o situație materială precară [6; 18; 20].

Psihoeducarea și formarea abilităților sociale pentru persoanele aparținătoare ar putea fi eficace în îmbunătățirea calității vieții acestora și în consolidarea sarcinilor de îngrijire. Membrii familiei pot conștientiza, la rândul lor, că boala cronică a persoanei care le este dragă, reprezintă

o resursă pentru schimbarea propriilor lor patternuri de funcționare, precum și pentru redimensionarea relațiilor intrafamiliale și a proceselor care caracterizează dinamica sistemului familial din care fac parte [6;18].

De aceea, în următoarea intervenție am avut drept obiectiv radiografierea impactului pe care un program psihoeducativ, aplicat aparținătorilor persoanelor cu boli cronice dizabilitante îl au asupra funcționării pacienților (evidențiind diferențele interindividuale în procesul adaptării și factorii care contribuie la acesta), precum și asupra sistemului familial.

Scopul cercetării: Evidențierea rolului educației psihosociale în creșterea calității vieții aparținătorilor pacienților cu dizabilități neurologice în urma accidentului vascular cerebral.

Material și metode: Modelul cercetării a fost unul longitudinal, monogrup, cantitativ statistic și experimental. Pentru a evidenția modificările survenite în calitatea vieții aparținătorilor, au fost alese două momente de testare: primul înainte de participarea la programul psihoeducațional (la prima întâlnire cu aparținătorii) și al doilea - la încheierea programului (la ultima întâlnire cu aparținătorii), conform unui algoritm care să permită, până în final, tuturor participanților să beneficieze de programul de educație psihosocială, dar și să respecte protocolul cercetării care a prevăzut lucrul cu 2 grupuri, unul experimental și unul de control.

Instrumentele de măsură ale factorilor investigați au fost: *Stroke Specific Quality of Life Questionnaire (SSQoL)* – instrument de măsură standardizat pentru evaluarea calității vieții post AVC; *Scala sprijinului social perceput*; *Chestionarul de stres perceput Levenstein*; *Chestionarul de stres perceput Cohen – Williamson*; *Chestionarul de evaluare a autonomiei personale (Chestionarul AP)*. Lotul cercetat a cuprins 50 de adulți, aparținători de pacienți cu dizabilități în urma accidentului vascular cerebral. Aceștia au participat în perioada septembrie 2021 - februarie 2022 la un proiect ce a inclus psihoeducație pentru pacienți și aparținătorii acestora. Lotul a fost împărțit în scopul cercetării în două, lot experimental și lot de control. Mai exact, toți 50 de aparținători au beneficiat de psihoeducație, dar în analiza statistică au intrat pentru toți 50 datele ante-factum, iar pentru 25 dintre ei și datele post-factum.

Rezultatele cercetării au indicat îmbunătățirea percepției în plan psihologic a calității vieții (factori: sprijinul social perceput, gradul de împovărare, stresul perceput, autonomia personală emoțională).

În urma programului de educație psihosocială, lotul participant a înregistrat o creștere subiectivă a *calității vieții*, scorul crescând de la 65.10 la 91.65 (29 %), iar pentru cel de control

de la 64.12 la 72.42 (16 %), lotul experimental înregistrând o creștere cu 13% la calitatea vieții față de lotul de control. Puterea efectului este medie, programul dovedindu-și eficacitatea.

O creștere a *nivelului sprijinului perceput* față de nivelul identificat la evaluarea inițială pentru lotul experimental, scorul crescând de la 45.40 la 63.45 (28.45%), iar pentru cel de control a scăzut de la 52.38 la 52.30 (0.15%). Diferența dintre cele două loturi pentru sprijin social perceput este de 28.60% în favoarea grupului care a beneficiat de educație psihosocială. Mărimea medie a efectului psihoeucației asupra suportului social perceput ne determină să credem că prin suportul aparținătorilor în grup se obține un sprijin multiplicat prin participarea tuturor, schimbând durabil percepția asupra propriei capacități de a oferi și primi sprijin din afara familiei.

În urma participării la programul de informare și instruire psihoeucațională, sa dovedit o scădere a *nivelului de împovărare perceput* față de nivelul identificat la evaluarea inițială. Astfel, în lotul experimental scorul a scăzut de la 5.85 la 3.68 (37.09%), iar pentru cel de control a scăzut de la 5.02 la 4.65 (7.3%). Diferența dintre cele două loturi pentru „împovărare” este de 29.79% în favoarea grupului care a beneficiat de un program psihoeucațional. Mărimea medie a efectului ne determină să considerăm programul de educație psihosocială eficace în reducerea subiectivă a gradului de împovărare prin învățarea unui mod nou de raportare la persoana bolnavă, pentru a genera un echilibru între „supraimplicare” și „neglijare”.

În urma participării la programul de informare și instruire psihoeucațională a apărut o creștere a *nivelului de autonomie personală emoțională* față de nivelul identificat la evaluarea inițială. Pentru lotul experimental scorul a crescut de la 64.68 la 91.65 (41%), iar pentru cel de control a urcat de la 75.18 la 76.42 (1%). Diferența dintre cele două loturi pentru autonomie este de 40% în favoarea grupului care a beneficiat de un program de psihoeucație. Acest rezultat ne arată că persoanele aparținătoare pot învăța să fie autonome emoțional, să-și exprime sentimentele chiar și atunci când sunt diferite de ale altora sau când nu știu ce trăiri au ceilalți. Acest lucru este foarte important în conviețuirea cu o persoană bolnavă cronic, care fără să vrea, constrânge exprimarea emoțională în mediul său familial, *motiv pentru care aparținătorii persoanelor cu afecțiuni cronice au nevoie de instruire și educare în comunicarea și exprimarea propriei emoționalități.*

Concluzii și discuții: Datorită implicațiilor individuale pe care le are pentru sănătatea fizică și psihică și pentru starea de bine a membrilor unei familii, a aparținătorilor, problematica bolilor cronice în rândul adulților a început să atragă atenția cercetătorilor. Au fost publicate

numeroase studii de sinteză care s-au preocupat atât de dimensiunile adaptării adulților diagnosticați cu o condiție medicală cronică [6; 12; 13; 16; 18] și a adulților/părinților sănătoși [13; 26] la solicitările pe care le induc, inevitabil, bolile cronice diagnosticate intrafamilial, cât și de impactul pe care bolile cronice parentale îl au asupra copiilor [1; 15; 8; 10] și asupra întregului sistem familial [13; 18; 22].

Prezentul studiu a urmărit să exploreze contribuția pe care prezența condiției medicale cronice a adultului și dificultățile asociate acesteia o au în predicția problemelor emoționale și comportamentale în rândul aparținătorilor/îngrijitorilor. Astfel, ne-am propus identificarea factorilor de risc care au cea mai mare valoare predictivă pentru problemele de adaptare psihosocială în populația în a căror familie o persoană suferă de o condiție medicală cronică. Modelul teoretic de la care am pornit presupune că o serie de caracteristici ale bolii cronice, alături de caracteristicile socio-demografice ale familiei, condiționează atât calitatea vieții pentru persoana afectată de condiția medicală cronică, cât și procesele de adaptare a aparținătorilor, familiei la nivel cognitiv și comportamental. Modelul poziționează problemele emoționale ale aparținătorilor ca o consecință a dimensiunilor cognitivă și comportamentală ce caracterizează eforturile de adaptare pe care aparținătorii, membrii familiei le fac.

Prezentul studiu se adaugă eforturilor orientate către identificarea factorilor protectivi și de risc pe care profesioniștii din domeniul serviciilor de asistență psihosocială trebuie să țină cont, atunci când urmăresc evaluarea problemelor emoționale și comportamentale ale beneficiarilor pe care îi asistă și stabilirea unui plan de intervenție psihologică prin Programe psihoeducaționale.

Este binecunoscut faptul că bolile cronice reprezintă principalul factor de risc al mortalității în toate colțurile lumii, motiv pentru care au suscitată un interes din ce în ce mai mare din partea cercetătorilor în multiple domenii, al profesioniștilor din domeniul sănătății publice și al specialiștilor din domeniul medicinei. Complexitatea problematicii reclamă, pe lângă abordarea strict medicală, luarea în considerare a aspectelor psihosociale, întrucât există un lanț causal între dinamica bolilor cronice și dinamica socioeconomică globală. Prin consecințele pe care le au pe termen lung, bolile cronice reprezintă un factor de risc major pentru dezvoltarea individuală și pentru funcționarea unui sistem familial.

Având în vedere complexitatea universului psihosocial al bolilor cronice, prezenta lucrare a inclus prospectarea literaturii din domeniu, colectarea unui volum de date de la subiecții cercetați, gestionarea protocoalelor cu răspunsuri, prelucrarea rezultatelor și redactarea unor concluzii.

Lucrarea contribuie la îmbogățirea literaturii din domeniul problematicii psihosociale a bolilor cronice, care sperăm să fie utile cercetătorilor din domeniile psihologiei sănătății, psihologiei clinice, psihologiei cuplului și familiei, sociologiei sănătății etc. precum și practicienilor din domeniile consilierii psihologice, psihoterapiei, asistenței medicale și sociale.

BIBLIOGRAFIE

1. ARMISTEAD, L., KLEIN, K., FOREHAND, R. Parental physical illness and child functioning. In: *Clinical Psychology Review*. 1995, nr. 15 (5), pp. 409-422.
2. BAANDERS, A. N., HEIJMANS, M. J. W. M. The impact of chronic diseases: The partner's perspective. In: *Family and Community Health*. 2000, nr. 30 (4), pp. 305-317.
3. BIGATTI, S. M., CRONAN, T. A. An examination of the physical health, healthcare use, and psychological wellbeing of spouses of people with fibromyalgia syndrome. In: *Health Psychology*. 2002, nr. 21 (2), pp. 157-166.
4. BROWN, R.T. Chronic illness and neurodevelopmental disability. In *J. E. Farmer, J. Donders, S. Warschausky (Eds.), Treating Neurodevelopmental Disabilities: Clinical Research and Practice*. New York: Guilford. 2006. pp. 98-118.
5. CIUDIN, M. Proprietăți psihometrice ale scalei „Funcționare Generală” din McMaster Family Assessment Device. În: *Revista de Psihologie*. 2016, nr. 62 (2), pp.148-160.
6. CIUDIN, M. Impactul bolii cronice asupra vieții familiale: o perspectivă sistemică. Teza de doctorat, 2016.
7. CLIFF, A. M., MACDONAGH, R. P. Psychosocial morbidity in prostate cancer: II. A comparison of patients and partners. In: *British Journal of Urology International*. 2000, nr. 86 (7), pp.834-839.
8. KORNELUK, Y. G., LEE, C. M. Children's adjustment of parental physical illness. In: *Clinical Child and Family Psychology Review*. 1998, nr. 1 (3), pp.179-193.
9. NURULLAH, A. S. Received and provided social support: A review of current evidence and future directions. In: *American Journal of Health Studies*, 2012, nr. 27 (3), pp.173-188.
10. PEDERSEN, S., REVENSON, T. A. Parental illness, family functioning, and adolescent well-being: A family ecology framework to guide research. In: *Journal of Family Psychology*. 2005, nr.19 (3), pp.404-409.
11. REBLIN, M., UCHINO, B. N. Social and emotional support and its implication for health. In: *Current Opinion in Psychiatry*. 2008, nr. 21 (2), pp. 201-205.
12. REEVY, G. M. Sex-related differences in the social support-stress relationship. In: *A. Monat, R. S. Lazarus, G. M. Reevy (Eds.), The Praeger Handbook on Stress and Coping*. Westport, CT: Praeger. 2007, vol. 2, pp. 349-361.
13. ROLLAND, J. S. Parental illness and disability: A family systems framework. In: *Journal of Family Therapy*. 1999, nr. 21 (3), pp.242-266.
14. SARASON, I. G., LEVINE, H. M., BASHAM, R. B., SARASON, B. R. Assessing social support: The Social Support Questionnaire. In: *Journal of Personality and Social Psychology*. 1983, nr. 44 (1), pp.127-138.
15. SIEH, D. S. *The Impact of Parents' Chronic Medical Condition on Children* (Doctoral Dissertation). University of Amsterdam, Research Institute for Child Development and Education. 2012. [citat: 28.02.2023]. Disponibil: <http://www.dare.uva.nl>.
16. STANTON, A.L., REVENSON, T.A., TENNEN, H. Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. In: *Annual Review of Psychology*. 2007, nr. 58, pp. 565-592.
17. STEPHENS, C., STEIN, K., LANDRINE, H. The role of acculturation in life satisfaction among Hispanic cancer survivors: Results of the American Cancer Society's study of cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2010, nr.19 (4), pp. 376-383.
18. TURLIUC, M. N. *Psihologia cuplului și a familiei*. Iași: Editura Performantica, 2004.
19. TURLIUC, M. N., HERB, S. Atașament romantic și satisfacție față de relație: rolul mediator al conectării emoționale. În: *Revista de Psihologie*. 2015, nr. 61 (3), pp.187-202.
20. TURLIUC, N. M., MURARU, A. A. Psychometric properties of The Revised Dyadic Adjustment Scale on a sample of married adults. In: *Journal of Psychological and Educational Research*. 2013, nr. 21 (1), pp. 49-76.
21. UCHINO, B. N. Understanding the links between social support and physical health: A lifespan perspective with emphasis on the separability of perceived and received support. *Perspectives on Psychological*

- Science*. 2009, nr. 4 (3), pp. 236-255.
22. WALEN, H. R., LACHMAN, M. E. Social support and strain from partner, family, and friends: Costs and benefits for men and women in adulthood. In: *Journal of Social and Personal Relationships*. 2000, nr. 17 (1), pp. 5-30.
 23. World Health Organization (2011a). *Noncommunicable Diseases Country Profiles 2011*. [citat: 27.02.2023]. Disponibil: <http://apps.who.int>.
 24. World Health Organization (2011b). *Cardiovascular Diseases (CVDs) Fact Sheet No. 317*. [citat: 28.02.2023]. Disponibil: <http://www.who.int/index.html>.
 25. YACH, D., HAWKES, C., GOULD, C. L., HOFMAN, K. J. The global burden of chronic diseases: Overcoming impediments to prevention and control. In: *Journal of the American Medical Association*. 2004, nr. 291 (21), pp. 2616-2622.
 26. YORGASON, J. B., BOOTH, A., JOHNSON, D. Health, disability, and marital quality: Is the association different for younger versus older cohorts? In: *Research on Aging*. 2008, nr. 6 (30), pp. 623-648.