

DIMENSIUNILE ȘI INDICATORII CALITĂȚII VIEȚII COPIILOR ȘI ADOLESCENȚILOR CU PSIHOZE

THE DIMENSIONS AND INDICATORS OF LIFE QUALITY IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH PSYCHOSIS

Raluca Grozăvescu¹

REZUMAT

Afectarea relaționării sociale, a randamentului școlar și chiar a frecvenței școlii preced în general cu mulți ani primul episod psihotic acut și continuă de cele mai multe ori și în perioadele de remisiune. Apariția unei tulburări psihice severe în plin proces de neurodezvoltare, în perioada de școlarizare, când există sarcini extrem de solicitante, aduce riscuri suplimentare, comparativ cu debutul la adult.

Abordările terapeutice moderne implică o intervenție de tip multimodal (tratament medicamentos și intervenții psihosociale), care să vizeze atât remisiunea episoadelor psihotice și scăderea frecvenței acestora, cât și reintegrarea școlară și creșterea calității vieții la copilul și adolescentul cu psihoză.

De asemenea, medicația antipsihotică trebuie aleasă potrivit noilor standarde ținând seama de conceptul de eficacitate extinsă, luând în considerare toate aspectele importante ale vieții pacientului și nu doar simptomatologia de tip psihotic.

Nu există încă un consens privind dimensiunile și indicatorii calității vieții la copiii și adolescenții cu psihoze și nici dovezi clare privind eficacitatea tratamentelor actuale din această perspectivă dar eforturile actuale ale cercetătorilor sunt orientate către elucidarea acestor aspecte.

Cuvinte cheie: calitatea vieții, tratamentul psihozelor, copil, adolescent

ABSTRACT

Social networking, school efficiency and even school attendance impairment substantially forego the first acute psychotic episode and continue mostly in periods of remission. The apparition of severe psychiatric disorder in the process of neuro-development, during school training, when there are very demanding tasks brings additional risks, compared with adult onset.

Modern therapeutic approaches involve a multimodal intervention type (drug treatment and psychosocial interventions) aimed at both remission of psychotic episodes and slowing their frequency, and school reintegration and increase life quality in children and adolescents with psychosis.

Also, antipsychotic medication should be chosen according to the new standards taking into account the concept of extended performance, taking into account all important aspects the patients life and not just psychotic symptoms.

Not yet a consensus on the extent and life quality indicators for children and adolescents with psychosis and no clear evidence of the effectiveness of current treatments from this perspective but current efforts are directed towards the elucidation of these issues.

Key words: life quality, psychosis treatment, child, adolescent

¹ medic primar psihiatrie pediatrică, asistent universitar

Adresa de corespondență :

UMF „Carol Davila”

Spitalul Clinic de Psihiatrie «Prof. Dr. Alexandru Obregia »,

Șoseaua Berceni 10-12, sector 4, București

I. INTRODUCERE

IMPORTANȚA CONCEPTULUI DE CALITATE A VIETȚII

Din ce în ce mai mult, în ultimii 20 de ani, se pune accent pe îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli cronice, în elaborarea strategiilor terapeutice ținându-se seama nu numai de ameliorarea sau dispariția simptomelor caracteristice bolii, ci și de percepțiile subiective legate de boală, sentimentele de bunăstare, respectiv gradul de satisfacție a pacienților.

Între anii 1850-1950 medicina era dominată în principiu de această dublă perspectivă, a tratării simptomelor de boală cât și a îngrijirii pacientului și asigurării unor condiții pentru a avea o viață cât mai bună și demnă, bineînțeles în contextul socio-economic al fiecărui individ (tratarea bolnavului și nu doar a bolii).

Ulterior, odată cu avalanșa descoperirilor științifice și în ciuda dezvoltării economice lucrurile s-au schimbat, astfel că tendința principală era ca toate resursele să fie folosite pentru diagnosticul corect și tratarea simptomelor de boală (Goodman et al, 2002).

În prezent, profesioniștii acordă o atenție din ce în ce mai mare aspectelor ce privesc calitatea vieții, acestea devenind puncte cheie în special în cazul bolilor unde nu se poate vorbi de vindecare, când obiectivele principale ale planului terapeutic sunt:

- menținerea unui grad de funcționare maxim posibil și
- gestionarea optimă a simptomelor bolii și a consecințelor acesteia, atât pe termen scurt cât și pe termen lung, asupra întregii vieți a pacientului.

În psihiatrie, conceptul de calitate a vieții a fost considerat dintotdeauna foarte important, fiind privit chiar ca o parte componentă a sănătății mintale a individului. Totuși, pentru psihiatrii clinicieni, modalitățile de evaluare a experienței subiective în ceea ce privește propria boală psihică, precum și modalitățile de intervenție care vizează calitatea vieții au suferit numeroase modificări de-a lungul timpului.

De exemplu, în perioada în care concepțiile psihanalitice aveau o influență foarte mare, se considera că rolul cel mai important în dezvoltarea acestei experiențe subiective îl au procesele de psihodinamică de la nivelul "inconștientului" și un rol mult mai mic realitățile exterioare. Ulterior, abordările cognitiv-comportamentale au oferit un alt model, subliniind importanța pe care o au interacțiunile dintre factorii externi și mecanismele individuale de evaluare

subiectivă a simptomelor bolii și a problemelor de viață. Au apărut astfel conceptele de *adaptare socială* și de *nivel de funcționare a individului*, noțiuni mult mai concrete, mai ușor de evaluat și care permit elaborarea de strategii de intervenție (Freeman et al., 2009; Goodman et al, 2002; Michalak et al, 2005).

Pe de altă parte, odată cu creșterea gradului de conștientizare a dimensiunilor multiple ale abordărilor terapeutice și ale rezultatelor tratamentului, precum și importanța satisfacției pacientului în ceea ce privește asistența medicală, conceptual de calitate a vieții a devenit o importantă arie de studiu. Astfel, Marianne Goodman citează în 2002 o lucrare din 1994, a lui Gill și Feinstein "A critical appraisal of the quality of life measurements" ("O evaluare critică a modalităților de măsurare a calității vieții"), care are peste 500 de referințe. Asistăm după cum se vede la o preocupare în creștere privind această temă și la eforturi din ce în ce mai mari de definire a conceptului și de standardizare a evaluării calității vieții.

Au fost propuse foarte multe definiții în încercarea de a încadra corect și de a clarifica acest concept precum și numeroase scale și metode de măsurare, unele fiind deja acceptate și folosite pe scară largă. Totuși, acest domeniu rămâne încă fără o definiție universală, unanim recunoscută și fără o abordare unitară în ceea ce privește modalitățile de măsurare.

II. DEFINIREA TERMENULUI

„Calitatea vieții” este un concept complex, considerat mai mult un construct, cu multiple fațete, folosit în numeroase domenii ca sociologie, psihologie, medicină, având un impact din ce în ce mai mare în studiile științifice, dar și în elaborarea de politici și strategii.

De-a lungul timpului, au fost propuse mai multe definiții, din mai multe perspective: medicală, sociologică, psihologică, filozofică, pentru a încadra corect această percepție subiectivă a individului.

Dissart (2000) consideră că nu avem o definiție universală deoarece procesele psihologice care sunt implicate în percepția calității vieții pot fi descrise și interpretate prin intermediul mai multor filtre conceptuale și folosind limbaje diferite. De asemenea, conceptul este încărcat cu un bogat bagaj axiologic și este supus unor influențe multiple a comunităților, factorilor de mediu și a sistemelor de valori atât individuale cât și caracteristice fiecărei socioculturi (Băltățescu, 2000).

În ceea ce privește **calitatea vieții din perspectivă medicală sau calitatea vieții în legătură cu sănăta-**

tea, toți autorii sunt de acord în legătură cu multidimensionalitatea acestui concept dar există disensiuni în legătură cu definirea parametrilor care alcătuiesc acest construct.

Conform definiției OMS din 1998, "Calitatea vieții este dată de percepțiile indivizilor asupra situațiilor lor sociale, în contextul sistemelor de valori culturale în care trăiesc, ținând seama de propriile trebuințe, standarde și aspirații".

Mai specific, prin *calitatea vieții în medicină* se înțelege bunăstarea fizică, psihică și socială, precum și capacitatea pacienților de a-și îndeplini sarcinile obișnuite, în existența lor cotidiană (Revicki și Kaplan, 1993, citați de Lupu, 2006).

Acest concept se referă la caracterul „mai bun” sau „mai puțin bun” sau de „satisfăcător sau „mai puțin satisfăcător” al vieții oamenilor, la „nivelul bunăstării și fericirii”, fiind un concept care reflectă în cea mai mare măsură percepția subiectivă a persoanei în cauză.

Zanc și Lupu (2004), în lucrarea lor "Indicatorul Libertății umane", vorbesc de următoarele "**dimensiuni ale calității vieții**":

1. *Bunăstarea emoțională sau psihică*, ilustrată prin indicatori precum: fericirea, mulțumirea de sine, sentimentul identității personale, evitarea stresului excesiv, stima de sine, bogăția vieții spirituale, sentimentul de siguranță.

2. *Relațiile interpersonale*, ilustrate prin indicatori precum: a te bucura de intimitate, afecțiune, prieteni și prietenii, contacte sociale, suport social.

3. *Bunăstarea materială*, ilustrată prin indicatori precum: proprietate, siguranța locului de muncă, venituri adecvate, hrană potrivită, loc de muncă, posesie de bunuri, locuință, status social.

4. *Afirmarea personală*, care înseamnă: competență profesională, promovare profesională, activități intelectuale captivante, abilități/deprinderi profesionale solide, împlinire profesională, niveluri de educație adecvate profesiei.

5. *Bunăstarea fizică*, concretizată în sănătate, mobilitate fizică, alimentație adecvată, disponibilitatea timpului liber, asigurarea asistenței medicale de bună calitate, asigurări de sănătate, activități preferate interesante în timpul liber (*hobbyuri* și satisfacerea lor), formă fizică optimă

6. *Independența*, care înseamnă autonomie în viață, posibilitatea de a face alegeri personale, capacitatea de a lua decizii, autocontrolul personal, prezența unor valori și scopuri clar definite, auto-conducerea în viață.

7. *Integrarea socială*, care se referă la prezența unui status și rol social, acceptarea în diferite grupuri sociale, accesibilitatea suportului social, climat de muncă stimulat, participarea la activități comunitare, apartenența la o comunitate spiritual-religioasă.

8. *Asigurarea drepturilor fundamentale ale omului*, cum sunt: dreptul la vot, dreptul la proprietate, la intimitate, accesul la învățătură și cultură, dreptul la un proces rapid și echitabil."

Dacă analizăm aceste dimensiuni ale calității vieții propuse de cei doi autori, precum și indicatorii lor, este lesne de înțeles că obținerea unui nivel bun la toate aceste categorii este un deziderat foarte greu de atins chiar când subiectul nu se confruntă cu nici o afecțiune cronică. Această prezentare exhaustivă nu are însă rolul de a descuraja, ci de a prezenta multitudinea de fațete ale acestui concept și de a arăta că în toate abordările în care se dorește să se țină seama de calitatea vieții trebuie să se ia în calcul cele mai importante aspecte ale vieții individului.

Dimensiunile calității vieții enunțate mai sus au fost formulate pentru adult dar pot fi extrapolate și la copil și adolescent, cu precizarea că există anumite particularități în funcție de vârstă: asigurarea protecției, îngrijirii, siguranței precum și accesul la educație, menținerea într-o școală care să îi asigure ulterior independența și bunăstarea.

În ciuda acestor dificultăți și controverse, analizele consacrate calității vieții sunt deosebit de utile pentru practica medicală, ele oferind date indispensabile pentru evaluarea efectelor fizice, psihice și sociale ale îmbolnăvirilor și ale tratamentelor medicale asupra vieții de zi cu zi a oamenilor. Analiza efectelor tratamentelor sau bolii, din punctul de vedere al pacientului, precum și în determinarea nevoilor pacientului de suport psihic, fizic și social pe durata îmbolnăvirii conferă intervenției terapeutice perspectiva multidimensională a unui act care ține seama atât de dezideratul primar, de ameliorare sau de ștergere a simptomatologiei, cât și de respectarea pacientului ca persoană, luând în calcul toate aspectele importante ale vieții acestuia.

Pe de altă parte, se știe că, de cele mai multe ori, decizia terapeutică este rezultatul cântăririi unor beneficii în raport cu costurile sau efectele nedorite ale aceluia tratament.

Evaluarea calității vieții pacienților ajută profesioniștii să aleagă între diferite tratamente alternative, să informeze pacienții (și părinții sau tutorii acestora în cazul copiilor și adolescenților) asupra efectelor po-

sibile ale diferitelor proceduri medicale și să îi ajute în luarea unor decizii dificile, să monitorizeze efectele terapeutice și din punctul de vedere al pacientului și nu doar al evoluției bolii, precum și să elaboreze protocoale terapeutice eficiente și adecvate (Lupu, 2006).

III. CALITATEA VIEȚII COPILOR ȘI ADOLESCENȚILOR CU SCHIZOFRENIE ȘI TULBURĂRI DIN SPECTRUL SCHIZOFRENIEI

III.1. Considerații generale

Schizofrenia este o tulburare psihică majoră, una dintre cele mai devastatoare tulburări psihice apărute la copil și adolescent. Schizofrenia cu debut în copilărie sau adolescență (alte denumiri: schizofrenie cu debut foarte precoce – înainte de 13 ani – sau precoce – cu debut între 13 și 17 ani) nu este considerată o entitate aparte, ea diagnosticându-se conform aceluiași criterii ca schizofrenia cu debut la adult. Totuși, la fel ca alte boli cronice cu determinare multifactorială (cum sunt diabetul, poliartrita reumatoidă), debutul timpuriu al schizofreniei pare a fi marcat de o susceptibilitate genetică mai importantă, precum și de o severitate clinică mai mare și de un prognostic mai rezervat (McClellan, 2004, 2007; Rutter, 2004).

Astfel, schizofrenia cu debut în copilărie sau adolescență este considerată în prezent ca un continuum clinic și neurobiologic cu schizofrenia adultului, cu aceleași criterii de diagnostic, având anumite particularități demografice, clinice și de prognostic, întrucât apare în plin proces de neurodezvoltare, proces pe care îl influențează profund și care îi influențează la rândul său tabloul clinic, răspunsul la tratament, cursul natural și prognosticul (Kolvin, 1971; Rutter, 1972, 2004, McClellan, 2004, 2007).

Pe de altă parte, evaluarea impactului pe care această tulburare îl are la această categorie de vârstă este extrem de dificilă: de exemplu, revenirea la un nivel similar celui de dinaintea îmbolnăvirii (mai ales după o perioadă mai mare de timp) nu înseamnă recuperare completă, pentru că în toată această perioadă copilul/adolescentul respectiv probabil nu a făcut achizițiile pe care le-ar fi făcut dacă nu ar fi avut această boală, a întrerupt școala și toate activitățile din programul său educațional.

Această tulburare marchează în mod decisiv viața pacientului sub toate aspectele sale.

Pentru pacienții cu schizofrenie, conceptul de calitate a vieții diferă față de cel utilizat pentru pacienții cu alte suferințe cronice sau cu alte tulburări psihice mai puțin invalidante. Pacienții cu schizofrenie, indiferent că boala a debutat în copilărie sau adolescență sau la vârsta adultă, pot fi considerați „persoane cu nevoi speciale” deoarece viața lor va fi influențată global, sever și pe termen lung, practic pe întreaga ei durată. În plus, acești pacienți și familiile lor se vor confrunta și cu stigmatizarea pe care din păcate o atrage acest diagnostic, care de cele mai multe ori este perceput „mai degrabă ca o sentință și nu doar ca un diagnostic” (Hall, Andrews, Goldstein, 1985).

Spre deosebire de adultul cu schizofrenie, copilul sau adolescentul cu acest diagnostic are de obicei o familie sau o instituție care îl (o) îngrijește, care ar putea fi considerate, cel puțin teoretic, o resursă importantă în managementul terapeutic și chiar un factor de prognostic bun.

Totuși, multe familii au o situație socio-economică precară, unul dintre părinți (sau chiar amândoi) poate avea aceeași tulburare sau altă tulburare psihică sau pur și simplu nu pot răspunde corespunzător nevoilor copilului sau adolescentului care s-a îmbolnăvit (de exemplu nu îi pot asigura supravegherea sau ajutorul în perioadele mai dificile sau se decid să stea acasă cu pacientul dar își pierd locul de muncă și vor suferi consecințele materiale respective).

Descoperirea medicamentelor antipsihotice a adus la copilul/adolescentul cu schizofrenie, la fel ca la adult, o schimbare majoră de perspectivă. Deși majoritatea acestor medicamente sunt utilizate “off label” (adică fără a avea indicația în prospect pentru vârsta respectivă), în ultimii 10 ani a crescut foarte mult utilizarea acestora la copiii și adolescenții cu psychoze. Acest lucru a avut un impact foarte bun în ceea ce privește evoluția bolii dar și asupra recuperării și integrării sociale și școlare (McClellan, 2009).

III. 2. Factorii care influențează calitatea vieții copiilor și adolescenților cu schizofrenie

Factorii care influențează calitatea vieții persoanelor cu schizofrenie nu sunt încă bine cunoscuți, în ciuda eforturilor cercetătorilor (Eack et al, 2007). Încercăm totuși să facem o sistematizare a acelor factori care au dovedit în mai multe studii o legătură mai consistentă cu domeniul calității vieții la copilul sau adolescentul cu schizofrenie:

1. Gradul de severitate a simptomatologiei

Există studii care arată că un grad mai mare de severitate a simptomatologiei se corelează cu afectarea calității vieții dar nu s-a dovedit o legătură între anumite simptome și această afectare și nu a putut fi determinată contribuția negativă a acestui factor separat de alți factori.

Simptomatologia negativă pare a fi corelată totuși cu un prognostic mai rezervat și cu un nivel al calității vieții mai scăzut (Eack et al, 2007; McClellan, 2004, 2007; Norman et al., 2000; Meltzer, 1990).

Efecte negative asupra calității vieții o au și alte simptome, care nu aparțin criteriilor de schizofrenie, cum sunt dispoziția depresivă și simptome din spectrul anxietății (Lehman, 1983, citat de Goodman, 2002).

De asemenea, evaluarea percepției subiective asupra bolii, asupra îngrijirilor primite și impactului propriei boli asupra unor aspecte importante ale vieții poate fi extrem de dificilă, pentru pacienții psihotici, aceștia având alterată capacitatea de testare a realității și - mai ales în episodul acut - nu au critica bolii.

Un rol important îl are și *statusul cognitiv preexistent* și *nivelul deteriorării cognitive datorate evoluției bolii*, astfel, în urma unui studiu prospectiv efectuat pe subiecți cu risc înalt pentru schizofrenie (EHRS – Edinburgh High Risk Study, citat de Whyte, 2004) s-au evidențiat diferențe semnificative între subiecții care au făcut schizofrenie comparativ cu subiecții care nu au făcut boala (performanțe semnificativ mai scăzute pe memoria verbală, funcțiile executive și inteligența globală la grupul considerat a fi cu risc înalt față de grupul control și performanțe mai scăzute la aceleași categorii la cei care au făcut mai târziu schizofrenie din grupul la risc față de cei care nu s-au îmbolnăvit în acel interval de 10 ani). Rămâne totuși neclar dacă aceste deficite cognitive sunt “trăsături statice”, fiind vorba de o structură vulnerabilă, care favorizează instalarea bolii sau dacă fac parte dintr-un deficit progresiv, care ar aparține acestei tulburări. Se presupune totuși că la anumiți pacienți, cu deficit cognitiv preexistent, deteriorarea apărută după primul episod psihotic este de fapt parte a aceluiași proces deteriorativ care ar fi avut o perioadă de accelerare (Caspri et al., 2003, citat de Reichenberg, 2006).

De asemenea, există studii care arată că deficitul cognitiv preexistent se corelează cu un răspuns mai prost la medicația antipsihotică și cu un prognostic mai prost (McClellan, 2004)

Carlson (2006) consideră că nu s-a depus foarte mult efort pentru identificarea legăturii dintre procesele cognitive și schizofrenie, probabil datorită uriașei complexități a acestui subiect.

2. Tratamentul farmacologic specific

Este un factor extrem de important, atât ca eficacitate pe simptomele bolii cât și ca profil al efectelor secundare.

Studiile efectuate la adult au avut rezultate contradictorii în ceea ce privește efectul benefic al medicației antipsihotice pe calitatea vieții și mai ales studiile comparative antipsihotice atipice versus tipice furnizează informații neclare, existând atât rezultate care “confirmă” ipoteza că antipsihoticele atipice au efecte mai bune, cât și rezultate care “confirmă” ipoteza că antipsihoticele tipice au efecte mai bune sau măcar similare celor atipice în ceea ce privește atât eficacitatea pe simptome cât și pe calitatea vieții (Lieberman et al., 2005; Jones et al., 2006; Meltzer, 1990).

Corrigan et al, (2003) susțin ca o concluzie a mai multor studii pe termen lung, efectuate la adulți cu schizofrenie, că medicamentele antipsihotice atipice sunt superioare celor tipice în ceea ce privește îmbunătățirea funcționării sociale ca efect al îmbunătățirii funcționării globale, creșterii calității vieții și ameliorării simptomatologiei negative.

La copil și adolescent există deocamdată puține raportări privind efectul antipsihoticelor pe calitatea vieții dar experții recomandă din ce în ce mai mult antipsihoticele atipice ca tratament cu efect mai bun pe calitatea vieții în schizofrenia cu debut foarte precoce și precoce, statisticile internaționale arătând că acestea sunt oricum cele mai folosite în prezent în această tulburare și în general în psihozele apărute la copil și adolescent (McClellan, 2007, 2009).

Medicația antipsihotică atipică poate contribui la îmbunătățirea abilităților sociale și rezultatelor școlare:

- prin reducerea / ștergerea simptomatologiei psihotice,
- scurtarea episoadelor acute
- și prevenirea recăderilor
- efect benefic pe cogniție (încetinesc sau opresc deteriorarea cognitivă)
- ținând sub control simptomatologia psihotică permit intervențiile psihosociale (Addington et al, 2000; Mueser et al, 1990, 2002, 2006; Bellack et al, 2004; Usall et al, 2002; Penn, 2004).

3. Funcționarea școlară premorbidă și după debutul bolii (atât în ceea ce privește randamentul și performanța școlară cât și relaționarea cu colegii de școală și cu cadrele didactice - adaptarea în colectivitate și la cerințele școlii).

Afectarea randamentului și a performanțelor școlare și chiar afectarea frecvenței școlii preced de foarte multe ori cu câteva luni sau cu câțiva ani primul episod psihotic acut și acompaniază ulterior evoluția tulburării, chiar după dispariția sau ameliorarea semnificativă a simptomatologiei psihotice (Mueser et al., 2006).

4. Funcționarea premorbidă familială și socială și funcționarea după debutul bolii (particularitățile familiei din care provine, rolul pacientului în familie, relaționarea cu ceilalți membri ai familiei, respective relațiile cu cei din grupul de vârstă, participarea la activități de grup)

Funcționarea socială apare ca o interacțiune între abilitățile (competențele) sociale ale individului și totalitatea condițiilor externe în care acesta își poate folosi aceste abilități (mediul social, familial, școală, loc de muncă, teren de sport, club).

În cazul schizofreniei, atât deficitul inițial sau deteriorarea competențelor sociale cât și resursele externe deficitare pot duce la o afectare semnificativă a funcționării sociale (Mueser et al., 2006).

De foarte multe ori, întreaga familie, marcată de apariția acestei tulburări la unul din membri se izolează de teama stigmatizării. Managementul terapeutic al copiilor și adolescenților cu psihoze trebuie să includă și informarea și consilierea familiei pentru a se adapta în această situație dificilă și pentru a putea să răspundă cât mai adecvat nevoilor acestora.

Deficitul preexistent al funcționării sociale poate fi considerat un factor de predicție negativă în ceea ce privește calitatea vieții la acești pacienți.

5. Complanța la tratament

Când ne referim la copilul sau adolescentul cu psihoze vorbim atât de complianța la tratament a pacientului cât și de cea a familiei sale. Părinții sau tutorii acestuia trebuie să înțeleagă natura bolii, faptul că necesită un tratament de lungă durată, consecințele pe care le-ar putea avea întreruperea intempestivă a tratamentului.

6. Situația socio-economică și aspectele socio-culturale (situația financiară, statutul profesional al părinților, preocupări și valori ale familiei, respectiv valori, obiceiuri și particularități ale socioculturii din care provine pacientul)

7. Accesul la serviciile de sănătate (acest aspect se suprapune parțial peste situația socio-economică dar poate ține și de zona geografică, dezvoltarea rețelei de servicii de sănătate mintală etc.)

III. 3. Tratamentul pacienților cu schizofrenie și tulburări din spectrul schizofreniei din perspectiva calității vieții

Multă vreme prevenirea recăderilor și controlul simptomatologiei psihotice au fost scopurile exclusive ale intervențiilor în schizofrenie. Totuși, ca efect al dezinstituționalizării și apariției psihiatriei comunitare, a devenit necesară dobândirea capacității pacienților cu schizofrenie de a funcționa cu sau fără ajutor (sau cu ajutor minim) în cadrul societății. Din ce în ce mai mulți autori și-au reconsiderat opinia asupra conceptului de "remisiune de bună calitate" pentru pacienții cu psihoze, de la a avea cât mai puține sau a nu mai avea deloc simptome psihotice la a avea în plus o viață acceptabilă din punct de vedere social, ocupațional, al relațiilor de intimitate, o viață de familie și o capacitate acceptabilă de a-și gestiona propria viață (Fallon, 1984; Meltzer, 1999).

Reabilitarea psihiatrică este un domeniu relativ nou (al ultimilor decenii), bazat pe o reconceptualizare a ideilor de evoluție și prognostic (Bachrach, 2000). Recuperarea în schizofrenie începe să aibă noi semnificații, având ca elemente funcționarea independentă și relaționarea cu celelalte persoane (Lieberman et al., 2002).

Conceptul de **eficacitate extinsă a unui medicament**, începe să aibă o importanță din ce în ce mai mare, atât pentru clinicieni cât și pentru cercetători, opțiunile terapeutice fiind cântărite luând în calcul toate aspectele importante ale vieții fiecărui pacient. Astfel, nu este suficient doar să tratăm simptomele bolii pacienților noștri, este important să ne asigurăm că le optimizăm potențialul educațional, vocațional, social și familial. Tratamentul oricărei tulburări cronice la copil și adolescent trebuie privit și din perspectiva reintegrării școlare.

Tratamentul copiilor și adolescenților cu schizofrenie trebuie adaptat fazei de boală și simptomatolo-

giei, trebuie individualizat și reajustat periodic pentru fiecare caz, ținând seama de tabloul clinic, vârstă, particularitățile cazului, evoluția bolii, nevoile pacientului și familiei sale.

Tratamentul psihofarmacologic va fi acompaniat de intervenții psihoeducaționale adresate atât copilului sau adolescentului în cauză cât și familiei sale, terapie comportamentală sau suportivă sau alte modalități terapeutice considerate necesare pentru fiecare pacient (terapie multimodală).

Scopurile tratamentului pacientului cu schizofrenie sau cu alte tulburări din spectrul schizofreniei sunt (și ne referim aici la tratamentul medicamentos antipsihotic, însoțit de terapiile psihosociale și de celelalte intervenții ale programului terapeutic):

- dispariția sau ameliorarea simptomatologiei pozitive/negative
- prevenirea recăderilor
- recuperarea și reintegrarea socială și școlară
- îmbunătățirea calității vieții și prevenirea stigmatizării

Linia generală acceptată de specialiști în prezent pentru tratamentul acestor pacienți este terapia multimodală, care combină tratamentul antipsihotic cu terapie comportamentală și programe de reabilitare socială (Mc Clellan, 2004, 2009).

IV. CALITATEA VIEȚII COPIILOR ȘI ADOLESCENȚILOR CU PSIHOZE AFECTIVE (TULBURĂRI BIPOLARE SAU DEPRESIE MAJORĂ UNIPOLARĂ)

IV. 1. Considerații generale

Tulburările bipolare sunt afecțiuni psihiatrice severe care pot debuta relativ frecvent în copilărie sau adolescență. Întrucât în manualele de diagnostic nu există criterii speciale pentru tulburarea bipolară a copilului și adolescentului (în DSM IV-TR sunt specificate doar câteva particularități pentru episodul depresiv major, în ceea ce privește dispoziția – iritabilă în loc de tristă – și variațiile greutății), fiind folosite criteriile de la adult, pot apărea dificultăți reale de recunoaștere a acestui diagnostic la această categorie de vârstă.

De asemenea, trebuie ținut seama de faptul că acești pacienți au un risc crescut pentru acte antisociale, uneori cu consecințe dezastruoase, pentru abuz de substanțe și comportamente sexuale inadecvate (crescând și riscul pentru boli cu transmitere sexuală și pentru sarcini nedorite) și un risc crescut pen-

tru accidente și suicid (Rutter și Taylor, 2002; Pike și Plomin, 1996). Diagnosticul precoce și instituirea unui tratament adecvat reduc aceste riscuri și ajută la îmbunătățirea funcționării sociale și școlare a acestor pacienți (Rutter și Taylor, 2002).

Tulburările bipolare la copil și adolescent au câteva caracteristici clinice și evolutive, care le diferențiază de formele cu debut la adult. Majoritatea autorilor consideră aspectele particulare ale acestor tulburări ca fiind datorate particularităților stadiului de neurodezvoltare în care se află pacientul, dar le încadrează în aceeași categorie de tulburări. Aceiași autori consideră că sunt forme mai severe de tulburare bipolară datorită debutului precoce (se impune din ce în ce mai mult termenul de “early onset bipolar disorder”, adică “tulburare bipolară cu debut precoce”, la fel ca la schizofrenie), putând afecta întregul proces al neurodezvoltării (Biderman et al, 1999; Findling et al, 2001; Geller and Luby, 1997; Geller et al, 2002; Mc Clellan et al, 1993, 2003, 2005; Shafer, 2004).

Deși evoluția este în general mult mai favorabilă decât cea a schizofreniei, tulburarea bipolară cu debut precoce este totuși o afecțiune cronică, cu episoade acute și perioade de remisiune, care afectează viața persoanei în suferință și a familiei sale.

Majoritatea studiilor arată o afectare profundă a calității vieții pacienților cu tulburare bipolară, chiar și în perioadele când aceștia sunt eutimici (Michalak et al., 2005).

Un studiu recent, efectuat pe un lot de 529 copii și adolescenți diagnosticați cu tulburare bipolară, lotul având o medie de vârstă de 12,0 ani, cărora le-a fost aplicat un chestionar de evaluare a calității vieții, și anume “Revised Children Quality of Life Questionnaire” (KINDL), a relevat o situație îngrijorătoare: acești pacienți au avut scoruri ale calității vieții semnificativ mai scăzute comparativ cu copiii și adolescenții cu astm bronșic, obezitate, poliartrită reumatoidă și chiar decât cei cu boli respiratorii care erau dependenți de tubul de oxigen (Freeman et al., 2009).

Trebuie totuși să menționăm că studiile privind calitatea vieții efectuate la pacienții cu tulburări bipolare sau cu alte psihoze afective sunt extrem de heterogene, unele fiind efectuate în perioada de remisiune, altele în episoadele depresive, foarte puține fiind efectuate în episoadele (hipo)maniacale, pe loturi relativ mici, astfel că este greu să se efectueze meta-analize sau să se tragă concluzii clare privind indicatorii calității vieții la această categorie de pacienți.

De asemenea, studiile tulburării bipolare la copil și adolescent sunt dificil de efectuat și pot avea date contradictorii, datorită faptului că, primele episoade, maniacale sau depresive, prezintă frecvent simptome psihotice care par să aparțină de spectrul schizofreniilor (Loeber, 1995; Shaffer, 2004) și pot fi considerate astfel Schizofrenie cu debut precoce, iar dacă primele episoade nu au simptome psihotice pot fi diagnosticate greșit ca ADHD, Tulburare de opoziție sau Tulburare de conduită (Geller, 1997).

Cercetările sunt limitate și datorită criteriilor de diagnostic, care nu pot diferenția încă foarte bine simptomatologia la copil și adolescent dar și datorită dimensiunilor mici ale loturilor, astfel că amploarea acestei problematice este observată deseori retrospectiv, prin analiza studiilor efectuate la adulți.

IV.2. Factorii care influențează calitatea vieții copiilor și adolescenților cu tulburare bipolară sau depresie majoră unipolară

La fel ca în schizofrenia cu debut precoce, nici în ceea ce privește psihozele afective ale copilului și adolescentului nu există un consens privind factorii care ar avea un impact important pe calitatea vieții. Prezentăm în continuare factorii pe care îi considerăm cei mai importanți, conform și datelor recente din literatura de specialitate.

1. Stadiul bolii și simptomatologia

În primele episoade, fie că e vorba de depresie sau de manie, mai ales dacă nu sunt de intensitate psihotică, se întâmplă frecvent ca pacientul să nu ajungă la medic, simptomatologia acestei tulburări fiind atribuită de părinți, profesori și de celelalte persoane cu care intră în contact copilul “anturajului”, “schimbărilor hormonale”, “dezamăgirilor sentimentale” sau curențelor educaționale, chiar și atunci când pacientul a avut o conduită ireproșabilă anterior episodului, schimbarea comportamentului fiind evidentă.

Faptul că nu primesc tratament medicamentos și nu se intervine nici prin alte metode (psihoterapice, psihoeducaționale sau de suport), precum și faptul că mulți dintre ei ajung la un nivel extrem de scăzut al funcționării sociale și academice, renunță la școală pentru că își pierd interesul sau pentru că sunt exmatriculați poate să marcheze întreaga viață a pacienților, uneori recuperarea nefiind deloc apropiată de nivelul așteptat.

Episoadele maniacale și hipomaniacale pot pune multe probleme de acest fel, pacienții fiind catalogați frecvent ca elevi cu probleme grave de comportament, datorită simptomelor bolii; li se scade nota la purtare, sunt exmatriculați. În cadrul acestor episoade, atât percepția subiectivă asupra bolii cât și asupra calității vieții nu sunt negative dar sunt foarte departe de realitate, datorită simptomatologiei caracteristice maniei: euforie, idei de grandoare precum și lipsei de critică față de boală. De aceea, studiile privind calitatea vieții acestor pacienți au fost făcute de obicei în perioade de eutimie.

Episoadele depresive majore sau moderate pun de asemenea probleme de rigurozitate a autoevaluării în plin episod (datorită dispoziției depresive, anhedoniei, ideilor de devalorizare, de vinovăție, distorsiunii cognitive sau altor simptome ale bolii precum și datorită alterării criticii față de boală).

În cel mai mare studiu de calitatea vieții efectuat pe 920 pacienți adulți cu tulburare bipolară, care au avut cel puțin un episod depresiv recent sau erau într-un episod de depresie, Yatham et al., 2004 (citat de **Michalak, 2005**) **au găsit scoruri foarte mici la sub-scalele de vitalitate, funcționare socială, funcționare emoțională, sănătate mintală și de percepție a stării fizice.**

MacQueen et al., 2000, în urma unui studiu pe un lot de 64 de pacienți cu tulburare bipolară, evaluați într-o perioadă eutimică a bolii, au arătat că numărul episoadelor depresive a avut un impact mai mare pe calitatea vieții decât numărul episoadelor maniacale. Aceiași autori au raportat o corelație bună între rezultatele obținute în urma aplicării scalelor de autoevaluare și cele ale scalelor aplicate de specialist la pacienții cu tulburare bipolară în perioadele eutimice.

Considerăm că atât simptomele de tip depresiv cât și cele de tip maniacal, chiar dacă sunt la nivel subclinic (când nu întrunesc criteriile pentru un episod depresiv, respectiv (hipo)maniacal) pot afecta capacitatea de autoevaluare a calității vieții. La copil și adolescent se adaugă și alte dificultăți în ceea ce privește autoevaluarea: nivelul dezvoltării psihice, lipsa experienței unor episoade anterioare, afectarea criticii față de boală, care este mai severă ca la adult.

Episoadele mixte sunt mult mai frecvente la copil și adolescent ca la adult (Mc Clellan et al, 2003; Geller et al, 2002; Shafer, 2004). Asociate cu o evoluție mai proastă și cu o complianță mai scăzută la tratament,

pot fi asociate în mod logic sau potrivit experienței clinice și cu o calitate a vieții mai scăzută dar nu există încă studii care să demonstreze acest lucru.

2. Tratamentul farmacologic specific

- ortotimizant (litiu și medicamente anticonvulsivante)
- antipsihotic

Există un consens general că intervențiile psihofarmacologice sunt necesare pentru un tratament eficace în tulburările bipolare cu debut precoce (în copilărie sau adolescență), făcând parte din planul multimodal al abordării terapeutice. Medicația folosită se adresează în special simptomelor maniacale, depressive sau mixte și prevenirii recăderilor (McClellan et al 1997, 1999, 2003, 2005, 2007; Shafer, 2004).

Dat fiind faptul că nu există studii suficiente la copil și adolescent, actualele recomandări pentru tratamentul tulburărilor afective cu debut precoce derivă din studiile efectuate la adulți.

Stabilizatorii tradiționali ai dispoziției (cum sunt litiul și valproatul) și/sau antipsihoticele atipice reprezintă tratamentul de primă linie în mania acută și ca tratament de întreținere în tulburările bipolare, în timp ce alți agenți psihotropi (ca de exemplu antipsihoticele tipice) sunt considerați adjuvanți, fiind destinați unor situații speciale, tulburărilor comorbide sau cazurilor rezistente la tratament (McClellan et al, 2007).

În depresia majoră considerată unipolară sunt indicate ca medicamente de primă linie antidepressivle de tipul ISRS (inhibitori specifici ai recaptării serotoninei) dar sunt folosite cu prudență mai ales la primul episod, deoarece pot precipita un episod maniacal. Este utilă asocierea unui antipsihotic atipic.

În depresia majoră din cadrul tulburării bipolare se recomandă un medicament ortotimizant de tipul valproatului, asociat cu un antipsihotic atipic. Chiar dacă ne interesează foarte mult confortul psihic al pacientului, folosirea antidepressivelor este excepțională, atent supravegheată, riscul de virare într-un episod maniacal fiind foarte mare (McClellan et al, 2007; Shafer, 2004; Pataki, 2000).

Aceste recomandări trebuie privite ca niște linii generale, bazate pe experiența experților dar majoritatea medicamentelor, cu câteva excepții, sunt folosite în tulburările bipolare și depresia majoră la copil și adolescent "off label".

În alegerea tratamentului specialistul va trebui să țină seama de faza de boală, de simptomatologie, de

eficacitatea medicamentului pe simptomele caracteristice tulburării dar și de efectele medicamentului asupra cogniției, capacității de concentrare, precum și de profilul efectelor secundare și de impactul acestora asupra fiecărui caz în parte. De exemplu un pacient(ă) cu un episod maniacal tratat cu antipsihotic poate să nu resimtă negativ simptomatologia tulburării dar să fie foarte afectat de creșterea în greutate sau de căderea părului, aceste aspecte influențându-i atât stima de sine și percepția asupra propriei persoane, funcționarea socială cât și complianța la tratament.

3. Funcționarea familială, socială și școlară premorbidă și după debutul bolii

Copiii și adolescenții cu depresie sunt adesea izolați, iritabili, necooperanți, iar cei cu simptome maniacale pot fi dezinhibați, sfidători, neascultători, ceea ce poate duce la reacții nedorite din partea familiei și grupului de vârstă, care pot răspunde multă vreme prin neimplicare, distanțare sau chiar prin ostilitate, neînțelegând că este vorba de o tulburare psihică.

Pierderea energiei, fatigabilitatea, dificultățile de concentrare pot duce la o scădere marcată a randamentului școlar sau chiar la refuzul de a merge la școală.

Sentimente de vinovăție pot fi accentuate de criticele familiei, profesorilor sau anturajului.

Copiii și adolescenții se plâng rar de "depresie". Unii părinți, în special cei care au avut ei înșiși episoade depressive pot suspicioana o astfel de tulburare la copilul lor. Totuși, multe episoade sunt diagnosticate retrospectiv, iar altele ajung la specialist doar în situații extreme (de exemplu când apar tentative de suicid) sau când se asociază un anumit context (divorțul părinților, moartea unui prieten) care s-ar asocia cu o probabilitate mai mare de dezvoltare a depresiei (McClellan et al, 2003; Shafer, 2004).

Reticențele naturale ale adolescenților, teama că vor fi criticați de familie, tendința "de a se descurca singuri" sau unele sentimente de jenă și teama de stigmatizare pot duce la ascunderea modificărilor dispoziției.

Când funcționarea școlară și socială premorbidă a fost bună, familia reacționează mai prompt observând schimbările, mai ales dacă debutul este mai rapid sau precipitat de evenimente negative. Cu toate acestea, e posibil să nu ajungă la specialist la primul episod, familia nerealizând că este vorba de o tulburare psihică.

În situațiile în care au existat probleme înainte de debutul bolii (randament școlar scăzut, izolare,

dificultăți de adaptare sau probleme de conduită) este și mai greu pentru familie sau anturaj să își dea seama că adolescentul sau copilul în cauză are nevoie de ajutor de specialitate.

Întârzierea formulării unui diagnostic și a începerii demersurilor terapeutice vor avea efecte negative atât asupra evoluției bolii (există studii care arată că în tulburările bipolare numărul de episoade acute netratate se asociază cu o evoluție mai severă a bolii) dar și asupra altor aspecte precum integrarea socială, școlară și autonomiei ulterioare a pacienților (Carlson et al., 2000, 2002, 2005; Shafer, 2004).

În ceea ce privește funcționarea familială, riscul de tulburări afective crește în:

- familiile dezorganizate, conflictuale, cu un statut socio-economic scăzut;
- familiile cu unul dintre părinți (sau ambii părinți) afectat de depresie și care, pe lângă riscul genetic, oferă un model cognitiv negativ precum și modele de rezolvare a sarcinilor vieții sau de adaptare la evenimentele negative ineficace.

Rolul pe care îl are copilul sau adolescentul respectiv în familie, nivelul de autonomie dar și comunicarea, modalitățile de colaborare cu ceilalți membri ai familiei, primirea sau acordarea ajutorului la nevoie, participarea la activități plăcute împreună – atât înainte cât și după debutul bolii – pot fi foarte importante pentru evoluția tulburării și pentru un nivel bun al calității vieții pacientului și familiei sale.

După cum am arătat, tulburările afective, în special când debutează în copilărie sau adolescență, pot afecta semnificativ toate aspectele vieții pacientului și a întregii familii. Interferă cu activitatea școlară necesitând astfel un sprijin adecvat, pot dura luni sau ani, au risc crescut de recurență, pot afecta negativ cariera și succesul social.

Afectarea premorbidă a funcționării familiale, sociale și școlare are și la acești pacienți un impact negativ asupra evoluției și prognosticului bolii (arătând de fapt o formă de boală mai severă) cât și asupra reabilitării pacientului.

4. Suicidul și comportamentele cu grad crescut de pericolozitate. Comportamentele antisociale

Deși depresia și suicidul sunt tratate împreună în lucrările de specialitate și ideea suicidară este criteriu de depresie, un număr important de tentative de suicid survin în contextul altor tulburări psihice sau chiar fără ca pacientul să aibă criteria pentru o tulburare psihică.

Există studii în literatură care sugerează faptul că atât profilul biologic cât și cel demografic al pacienților cu depresie și ideeație sau comportament suicidar este diferit față de cel al pacienților cu depresie fără ideeație sau comportament suicidar, fiind propus termenul de “depresie suicidară” versus “depresie nonsuicidară” (Shafer, 2004). Se pare că adolescenții cu depresie și tentative de suicid au un risc crescut pentru apariția altor tentative de suicid și au un răspuns mai prost la tratament și un nivel al calității vieții mult mai scăzut.

Comportamentul suicidar la copii și adolescenți are câteva particularități etiologice, care pot fi considerate factori de risc pentru apariția suicidului, tulburării afective bipolare sau depresiei unipolare dar și pentru un nivel scăzut al calității vieții atât înainte cât și după debutul tulburării

- caracteristicile parentale - de obicei acești copii provin din părinți cu boli psihice sau tulburări de personalitate, cu dificultăți materiale;
- maniera educațională - este inadecvată, inconsecventă sau aplicată rigid;
- patternul de comunicare în familie este sărac în emoții și informații. Părinții nu sesizează trăirile adolescentului, nu pot intui nevoile acestuia iar, uneori, sunt chiar nepăsători în fața ideilor suicidare ale adolescentului;
- izolarea socială a adolescentului - în anumite situații copilul se află departe de casă sau este izolat de prieteni sau restul familiei care ar putea să-i ofere suport (sau când adolescentul crede că este părăsit de toți, că nimeni nu îl iubește și nimeni nu vrea să îl ajute).
- antecedente de comportament deviant (acte antisociale, uz de droguri)
- boli somatice cronice, cu evoluție severă sau presupusă a fi severă
- contactul cu alți sinucigași - există o componentă de tip contagios în actul suicidar. De obicei există în jurul celui ce face acest gest și alții care au încercat. Paradoxal, programele radio-TV, în loc să reducă, cresc rata suicidului în populația infantilă (Pataki, 2000).

De asemenea, copiii și adolescenții cu tulburare bipolară au un risc crescut pentru acte antisociale, pentru abuz de substanțe și comportamente sexuale inadecvate (crescând și riscul pentru boli cu transmitere sexuală și pentru sarcini nedorite) și un risc crescut pentru accidente și suicid. Interpretarea incorectă a simptomatologiei duce la întârzierea măsurilor terapeutice sau la un tratament inadecvat.

Deși nu există studii care să dovedească acest lucru, este de așteptat ca aceste comportamente să aibă un impact negativ asupra calității vieții, în special pe termen lung. De multe ori consecințele acestora pot avea chiar o influență mai importantă asupra calității vieții decât boala în sine.

Diagnosticul precoce și instituirea tratamentului pot preveni agravarea tulburării și unele consecințe nedorite (accidente, acte antisociale, comportamente sexuale inadecvate). De asemenea, favorizează îmbunătățirea funcționării sociale și școlare.

5. Complanța la tratament

Și în cazul psihozelor afective cu debut în copilărie sau adolescență vorbim de complianța la tratament a pacientului dar și a familiei sale.

Pentru o complianță bună este necesară o informare de bună calitate a familiei și chiar a pacientului (ținând seama de vârstă, nivelul cognitiv și faza de boală) atât în ceea ce privește tulburarea cât și în ceea ce privește intervenția terapeutică.

Considerăm că o complianță bună la tratament contribuie la obținerea unui nivel bun al calității vieții prin asigurarea unei evoluții mai bune a bolii și prin posibilitatea unei reintegrări sociale și școlare mai rapide.

6. Situația socio-economică și aspectele socio-culturale

7. Accesul la serviciile de sănătate

Aceste aspecte sunt extrem de importante pentru calitatea vieții fiecărui individ.

Pacienții cu psihoze afective, la fel ca și cei cu schizofrenie au nevoi de îngrijire extrem de costisitoare (acestea fiind și mai costisitoare când debutul este precoce), calitatea îngrijirii depinzând foarte mult de resursele familiei, societății, precum și de accesul la serviciile de sănătate. Se pune însă întrebarea cât de costisitoare este pentru pacient, familie sau societate neacordarea unei îngrijiri și a unui sprijin de bună calitate.

IV. 3. Tratamentul pacienților cu psihoze afective din perspectiva calității vieții

Și în psihozele afective cu debut în copilărie sau adolescență este recomandat un plan multimodal de tratament, combinând intervenția psihoterapeutică cu tratamentul psihofarmacologic, consilierea familiei dar și cu intervențiile asupra unor factori psiho-sociali care pot întreține și agrava tulburarea.

Scopurile tratamentului sunt (McClellan et al 1997, 1999, 2003, 2005; Pataki, 2000; Shafer, 2004; Kowatch, 2005):

- ștergerea sau ameliorarea simptomatologiei
- prevenirea recăderilor și scăderea morbidității pe termen lung
- promovarea unei creșteri și dezvoltări normale
- dezvoltarea abilităților de control emoțional și de control al impulsivității; dezvoltarea competențelor emoționale și sociale
- atingerea unui nivel optim al calității vieții.

Eficacitatea, efectele secundare, impactul tratamentului asupra vieții pacientului și necesitatea tratamentului trebuie reevaluate periodic. Uneori, chiar dacă medicamentul se dovedește a fi eficace pe simptomele nucleu ale tulburării, poate afecta calitatea vieții pacientului, în special prin efectele secundare. Astfel, evaluarea calității vieții ar fi utilă și în clinică, dacă ar fi făcută de rutină, pentru aprecierea rezultatelor tratamentului pentru fiecare pacient în parte și nu doar în cercetare. Uneori chiar din interviul cu pacientul putem obține date prețioase pentru luarea unei decizii terapeutice care să aducă beneficii atât în ceea ce privește evoluția bolii cât și în ceea ce privește calitatea vieții.

V. MODALITĂȚI DE EVALUARE A CALITĂȚII VIEȚII COPIILOR ȘI ADOLESCENȚILOR CU PSIHOZE

Definirea conceptului de calitate a vieții în general și în special la pacienții cu psihoze comportă, după cum am arătat, numeroase dificultăți însă trecerea de la definire la măsurarea calității vieții este și mai dificilă.

O primă întrebare ar fi dacă ar trebui să utilizăm cotări subiective (bazate pe percepția pacientului) după cum ne-ar conduce definiția acestui concept al calității vieții sau ar trebui să ne bazăm și pe cotări obiective, dar atunci ne-am îndepărta oarecum de la definiția conceptului.

Inițial, cercetătorii utilizau pentru determinarea calității vieții la pacienții cu psihoze mai mult evaluări considerate obiective, cum sunt evaluările clinice și evaluările funcționării globale efectuate de profesionist pe baza observațiilor sale, pentru ca ulterior (în studiile din ultimii 15 ani) să se treacă la evaluarea strict subiectivă, prin scale de autoevaluare pe care le

completa pacientul (cum sunt de exemplu QLESQ sau PQLESQ și anume „Quality of Life Enjoyment and Satisfaction”, respectiv „Pediatric Quality of Life Enjoyment and Satisfaction”).

Studiile arată corelații slabe între ce considera specialistul și ce considera pacientul „stare de bine” (Sainfort et al, 1996, citat de Goodman, 2002), mai ales că severitatea simptomatologiei nu este singurul factor care determină nivelul calității vieții.

Opiniile actuale ar fi că o imagine mai bună asupra calității vieții pacienților cu psihoze ar fi obținută prin combinarea autoevaluărilor pacienților, evaluărilor profesioniștilor și a unor date obiective privind mai multe aspecte ale vieții pacientului.

Există totuși controverse în ceea ce privește capacitatea de autoevaluare a pacienților cu psihoze, în special a celor cu schizofrenie sau cu tulburări din spectrul schizofreniei. Distorsiunea realității, sindromul de deteriorare cognitivă, lipsa de critică sau critica scăzută față de propria boală sunt contraargumente pentru acuratețea unei autoevaluări a calității vieții.

La fel, pentru pacienții cu psihoze afective, evaluarea calității vieții bazată exclusiv pe chestionare și scale de autoevaluare nu trebuie făcută în plin episod acut. În perioadele de remisiune, la pacienții cu tulburare bipolară (de tip I sau de tip II) și la pacienții cu depresie majoră unipolară cu debut precoce, studiile au arătat o corelație mult mai bună între evaluările privind calitatea vieții pacienților și respectiv, cele ale specialiștilor, comparativ cu pacienții cu schizofrenie cu debut precoce.

În episoadele acute această evaluare trebuie completată obligatoriu și comparată cu evaluarea clinicianului și cu date obiective:

- numărul zilelor de spitalizare
- date referitoare la starea fizică: starea generală, acuze somatice, senzații fizice neplăcute, oboseală
- dacă părăsește patul, dacă se autoîngrijește,
- menținerea rolurilor în familie comparativ cu cele anterioare debutului
- participarea la activitățile gospodărești, la activități plăcute împreună cu familia
- dacă e interesat/ă de vre o activitate plăcută,
- dacă se întâlnește cu prietenii, dacă „iese în oraș”
- dacă face sport, exerciții fizice acasă sau la club, împreună cu alții
- dacă reușește să își continue anumite activități legate de școală

- dacă reușește să meargă la școală, durata întreruperii școlii

Trebuie să ținem seama însă și de percepția subiectivă a pacientului, pentru că indiferent de aspectele susmenționate, el este cel mai în măsură să aprecieze dacă este mulțumit sau nu de anumite aspecte ale vieții sale și să completăm această evaluare cu observațiile profesionistului și cu date obiective.

VI. DISCUȚII. CONCLUZII

1. Psihozele cu debut în copilărie sau adolescență sunt tulburări severe, devastatoare, care interferează cu procesul neurodezvoltării, proces pe care îl influențează profund și de care sunt influențate.

2. Studiile privind calitatea vieții și reintegrarea școlară și socială a pacienților cu schizofrenie sunt dificil de efectuat, deoarece:

- nu există metodologie standardizată
- nu există protocoale de intervenție, în special la copil și adolescent
- termenii sunt încă neclari
- este dificil de evaluat nivelul deteriorării pe toate ariile în perioada dezvoltării pentru că revenirea la nivelul anterior debutului nu înseamnă neapărat recuperare totală

4. Întreruperea școlii (temporară sau definitivă), afectarea randamentului și a performanțelor școlare și a relaționării cu cei din grupul de vârstă sunt aspecte care preced, acompaniază tulburarea și afectează major întreaga viață a copilului sau adolescentului cu psihoză.

Astfel, menținerea în colectivitate, continuarea și finalizarea rutei școlare, precum și nivelul performanțelor școlare ar putea fi indicatori obiectivi, pe termen lung, pentru evaluarea calității vieții la această categorie de vârstă. Alți indicatori obiectivi ușor de cuantificat ar putea fi numărul de zile de spitalizare, numărul de zile/luni/ani de întrerupere a școlii.

5. Conceptul de eficacitate extinsă, începe să aibă o importanță din ce în ce mai mare atât pentru clinicieni cât și pentru cercetători, opțiunile terapeutice fiind cântărite luând în calcul atât eficacitatea privind tulburarea în sine cât și cea privind calitatea vieții. Astfel, nu este suficient doar să tratăm simptomele bolii pacienților noștri, este important să ne asigurăm că le optimizăm potențialul educațional, vocațional, social și familial.

6. Măsurarea calității vieții ar trebui făcută în mod sistematic și în clinică, nu doar în cercetare și anu-

me, să facă parte din protocolul de evaluare inițială și periodică a fiecărui pacient, în vederea stabilirii unei conduite terapeutice optime și în vederea aprecierii periodice a rezultatelor tratamentului.

Evaluarea calității vieții, atât în cercetare cât și în clinică ar trebui să țină seama de etapa de boală în care este făcută și pentru aceasta ar trebui concepute standarde de evaluare adaptate pentru episodul acut și, respectiv, pentru perioadele de remisiune (remisiunea fiind definită mai larg dar precis, ținând seama de simptomele de boală dar și de aspectele importante ale vieții pacientului), precum și standarde de evaluare pe termen lung.

7. Nu există încă un consens privind dimensiunile și indicatorii calității vieții la copiii și adolescenții cu psihoze și nici dovezi clare privind eficacitatea tratamentelor actuale din această perspectivă dar eforturile actuale ale cercetătorilor sunt orientate către elucidarea acestor aspecte, ceea ce ar permite elaborarea unor standarde de evaluare și a unor strategii terapeutice în vederea ameliorării sau ștergerii simptomatologiei dar și a obiectivului de a avea o viață acceptabilă din punct de vedere social, ocupațional, al relațiilor de intimitate, o viață de familie și o capacitate acceptabilă de a-și gestiona propria viață la vârsta de adult.

BIBLIOGRAFIE

1. Awad G: Quality of life of schizophrenic patients on medications and implications for new drug trials. *Hosp Community Psychiatry* 43:262-265, 1992.
2. Baker F, Intagliata J: Quality of life in the evaluation of community support systems. *Eval Program Plann* 5:69-79, 1982.
3. Bălătescu, S., Satisfacția vieții în România (1990-2001). O cercetare comparativă asupra a două serii de date. *Revista de Cercetări Sociale*, 2000. 7(3-4): p. 63-76
4. Biederman J, Mick E, Spencer TJ, Wilens TE, Faraone SV (2000), Therapeutic dilemmas in the pharmacotherapy of bipolar depression in the young. *J Child Adolesc Psychopharmacology*, 10:185 – 192
5. Calman K: Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *J Med Ethics* 10:124-127, 1984.
6. Carr A., *What Works with Children and Adolescents? - A Critical Review of Psychological Interventions with Children, Adolescents and their Families*. London: Brunner-Routledge, 2000.
7. Carlson GA (1990), Child and adolescent mania: diagnostic considerations. *J Child Psychol Psychiatry*, 31:331 - 342
8. Carlson GA (2005), Early onset bipolar disorder: clinical and research considerations. *J Clin Child Adolesc Psychology*, 34:333 - 443
9. Carlson GA, Bromet EJ, Driessens C, Mojtabai R, Schwartz JE (2002), Age at onset, childhood psychopathology, and 2-year outcome in psychotic bipolar disorder. *Am J Psychiatry*, 159:307 - 309
10. Carlson GA, Bromet EJ (2000), Phenomenology and outcome of subjects with early-and adult-onset psychotic mania. *Am J Psychiatry*, 157:213 – 219
11. Dissart J. C., Deller S. C. Quality of Life in the Planning Literature. *Journal of Planning Literature*. 2000; 15: 135-161
12. Eack S. M., Newhill C. E. Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Schizophrenia: A Meta-Analysis. *Schizophrenia Bulletin* vol. 33 no. 5 pp. 1225-1237, 2007
13. Geller B., M.D. and Luby J., M.D. Child and Adolescent Bipolar Disorder: A Review of the Past 10 Years, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 36:1.168-1.176, 1997.
14. Gill T, Feinstein A: A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 272:619-626, 1994.
15. Findling RL, Robb A, Nyilas M, et al. A multiple-center, randomized, double-blind, placebo-controlled study of oral aripiprazole for treatment of adolescents with schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2008;165:1432-1441. Abstract
16. Freeman A. J., Youngstrom E. A., Michalak E., Siegel R., Meyers O. I., and Findling. R.L. Quality of Life in Pediatric Bipolar Disorder. *PEDIATRICS* Vol. 123 No. 3 March 2009, pp. e446-e452 (doi:10.1542/peds.2008-0841)
17. Goodman M, Smith T.E. Measuring Quality of Life in Schizophrenia. Published: 03/29/2002. From *Medscape Psychiatry & Mental Health eJournal [TM]*
18. Haas M, Eerdekens M, Kushner S, et al. Efficacy, safety and tolerability of two dosing regimens in adolescent schizophrenia: double-blind study. *Br J Psychiatry*. 2009;194:158-164. Abstract
19. Jones PB, Barnes TR, Davies L, et al. Randomized controlled trial of the effect on Quality of Life of second- vs first-generation antipsychotic drugs in schizophrenia: Cost Utility of the Latest Antipsychotic Drugs in Schizophrenia Study (CUtLASS 1). *Arch Gen Psychiatry*. 2006;63:1079-1087. Abstract

20. Kahn RS, Fleischhacker WW, Boter H, et al; EUFEST study group. Effectiveness of antipsychotic drugs in first-episode schizophrenia and schizophreniform disorder: an open randomised clinical trial. *Lancet*. 2008;371:1085-1097. Abstract
21. Kowatch R. A., Fristad M., Birmaher B., Wagner K. D., Findling R. L., Hellander M. and the workgroup members. Treatment Guidelines for Children and Adolescents With Bipolar Disorder: Child Psychiatric Workgroup on Bipolar Disorder. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 44:3, March 2005
22. Kryzhanovskaya L, Schulz SC, McDougle C, et al. Olanzapine versus placebo in adolescents with schizophrenia: a 6-week, randomized, double-blind, placebo-controlled
23. Lehman A: The well-being of chronic mental patients: Assessing their quality of life. *Arch Gen Psychiatry* 40:369-373, 1983.
24. Lehman A: The effects of psychiatric symptoms on quality-of-life assessments among the chronic mentally ill. *Eval Program Plann* 6:143-151, 1983. Lieberman JA, Stroup TS, McEvoy JP, et al; Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) Investigators. Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. *N Engl J Med*. 2005;353:1209-1223. Abstract
25. Lieberman J. A., Stroup T. S., Perkins D. O. Textbook of Schizophrenia. The American Psychiatric Publishing. 2006
26. Loeber P: Quality of life in nursing home patients. *Psychiatric Times* 22:12, 1995.
27. Lupu I, Calitatea vieții în sănătate. Definiții și instrumente de evaluare, www.revistacalitateavietii.ro/2006/CV-1-2-06/7
28. MacQueen GM, Young LT, Robb JC, Marriott M, Cooke RG, Joffe RT: Effect of number of episodes on wellbeing and functioning of patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatr Scand* 2000, 101:374-381. PubMed Abstract | Publisher Full Text
29. Swartz M.S., Perkins D.P, Stroup T.S., Davis S.M., Capuano G., Rosenheck R.A., Reimherr F., McGee M.F., Keefe R.S.E., McEvoy J.P., Hsiao J.K., Lieberman J.A. for the CATIE Investigators Effects of Antipsychotic Medications on Psychosocial Functioning in Patients With Chronic Schizophrenia: Findings From the NIMH CATIE Study. *Am J Psychiatry* 164:428-436, March 2007 doi: 10.1176/appi.ajp.164.3.428
30. McClellan J, Commentary: treatment guidelines for child and adolescent bipolar disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2005, 44:236 – 239
31. McClellan J, Kowatch R, Findling R, American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2007), Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents with Bipolar Disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 2007, 46(1): 107 - 125
32. McClellan J, Werry J, Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Bipolar Disorder. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 1997, 36(1):138-157
33. McClellan J, Breiger D, McCurry C, Hlastala S (2003), Premorbid functioning in early onset psychotic disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 42:666 - 672
34. McClellan J, McCurry C, Snell J, DuBose A (1999), Early onset psychotic disorders: course and outcome over a two-year period. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 38:1380 - 1389
35. McClellan J, Werry J (2000), Introduction in research psychiatric diagnostic interviews for children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39:19 - 27
36. McClellan JM, Hamilton JD (2006), An evidence-based approach to an adolescent with emotional and behavioral dysregulation. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 45:489 - 493
37. McClellan JM, Werry JS (2003), Evidence-based treatments in child and adolescent psychiatry: an inventory. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 42:1388 – 1400
38. McClellan JM, Use of Antipsychotic Medication in Children and Adolescents. From Medscape CME Psychiatry & Mental Health. CME/CE Released: 09/18/2009
39. Meltzer H, Burnett S, Bastani B, et al: Effects of six months of clozapine treatment on the quality of life of chronic schizophrenic patients. *Hosp Community Psychiatry* 41:892-897, 1990
40. Michalak E. E., Yatham L. N., Lam R., W., Department of Psychiatry, University of British Columbia, Vancouver, Canada. Quality of life in bipolar disorder: A review of the literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005, 3:72doi:10.1186/1477-7525-3-72
41. Pike A., Plomin R. Importance of nonshared environmental factors for childhood and adolescent psychopathology. *J Am Acad. Child. Adolesc. Psychiatry* 35:560-570, 1996.
42. Pataki CS, Carlson GA. 1995. Childhood and Adolescent Depression: A Review. *Harv Rev Psychiatry* 3(3):140-51
43. Revicki, D. A., Kaplan, R. M., Relationships between psychometric and utility – based approaches to the measurements of health-related quality of life, „Quality of Life Research”, 2, 477–487

44. Rutter M., Taylor A. *Child and Adolescent Psychiatry* (4th edn). London: Blackwell, 2002.
45. Scott A., Shaw M. & Joughin C. *Finding the Evidence - A Gateway to the Literature in Child and Adolescent Mental Health* (2nd edn). London: Gaskell, 2001.
46. Sainfort F, Becker M, Diamond R: Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider perspectives. *Am J Psychiatry* 153:497-502, 1996.
47. Sikich L, Frazier JA, McClellan J, Findling RL, Vitiello B, Ritz L, Ambler D, Puglia M, Maloney AE, Michael E, De Jong S, Slifka K, Noyes N, Hlastala S, Pierson L, McNamara NK, Delperto-Bedoya D, Anderson R, Hamer RM, Lieberman JA: Double-blind comparison of first- and second-generation antipsychotics in early-onset schizophrenia and schizoaffective disorder: findings from the Treatment of Early-Onset Schizophrenia Spectrum Disorders (TEOSS) Study. *Am J Psychiatry* 2008; 165:1420
48. Sikich L, Hamer RM, Bashford RA, Sheitman BB, Lieberman JA: A pilot study of risperidone, olanzapine, and haloperidol in psychotic youth: a double-blind, randomized, 8-week trial. *Neuropsychopharmacology* 2004; 29:133-145
49. Spilker B: Introduction, in Spilker B (ed): *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. New York, Raven Press, Ltd., 1990, pp 3-10.
50. Pavuluri M. N., West A., Hill K., Jindal K., Sweeney J. A.: Neurocognitive Function in Pediatric Bipolar Disorder: 3-Year Follow-up Shows Cognitive Development Lagging Behind Healthy Youths. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*: March 2009 - Volume 48 - Issue 3 - pp 299-307 doi: 10.1097/CHI.0b013e318196b907 New Research. Abstract
51. Veenhoven, R. Freedom and happiness: a comparative study in 44 nations in the early 1990's In: Diener, E. & Suh, E.M. (Eds.) 'Culture and subjective wellbeing', MIT press, Cambridge, MA USA, 2000, ISBN 0 262 04182 0, pp. 257-288
52. Wallace C.J., Lieberman R.P. (1995). Psychiatric rehabilitation, in *Treatment of Psychiatric Disorders*, 2nd ed. Edit. Gabbard GO, Washington D.C., 1019-1038.
53. Wood S, Williams J: Reintegration to normal living as a proxy to quality of life. *J Chronic Dis* 40:491-499, 1987.
54. Yatham LN, Lecrubier Y, Fieve RR, Davis KH, Harris SD, Krishnan AA: Quality of life in patients with bipolar I depression: data from 920 patients. *Bipolar Disord* 2004, 6:379-385. Pub Med Abstract | Publisher Full Text
55. Zamfir C., Vlăsceanu L., *Dicționar de sociologie* (coordonatori Catalin Zamfir, Lazar Vlasceanu), Bucuresti, Babel, 1993
56. Zanc I, Lupu I. *Indicatorul Libertății Umane*, cu 40 de itemi, 2004, pag. 164