

MIRCEA LĂZĂRESCU

CALITATEA VIETII
ÎN
PSIHIATRIE

Editura **INFO** *Medica*

MIRCEA LĂZĂRESCU

CALITATEA VIETII ÎN PSIHIATRIE

INFO *Medica*
București
1999

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale

LĂZĂRESCU MIRCEA

Calitatea vieții în psihiatrie / Mircea Lăzărescu - București

Infomedica, 1999

64p.; 28 cm.

Bibliogr.

ISBN 973-9394-16-7

616.89

ISBN: 973-9394-16-7

Apărut 1999

Editura **INFOMEDICA**

București

Șos. Panduri 35, Bl. P1, Sc. B, Ap. 34

Tel.: 781 42 98;

Tel./Fax: 781.34.28

Lucrare îngrijită de **Dr. Florin Tudose**

Lucrare apărută cu sprijinul firmei



NOVARTIS

Novartis Pharma Services Inc. • Calea Dorobanților nr. 85-87, Cod 71143, București, România • Tel: 211.9762; 211.5803 Fax: 211.9771

CUPRINS

CAPITOLUL1	
CALITATEA VIETII ÎN PSIHIATRIE.....	1
CAPITOLUL2	
CALITATEA VIETII ÎN PSIHIATRIE.	
CIRCUMSCRIEREA CONCEPTULUI.....	5
CAPITOLUL3	
SISTEMATIZĂRI ȘI CONCEPTUALIZĂRI	
ALE CALITĂȚII VIETII ÎN PSIHIATRIE.....	11
CAPITOLUL4	
STUDII ASUPRA CALITĂȚII VIETII ÎN MEDICINĂ	
ÎN GENERAL ȘI ÎN PSIHIATRIE ÎN SPECIAL.....	28
BIBLIOGRAFIE.....	43
ANEXA 1	
PROFILUL LANCASHIRE DE CALITATE A VIETII.....	45
ANEXA 2	
SCALA CALITĂȚII VIETII ELABORATĂ DE OMS	
(QHOQOL).....	55
ÎN LOC DE ÎNCHEIERE.....	57

CAPITOLUL 1

CALITATEA VIETII ÎN PSIHIATRIE

1. INTRODUCERE

Preocuparea față de "calitatea vieții" s-a manifestat în psihiatrie relativ recent, începând cu anii '80, după ce acest concept făcuse deja carieră în domeniul socio-politic și cel al medicinei generale*, mai ales în corelație cu bolile ce evoluează îndelungat și sunt intens handicapante, cum ar fi unele tulburări osteo-articulare, cardio-circulatorii sau cancerul. În psihiatrie există de asemenea destule "boli" care evoluează pe termen lung, invalidând capacitatea individului de a fi un membru activ, deplin responsabil și liber în comunitate, care să aibă parte, la același nivel cu ceilalți membri ai societății, de împliniri, sens și bucurii. Schizofrenia a reprezentat și reprezintă o tulburare etalon din acest punct de vedere. De aceea, preocuparea față de "calitatea vieții" (C.V.) a fostului bolnav psihic, a cazurilor cu evoluție prelungită sau a eventualilor defectivi, s-a dezvoltat progresiv mai ales în urma programului de "dezinstituționalizare" a psihoticilor (în primul rând al schizofrenilor) ce s-a desfășurat intens din decada a șaptea a secolului mai ales în SUA. Interesul psihiatrilor și a psihiatriei în general față de C.V. a fost în consens și cu orientarea de ansamblu a acestei discipline medicale în direcția îngrijilor comunitare.

*Toți autorii care descriu istoricul temei se referă la un discurs a lui Lyndon Johnson din 1964 în care afirma: "Nu ne putem atinge obiectivele referindu-ne doar la nivelul contului bancar. Trebuie de asemenea evaluată calitatea vieții pe care o caută poporul nostru". Tot în SUA sociologii au fost cei ce au introdus termenii de "fericire-mulțumire" ("happines"), "stare de bine psihologic" ("psychological well-being"), "satisfacție de viață" ("satisfaction of life"), "adaptare socială" ("social adjustment") și în sfârșit "calitate a vieții" ("quality of life"). Acest din urmă termen apare în 1969 lansat de către Brandbun și echipa sa de la NORC (National Opinion Research Center). În 1976 Campbell se interesează de calitatea vieții colective și de moravurile concetățenilor americani. Urmează apoi aportul psihologilor care încearcă să coreleze calitatea vieții cu satisfacția nevoilor, cu stările afective, atitudinile și evaluările cognitive. În ceea ce privește medicina, deși se citează studiile lui Karnofski (1948) în direcția evaluării stării de performanță (și bine subiectiv) la cancerosi precum și elaborările în aceeași direcție a lui Katz (1963), se pare că doar în 1966 Elkinton utilizează pentru prima dată termenul de "calitate a vieții" într-o publicație medicală. În acest context, odată cu procesul de desinstituționalizare a bolnavilor psihici cu evoluție îndelungată ce a început în SUA încă din 1963, treptat se ajunge, mai ales în anii '70 ca problema să îi preocupe și pe psihiatri. Oricum, la începutul decadei '80, tema este deja amplu dezbătută în psihiatrie.

"Psihiatria comunitară" are în vedere îngrijirea pacientului (a "bolnavului psihic" în termeni tradiționali, a "clientului" sau "consumatorului de sănătate mintală" în termeni contemporani) o perioadă de timp cât mai prelungită în comunitate, cât mai aproape de locul său firesc de existență, sau oricum în mijlocul unei comunități umane ce-și desfășoară viața sa obișnuită (de exemplu în hoteluri, în locuințe protejate, cu programe de ergoterapie, terapie ocupațională, activitate în ateliere protejate etcetera), aceasta însemnând evitarea internărilor prelungite. S-a constatat cu argumente științifice incontestabile că internările prelungite ale "pacienților" psihiatrici au un rol negativ asupra evoluției lor ulterioare. În cursul acestor internări scade progresiv capacitatea de a lua decizii libere și de a acționa eficient, crește dependența, se pierd abilitățile de relaționare socială și de rezolvare a problemelor practice, se crează o stare de regresie afectivă volitivă și comportamentală ce pretinde din partea altora luarea deciziilor majore în ceea ce privește propria persoană și rezolvarea propriilor probleme. Practic, scad toate performanțele individuale necesare unei vieți independente și demne. De aceea, internările prelungite se cer evitate. Sau, dacă sunt absolut necesare, ele trebuie dublate de programe intraspitalicești care să mențină sau chiar să dezvolte abilitățile de acțiune și capacitățile de integrare socială ale "pacientului", pregătindu-l cu grijă spre întoarcerea în marea societate, unde este locul său firesc.

Orientarea comunitară a psihiatriei tinde să crească toleranța populației pentru prezența în mijlocul ei a foștilor "pacienți" psihici, să înlăture sau să reducă rejecția și stigmatizarea acestora, care funcționează de veacuri în toate țările Europei (și nu numai). De asemenea această orientare propune demersuri active pentru schimbarea opticii și toleranței populației, realizarea de **aliați** ai psihiatrilor printre persoane cu diverse profesii, care să poată depista la timp micile deviații psihice, să poată interveni parțial în situații de criză psihopatologică. Dar mai ales, să poată superviza atât grupele populaționale cu risc crescut cât și persoanele care au trecut deja printr-o criză (sau printr-un episod maladiv) de tip psihopatologic. Astfel de persoane pot fi educatorii și profesorii în general - pentru tineri de diverse vârste ce-și petrec o bună parte a vieții într-un program educațional - familiile și medicii de familie, polițiștii și preoții. Dar și oamenii de cultură care sunt sensibili față de labilitatea limitei dintre normal și anormal; și care, prin prestigiul lor, pot juca un rol important în promovarea sănătății mintale. Desigur, medicul de familie și medicii de orice specialitate rămân parteneri de nădejde ai psihiatrului orientat spre comunitate, persoane cheie în cadrul acestei "psihiatrii de legătură" cum se numește ea în zilele noastre. Și, se cere menționat la acest nivel că însăși echipa terapeutică psihiatrică acționează cu multiple valențe, ea fiind constituită nu doar din medici psihiatri ci și din psihologi, "nurse" (= asistente medicale în terminologia românească) specializate în psihiatrie, asistenți sociali, ergoterapeuți, sociologi, juriști, psihoterapeuți etc. Iar în afara spitalului de psihiatrie sau a secțiilor de psihiatrie a spitalelor, (de adulți și copii), alături de cabinetele de consultație ambulatorie (din policlinici) funcționează în toată lumea, inclusiv în România de câteva decenii și alte modalități instituționale cum ar fi: - Centrul de sănătate mintală (=Laboratorul de sănătate mintală); - Staționarul de zi; - Departamentul de ergoterapie ambulatorie remunerată.

În sfârșit, în perspectiva psihiatriei comunitare menționăm rolul deosebit pe care-l joacă Asociațiile nonguvernamentale ale aparținătorilor și foștilor "pacienți" (=clienți, consumatori de sănătate mintală). Acestea există în toată lumea și desigur și în România. Unele dintre aso-

ciații sunt mixte, altele sunt formate predominant din "aparținători" sau foști "pacienți". Ele realizează programe comunitare pentru membrii lor, promovează sănătatea mintală în comunitate, se sprijină reciproc (local, între diverse orașe și țări), se constituie în grupe de presiune socială etc.

*
* *

În contextul mai sus menționat al "psihiatriei comunitare" interesul major pentru "calitatea vieții" (C.V.) în psihiatrie derivă din faptul că "pacientul" (= "clientul"), desfășoară cea mai mare parte a existenței sale în comunitate. În principiu, acest fapt ar trebui să-i asigure o stimă de sine crescută (problemă etică ce ține de promovarea demnității umane într-o socio-cultură dată), facilități crescute de participare la viața comunitară și un surplus de "satisfacții" în viață. Aceste deziderate pot fi, desigur, de multe ori realizate. Dar ele necesită un mare efort din partea celor ce se preocupă de astfel de programe de reabilitarea psiho-socială a persoanelor în cauză, implicând desigur toți factorii sociali mai sus menționați; și mai ales familia și pacientul însuși. Familia și pacientul trebuie să devină "co-terapeuți" și co-responsabili în programul terapeutic și de reabilitare. Obiectivele terapeutice ale echipei psihiatrice, înțelegă acum în sens larg ca echipă instituțional-comunitară, se schimbă în raport cu mentalitatea clasică. În mod tradițional, la fel ca în întreaga medicină, medicul și echipa sa depun eforturi pentru "vindecarea bolii", pentru reducerea sau eliminarea "simptomelor maladive". Desigur, acest obiectiv se menține. Dar, așa cum deja s-a menționat, "pacientul" se cere respectat și ca partener uman, se cer respectate "drepturile omului" corespunzătoare situației, recte drepturile "pacientului" (a "pacientului psihic" în cazul nostru). Ceea ce înseamnă că, cel puțin la un moment dat (cu grijă ales și adecvat dar totuși inevitabil) el trebuie informat într-o manieră comprehensivă asupra naturii bolii sale, a mecanismelor ce-i stau la bază, asupra tratamentelor medicamentoase existente și accesibile, asupra efectelor pozitive dar și asupra celor secundare negative - sau nocive - ale acestora. Și în principiu, e necesar parteneriatul, consimțământul pacientului și/sau al familiei ce se instituie ca tutore, pentru aplicarea unui tratament determinat. Fapt ce implică mult efort persuasiv, cu care psihiatrul actual trebuie să se obișnuiască. În cazurile în care acordul nu poate fi obținut de la pacient datorită incapacității sale de a-și înțelege situația, existând în același timp (în lipsa terapiei), un pericol pentru sine sau pentru societate, urmează a se institui un tratament obligatoriu, în conformitate cu normele legale existente în țara respectivă, la momentul dat. După încheierea prin terapie (sau chiar fără) a unui "episod malativ acut", se poate realiza o remisiune completă sau o stare în care se mențin unele simptome reziduale. Cu sau fără simptome reziduale, la persoana în cauză poate persista o vulnerabilitate crescută, deficiențe (psihice, în cazul psihiatriei), disabilități sau insuficiențe ale unor acțiuni specific umane, handicapuri în exercitarea rolurilor sociale și în general în integrarea socială. Aceste posibile minusuri ce pot urma unui episod psihopatologic nu se manifestă și nu se exprimă de obicei prin "simptome" de boală. Este perfect posibil ca după un episod schizofren, psihotic paranoid, depresiv, maniacal, agorafobic, anxios, obsesiv-compulsiv, etc., fostul "pacient" să rămână complet asimptomatic. Și totuși, performanțele sale în roluri sociale și integrarea sa socială să fie mai deficitară decât înainte. În plus, dacă ne interesăm de felul în care se desfășoară viața sa de zi cu zi, în comunitate, existența sa de om printre oameni, am putea să constatăm și faptul că el

are mai puține relații sociale, că nu reușește să se destindă, să se bucure de viață, să realizeze vacanțe plăcute. Sau că, deși nu are "nici un simptom de boală", nu vede un rost suficient pentru existența sa, că modalitatea de raportare la familie, prieteni și vecini e modificată, că prezintă importante dificultăți în rezolvarea problemelor financiare, se autogospodărește prost, a scăzut nivelul său locativ, etc. Toate acestea nu sunt simptome de boală. Dar ele exprimă modalitatea de a exista a unui om concret, în viața sa de zi cu zi, printre alți oameni, în comunitate. Exprimă deci "calitatea vieții" sale. Iar psihiatria contemporană, orientată spre comunitate, urmează să fie atentă nu doar la persistența sau absența după un episod maladiv acut a simptomelor specifice; ci și la această calitate a vieții ce caracterizează existența curentă a foștilor săi "pacienți". Și aceasta, cu atât mai mult cu cât s-a constatat că nu există o corelație liniară între simptomatologia reziduală și C.V. Sunt persoane care pot rămâne cu rezidii halucinatorii sau delirante importante, și totuși să aibe un standard relativ bun al C.V. Precum și persoane asimptomatice, cu standard scăzut al C.V. De aceea, psihiatrii zilelor noastre nu pot ignora această problemă. Și nu o pot ignora chiar de la început, din perioada tratării "tulburării" (sindroamelor, simptomelor psihopatologice). De aceea, menținerea unei cât mai bune C.V. urmează să facă parte din proiectul terapeutic. Iar medicația actuală, de ex. anti-psihoticele a căror serie a deschis-o Leponexul și care continuă cu Risperdalul și Olanzapina, s-au dezvoltat astfel încât să acționeze nu doar asupra simptomelor. Ci să creeze o posibilitate cât mai bună ca, spontan sau prin programe de reabilitare psihosocială, C.V. foștilor "pacienți" să se mențină la un standard cât mai ridicat. Sau chiar să se amelioreze în raport cu nivelul preexistent episodului.

Cele comentate mai sus sunt argumente suficiente pentru ca psihiatrii zilelor noastre să se familiarizeze cu problematica C.V. în psihiatrie. În continuare vom încerca să prezentăm câteva informații esențiale din acest domeniu.

CAPITOLUL 2

CALITATEA VIEȚII ÎN PSIHIATRIE. CIRCUMSCRIEREA CONCEPTULUI

Există nenumărate circumscrieri ale C.V. atât în formulări succinte cât și în scheme sau comentarii detaliate. Ne vom opri asupra câtorva utilizate în ultimii ani de către psihiatri. Nu trebuie ignorat nici un moment faptul că, conceptul de C.V. are o dezvoltare largă care în mare măsură nu are legătură cu medicina. De abia în al doilea rând se poate vorbi de C.V. corelată cu sănătatea; și doar în al treilea rând, ca o problemă specială, discuția se poartă asupra C.V. în psihiatrie. - Organizația Mondială a Sănătății (OMS) propune următoarea definiție (care are în vedere problematica sănătății în general fără specificitate în ceea ce privește psihiatria): "C.V. este percepția de către oameni ("people's perception") a poziției lor în viață în relație cu scopurile lor și cu sistemul de valori pe care ai l-au acceptat și încorporat din perspectiva luării deciziilor pe care le iau" (1). Această definiție plasează centrul problemei în zona voinței și capacității individului de a comunica și participa la realizarea propriului destin, a propriei "calități a vieții".*

Contribuții la circumscrierea C.V. au avut așa după cum s-a menționat deja sociologii, psihologii, politicienii, filosofi, medicii și chiar companiile de asigurare ale sănătății. Venind din așa numeroase direcții, sugestiile de conceptualizare au furnizat perspective multiple care au încercat - și încearcă încă - să se integreze într-o viziune unitară. Deși, "pluridimensionalitatea" conceptului nu poate fi evitată.

Una dintre ideile ce au încercat să ordoneze acest domeniu a fost polarizarea între aspectul subiectiv și cel obiectiv al C.V. Perspectiva subiectivă are în vedere în primul rând ceea ce s-a numit starea de "bine subiectiv" ("well being", "biên-être"), domeniu care a fost unul dintre primele studiate sistematic, mai ales în perspectiva evoluției cazurilor sub terapia medicamentoasă. Apoi starea de fericire-mulțumire ("happiness", "le bonheur") concept greu definibil, cu multe conotații filosofice și la care parțial s-a renunțat. S-au avut și se au în vedere în continuare multe aspecte subiective ale conceptului global de C.V., corelate unor diverse incidente ale trăirilor desfășurate pe variate perioade de timp. Asupra tuturor acestora vom reveni.

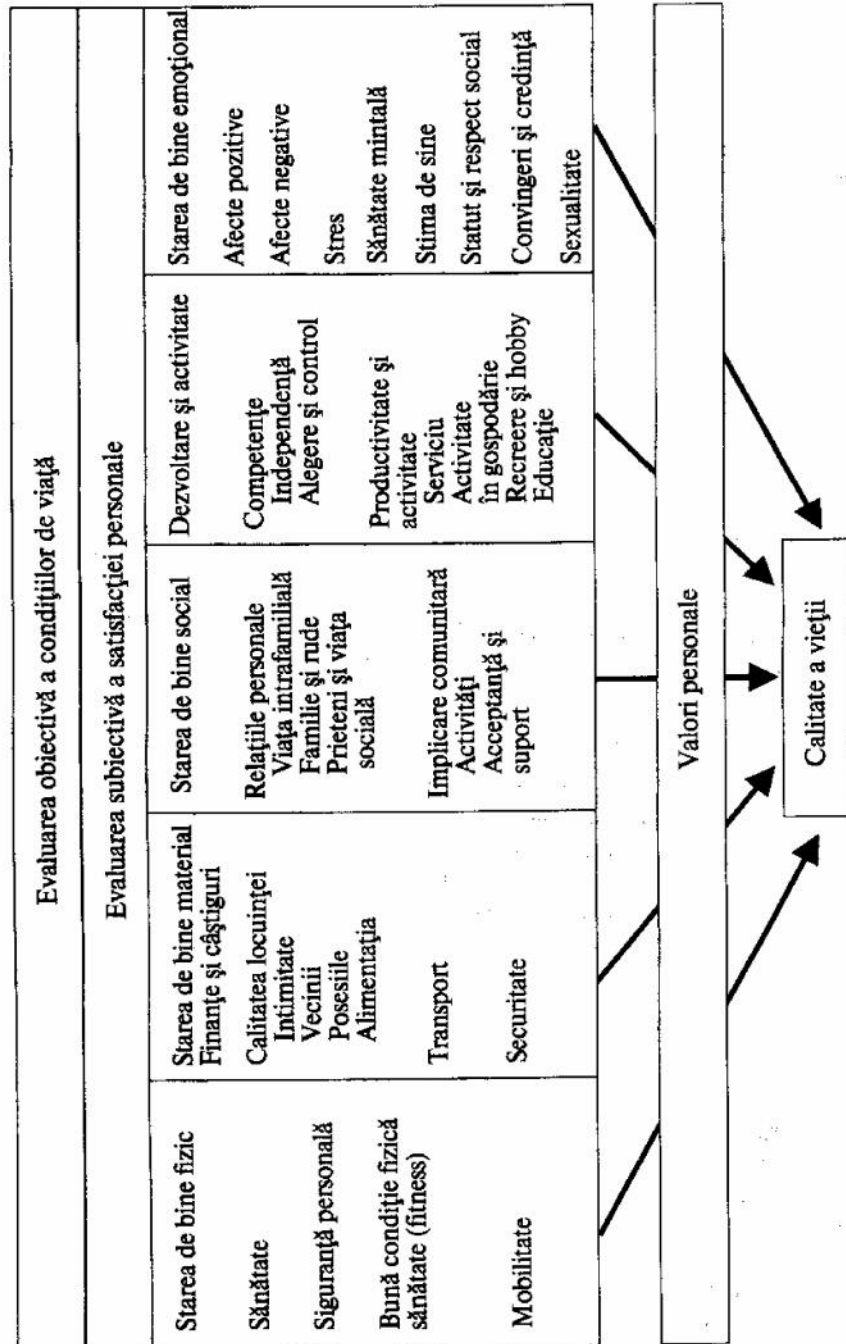
* A se vedea și scala C.V. redactată de OMS la anexa 2.

În cadrul polarizării menționate au fost evidențiate pe de altă parte aspectele "obiective" a C.V. Cel mai simplu este să se inventarieze condițiile fizice de existență: standardul locuinței proprii, nivelul de intimitate în această locuință, câștigul bănesc de care individul dispune, asigurarea sa cu hrană și alte facilități ale civilizației (iluminat, telefon, frigider etc.). Apoi posibilitățile sale de comunicare cu alții prin deplasare: facilitățile existente în comunicarea și deplasarea la distanță, în asigurarea contactului cu alții. Aceste probleme pot fi grevate deja de probleme medicale generale (tulburări motorii, de exprimare verbală, vizuală, emotive) sau de tulburări psihice (dificultățile de deplasare ale unui agorafobic cu atacuri de panică, de deplasare și comunicare ale unui depresiv sau schizofren). Dar, acum, când apreciem C.V., avem în vedere starea interepisodică, eventual defectuală a "pacientului". Tot un aspect în mare măsură "obiectiv" este funcționarea subiectului în roluri sociale. De exemplu faptul de a fi performant într-o activitate socialmente standardizată. Sau, de a fi capabil de o bună administrare a propriei gospodării. Desigur aceste performanțe depind de o serie de capacități și abilități bio-psihologice. Dar, ele se exprimă "obiectiv" și pot fi evaluate ca atare.

Polarizarea de mai sus între aspecte subiective și obiective ale C.V. este parțial reală, parțial artificială. Cu atât mai mult cu cât există și o serie de aspecte ce pot fi astfel plasate doar după o interpretare nuanțată. De exemplu, faptul de a avea relații intime, afective, comportamentale și chiar sexuale; sau, chiar faptul de a reuși o bună integrare în grupul familial, în alte microgrupuri sociale, de prieteni, de apartenență politică sau religioasă. Și la fel, felul în care un subiect anume se deschide spre cultură, spre spiritualitate, se împărtășește din acestea, participă la viața culturală sau religioasă, se simte împlinit prin aceste acțiuni și trăiri, faptul de a fi eventual creator, sentimentul de a se împlini cu rost și responsabilitate întru binele altora. Dificultățile acestei distincții țin și de probleme metodologice ale măsurării (evaluării), dat fiind că stările afective și distorsiunile cognitive conduc la evaluări variate ale aceleași situații obiective (2). Au mai fost comentate și alte dificultăți (3).

Problema C.V. odată stărnită, conduce spre domenii greu controlabile d.p.d.v. al cuantificării. Ceea ce nu înseamnă că, cel puțin parțial, ea nu poate fi supusă unei conceptualizări și modelări, tocmai spre a modifica optica strict medical-clinică a psihiatriei. Având conștiința faptului că ansamblul acestor aspecte existențiale sunt corelate particularităților unei socio-culturi date și că se cer filtrate prin specificitatea unică, a unei personalități conștiente, să urmărim câteva tentative de sistematizare a problemei.

Prezentăm în continuare un model (o schemă) a elementelor ce caracterizează C.V., propusă de Felce, D. și Perry, J. (1996) (SCHEMA I).



Schema de mai sus evidențiază faptul că C.V. - în medicină în general și în psihiatrie în special - se realizează în cele din urmă printr-un proces subiectiv de trăire și evaluare, care ține seama de valorile universului cultural în care subiectul trăiește și care sunt încorporate de acesta într-o manieră proprie. Dar, în același timp se evidențiază faptul că C.V. e corelată cu o serie de factori ambientali și conjuncturali, în mare măsură materiali și independenți de libertatea și voința subiectului. Precum și de o serie de factori corelați comunicării, interrelației și integrării subiectului în raport cu alte persoane și societatea din care face parte, inclusiv performanțele sale în rolurile sociale.

Lăsând pentru moment la o parte polarizarea subiectiv-obiectiv în circumscrierea și evaluarea C.V. a unei persoane date, menționăm că sistematizările și conceptualizările teoretice din ultimii ani tind să sublinieze trei componente esențiale ale C.V.; și anume: (după Katschnig, (2))

- a) Starea de "bine" subiectiv ("well being", "bién être"), în diverse interpretări, de la starea afectivă de moment la satisfacția de durată în raport cu desfășurarea existenței sale
- b) Funcționarea în roluri sociale și ansamblul problematic corelat relațiilor interpersonal-sociale, abordat din diverse incidente, perspective, focalizări.
- c) Factori ambientali (contextuali) predominant materiali (venit, hrana, locuință, căldură etc.) corelați cu caracteristicile nișei ecologice umane în care subiectul trăiește. Aceștia se referă și la facilitățile sociale (de deplasare, comunicare), la șansele de educare și informație, la accesul la serviciile de sănătate și asistență socială, la modalitatea în care e realizată securitatea persoanei în afara locuinței, la relațiile cu vecinii etc.

Desigur, toți factorii ambientali și cei ce țin de funcționarea socială se reflectă în cele din urmă în trăirile subiective ale individului. Dar, ei se cer comentați distinct, împreună cu interacțiunile posibile și reale dintre caracteristicile personale, genetic-tipologice, așa cum se manifestă ele la un moment dat (în cazul psihiatriei acestea pot fi marcate de disabilități post episoade maladive) și ofertele sau șansele ambientale, fizice, economice, socio-culturale și de relaționare interpersonală.

Atenția acordată calității vieții pentru foștii bolnavi bolnavi somatici sau psihici (cu sechele sau defecte-disabilități minime sau mai importante) lărgeste considerabil perspectiva în gândirea tradițional medicală. După ce acest orizont a fost deschis, cercetătorii au formulat și testat diverse scale de evaluare a C.V., ghidându-se după aspecte empirice la început; dar, făcând mereu efortul să sistematizeze și să conceptualizeze acest domeniu. Cei ce au abordat și studiat problema C.V. la pacienții psihiatrici au invocat la un anumit moment teoria lui Maslow a "nevoilor umane bazale" ierarhizate pe mai multe nivele, și care, într-o manieră simplistă ar putea fi prezentată astfel: (după McKenna (5))

● *Auto-realizarea*

- nevoia de a realiza propriul potențial

● *Stima*

- nevoia de a fi respectat de alții (ce se corelează cu stima de sine)

- *Aspectul social*

- nevoia de suport din partea ambianței sociale

- *Siguranța*

- securitatea la domiciliu și în lume

- *Aspecte psiho-fiziologice*

- nevoia de alimentație, adăpost

Invocarea concepției lui Maslow a fost doar un ghid aproximativ în studierea C.V., debaterile care au survenit pe parcurs relevând o serie de aspecte la care psihologul american nu se gândise inițial. Dar înainte de a comenta câteva din aceste sistematizări și conceptualizări credem că e necesar să menționăm domeniile existențiale avute în vedere de cei ce au studiat C.V. (în psihiatrie).

Principalele arii de existență luate în considerare de câteva din cele mai cunoscute scale de evaluare a C.V. (după Lehman, 1966 (6))

□ CAF (1984), Stein L.I. Test M.A.1980, cuprinde 140 itemi. Ariile de existență avute în vedere sunt: calitatea recreerii (leisure); calitatea locuinței; statutul și istoria angajării profesionale; surse și niveluri de venituri; alimentație, contacte cu prietenii, contacte familiale, probleme legale, satisfacții de viață (21 itemi); stima de sine; îngrijiri medicale și utilizarea agențiilor.

□ QLC (Malm U., May P.R.A., Denker, S. 1981): recreere; muncă; reabilitare vocațională; dependență economică; relații sociale; învățământ și educație; dependență psihologică; experiențe interne; standardul locuinței; îngrijiri medicale (generale și psihiatrice); religia.

□ SLDS (Baker F., Intagliata J., 1982). Se referă la: satisfacții în raport cu: locuința; vecinii; alimentația; îmbrăcămintea; sănătatea; oamenii cu care locuiește împreună; prietenii; familia; relații cu alți oameni; munca și program zilnic; timp disponibil; recreere; servicii și facilități locale; situație economică; modul de a trăi în comunitate în raport cu modul de a trăi în spital.

□ OQLG (Bigelow D.A., Brodsky G, et al, 1982, 91): Nemulțumire-suferință (distress) psihopatologică; stare de bine psihologic; toleranță la stres; satisfacția totală (globală) a nevoilor bazale; independență; interacțiuni interpersonale; rol de soț; suport social; muncă și cămin (locuință, gospodărie); disponibilitatea de a fi angajat în muncă; muncă și serviciu (work and job); utilizarea cu sens a timpului; consecințe negative ale consumului de alcool; și ale consumului de droguri.

□ QOLI (Lehman A.F., Ward N.C., Linn L.S., 1982-95): Situația locuirii; relațiile familiale; relații sociale; activități de recreere; finanțe; siguranța și probleme legale; muncă și școală; sănătate (vecinătate și religie în unele versiuni).

□ QLS (Heinrics D.W., Halnon T.E., Carpenter W.R.-1994): Relațiile strânse cu membrii familiei (căminului);

□ CQLI (Mulkern V., Agosta J.N. et al -1986): Aspecte esențiale ale vieții (mâncare, haine, locuință, sănătate, igienă); muncă; formare și educație/activități zilnice și recreație; probleme private și intime; suport social; timp social; auto-eliberare; pacea sufletească

□ LQOLP (Oliver, J.P.J. - 1991, 1992): Muncă; educație; recreere; participare; religie; finanțe; situația de viață; aspecte legale și de siguranță; relații familiale; sănătate; o măsurare a stării generale de bine și a conceptului de sine.

□ QLSAI (Skantze K. -1993): Sănătate fizică; finanțe, gospodărie și autoîngrijire; contacte; dependență; muncă și recreație; cunoaștere și educație; experiențe interne; sănătate mintală; locuință; împrejurările (ambianța) locuinței; serviciile comunitare; religia.

□ QLI-MH (BeckerM., Diamond R. et al,- 1993): Activități ocupaționale; stare de bine psihologic; sănătate fizică; activități în viața zilnică; relații sociale; situația economică (financiară); simptome (psihopatologice); întrebări deschise privitor la ameliorare și tratament

Această scurtă trecere în revistă indică în mod pregnant multiplicitatea domeniilor existențiale ce sunt avute în vedere atunci când se evaluează C.V. Această situație impune eforturi în direcția sistematizării și conceptualizării acestei noțiuni.

CAPITOLUL 3

SISTEMATIZĂRI ȘI CONCEPTUALIZĂRI ALE CALITĂȚII VIETII ÎN PSIHIATRIE

Au fost deja menționate câteva perspective doctrinare care au stat și stau la baza sistematizării și conceptualizării "calității vieții". Reamintim dintre acestea:

- a) Concepția lui Maslow privitoare la "**nevoile**" umane bazale
- b) Diferențierea dintre aspecte: subiective și obiective ale C.V.
- c) Diferențierea dintre trei domenii: 1. satisfacție și împlinire subiectivă; 2. nivelul de competență în rolurile sociale, în integrarea socială (ce se bazează pe diverse abilități specific umane păstrate și dezvoltate); 3. Factori ambientali contextuali, fizici, umani, valorici.
- d) La acestea se cere adăugată perspectiva dinamică care studiază interrelațiile dintre factorii deja amintiți la a/b/c precum și modificarea acestora în perspectiva programelor de reabilitare țintite, a terapiei și a ciclurilor vieții. Vom urmări în continuare ultimele 2 aspecte care le implică și pe primele.

3.1. Aspectul subiectiv al C.V. (în corelație cu funcționarea socială și cu datele ambiental-circumstanțiale obiective)

Inițial, aspectul subiectiv a fost discutat în raport cu starea de bine sau rău subiectiv circumstanțial (fapt ce poate fi identificat și evaluat cu diverse chestionare și scale de evaluare). Pe de altă parte ea a fost cercetată din perspectiva sentimentului de "fericire" (mulțumire, împlinire, satisfacție de viață globală = happiness). Starea de bine subiectiv, mai mult sau mai puțin circumstanțială se poate corela în normalitate cu evenimentele de viață trăite, în fazele ciclurilor vieții, cu particularități caracteriale tipologice, cu evaluări cognitive de bilanț existențial. Ea poate fi modificată anormal prin cumulara psihotraumelor, prin oscilații endotime (dispoziționale, ciclotime). Sau poate fi modificată patologic în cazul "bolilor psihice" și stărilor defective ce urmează acestora (sau a cronicizării unei tulburări psihice). Astfel, în perspectiva psihopatologică, o persoană ce suferă de o tulburare bipolară poate trăi diverse modalități și intensități ale stării afective subiective în funcție de faza bolii (depresie sau manie) în funcție de modificarea tulburării bolii, spontan sau prin terapie.

Industria farmaceutică au susținut atât dezvoltarea scalelor de evaluare psihopatologică complexe cât și cea a evaluării stării de bine subiectiv. Astfel, la Congresul Mondial de Psihiatrie de la Athena (1989) Firma Beecham prezenta un aparat care avea 10 clape. Clapa

O corespundea la înțelesul de "niciodată" iar clapa 9 la cel de "totdeauna". Subiectul urma să evalueze apăsând pe o clapă starea sa de bine subiectiv din momentul respectiv având în vedere 3 eventualități :a) "eul meu actual"; b) "eul ideal"; c) "eul bolnav".

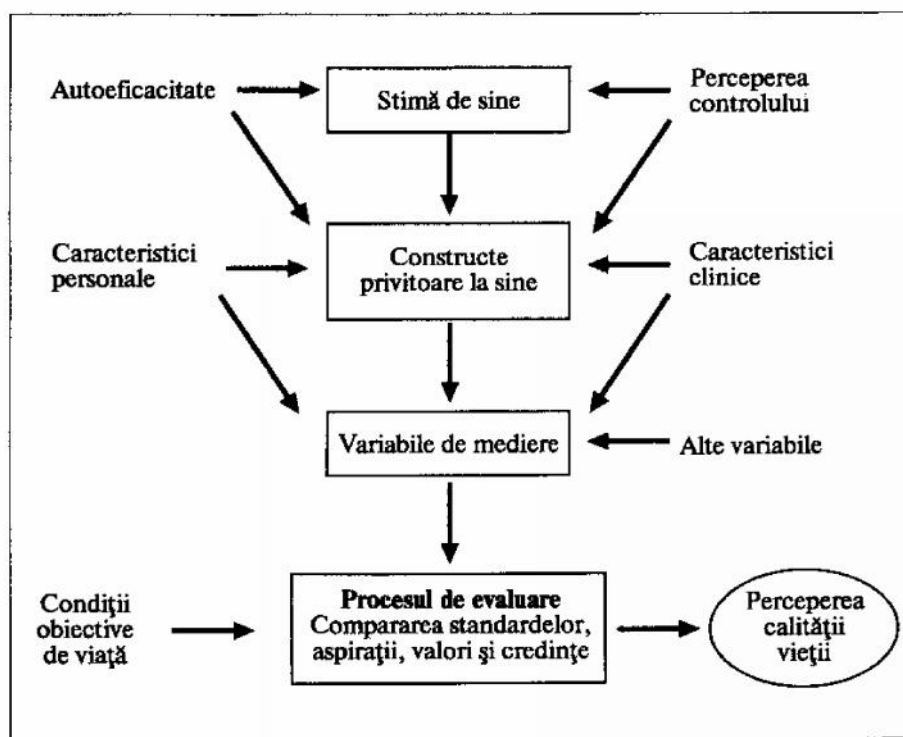
Temele pentru evaluare erau astfel formulate:

1. Nu simt o stare de eșec (failure).
2. Mă simt capabil să fac față muncii.
3. Am un bun apetit.
4. Nu mă simt inferior.
5. Totdeauna sunt plin de energie.
6. Am dificultăți în a lua decizii.
7. Nu sunt lipsit de speranță.
8. Sunt încrezător în mine.
9. Nu am dureri fizice.
10. Nu am probleme cu banii.
11. Sunt capabil să am și să mențin relații cu prietenii.
12. Dorm bine.
13. Nu sunt iritabil.
14. Nu am probleme care mă depășesc.
15. Simt că îmi controlez viața.
16. Sunt satisfăcut cu munca mea zilnică.
17. Mă simt în siguranță.
18. Am mobilitate fizică completă.
19. Sunt plin de speranță.
20. Sunt bucuros că trăiesc.
21. Mă simt confortabil cu mine.
22. Resimt plăceri în hobby-urile mele.
23. Nu sunt niciodată îngrijorat.

Scala se numea "Beecham Quality of Life Scala" BQOL și ea într-adevăr acoperă majoritatea ariilor existențiale avute în vedere în evaluarea C.V., dar în mod evident dintr-o perspectivă subiectivă. Aparatul era destinat repetării periodice a autoevaluării.

Trebuie subliniat că starea de "bine subiectiv" nu se rezumă la o trăire afectivă. Întotdeauna intră în joc și o evaluare, deci un factor cognitiv, de apreciere. În cazurile de "distorsiune cognitivă" cum sunt cele din depresia prelungită, diminuarea C.V. poate deriva din această modificarea de optică. Factorul cognitiv, este extrem de important atunci când se cere o evaluare pe termen lung, când se întreabă despre mulțumirea globală în raport cu vârsta, sau e atinsă problema fericirii. Barry (8) propune chiar un model care să evidențieze factorii ce mediază aspectul subiectiv al calității vieții și care e următorul:

SCHEMA II (după Barry, (8))



Starea de bine sau rău subiectiv (circumstanțială sau corelată unei perioade de timp) la determinarea căreia nu ar fi excluse determinismele "endogene", deși este investigată întotdeauna separat, se regăsește și se corelează cu alți "itemi" care sunt inventariați distinct. De exemplu în "stima față de sine", "părerea despre propria înfățișare", "performanțele în profesie" (dacă acestea sunt încununare de succes e de așteptat ca starea subiectivă de bine să crească; dacă ele sunt marcate de eșec sau individul își pierde locul de muncă e de așteptat ca ea să scadă, fiind marcată de anxietate, depresie). Mai intervin: relațiile interpersonale și sociale (amplitudinea acestora și buna comunicare - intimitatea participă la creșterea binelui subiectiv, iar scăderea acestor parametri este corelabilă cu diminuarea binelui subiectiv), sentimentul de siguranță în societate, accesibilitatea sau frustrarea în domeniul nevoilor socio-culturale precum învățământul și îngrijirile de sănătate, implicarea în activități spirituale cu sens și reușite toate pot avea un efect pozitiv, de împlinire și satisfacție. Mai menționăm sentimentul de dezvoltare și împlinire pe care unele abordări ale C.V. îl au în vedere în comparație cu trăirea stăgării sau regresului existențial, și mai ales valoarea sensului vieții. Acest ultim item, extrem de important și reținut de majoritatea scalelor de C.V., ne plasează într-o perspectivă antropologică majoră, chiar atunci când C.V. este studiată în raport cu bolile somatice sau psihice. Psihopatologia tradițională de orientare fenomenologică a acordat importanță deosebită "sensului vieții", capacității persoanei de a avea sau de a da un sens exis-

tenței sale. În această direcție s-au dezvoltat operele lui von Gebsattel, Binswanger dar mai ales ale lui Frankl. Ultimul autor este poate cel mai important pentru problema în discuție deoarece școala sa a persistat și este revitalizată prin "Existenzanalyse", direcție dezvoltată în psihoterapie de către urmașul său din Viena, Langle. Logoterapia lui Frankl și "Existenzanalyse" a lui Langle acordă o importanță deosebită situației existențiale în care o persoană este bolnavă, somatic sau psihic. Această situație, pe lângă avânturile sale, poate avea și un efect psihologico-spiritual benefic pe care terapeutul îl poate exploata înspre binele subiectului. "Boala" îl face pe individ mai sensibil față de problemele esențiale ale existenței, față de valorile adevărate, îl face să se reculeagă și să "depășească" spiritual situația uneori penibilă a suferinței malade, regăsind și cultivând valorile afective ale dragostei, prieteniei, generozității, reorientând persoana spre un nou sens existențial. Deși această problemă a sensului existențial nu face parte din universul de trăiri propriu zise ale psihoticului și nevroticului, ea poate să le "învăluie", să circumscrie patologia - chiar psihică - la o zonă de mare altitudine a existenței persoanei.

Dacă rămânem în universul psihopatologiei propriu zise, adică a stărilor defectiv-reziduale de după episoadele psihotice și nevrotice, se poate constata - fapt remarcat de mai mulți cercetători - că subiectul ce se află în fața solicitărilor firești ale vieții umane poate adopa mai multe strategii. În raport cu dorințele, așteptările, nevoile, pretențiile, aspirațiile, speranțele sale, el poate să le mențină și să le exacerbeze chiar (patologic) amplificând astfel starea de rău subiectiv în condițiile neîmplinirii existențiale. Pe de altă parte, el își poate reduce pretențiile, înțelegând (conștient sau preconștient) că nu poate face față solicitărilor care l-ar putea împlini; și atunci, ajunge să fie mulțumit cu mai puțin, să considere că are o acceptabilă stare de "bine afectiv" în condiții reduse de activitate, relaționare socială și condiții materiale de viață obiective. E posibilă și o "regresie" în patologie, cu ignorarea sau negarea condițiilor sale de existență (ce caracterizează obiectiv C.V. sale), subiectul recăzând în anormalul psihopatologiei care înlocuiește relaționarea la o existență umană firească.

În final, vom mai aduce în discuție două aspecte ce se corelează cu această problemă. Primul se referă la o perspectivă "etic-filosofică" care are în vedere, din perspectivă "eudaimonică", înțelegerea existenței umane ca drum spre o fericire (=împlinire pozitivă) posibilă. Această orientare se referă desigur la medicină și psihiatrie dar nu e străină de maniera în care se pune în prezent problema C.V. Ea ne trimite la elaborarea filosofilor clasici ai Eladei, la Platon, Aristotel dar mai ales la "dogmatici"; deci la concepția stoică și epicureană; precum și la punctul de vedere sceptic în ceea ce privește "ataraxia". Dacă aceste aspecte nu se corelează direct cu problematica clinico-sociologică a C.V., ele se corelează în schimb cu perspectiva antropologică (și chiar socio-politică a acesteia) făcând trimiteri la doctrinele și conceptele etice. În cele din urmă, faptul că bolnavul psihic (în prezent, sau defectiv) se cere respectat și acceptat ca orice ființă umană, fără rezerve și rejecții, ne trimite direct la etica normativă a lui Kant. Și la fel problematica "stimei de sine" (corelată rejecției și stigmei sociale), care e prezentă în mai toate inventarele de C.V.

Ultimul aspect pe care-l comentăm se referă la înțelegerea cognitivă a aspectului pozitiv al C.V. Faptul că unii oameni, normali - chiar dacă au trecut prin episoade malade sau psihopatologice - pot să fie "optimiști", încrezători în ei înșiși, activi, realizatori etc., poate fi constatat pozitiv și de obicei este plasat fără analiză și comentarii la capitolul "predispoziției

genetico-dispoziționale" a caracterului. Totuși, la o analiză cât de cât atentă, un astfel de optimism și o astfel de energie realizatoare (care asigură o notă pozitivă la capitolul respectiv al trăirilor subiective a C.V.) se arată a fi condiționată de mecanisme psihologice variate, care la unele persoane sunt mai active și diferențiate decât la altele. Un studiu cognitivist asupra problemei (10) relevă: - "iluziile pozitive" ce pot fi puse în joc; - existența unor mecanisme de "ofensivă" ce pot contrabalansa pe cele de negare și refulare; - diferențierea de către subiect a unor sectoare de incompetență personală care sunt evitate pentru a fi valorificate doar cele de competență personală efectivă, strategia de retragere progresivă din programele de acțiune ce nu se dovedesc favorabile (eficiente) pentru subiect, cu cultivarea doar a celor în care e sigur că reușește etc. Toate aceste "mecanisme psihologice" pot să se desfășoare spontan. Sau mai mult sau mai puțin elaborat, astfel încât în final să se ajungă la o stare de "bine subiectiv", persistentă.

3.2. Funcționarea în roluri sociale ca și componentă a calității vieții persoanelor

Nivelul și modalitatea "funcționării persoanei" în diverse roluri sociale este comentată și în prezent din perspectiva teoriei sociologice a lui Pearson. Ca exemplificare se pot menționa rolul profesional, cel de leader social, rolul marital, familial, parental, de adolescent, de bătrân și multe alte roluri corelate unor statute sociale. Acestea sunt în principiu supraindividuale, aflându-se însă la dispoziția oricărei persoane conștiente, în diverse faze ale ciclurilor vieții sale, pentru a le asimila și a se afirma prin intermediul lor. Astfel, de exemplu, se poate vorbi de rolul de copil mic sau copil școlar, rolul de adolescent și adult tânăr, rolul de celibatar sau tânără necăsătorită alături de rolul de văduv-văduvă sau cel de bătrân-bunic mai mult sau mai puțin implicat în viața familială, a microgrupului social sau a marii societăți. În sfârșit, Pearson a avansat și ideea unui statut și rol social special al bolnavului.

Asimilarea și performanța în exercitarea diferitelor roluri sociale așa cum apar ele circumscrise în diverse socio-culturi în strânsă corelație cu statutele sociale - poate fi influențată în mod semnificativ de boli ce se manifestă în timpul ontogenezei psihice și care determină deviații ale acesteia (precum deficiența mintală, autismul, tulburarea în direcția dezvoltării caracterului și personalității). Dar și de suferințe somatice și psihice care apar după ce persoana s-a dezvoltat și s-a afirmat în cadrul diverselor roluri sociale, atât la vârsta adultului tânăr cât și mai târziu, până la vârsta a treia. Medicina a ajuns să fie interesată de această problemă ce apărea ca distinctă de "tulburarea maladivă" propriu zisă ce se desfășoară în cursul unui "episod patologic". E vorba ca, după ce unul sau mai multe episoade psihopatologice au trecut, subiectul rămâne cu un defect medical și/sau social. Eforturile de sistematizare a datelor și de conceptualizare a domeniului au condus la manualul OMS publicat în 1980, referitor la clasificarea deficiențelor, disabilităților și handicapurilor. Acestea erau considerate ca **distincte de clasificarea bolilor** referindu-se în principiu la consecințele acestora. În manualul din 1980 se considera că: (a)- o **deficiență ("impairment")** reprezintă o disfuncție persistentă a organismului bio-psihologic al omului, consecutivă unei suferințe malade și care are la bază lezarea (și/sau perturbarea) unui organ sau a unui sistem funcțional al individului (de exemplu deficiențe ale văzului, ale mișcării picioarelor, ale utilizării memoriei etc.); (b) o **disabilitate** reprezintă o tulburare în minus și o deficiență a unei acțiuni cu specificitate umană, ce are la bază una sau multe deficiențe postmalade. De exemplu disabilitatea ce constă în

dificultatea de comunicare cu alți oameni, de deplasare în mijlocul societății umane, de rezolvare eficientă a unor probleme personale și comunitare etc. Prin handicap se înțelegea consecințele sociale nefavorabile ce rezultă din disabilitățile ce se bazează pe deficiențe, consecutive unor boli cronice sau care lasă defecte. Astfel poate apare handicapul în direcția exercitării unor profesii, a manifestării depline în plan social, public, al susținerii în bune condiții a familiei și gospodăriei etc.

În mod evident, handicapul ce se bazează pe disabilități și deficiențe reduce serios aria de manifestare publică, social-culturală (și spirituală) a individului, influențând negativ calitatea vieții sale. Deși nu a fost prea mult utilizată de către psihologi, sociologi, psihopatologi, această concepție și circumscriere a consecințelor bolilor (inclusiv psihiatrice) a jucat un rol important în gândirea medicală și antropologică a ultimilor 20 de ani. De fapt, problema a fost reluată de către OMS, în paralel cu elaborarea unor clasificări ale bolilor, în prezent ea fiind în curs de definitivare. Recent (1997) a fost făcută publică sinteza cercetărilor internaționale în acest domeniu, care precede redactarea finală ce va avea loc în anul 2000. În raport cu elaborarea din 1980 există unele nuanțe conceptuale: deficiența (afectarea) este mai nuanțată clarificată. Termenul de "disabilitate" tinde a fi înlocuit prin cel de "deficiență în acțiuni specifice umane"; iar cel de handicap (= deficiență în funcționarea în roluri sociale) prin "deficiență în integrare socială". Ultimul aspect este interesant și semnificativ. Se încearcă evitarea expresiei de "handicap" (bazat pe deficiențe și disabilități bio-psihologice, așa cum erau formulate problemele din versiunea din 1980). Utilizarea expresiei de "integrare socială" nu este peiorativă; și ea poate fi evaluată cât se poate de nuanțat, chiar cantitativ, dând o imagine a situației reale în care se află un bolnav cronic sau o persoană "defectivă" după unul sau mai multe episoade patologice.

În manualul de Clasificare Internațională a afectărilor, activităților și participărilor (CIA DH-2) editat în 1987 de OMS (versiunea Beta-1) (11), funcționarea în roluri sociale consecutivă disabilităților - care acum sunt denumite "perturbări în acțiuni specifice umane" - sunt comentate sub denumirea și semnificația **deficiențelor în participarea la viața socială; și prin aceasta de "integrare" în comunitate**. Pe scurt, lista acestor tulburări de participare este următoarea: Cap. 1 Participarea în întreținerea personală. Cap. 2 Participarea la deplasare. Cap. 3 Participarea la schimbul de informații. Cap. 4 Participarea în relații sociale. Cap. 5 Participarea în arile: educație, muncă, timp liber și spiritualitate. Cap. 6 Participarea în viața economică. Cap. 7 Participarea în viața civică și comunitară. Fiecare capitol este detaliat prin paragrafe secundare. Evaluarea participării se bazează pe următoarele nivele: 0 - Participare integrală în toate domeniile uzuale. 1 - Participare integrală cu risc. 2 - Participare cu restricții. 3 - Nici o participare. 7 - Participare neașteptată. 8 - Neprecizată. Se mai evidențiază un "calificativ" care se referă la factorii ambientali facilitatori sau obstacole; codurile sunt următoarele: 0 - produse, scule, consumabile; 1 - ajutor și asistență socială; 2 - instituții sociale și politice, asociații și organizații; 3 - sisteme de educație și formare; 4 - instituții economice; 5 - altă infrastructură publică; 6 - structurile, normele, și regulile socio-culturale; 7 - ambianța fizică creată de om; 8 - ambianța naturală; 9 - alta sau necunoscută. Și aceștia sunt detaliați în paragrafe secundare.

În psihiatrie, în tot acest interval dintre 1980 și 1999, problema nu a fost ignorată. Ea a fost introdusă în cadrul "diagnosticului pe axe" din manualul american DSM-III (DSM-III-

R, DSM-IV). "Funcționarea socială" a ajuns să fie considerată un important indicator, relevant nu doar pentru diagnostic ci mai ales pentru prognostic și utilitatea implementării unor programe de reabilitare psiho-socială. Dar, în viziunea acestui manual american se iau în considerare împreună prezența unor simptome psihopatologice (reziduale) și "funcționarea socială". Prezentăm spre exemplificare scala GAF, care se referă la Axa V din DSM-IV (12).

SCALA GLOBALĂ DE EVALUARE A FUNCȚIONALITĂȚII (GAF)

Nu s-au obținut informații: ____

Notă: Dacă scorul GAF <40, pacienții trebuie excluși din tratament

Introduceți numărul (între 1-90) care reprezintă cel mai bine pacientul

Nivelul curent de funcționare: ____

Definiția nivelelor de funcționare

90-81	Simptome absente sau minime; funcționare bună în toate ariile, interesat și implicat într-o gamă largă de activități, eficient social, în general mulțumit de viață, numai probleme sau îngrijorări cotidiene
80-71	Dacă simptomele sunt prezente ele sunt tranzitorii și reacții de așteptat (normale) la stresorii psiho-sociali; doar ușoare deficiențe în funcționarea socială, ocupațională sau școlară
70-61	Unele simptome ușoare, sau unele dificultăți în funcționarea socială, ocupațională sau școlară, dar în general funcționează destul de bine, are unele relații interpersonale semnificative.
60-51	Simptome moderate sau orice dificultăți moderate în funcționarea socială, ocupațională sau școlară.
50-41	Simptome serioase sau orice deficiențe serioase în funcționarea socială, ocupațională sau școlară
40-31	Unele deficiențe în testarea realității sau în comunicare, sau deficiențe majore în arii diverse, cum ar fi munca sau școala, relațiile familiale, gândire, judecată sau dispoziție
30-21	Comportamentul se consideră a fi influențat de deliruri sau halucinații sau există deficiențe serioase în comunicare sau judecată, sau incapacitate de funcționare în aproape toate ariile
20-11	Un oarecare pericol de a-și face rău singur, sau altora, sau ocazional nu reușește să mențină o igienă personală minimă, sau deficiențe majore în comunicare
10-1	Pericol persistent de a se răni singur sau de a face rău altora, sau incapacitate persistentă în menținerea igienei personale minime, sau acte suicidare serioase cu o expectanță clară a decesului

Orientarea mai nouă, după publicarea ICD-10 (CID-10) care a devenit clasificarea oficială a OMS în 1995 și a versiunii sale de diagnostic pe axe (13), s-a îndreptat spre evaluarea și diagnosticarea **separată** a bolilor (somatice, psihice și tulburărilor de personalitate) în raport cu diagnosticarea "disabilităților", termen care în acest context se referă la ansamblul deficiențelor de funcționare în roluri sociale. Proiectul **diagnosticului ICD-10 pe axe** introduce multe noutăți, care vor face desigur obiectul unor studii și comentarii importante în următorii ani. În esență, el se referă la 3 axe.

1. Axa I. Toate diagnosticele somatice și psihiatrice inclusiv cele care se referă la perturbarea terenului, așa cum ar fi oligofrenia și personalitatea patologică (psihopată) în psihiatrie.

2. Axa II. Nivelul funcționării sociale - a "disabilităților" termen ce este încă păstrat și utilizat în acest manual - și care vizează arii importante ale existenței umane și anume: îngrijirile personale, ocupația, familia și gospodăria, contextul social proximal.

3. Factori contextuali. La acest nivel sunt inventariați factori biografici sau din istoria recentă de viață care sunt considerați că ar putea conduce la vulnerabilizarea de fond a persoanei pentru tulburări psihice, la pregătirea apariției stării psihopatologice actuale (la accentuarea vulnerabilității) și la determinarea sau declanșarea tulburării.

Ultimul aspect este evident corelat cu biografia, cu desfășurarea în timp a existenței persoanei.

Abordată mai detaliat, **axa II din ICD-10 pe axe** cea care interesează tema dezbătută în acest text, se referă la următoarele:

- A. Îngrijiri personale. Acestea trebuie privite ca și activități ghidate de norme și convenții sociale. Ea se referă la igiena personală, îmbrăcare, alimentare etc., la realizarea acestora pacientul trebuind să participe. Deci vor fi luate în considerare: (i). activitățile pacientului ce contribuie la menținerea igienei și sănătății; (ii). Obiceiurile alimentare (mese regulate, îngrășare sau slăbire); (iii). Menținerea spațiului de locuit în ordine și igienă.
- B. Ocupația. Acest domeniu se referă la funcționarea în activități remunerate, la studiu, activități domestice. Se are în vedere: (i). conformarea pacientului cu disciplina muncii; (ii). Calitatea performanței în muncă; (iii). motivația de a se menține într-un rol ocupațional.
- C. Familia și activitățile dintr-o gospodărie. Domeniul se referă la participarea la viața familială (de ex. rol marital, rol parental) și la activitățile gospodărești (menajul, a lua masa împreună). Se cere a se ține cont de specificul cultural. Privitor la rolul marital se iau în considerare: (i). comunicarea cu soțul; (ii). abilitatea pacientului de a-și manifesta afectivitatea; (iii). măsura în care pacientul este resimțit de către partener ca o sursă de suport. Privitor la rolul parental se iau în considerare: (i). capacitatea pacien-

tului de a asigura sănătatea și securitatea copiilor; (ii). măsura în care prezintă afecțiuni față de copii și se interesează de starea lor de bine și de viitorul lor; (iii). eventuale abuzuri sau acțiuni adverse în raport cu copiii. Privitor la activitățile în gospodărie se au în vedere: (i). modalitatea în care pacientul participă la menținerea familiei ca un grup social viabil; (ii). maniera în care pacientul nu-și îndeplinește rolurile în familie.

D. Funcționarea în contexte sociale apropiate. Acest domeniu se referă la performanțele pacientului în relație cu membrii comunității, la participarea sa la activități de destindere și distracție sau la alte activități sociale. Oricum se are în vedere raportarea sa la persoane din afara familiei. Se iau în considerare: (i). modalitatea în care pacientul răspunde la întrebările, problemele, solicitările altora; (ii). modul său de coexistență cu alții la nivel "impersonal" (în magazine, autobuze, la conferințe etc.); (iii). comportamentul față de persoane care îi displac; (iv). calitatea și continuitatea contactelor cu prietenii; (v). angajarea pacientului în activități de destindere și recreere în afara casei.

Evaluarea se face pentru fiecare domeniu și global prin note de la 0 la 5 în sensul: 0 = nici o disabilitate de-a lungul timpului, pacientul funcționează conform normelor grupului său de referință în contextul socio-cultural dat. 5 = devierea de la normă este foarte gravă în toate domeniile, atingând un punct critic, pacientul este grav disabilitat tot timpul.

Axa II din ICD-10 diagnostic pe axe a fost dezvoltată în raport cu instrumentul OMS "Clasificarea Internațională a Deficiențelor, Disabilităților și Handicapurilor" (ICIDH) și a scalei de evaluare DAS derivată din aceasta. În cadrul DAS-ului accentul este pus pe evaluarea **performanței**, aspectul subiectiv fiind trecut în planul doi sau ignorat. Pe când în scalele de evaluare a C.V. aceeași itemi sunt abordați din dublă perspectivă, în prim plan fiind perceperea subiectivă de către individ a satisfacției ce o are în domeniul respectiv (fără ca performanța să fie ignorată). În afara domeniului muncă (și recreație) restul itemilor se referă la relațiile interpersonal-sociale, acestea fiind un important indicator al C.V. Unele scale ale C.V. introduc nuanțe în domeniu, propunând să se evalueze de exemplu relațiile cu vecinii sau rețeaua de suport social în ansamblu.

În direcția evaluării C.V. din perspectiva relațiilor interpersonal-sociale uneori e dificil să se diferențieze în ce măsură deficitul este expresia unui simptom de boală, reprezintă un **defect** constant ca rezultat al unor episoade de boală sau o **trăsătură de caracter** ce preexistă îmbolnăvirii. Culegerea a cât mai multor informații poate ușura uneori decizia. Deficiența în domeniul relațiilor interpersonal-sociale este manifestată mai ales în unele boli cum ar fi schizofrenia. De aceea una din cele mai răspândite și utilizate scale ale C.V. în domeniul acestei tulburări a rămas cea a lui Heinrichs și colab.

Ea evaluează următorii itemi, cu note de la 0 la 5* și se referă la următoarele domenii existențiale:

1. Relațiile strânse cu membrii familiei (căminului)
2. Relațiile strânse (intime) cu persoane din afara familiei
3. Cunoștințele făcute activ
4. Nivelul de activitate socială
5. Rețeaua socială implicată (folosită)
6. Evaluarea inițiativelor sociale
7. Evaluarea retragerii (izolării) sociale
8. Evaluarea relațiilor socio-sexuale
9. Extinderea rolului funcționării ocupaționale
10. Evaluarea nivelului de realizare
11. Evaluarea gradului de angajare suplimentară
12. Satisfacția în funcționarea rolului ocupațional
13. Evaluarea sensului, scopului (de viață)
14. Evaluarea gradului motivației
15. Evaluarea curiozității
16. Evaluarea anhedoniei
17. Evaluarea utilizării timpului
18. Utilizarea obiectelor obișnuite (comune)

Pentru fiecare item se prezintă inițial o caracterizare generală și apoi câteva întrebări și câteva sugestii pentru evaluator. Iată un exemplu:

1. Evaluarea relațiilor strânse (intime) în afara familiei. Acest paragraf evaluează relațiile pacientului cu oamenii cu care are relații semnificative, strânse, calde și reciproc împărtășite (în afara membrilor de familie).

Întrebări propuse:

- Ai prieteni de care ești apropiat, alții decât cei din familia directă sau familia în care locuiești?

- Poți discuta probleme personale cu ei?
- Cât de mulți prieteni de acest fel ai?
- Cât de des ai vorbit cu ei, direct sau prin telefon?
- Cum au fost aceste relații?
- Ei pot discuta probleme personale cu tine?

0 - virtual absent

1 -

2 - numai relații intermitente și rare

3 -

4 - unele relații strânse și consistente dar reduse ca număr și intermitente; sau, intimitate prezentă dar sporadic

5 -

6 - implicare adecvată în relații intime cu mai mult decât o persoană

Se poate ușor remarca faptul că această scală a C.V. ignoră factorii contextuali materiali. Dar marea majoritate a scârilor propuse îi utilizează. Vom comenta în continuare acest domeniu.

Funcționarea în roluri sociale ca parte componentă a evaluării C.V. e corelată cu celelalte aspecte dar și cu factori psihologici precum nevoile, motivația, capacitatea de empatie, afecțiune și intimitate, încrederea în alții și capacitatea de comunicare. Într-un fel conceptul de "integrare socială" care e susținut de OMS pentru a-l înlocui pe cel de "handicap" realizează o apropiere între încercarea obiectiv-detașată și participativ-comprehensivă a funcționării în roluri sociale (Wiersma, (14)).

3.3. Factorii contextuali materiali

Ansamblul relațiilor umane în care e implicat un subiect reprezintă și el, până la un punct, un domeniu "contextual"; dar, acesta are specificitatea deosebită de a fi format tot din persoane umane cu care subiectul poate intra în contact, în dialog, în relație afectivă etc. Când sunt aduși în discuție "factorii contextuali" de obicei se au în vedere cei "materiali" precum și unele aspecte ale vieții sociale dar în perspectivă impersonală. Principalele domenii care sunt incluse în scalele de evaluare a C.V. sunt:

- Calitatea locuinței; aceasta este privită în perspectiva comodității ce o oferă (mărime spațială, dotare cu mobilier), cât și a factorilor de zi cu zi, care participă la C.V. cum ar fi căldura, apa curentă, iluminatul, congelatorul, radioul, televizorul, etcetera. De locuință se corelează și relațiile cu vecinii sau modalitatea în care ești acceptat sau nu de ceilalți locuitori ai casei, aceste probleme interferând cu aria problematicii interpersonal-sociale.

- Comunicarea, privită în diverse perspective; se pot lua în considerare calitatea serviciilor în domeniul mijloacelor de transport în comun, calitatea drumurilor, eventual existența mijloacelor proprii de deplasare (mașină proprie), dar și comunicarea la distanță prin telefon sau prin alte mijloace.

- Siguranța în viața socială, sentimentul de protecție în mijlocul comunității. Acestea pot fi asigurate de sistemul de ordine, de legislație, modificat în anumite momente socio-politice deosebite, condiționat de frecvența răufăcătorilor. Până și iluminatul străzilor este uneori inventariat la acest capitol. Mai pot fi luate în considerare marginalizarea sau stigmatizarea individului în societate din motive etnice, religioase sau pentru că a suferit de o boală (psihică).

- Facilitățile și șansele pe care un individ le are în microgrupul sau societatea în care trăiește; de exemplu accesul la educație, la informare, accesibilitatea la îngrijiri medicale, șansele de acțiune independentă, eficiență sau creatoare, accesul la cultură, etc.

- Resursele financiare și în general economice; acestea ar susține în mare măsură majoritatea itemilor din capitolul "factori contextuali", el se cere totdeauna evaluat și poate avea importanță și pentru evoluția unor stări maladive sau defecte (costul tratamentelor și a programelor de recuperare etc.)

- Nivelul de autonomie și libertate a subiectului. La acest nivel se poate începe cu autono-

mia în deplasare, ce poate fi condiționată de defecte maladive, fizice sau psihice (amputația picioarelor, agorafobie) dar corelată și cu mijloace contextuale fizice umane (proteză, mașină, însoțitor). Autonomia individului se corelează cu contextul său social, cu permisivitățile ce-i sunt permise (dar și cu capacitatea sa de a se afirma și impune). Autonomia și libertatea de manifestare se corelează și cu mediul socio-cultural - mai permisiv sau mai restrictiv, reiectiv sau opriment, dar și cu resursele financiare existente. Ne aflăm acum într-un domeniu în care factorii contextuali interferă strâns cu cei de funcționare în roluri sociale și cu cei subiectivi-psihologici.

● Domenii de manifestare a convingerilor și credințelor subiectului. Convingerile pot fi politice și atunci se are în vedere înregimentarea sa în activități politice sau de mișcare socială. Dar, mai importantă pare a fi religia; omul credincios poate găsi, prin rugăciune, participarea la viața unei biserici și în general prin credința sa un plus de forță morală spirituală, fapt important pentru C.V. sale. Și la acest nivel, aspectul "contextual" este **doar un implicat al proiectelor** existențiale ale persoanei.

Unele scale de evaluare a C.V. acordă o importanță deosebită factorilor contextuali fizici. De exemplu, în scala QLS-100, partea I ce se referă la locuință, ține cont de : dimensiunile acesteia, luminozitate, încălzire, apă caldă, apă potabilă, bucătărie, toaletă, baie, frumusețea locuinței, pacea și liniștea acesteia, intimitatea. Partea a II-a ce se referă la menaj și sarcinile menajere, inventariază: cumpărăturile, mâncarea și regimul, igiena, îmbrăcămintea, spălatul, ordinea apartamentului, resturi menajere, etc. Este evident că factorii contextuali fizici țin în bună măsură de mediul cultural (și de civilizație) în care trăiește o persoană, deci, trebuie evaluați dintr-o perspectivă transculturală.

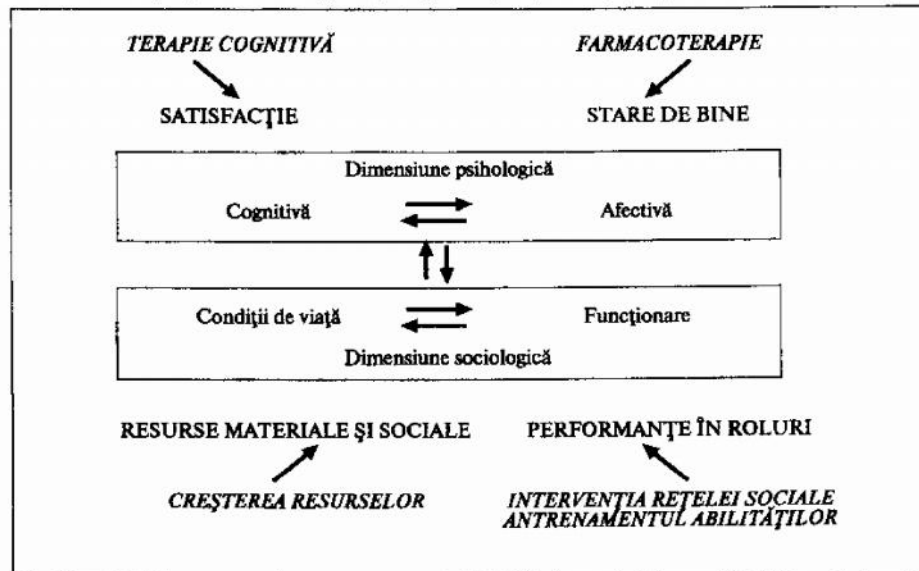
3.4. În afara sistematizării problemei în cele trei domenii comentate mai sus, calitatea vieții a mai fost conceptualizată și **din perspectivă dinamică**. E ușor de imaginat cum un individ ce suferă de o boală cronică invalidantă sau are repetate recăderi ce lasă în urmă stări defectuale ce determină disabilități (deficiențe de acțiune), va ajunge să-și reducă aria de relaționare socială, de afirmare prin muncă și prin alte acțiuni; și concomitent se reduc veniturile, se deteriorează nivelul factorilor contextuali, scade energia și interesul în diversele direcții ale existenței sale umane, se reduce stima de sine și se obnubilează sensul său existențial, aspecte care îl fac să se autoîngrijească mai puțin, să crească vulnerabilitatea persoanei pentru noi episoade maladive, care la rândul lor, accentuează disabilitățile; și astfel, totul poate evolua negativ, printr-un cerc vicios. Cercetări riguroase efectuate în ultimii 20 ani au arătat că tendința firească în unele tulburări psihice (cum ar fi schizofrenia sau alcoolismul maladiv) este spre reducerea progresivă a **rețelei de suport social**, fapt ce crește vulnerabilitatea și favorizează cronicizarea. În prezent problema este pusă din perspectiva mai largă a ansamblului factorilor ce asigură C.V.

Scenariul de mai sus nu este însă singurul posibil. În funcție de desfășurarea ciclurilor vicții, de intervențiile diverselor persoane ce fac parte din "nișa ecologică umană" a pacientului, de schimbări ce se realizează independent de subiect în aria "factorilor contextuali", de îmbunătățirea (neprevăzută) a resurselor materiale etc., C.V. se poate de la un moment dat îmbunătăți simțitor, chiar pentru categoria de pacienți menționată mai sus. Această perspectivă este însă una ce ține de aleatorul existenței. În ultimul timp, echipele terapeutice au abordat însă problema și din altă perspectivă. S-a ajuns la concepția că o parte componentă obligatorie a sectorului social ce se ocupă de sănătatea populației este nu doar să trateze bolile

(tulburările somatice și psihice) ci să încerce să prevină recăderea lor. Pe de altă parte trebuie să supravegheze grupurile populaționale cu risc crescut pentru diverse boli, pentru a depista primele semne de debut ale tulburării. De asemenea, cei ce se ocupă de sănătate publică trebuie să se preocupe activ de cercetarea **disabilităților și de ameliorarea calității vieții persoanelor ce au tendință de a reitera episoade maladive invalidante**. Deci, evaluarea C.V. nu se face din simplă curiozitate sau interes științific ci în vederea dezvoltării unor programe - la nivel comunitar - de ameliorare, de promovare a stării de sănătate prin acțiuni țintite.

În perspectivă psihiatrică Katschnig a prezentat o conceptualizare foarte clară și pregnantă a acestei idei, comentând C.V. (15) la depresivi. Autorul promovează înțelegerea C.V. ca polarizată între trei domenii: subiectiv psihologic (care ar include o componentă cognitivă și una afectivă), nivel de funcționare (socială) și factori contextuali fizici pe care-i rezumă în expresia "condiții de viață". Ultimele două aspecte le considera ca "dimensiuni sociale" ce se polarizează cu dimensiunea psihologică. Ceea ce e nou și interesant constă din faptul că Katschnig sistematizează și conceptualizează aceste aspecte în corelație cu posibilitățile de acțiune a echipei terapeutice. El denumeste această viziune ca o "activitate multidimensională de evaluare a C.V. orientată acțional" (orientată de formele de acțiune terapeutică sau ameliorative ce intră în joc). Autorul propune următoarea schemă (centrată pe depresivi dar propusă ca schemă generală pentru evaluarea și înțelegerea C.V.).

SCHEMA III (după Kaschnig, H., Angermeyer, M.C., (15))

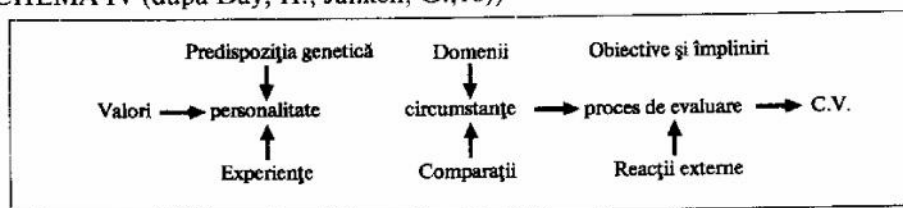


În schema de mai sus sunt incluse posibilități de intervenție atât în ceea ce privește episodul maladiv (depresiv) cât și sechelele sau starea depresivă interepisodică precum și C.V. Aceste intervenții sunt diferite și implică **specialiști și instanțe de intervenție distincte** care ar trebui să se reunească însă într-o echipă. Deci, medicul care recomandă și aplică o anumită medicație se aliază cu terapeutul cognitiv (de obicei psiholog), cu specialistul în corectarea disabilităților (psihoterapeut, ergoterapeut, kinetoterapeut), cu persoanele ce încearcă să

amplifice rețeaua de suport social (asistenți sociali) și cu orice instanță ce poate crește nivelul resurselor pacientului, fie că e vorba de familie și prieteni, sau agenții particulare sau de stat. Oricum, implicarea comunității este necesară, medicul psihiatru fiind doar un membru al unei echipe multidisciplinare care se străduiește să analizeze multi-dimensională perspectiva a C.V. unui pacient. Odată cu promovarea conceptului de C.V. devine tot mai clar și se cere tot mai mult conștientizat faptul că starea de sănătate și calitatea vieții (unui bolnav sau un defectiv) sunt o problemă comunitară.

Prin abordarea menționată mai sus e repus în discuție accentul social al înțelegerii C.V., mai ales din perspectiva acțională, a intervențiilor posibile și de dorit. Intr-o încercare de sinteză holistică Day și Janken (16) trec în revistă succesiv: - abordarea din perspectivă socială a C.V.; - abordarea din perspectivă psihologică; - variabilele ce țin de personalitate; - abordarea din perspectivă medicală; - și, din perspectiva reabilitării. Autorii propun un model holistic al C.V. rezumat în următoarea schemă (figură).

SCHEMA IV (după Day, H., Janken, G., 16)

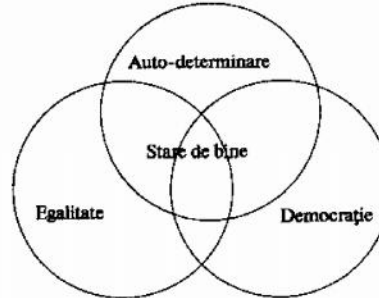


Acest model holistic pune accent pe personalitate și circumstanțe deoarece nu se cantonează la domeniul medicinei și disabilităților. El nu ignoră procesul cognitiv de (auto)evaluare și nici perspectiva obiectivelor și împlinirilor persoanei în cauză, realizări ce se produc prin depășirea circumstanțelor externe. Acest înțeles al dinamicii existențiale a unei personalități ce are scopuri și trăiește împliniri este deosebit de important. El vizează în primul rând persoanele ce nu sunt dominate de probleme medicale (în mod special, psihiatrice); dar are importanță și pentru aceste cazuri.

Faptul că în domeniul problematic al C.V. foștilor bolnavi (psihiici) încep să joace un rol din ce în ce mai important intervențiile ce interesează și implică comunitatea, a făcut să se reactualizeze perspectiva socială a "stării de bine social" (ca un element important al C.V.).

Vom comenta pe scurt această problemă pe marginea unui valoros text a lui Bach și Rioux (17). Autorii dezvoltă unele critici privitoare la relația dintre cercetările privitoare la C.V. și promovarea sănătății. Ei comentează pe de o parte: (a) abordarea ce ține cont de satisfacția "clientului"; pe de altă parte (b) abordarea "funcționalității" sale precum și (c) abordarea ecologică. Aceasta, pentru a propune o înțelegere socială a "stării de bine" ("well-being"). Abordând problema din perspectiva sociologică, autorii nu pot și nu vor să ignore concepte sociologice cum ar fi: egalitatea, democrația, șansa la autodeterminare. Ei propun următoarea imagine:

SCHEMA V (după Bach, M., Rioux, M.H., (17))



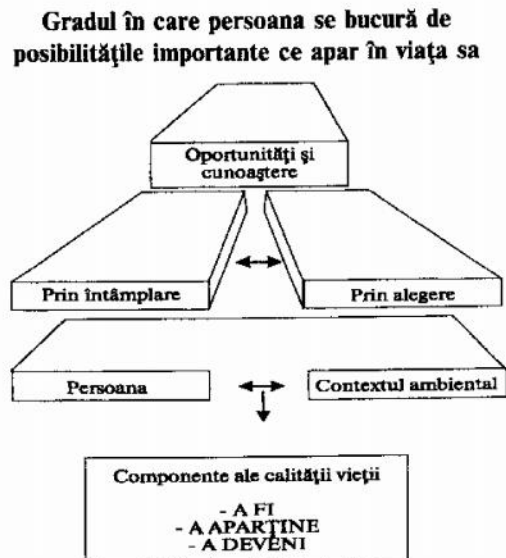
Desigur, termenii incriminați sunt în parte socio-politici. Dar ei nu pot fi ignorați când este evaluată C.V., mai ales dacă aceasta este considerată ca o problemă comunitară. În ce măsură o socio-cultură dată asigură democrația și egalitatea cetățenilor este important pentru șansa de auto-determinare a fiecărui individ, și în consecință, pentru "starea de bine (subiectiv)", componentă importantă a C.V.; alături de altele, care în mare sunt condiționate de aceiași factori socio-politici.

Comentariile teoretice menționate mai sus stau la baza unor elaborări și structurări ale unor acțiuni practice, realizate - sau pe cale de realizare - în unele țări. Între planul conceptual menționat mai sus și organizarea unor acțiuni practice și eficiente, se interpun alte straturi de conceptualizare pe care le vom menționa în continuare.

Vom lua ca referință un text a lui Renwick și Brown, privitor la "Centrul de promovare a Sănătății" organizat la Toronto, care s-a dezvoltat în perspectiva calității vieții.(18)

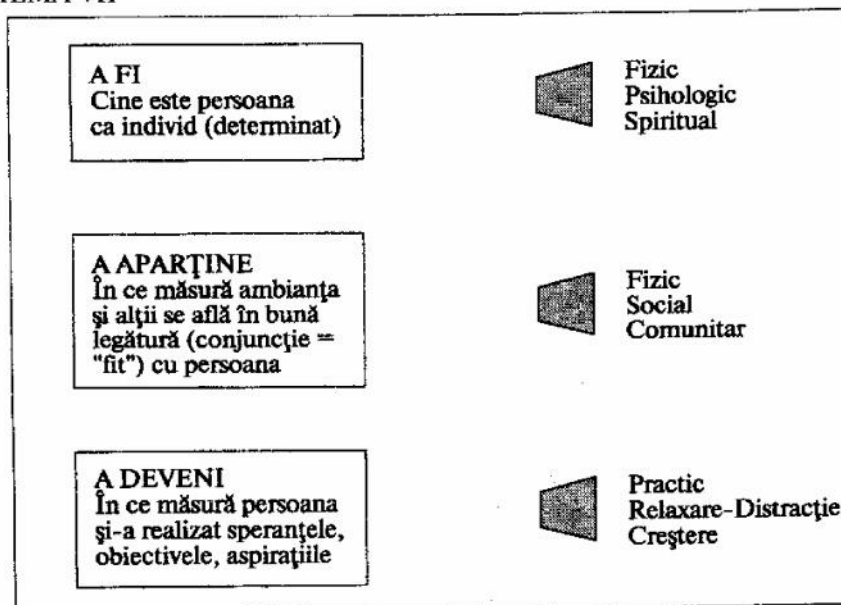
Din punct de vedere conceptual, autorii avansează 3 noțiuni: - a fi; - a aparține; - a deveni. Ei încearcă să sintetizeze concepția pe care o susțin în următoarele figuri:

SCHEMA VI (după Renwick, R., Brown, I., (18))



O a doua perspectivă, susceptibilă de analize și comentarii rezultă din următoarea figură (schemă):

SCHEMA VII



O înțelegere asemănătoare celei dezvoltate de autorii menționați mai sus a C.V., ne apropie foarte mult de psihologia și psihopatologia antropologică, ce are o serioasă tradiție și multiple opere de referință în Europa. Faptul de a avea în vedere "devenirea" persoanei - fie ea "sănătoasă" sau marcată de diverse tulburări (inclusiv) psihice - reia firul preocupărilor psihopatologiei de orientare fenomenologico - existențialistă (antropologică). De data aceasta pe baza unor preocupări foarte rigurose verificate și a relansării medicinei în genere (și a psihiatriei în special) în aria extrem de largă a studiilor antropologice.

CAPITOLUL 4

STUDII ASUPRA CALITĂȚII VIEȚII ÎN MEDICINĂ ÎN GENERAL ȘI ÎN PSIHIATRIE ÎN SPECIAL

Aceste studii au fost realizate concomitent cu elaborarea conceptului de "calitatea vieții" corelat mai mult sau mai puțin cu medicina. De aceea, există încă o anumită ambiguitate în ceea ce privește rezultatele constatate, deoarece ele au fost obținute cu diverse instrumente de cercetare (chestionare) care se bazează pe câte un anumit concept, mai limitat sau mai larg, al C.V. Incontestabil că aceste cercetări, mai ales cele desfășurate în domeniul psihiatriei, au constituit o provocare intelectuală majoră și au contribuit semnificativ la progresul sistematizării, însăși ideii de calitate a vieții. Dat fiind că în prezent nu s-a ajuns încă la o conceptualizare și metodologie fermă în acest domeniu (deși progresele sunt substanțiale în ultimii ani) prezentarea studiilor efectuate trebuie privite și înțelese ca programe ce prin cercetare angajează și dezvoltă un domeniu (și nu ca rezultate ferme, concludive pentru starea de fapt a problemei). De fapt sunt și alte dificultăți metodologice care se cer avute în vedere în sintetizarea cercetărilor deja efectuate. Dintre acestea menționăm: - faptul că în perioada ultimelor două decenii sistematica nosologico-medicală în general și cea psihiatrică în special a fost obiectul unor elaborări continue, care au condus pentru moment la compromisul internațional pe care-l reprezintă versiunea ICD-10-OMS (1995), dar care, nu asigură o bază suficient de sigură pentru asimilarea cercetărilor ce s-au întreprins până atunci și nici după aceea. D.p.d.v. psihiatric am menționa doar problema **depresiei** care prin ea însăși constituie doar un sindrom și nu o entitate nosologică, de vreme ce poate să fie prezentă în prim planul clinic-psihiatric atât în stări reactive comprehensive sau de dezadaptare cât și în tulburări distimice, în tulburări periodice monopolare și bipolare, consecutiv episoadelor schizofrene sau în suferințe organice cerebrale. Dacă se tentează un studiu privitor la C.V. "depresivului", din principiu, nu poate să se aieve în vedere faza acută a tulburării (căci, în perioada acută, orice bolnav, fizic sau psihic, are o C.V. grav diminuată). Deci, evaluarea ar trebui să se centreze pe faza post-episodică sau inter-episodică (intercritică). Aceasta este însă distinctă în funcție de semnificația nosologică pe care respectivul episod - depresiv - clinic l-a avut strict reactiv: unul din cadrul unei tulburări afective periodice monopolare sau bipolare ce evoluează de multă vreme etcetera, sau, se poate preciza că sunt studiate cazuri de "depresie prelungită" fie că aceasta se prezintă ca distimie, ca defect depresiv post-episodic, de episod depresiv-prelungit, de "dublă depresie" în care e implicată și o deviere în sens depresiv a personalității etc.

Studiile privitoare la C.V. se referă desigur și la bolnavii somatici, mai ales la cei cu suferințe prelungite (cronice) sau care lasă sechele (disabilități). Probleme deosebite le ridică

evaluarea C.V. la bolnavii (sau sechelarii, deficienții de boală) în cazul vârstei infantil-juvenile (incluzând deficienții mentali) și a vârstei a treia (incluzând demență). Se ridică apoi problema C.V. membrilor de familie care trăiesc împreună cu un bolnav cronic sau grav dizabilitat; precum și a personalului care face parte din echipa terapeutică ce are în îngrijire astfel de suferinzi.

*
* * *

4.1. La bolnavii de cancer a fost studiată calitatea vieții cu multiple instrumente înca de mult. (19) Karnovsky și Burchenal au dezvoltat KPS în 1949. Schipper dezvoltă în 1984 "Functional Living Index-Status (FLIC) care evaluează aspecte fizice și psihice, relațiile familiale și sociale în activitatea zilnică; scala are 22 itemi evaluați în 7 puncte. QL-Index (Spitzer, 1981) a fost dezvoltată special pentru a fi utilizată de doctori spre a măsura C.V. la pacienții cu cancer. Se au în vedere: activitatea, locuința, sănătatea, suportul și orientarea spre viitor. Evaluarea se face în 3 grade. PAIS (Morrow et al 1978) examinează adaptarea pacientului la boală prin 45 întrebări privitoare la îngrijirile de sănătate, ambianța domestică și vocațională, relații sociale, relații familiale și sociale, nemulțumirea psihică. Evaluarea se face în 4 puncte. CIPS (Heinrichs și Schlag, 1985) este o scală ce se autoadministrează de către pacient; ea conține 141 probe grupate în 21 categorii cu evaluare în 5 puncte.

Din înșirarea de mai sus se observă cu ușurință varietatea scalelor ce au fost elaborate doar pentru bolnavii canceroși. Utilitatea lor constă în aplicarea repetată, concomitent cu antrenarea pacientului în programe psiho-socioterapeutice. Se practică: - relaxarea musculară concomitent cu consilierea pacienților având scopul de a-și menține speranța și a se antrena în activități cu sens; - să rezolve diverse probleme; și - să le crească stima de sine. De asemenea se practică activități în grup, incluzând antrenamentele de rezolvare a problemelor și de creștere a abilităților de a face față stresului, creșterea abilităților de funcționare psihosocială. Prin astfel de programe s-a constatat ca se poate obține o creștere a C.V. și chiar o îmbunătățire a activității imunitare, concomitent cu reducerea depresiei ce în mod obișnuit se instalează la canceroși.

4.2. Calitatea vieții în tulburările anxioase (20)

S-a constatat că pacienții cu atacuri de panică (P.A.) și agorafobie (Ag.F.) sunt mari solicitori ai serviciilor de sănătate mentală, raportează constant o stare de rău subiectiv, au probleme multiple cu desfășurarea activității ajungând frecvent în situația de neangajați (Klerman și colab., 1991). Pacienții cu P.A., la fel ca depresivii raportează o redusă implicare în activități sociale și nu participă la hobby-uri sau programe distractive (de relaxare), relațiile cu partenerul nu sunt de bună calitate și riscul suicidal este crescut (Marcowitz și colab., 1989). Pacienții cu Ag.F. au un suport social bun dar au dificultăți în a sta singuri. Perugi și colab. (1994) compară 48 pacienți cu P.A. și Ag.F. cu 35 pacienți cu depresie cronică și nu găsește diferențe semnificative în ceea ce privește relațiile cu membrii familiei, rolul parental, preocupările gospodărești și starea de bine subiectiv (toate acestea fiind bineînțeles scăzute). În schimb depresivii au scoruri și mai alterate în ceea ce privește munca, contactele interpersonale, activitatea sexuală și cea de recreere. Sherbowne și colab. (1996) studiază C.V. la

2400 pacienți dintre care 433 prezintă P.A., restul suferind de hipertensiune, diabet, boli de inimă, artrită, astm și depresie majoră. Pacienții cu P.A. au un nivel mai scăzut decât cei cu alte boli în ceea ce privește funcționarea în roluri și funcționarea socială în ansamblu, cu excepția celor cu depresie care au scoruri și mai scăzute. În ceea ce privește calitatea vieții maritale Emmelkamp (1986) găsește la 30 femei cu Ag. F. perturbări importante în această direcție prin comparație cu 11 pacienți nepsihiatrici (nonfobici). C.V.maritale a Ag. F. se poate ameliora prin tratament. Arrindell și colab. 1996, a aplicat la 25 de femei terapia de expunere; ameliorarea s-a menținut și după un an. Tratamentele medicamentoase pot ameliora nu doar tulburarea ci și calitatea vieții în ansamblu a pacienților cu P.A. în domeniul muncii, social, familial (studii riguroase s-au făcut cu Sheehan Disability Scale - Sheehan, 1986). Deși s-au acumulat o serie de rezultate cercetărilor în domeniu se cer continuate.

Pacienții cu **fobie socială** (S.F.) au limitări evidente și importante în unele domenii ale existenței lor, cele ce sunt legate de respectiva fobie, de manifestarea publică în unele domenii: a vorbi în public, a susține examene, uneori a mânca sau a scrie în public etc. Studiile lui Leibovitz și colab. (1985) și Schneier și colab. (1994) efectuate cu o scală specială (Leibovitz Self-Rated Disability Scale) arată că pacienții au deficiențe cel puțin moderate în multe arii ale vieții cum ar fi: școala/educația, munca/angajare profesională, relații familiale, maritale, relații cu prietenii, rețea socială și altele. Ei pot avea câțiva prieteni dar mai puțini decât ar dori, pot participa la unele activități sociale (religioase, de club, de hobby) dar evită activitățile corelate fobiei lor. Totuși S.F. poate avea și intensități mari; în aceste cazuri se combină de obicei cu abuz de alcool sau medicamente, caz în care C.V. se deteriorează major.

Pacienții cu **fobii speciale** (S.F.) (de ex. de dentist, de injecții) contrar părerii comune, se dovedesc a avea o C.V. destul de alterată, oricum comparabilă cu situația celor cu Ag.F și S.F., mai ales dacă există comorbiditate (Kay-Byrne și colab.,1994). De aceea aceste cazuri se cer analizate detaliat.

Tulburarea obsesiv-compulsivă (O.C.T.) este consideră una din cele mai invalidante suferințe din seria anxietății. Există totuși doar puține studii. Calvocoressi și colab.(1995) identifică importante perturbări în viața familială (soția e de obicei antrenată în ritualuri) dar perturbările sunt și în aria muncii și în mod deosebit în domeniul activităților recreative.

Pacienții cu **anxietate generalizată** (G.A.) de obicei suferă și de alte tulburări anxioase sau de depresie. Preocuparea lor față de sănătate e mare iar starea de bine subiectiv deosebit de alterată. Toate domeniile de obicei studiate în evaluarea C.V. sunt afectate. Dar studiile ținute sunt puține.

În ansamblu, toate formele de tulburare anxioasă modifică negativ calitatea vieții, unele din ele afectând predominant anumite arii ale acesteia. Se cere însă ținut seama de faptul că tulburările anxioase se pot combina, că frecvent există o comorbiditate somatică, că se pot complica cu adicția (alcoolism sau de droguri) sau pot evolua concomitent cu depresia.

În ansamblu, se consideră însă că în depresie C.V. este și mai grav afectată decât în tulburările anxioase.

4.3. Tulburarea depresivă pare a fi cea mai prevalentă suferință malativă În populația generală. Kessler și colab.(1994) ajunge la concluzia că cel puțin 1 din 6 americani au avut în cursul vieții lor un episod de depresie majoră. Ea se întâlnește frecvent împreună cu consumul

de droguri și anxietatea, având o prevalență crescută între pacienții ce suferă de boli somatice, prelungite și algice. De aceea există un interes crescut nu doar pentru tratamentul stărilor depresive cât și pentru studierea și ameliorarea C.V. celor ce suferă de depresii prelungite.

Stările depresive au constituit tulburările psihice pe care s-au încercat primele scale de evaluare a "binelui subiectiv" (Well-being scales), precursora a celor ce evaluează C.V. în ansamblu. (15) Pot fi menționate : "Affect Balance Scale", A.B.S. (Bralburn, 1969), "Quality of Well-Being Scale", QWBS (Kaplan și colab., 1976), "Psychological General Well-Being Index" PGWBS (Dupuy, 1984).

Din perspectivă stării de "bine subiectiv" au fost utilizate în ultimii ani mai ales două scale: "Quality of Life in Depression Scale" (QLDS) elaborată de McKenna și Hunt (1982) și "Smithkline Beecham Quality of Live Scale" (SBQLS) elaborată de Stoker și colab. (1992). Chiar și fără aplicarea vreuneia din scalele menționate este de la sine înțeles că starea de "bine subiectiv" este cu atât mai alterată cu cât depresia este mai accentuată (ajungându-se până la nivelul în care pacientul nu mai colaborează cu investigatorul refuzând contactul interuman). Pe măsură ce depresia se ameliorează, aceste scale devin utile pentru a evalua nu doar absența simptomatologiei ci și viziunea generală a pacientului asupra propriei existențe. De aceea, în prezent lansarea oricărui nou antidepressiv și orice acțiune terapeutică ținută se verifică și prin altfel de scale (în discuție intră și psihoterapia cognitiv-comportamentală sau de altă orientare, programele de reabilitare etc.).

În studierea evoluției pacienților depresivi a devenit evident că evaluarea stării de bine subiectiv nu este suficientă pentru o evaluare globală a C.V. De aceea atenția s-a îndreptat și asupra "funcționării" subiectului în viața de toate zilele precum și asupra aspectelor contextuale. Această problemă parțial sociologică a fost adusă în discuție de mulți autori (Kay și colab.-1964, Siegrist și Junge - 1989; Albrecht și Fitzpatrick - 1994). S-a constatat că pacienții care subiectiv se simt foarte nesatisfăcuți cu scoruri proaste la scale de bine subiectiv, pot avea o funcționare socială bună; și la fel, condiții contextuale și suport social bun. Totuși, s-au adunat suficiente date care arată că depresia cronică se asociază cu importante disfuncții sociale. Acestea constau atât în deficiența în interacțiunea cu alții cât și în exercitarea diverselor roluri sociale. Weissman și Paykel au studiat problema cu "Social Adjustment Scale" (1974) demonstrând existența unor importante deficiențe în rolul parental, în activitatea gospodărească și de recreere a femeilor depresive. Ulterior, aceste observații au fost confirmate și pentru bărbați (Weissman și colab., 1978, Wells și colab., 1989) demonstrându-se că depresia (prelungită, cronică) interferează negativ cu munca, studiul, activitățile gospodărești, cu activitățile sociale cum ar fi vizitarea rudelor sau a prietenilor etcetera. Timpul petrecut în pat, singur, de către depresiv este mai mare decât în majoritatea bolilor cu care a fost făcută comparația. Desigur, aceste evaluări se cer corelate cu personalitatea premorbidă (Akiskal, 1988) și cu eventuala stare defectivă.

Pentru studierea C.V. în depresie, **distimia** - așa cum este ea definită în DSM-IV și ICD-10, constituie un domeniu de referință. Ori, studiile existente indică faptul că acesta se asociază cu foarte accentuate deficiențe în funcționarea ocupațională și socială (Stewart și colab., 1988, Cassano și colab., 1980, Wells și colab., 1989; Jonson și colab. 1992, Spitzer și colab., 1995, Leader și Klein, 1990). Pe de altă parte o serie de autori au studiat C.V. după remisiunea unor episoade de depresie majoră (severă). Rezultatele nu sunt încă bine sistematizate

dar se poate oricum susține că, persistă în cele mai multe cazuri simptome reziduale subdepresive care sunt responsabile de deteriorarea unor funcționalități ce reduc C.V. (în sensul autoîngrijirii, rolului familial, rolului ocupațional etc.) (studiile lui Ormel și colab., 1993). Multiple alte cercetări indică faptul că persoanele ce au avut episoade depresive - predominant printre cei ce nu mai au o slujbă (sunt șomeri sau neangajați). Toate acestea indică necesitatea unor studii longitudinale privitoare la persoanele cu episoade sau stări depresive, realizate din perspectiva C.V., deoarece în discuție apar și probleme maritale (de ex., rata divorțurilor a fost găsită ca deosebit de crescută la depresivi de către Wittchen și von Zerssen - 1987).

Relația între depresia (înțeleasă clinic nosologic, starea subiectivă de rău și deteriorarea socială și materială, este un proces circular; ce poate evolua ca un cerc vicios. Am menționat deja interpretarea lui Katschnig privitor la înțelegerea tri-polară a conceptului de C.V., cu necesitatea de a se interveni în echipă, specific, asupra fiecărui pol perturbat. Tratamentul medicamentos, terapia cognitivă, antrenamentul în ameliorarea abilităților sociale și sprijinirea materială a pacientului sunt factori ce trebuie administrați concomitent și conjugat. Studiile care au în vedere doar utilizarea unor medicamente antidepressiv ar trebui să țină cont de această perspectivă globală și plurifactorială.

4.4. Studiarea calității vieții în schizofrenie e una din problemele cele mai complexe. Tocmai de aceea, această problemă se instituie ca o sfidare la adresa cercetătorilor care nu încetează să-și încerce forțele în acest domeniu. De fapt, o mare parte din cele mai celebre scale ale C.V. în psihiatrie au fost elaborate cu ochii ațintiți asupra schizofreniei, deși în acest domeniu apar mari dificultăți metodologice cum ar fi:

- Dificultatea de a stabili cât de cât adecvanța C.V., în perspectivă subiectivă, datorită tulburărilor de gândire, vorbire, comunicare, relaționare pe care le are pacientul, chiar în afara fazei acute, "clinice" (când predomină macrosindromul pozitiv): în perioada intercritică, reziduurile simptomatice mai mult sau mai puțin specifice, inclusiv persistența "macrosindromului" deficitar (ce poate fi pluricondiționat) fac dificilă această evaluare. De aceea, frecvent e necesar să se obțină informații și de la un membru de familie sau o persoană apropiată. Măsurarea C.V. în schizofrenie a rămas și în prezent o problemă dezbătută așa cum au constatat recent McKenna (21) și Becker (22).

- Și în cazul schizofreniei, la fel ca în cazul depresiei și a altor tulburări afective, nu există totdeauna o concordanță între trăirile subiective (de bine sau rău) relatate și comportamentul obiectiv în viața de zi cu zi, mai mult sau mai puțin performant. Totuși, mai ales în ultimul timp (când incidența episoadelor și a stărilor prelungite schizo-afective a devenit mai importantă) se constată disociații între afirmațiile subiective și comportamentul performant obiectiv în muncă și relații sociale (acesta din urmă fiind în general mai alterat decât în alte tulburări psihice, inclusiv în depresie).

- În cazul schizofreniei se pune de la început problema unui tratament de întreținere de lungă durată, uneori extins de-a lungul întregii existențe a persoanei. Medicația neuroleptică clasică conduce însă la o serie de efecte secundare neplăcute, fapt ce scade C.V. și determină uneori pacientul să o întrerupă, complianța cu grupul terapeutic diminuând. Din perspectiva C.V. pacientul raționează astfel: mai bine o C.V. crescută în prezent, nemarcată de efectele secundare ale neurolepticelor, chiar dacă ulterior e posibilă o recădere, cu reapariția simp-

tomelor specifice bolii. Deoarece subiectiv (și chiar obiectiv) C.V. poate să crească în urma întreruperii pe termen scurt a tratamentului, pacientul optează pentru această variantă. De aceea este extrem de important să se ajungă la o bună complianță printr-un insistent program de psihopedagogie și informație (cu pacientul în cauză și cu familia sa). Din fericire, noua clasă de psihotrope inițiată de Clozapină (și continuată de Risperdal, Olanzapină și altele) a ținut cont de acest fapt, străduindu-se să descopere medicamente cu cât mai puține efecte secundare, fapt ce crește complianța.

- La fel ca în alte tulburări psihopatologice, în schizofrenie acțiunea terapeutică nu se reduce la administrarea medicamentelor (a se vedea comentariile din paragraful precedent, referitor la depresie). Echipa terapeutică ce se ocupă de un schizofren urmează să aibă în vedere, deseori și o terapie familială (care să amelioreze comunicările verbale și non-verbale din familia pacientului); și de asemenea programe de terapie cognitivă, care să amelioreze procesul de prelucrare a informației, de luare a deciziilor, de rezolvare a problemelor, de contact și relație cu alte persoane, de autogospodărire, de a face față situațiilor stresante. Echipa terapeutică urmează să se preocupe de aspectele "fizice" dar și "psihice" ale habitatului propriu în care pacientul să nu fie zilnic stresat de părinți sau alte persoane. De asemenea sunt extrem de importante programele de reabilitare psiho-socială. Scopul final al acestora este asigurarea unui loc de activitate sau muncă protejată. În cadrul "managementului" schizofreniei e importantă asigurarea unor șanse de contact social protejată cu alții, de exemplu în cadrul unor cluburi. Toate acestea joacă un rol important în creșterea stimei de sine și în amplificarea rețelei de suport social.

- Menționăm la acest nivel necesitatea unei instituții ("departament", "compartiment", "secție" sau oricum ar putea să fie denumit dar să fie nominalizat în acte oficiale și să facă parte din programele de promovare a sănătății la nivel național), care se preocupă de reabilitarea psiho-socială a pacienților și/sau defectivilor. Deoarece defectele fizice și psiho-comportamentale pot evolua în perioadele vârstei infantil-juvenile, o astfel de instituție ar trebui susținută, prin parteneriat, de oficialitățile ce se ocupă de sănătate (de sănătatea publică în primul rând) și de cele ce se ocupă de "asistența socială" a persoanelor cu nevoi speciale. Studiile și observațiile făcute până în prezent au demonstrat elocvent că, pacienții ce au trecut prin unul sau mai multe episoade de schizofrenie, pot beneficia efectiv și serios de programe de reabilitare. Inițial, în perioada anilor '70 s-a demonstrat de către Wing și Brown că "sub stimularea psiho-socială" face ca un fost schizofren să-și accentueze "macrosindromul" deficitar până ajunge într-o fază de cronicitate nerecuperabilă; pe de altă parte, "suprastimularea psiho-socială" dacă se desfășoară brusc la pacienți deja substimulați o lungă perioadă de timp, poate conduce la reactivarea unui "macrosindrom" de schizofrenie pozitivă. De atunci problema a fost mult analizată, lucrurile au evoluat. În multe țări s-au dezvoltat programe de reabilitare progresivă a schizofrenilor. Ceea ce mai vrem să menționăm la acest nivel este faptul că medicația neuroleptică de nouă generație (Clozapina, Risperdalul, Olanzapina) s-a dezvoltat având în vedere și această perspectivă. Și anume, creșterea disponibilității schizofrenului pentru a fi angrenat în programe de reabilitare psiho-socială. De altfel, așa cum s-a menționat în capitolul privitor la circumscrierea noțiunii de C.V., aceasta este concepută în prezent ca un spectru evaluativ ce stă la îndemâna terapeutului nu doar pentru înțelegerea stării pacientului ci pentru a putea organiza acțiuni de ameliorare a existenței sale. În cazul schizofreniei evaluarea C.V. și programele de reabilitare se conjugă în prezent tot mai intens.

Problema C.V. în schizofrenie nu poate fi abordată cu adevărat dacă se ignoră faptul că

tocmai programul de "dezinstituționalizare" a schizofrenilor (a psihoticilor cu lungă evoluție, menținuți mult timp în spital și care a atins apogeul în anii '70), a stimulat cercetările privitoare la C.V. în schizofrenie. Cu toate că o ideologie generoasă și umanistă în cel mai bun înțeles al cuvântului a stat la baza acestei acțiuni (începută în țările de limbă anglo-saxonă și dezvoltată apoi în Europa) s-a constatat progresiv că și atunci când nu se iau măsuri speciale, bine pregătite, ca schizofrenii ce au petrecut mare parte din viață în spitale să trăiască în comunitate, rezultatele nu sunt în general excelente. S-a constatat (a se vedea Left (27)) o înaltă rată a recăderilor cu simptomatologie productivă, mari dificultăți în adaptarea la viața socială a comunității (neparticiparea la aceasta), creșterea actelor suicidare și a comportamentelor perturbatoare social, creșterea ratei de vagabondaj și de oameni fără domiciliu (homeless) etc. Evaluarea calității vieții la schizofrenii ce au fost transferați în societate nu a indicat o îmbunătățire a acesteia, în o serie de domenii existențiale. Ei se declară mult mai lipsiți de siguranță, regretă ritualul protectiv al vieții intraspitalicești, nu știu ce să facă cu timpul lor liber și în general cu libertatea lor. Desigur, aceste constatări au dus la concluzia că desinstituționalizarea psihoticilor ce au stat multă vreme în spital trebuie realizată cu grijă, prin multe etape intermediare în care să se evalueze "abilitățile" lor de existență în comunitate și să fie antrenați pentru aceasta (adică implicați progresiv în programe de reabilitare psiho-socială, cu scop țintit și cu derulare evaluată progresiv și metodic). Aceasta este viziunea actuală asupra problemei. Ea pretinde că progresiv cu creșterea abilităților de rezolvare de probleme, de interrelaționare socială și de control al stresului, să se realizeze o bună rețea de suport social (supervizată și protejată) și o bună (acceptabilă) bază de suport fizic (locativ), economic și legal, cu evitarea stigmatizării. În acest sens s-au dezvoltat sistemele de "hostel"-uri, în care schizofrenii trăiesc mai mult sau mai puțin protejați fiind antrenați în terapie ocupațională, ergoterapie, uneori petrecându-și timpul în staționare de zi etc. Unele țări (ca Marea Britanie) au dezvoltat programe speciale, la nivel național, în această direcție (28). Toate acestea presupun programe pe termen lung. Și pe de altă parte conduc la ideea că **este mai economic (și mai uman) să previi internările de lungă durată, decât să faci ulterior efortul de a recupera pacientul respectiv - după ce prin această internare și-a pierdut multe din abilitățile sociale - pentru a-l readapta, proteja și al reda vieții sociale firești.**

Mai menționăm dintr-un articol deja invocat (22) un tabel care încearcă să coreleze boala cu proiectele terapeutice și care implică alături de pacient, familia acestuia și terapeutului.

SCHEMA VIII (după Becker, M., Diamond, R., (22))

1. Controlul bolii

- 1.1. Aspecte/simptome ale bolii
- 1.2. Complanța
- 1.3. Controlul efectelor secundare ale tratamentelor

2. Controlul statutului personal

- 2.1. Independența
- 2.2. Ocupația
- 2.3. Autoîngrijirea
- 2.4. Calitatea vieții

3. Statutul interpersonal

- 3.1. Relațiile familiale

3.2. Relațiile cu alții

3.3. Funcționarea socială

4. Realizarea îngrijirilor

4.1. Reducerea încărcăturii (sarcinii, apărării) familiale

5. Diverse

4.5. Calitatea vieții în tulburările psihiatrice ale copilului

Această problemă, nu diferă în principiu de felul în care C.V. este studiată în psihiatria adultului, dacă se au în vedere tulburările psihice majore la vârsta infantil-juvenilă cum ar fi psihozele (cu diverse intensități de manifestare), tulburările de atașament și cele anxioase, tulburările obsesiv-compulsive, variatele tulburări psiho-motorii - inclusiv sindromul hiperkinetic - cele alimentare și de somn etc.

Particularitățile țin de următoarele aspecte: - importanța crescută a factorilor ambientali umani, în primul rând familiali dar și educaționali în general, de interrelații personale și chiar de influență fizică; - importanța deosebită pe care o au factorii temperamental-caracteriali în perspectivă dinamică a dezvoltării, în corelație cu precedenții dar și cu tulburările psihopatologice (și fizice ce pot apare); - dificultatea de a evalua starea de "bine subiectiv" care presupune nu doar observații comportamentale ci și implicarea serioasă a unor intermediari, care sunt persoanele cele mai apropiate sufletește de copilul problemă (fie că sunt părinți, substituiți ai acestora sau alte persoane apropiate). F. Schmeck și E. Poutschka (29) sistematizează problema în următoarea schemă:

Tratament

Psihoterapie; agenți psihofarmacologici, influențe "în criză" (în ambianța psiho-socială)

boli, simptome și deficite neuro-somatice,

neuro-comportamentale

Situații psiho-sociale imediate familie, școală, grupuri de persoane apropiate

Calitatea vieții în tulburările psihiatrice ale copilului

caracteristici individuale (temperament, mecanismul de coping și concept despre sine; stagiul (minimal) al dezvoltării)

Ambianța socială și ecologică apropiată (poluare, stres, factori sociali, migrația, discriminație influența transculturală)

O importanță deosebită se cere acordat faptului că, copilul, tânărul, se află într-o continuă dezvoltare a personalității sale care, e condiționată pe lângă factorii de personalitate (genetic-temperamentali și caracteriali-achiziționați) de procesul firesc al "etapelor dezvoltării". Psihologia, și în cazul nostru, psihopatologia dezvoltării, reprezintă un domeniu de studiu deosebit de important.

Al doilea factor specific domeniului îl reprezintă ambianța psiho-socială în care copilul, tânărul se dezvoltă. Aceasta a fost cu grijă și seriozitate sintetizată în axa V din diagnosticul pe axe al ICD-10 pentru patologia psihiatrică infantil-juvenilă. Elementele care sunt avute în vedere în această axă V (și care fac și în prezent obiectul unor studii sistematice și riguroase) sunt următoarele:

1. Relații intrafamiliale anormale (5 eventualități menționate)
 - 1.0. Lipsa căldurii afective în relațiile părinți-copil
 - 1.1. Discordie intrafamilială între adulți
 - 1.2. Ostilitate față de copil
 - 1.3. Abuzarea fizică a copilului
 - 1.4. Abuzarea sexuală a copilului
 - 1.8. Altele
2. Tulburări mintale. Devianțe sau handicap în grupul de suport (social) primar al copilului (3 eventualități)
 - 2.0. Tulburări sau devianțe mintale la părinți
 - 2.1. Disabilități sau handicapuri la părinți
 - 2.2. Disabilități la frați
 - 2.3. Altele
3. Comunicare intrafamilială distorsionată sau inadecvată (1 eventualitate)
4. Calitatea anormală a educației (4 eventualități)
5. Ambianța anormală imediată (4 eventualități)
6. Evenimente de viață acute (6 eventualități)
7. Stresori sociali (2 eventualități)
8. Stresori interpersonali cronici asociați cu școala și/sau munca (3 eventualități)
9. Evenimente stresante/situații ce rezultă din tulburările comportamentului sau disabilitățile copilului (3 eventualități)

C.V. la copiii cu probleme psihiatrice este strâns corelată cu aspectul dinamic al maturării, cu educația și cu multiple alte influențe ce vin din partea adulților, tinerilor, copiilor sau membrilor sistemului terapeutic, ce se ocupă de această problemă. Observațiile longitudinale sunt mai importante decât evaluările de moment, care, oricum, ridică mari probleme în ceea ce privește obiectivitatea și semnificația lor.

Aceasta este "baza" pe care le pune problema C.V. în cazul copiilor cu tulburări psihiatrice.

Din acest paragraf nu poate lipsi menționarea problemei familiilor ce au de îngrijit un copil cu deficiență mintală marcată sau care prezintă din prima copilărie tulburări de dezvoltare în relaționarea și integrarea socială. Și această temă face în prezent obiectul unor studii și a unor programe de soluționare, cel puțin parțială, a problemei (29).

4.6. C.V. la persoanele cu tulburări mintale la vârsta înaintată (vârsta a treia)

La această vârstă există o serie de particularități psiho-biologice, malade și contextuale ce se cer avute în vedere când se încearcă evaluarea C.V. Persoanele în vârstă prezintă mai frecvent o scădere a energiei și mobilității, scăderea funcțiilor cognitive, reducerea relațiilor sociale și capacitățile de readaptare, reducerea percepțiilor senzoriale și capacităților de reacție. Există o predispoziție crescută pentru depresie și boli care determină dureri prelungite. Persoanele în vârstă sunt mai în cunoștință de cauză sau mai preocupate de neglijențele sau dezastrelor ecologice, de pericolul radiațiilor și pesticidelor, se preocupă mai mult de problema transplantului de organe și a manipulării genelor. Preocupările acestor persoane sunt crescute în direcția securității lor economice, a siguranței pe care o asigură ambianța socială, asupra aspectelor etice ale

deciziilor și comportamentelor din medicină, afaceri, legislație și guvernare. Ei devin tot mai sensibili la problema dependenței de alții și de condiții, amenințarea cu mutarea din locuința proprie, sensibili la afecțiunea altora și la tot ceea ce gravitează în jurul stimei de sine. Persoanele în vârstă resimt cu neplăcere - în măsura în care rămân lucide - scăderea capacității lor de independență fizică necesară pentru o viață activă sau cel puțin pentru rezolvarea decentă a problemelor zilnice cum ar fi cumpărăturile, gospodărirea, administrarea veniturilor, utilizarea mijloacelor de comunicare etc.

Capacitatea de deplasare, de autoîngrijire și de menținere în bune condiții a propriei gospodării sunt de asemenea factori importanți ai C.V. pentru persoanele în vârstă. Toate aceste aspecte sunt agravate în cazul în care apar tulburări mintale sau fizice.

De fapt, prezența unor tulburări (boli fizice) și a unei anumite deteriorări a funcțiilor psihice (cognitive mai ales, dar deseori și afective, mai ales în direcția depresiei) sunt frecvente la această vârstă. Corelând particularitățile firești, statistic recunoscute, ale modificărilor bio-psihice ale vârstei a treia cu reducerea rețelei de suport social și cu prezența statistic semnificativ mai frecventă a unor deficiențe psihice (deteriorare cognitivă, labilitate afectivă, reducerea intereselor, preocupărilor și activităților este de așteptat ca, C.V. să fie în declin la această vârstă. Faptul însă nu este o regulă. Multipli factori individuali, interpersonal, contextual, etc. pot asigura și o bună C.V. la vârsta a treia. Este deci necesar să avem instrumente de evaluare valide și specifice pentru aceste cazuri. Menționăm unul dintre acestea, trecând în revistă doar principalii săi "itemi" (după Gurland și Katz) (33).

Domeniul avut în vedere	Probleme ale adaptării pe care le ridică	Aspecte care permit o judecare în sensul adaptării/ dezadaptării
1. Mobilitatea necesară	A se mișca optim în zona optimă necesară	Poate să se adapteze acolo unde nevoile o determină ?
2. Activități bazale ale vieții zilnice	Menținerea într-o manieră de rutină a unui "operator personal"	Poate persoana să-și așeze corpul în poziție de lucru (în sensul de a mânca, a se curăța, etc.)?
3. Activități instrumentale ale vieții zilnice	A manipula ambianța imediată, tehnologia casnică etc.	Poate persoana să își păstreze aria sa de viață și muncă?
4. Activități tehnologice ale vieții zilnice		
5. Abilități de circulație		
6. Abilități de orientare		
7. Comunicare receptivă		
8. Comunicare expresivă		
9. A menține sănătatea		
10. Simptome și dispoziție afectivă		
11. Relații sociale și interpersonale		
12. Autonomie		
13. Administrarea financiară		
14. A fi în acord cu ambianța		
15. A obține gratificații		
16. Sănătatea auto-percepută		
17. Imaginea viitorului		
18. Starea de bine general		
19. Coordonarea afectivă		

Boala Alzheimer și demențele corelate. E necesar să se țină cont de o perspectivă de lucru, de un aspect subiectiv și de unul obiectiv. Perspectiva de lucru trebuie să țină cont de faptul evident și inevitabil al declinului în timp a capacităților cognitive și de autoadministrare. Cea obiectivă trebuie să susțină stima de sine, luciditatea și capacitatea de colaborare cu alții, cât mai mult timp. Perspectiva subiectivă trebuie să țină seama de: a) deficiența de memorie, care este progresivă; pacientul trebuie să o poată cunoaște și compensa parțial; b) depresia ce însoțește demența și care poate fi în mare măsură evitată sau redusă.

Contextul în care evoluează boala Alzheimer poate implica multe persoane pentru a asigura o atmosferă de liniște, siguranță, ajutor, toate acestea reducând ritmul evoluției bolii. În măsura în care subiectul se simte asistat cu dragoste și căldură afectivă, pacientul cu Alzheimer poate avea o C.V. mult mai bună decât în cazul în care e neglijat, rejețat sau se caută să se profite după urma sa. Desigur, evoluția bolii poate fi monitorizată, evaluându-se periodic performanțele psihologice, deficiențele neurologice și parametrii biologici (neuroimagistici, etc.). Dar, în același timp, monitorizarea se poate referi la îngrijire, la sprijinirea pacientului de a-și menține o autoîngrijire decentă și o suficientă stimă de sine în relațiile cu persoanele cu care rămâne în contact. Toate acestea presupun o intervenție continuă și generoasă a unei rețele de suport social, familială sau nonfamilială. Asociațiile N.G. orientate în direcția susținerii acestor pacienți au și ele un rol important.

4.7. Calitatea vieții în familiile în care se află un pacient psihic cu tulburări importante

Este de așteptat ca aceasta să fie parțial perturbată, fapt confirmat de cercetările recente. Sistematizarea problemei aduce în discuție următoarele aspecte.

Cei ce îngrijesc în comunitate bolnavi sau defectivi psihici de o anumită intensitate, au o serie de caracteristici. În majoritate sunt persoane mai în vârstă, în unele țări (Anglia, Germania) predominând femeile. Datorită vârstei - dar și din alte motive - aceștia prezintă o prevalență crescută a bolilor somatice. Când e vorba de frați, tineri adulți sau adolescenți, îngrijirile ce trebuie să le acorde grevează dezvoltarea lor.

Principalii stresori la care sunt supuși membrii familiei - în primul rând persoana principală care îngrijește un pacient sau defectiv psihic - sunt:

- a) prezența unei stări de tensiune și nervozitate crescută;
- b) grija pentru luarea tratamentului (un studiu din Europa indică faptul că 50% din îngrijitori verifică personal dacă pacientul și-a luat medicația);
- c) faptul de a conviețui cu trăirile și manifestările aberante ale pacientului, precum halucinații, delir, comportament bizar, comportamente uneori agresive;
- d) manifestările negative (ale schizofreniei) ca: inactivitate, retragere socială, lipsă de inițiativă;
- e) anxietatea îngrijitorilor în raport cu posibilele recăderi, comportamente suicidale, sau în legătură cu ce se va întâmpla cu pacientul când părintele (cel ce îl îngrijește) nu va mai fi;
- f) sarcini gospodărești suplimentare pentru pacientul ce nu se autoîngrijește (unele studii indică faptul că familia sau îngrijitorul consumă suplimentar 30 ore/săptămână în această direcție, pentru cazurile mai grave);
- g) nevoia de a se autocontrola față de pacient (și alți membri ai familiei);
- h) schimbarea stilului și planurilor de viață ale îngrijitorului.

La cele de mai sus se adaugă stresorii sociali, în sensul că familia respectivă poate fi etichetată și privită peiorativ de către grupul social. Îngrijitorul și familia este deseori blamată, considerată vinovată de către pacient, alte rude sau cunoștințe. Situația acelor care îngrijesc schizofreni e mai dificilă dacă nu există o persoană cheie bine definită în echipa terapeutică care să monitorizeze cazul, dacă nu li se explică particularitățile bolii și strategiile terapeutice și de prevenție a recăderilor, dacă nu se dezvoltă programe de reabilitare psiho-socială cu acești pacienți. Îngrijitorii pot ajunge la epuizare, sentimente de vinovăție, anxietate, dispare. Studii comparative au indicat o "încărcare" psihologico-afectivă mai mare a familiilor care au de îngrijit în mijlocul lor un schizofren decât cele ce au în grijă un oligofren. Totuși, familiile care se preocupă timp îndelungat de un copil cu dizabilități fizico-psiho-impportante trăiesc cu o "încărcătură psihologică" importantă în raport cu care încearcă, pe parcurs, să realizeze strategii de adaptare, compensare (sau supracompensare). Problema nu poate fi ignorată într-un studiu sistematic al C.V. în populație.

Au fost discutate și unele aspecte "pozitive" ce pot rezulta din existența unui astfel de bolnav în familie: o înțelegere mai profundă a condiției umane, o toleranță crescută, etc.

În ansamblu însă C.V. familiilor celor care îngrijesc bolnavi psihici cu evoluție îndelungată sau defectivi psihici tinde să scadă. În această direcție sunt benefice asociațiile nonguvernamentale ale acestor aparținători și mai ales cele mixte, care cuprind și (foști) pacienți și simpatizanți sociali ce sprijină astfel de acțiuni.

4.8. Calitatea vieții în psihiatrie, planificarea serviciilor și problema cost/eficiență

De aproximativ 30 ani s-a demonstrat faptul că internările prelungite ale "bolnavilor" psihici sunt nefavorabile evoluției lor, contribuind serios la "cronicizare". La aceasta se adaugă atitudinea tot mai accentuată a medicinei (și psihiatriei) contemporane ce se dorește una comunitară, care să nu rejeteze persoana suferindă sau cu tulburări diverse, să nu o alunge din societate, ci să o mențină în comunitate, respectându-i demnitatea și drepturile cetățenești. În plus, este bine cunoscut faptul că tratamentul în condiții de internare este mult mai costisitor decât cel ambulator, aproximativ $\frac{1}{4}$ din costuri nefiind specific medicale. Toate acestea au condus spre orientarea comunitară a psihiatriei, spre strategii de acțiune care să reducă durata internărilor și să creeze soluții alternative. Totuși, "dezinstituționalizarea" masivă și insuficient pregătită a bolnavilor psihici cu evoluție îndelungată ce a avut loc în anii '70 și '80 a ridicat multiple alte probleme. Deși prezența lor în comunitate a condus progresiv la o schimbare de mentalitate a populației, la creșterea C.V. pacienților, la reducerea costurilor sociale, s-a constatat pe de altă parte, o creștere a turbulenței sociale, a ratei suicidului și o încărcare importantă a comunității - mai ales a familiei și a îngrijitorilor direcți - cu noi probleme, făcând să scadă C.V. acestora. De aceea s-a pus progresiv un accent tot mai mare pe soluții alternative, pe dezvoltarea hostelurilor, a Centrelor de sănătate mintală, a programelor de reabilitare socială, a atelierelor protejate și a progresivei reintroduceri în muncă a acestor pacienți (pentru acest ultim aspect menționăm proiectul "Leonardo" al Comunității Europene, în curs de desfășurare).

Ținând cont de cele de mai sus, în prezent există o dezbatere internațională amplă, privitor la dezvoltarea serviciilor care promovează sănătatea mintală, deci a direcțiilor în care să se orienteze fondurile disponibile. Este clar că "dezinstituționalizarea", considerată simplist ca evacuare din spital (sau ne-admitere în instituții) a pacientului cu evoluție prelungită, nu este

singura soluție rațională și etică. Ea este dublată de crearea unui întreg sistem instituțional semi-ambulator care să cuprindă elementele menționate mai sus, precum și altele (cum ar fi "plasamentul familial" remunerat, centrele de evaluare a tulburărilor subclinice, sisteme de sprijinire a familiilor). Un astfel de sistem absoarbe desigur fonduri, atât pentru echipele de înaltă profesionalitate ce urmează să acționeze (psihiatři, asistenți sociali, ergoterapeuți, psihologi, nurse calificate, psihopedagogi, sociologi, recuperatori diverși, etc.) cât și pentru cadrele instituționale ce ar urma să funcționeze: hoteluri, staționare de zi, centre de ergoterapie și terapie ocupațională, centre de sănătate mintală, cluburi, etc. Evaluările actuale în perspectiva cost/beneficiu admit că aceste costuri sunt totuși mai mici decât spitalizările prelungite și reprezintă un progres semnificativ în perspectiva democrației, a eticii și a respectului persoanei umane. Desigur, toate aceste programe se cer corelate cu altele cum ar fi: rețelele pentru asistența deficienților mintali, a toxicomanilor și alcoolicilor, a persoanelor cu degradare dementială, a celor cu probleme sociale deosebite și în general a persoanelor defavorizate social.

O dezvoltare rațională a instituțiilor, a echipelor de acțiune și evident a programelor care într-o societate dată să poată menține în comunitate cât mai mulți bolnavi (cronici) și deficienți (disabilitați) inclusiv psihici, necesită dezvoltarea unor scale de evaluare care să "măsoare" rezultatele celor întreprinse, în perspectiva cost/beneficiu. Desigur, la capitolul "beneficiu" urmează a se avea în vedere nu doar concepte simple - precum ar fi scăderea cheltuielilor prin faptul că pacientul nu e tratat în spital unde costurile hoteliere sunt mai mari; - ci și aspecte mai subtile care privesc creșterea gradului de independență, activitatea și integrarea socială a fostului (și eventual actualului) suferind psihic, precum și creșterea "calității vieții" atât pentru pacient (client) cât și pentru aparținătorii săi și comunitate. Preocuparea în direcția elaborării unor scale de evaluare în această direcție nu este nouă. Putem menționa instrumentul MRSS (Morningside Rehabilitation Status Scale) elaborat în 1984 de Afflek și colab.*, și care se referă la patru dimensiuni: 1/independență/dependență; 2/activitate/inactivitate; 3/integrare socială/izolare; 4/efectul simptomelor prezente. Pentru fiecare dimensiune există o evaluare între 0 și 7; iar evaluările se repetă în timp. În perspectiva problemei aduse în discuție un instrument recent mai complex este Scala de evaluare a nevoilor (Camberwell CAM-F). Aceasta are în vedere 22 itemi, mulți dintre aceștia fiind comuni cu cei utilizați în evaluarea "disabilităților" și a C.V. (incluzând însă și simptome psihopatologice sau utilizarea de alcool și droguri). Mai precis, itemii aduși în discuție sunt : 1. Locuința. 2. Alimentația. 3. Întreținerea menajului. 4. Igiena personală. 5. Activitățile cotidiene. 6. Sănătatea fizică. 7. Simptome psihotice. 8. Informații asupra afecțiunii și a tratamentului. 9. Retragerea psihologică; 10. Securitatea personală. 11. Securitatea anturajului. 12. Alcool. 13. Droguri și medicamente. 14. Relații sociale. 15. Relații sentimentale. 16. Viața sexuală. 17. Ingrijirea copiilor. 18. Instructiv. 19. Utilizarea telefonului. 20. Utilizarea transportului în comun. 21. Aspecte financiare. 22. Ajutor social**.

* Acest instrument a fost tradus în franceză de V.Pomini (în 1992) și apoi în limba română (în 1998) de echipa Clinicii Psihiatrice Timișoara ce a realizat împreună cu echipa Clinicii Psihiatrice din Laussane cercetarea comună asupra programelor de reabilitare (din echipa de translație a făcut parte și autorul versiunii franceze).

** Există o versiune românească a acestei scale realizată de Clinica Psihiatrică Timișoara (M. Lăzărescu, Pompilia Dehelean, O. Sturz) în cadrul colaborării și studiului în comun, realizat cu Clinica din Laussane (F.Grasset, V.Pomini, D.Dascalu); ea a fost utilizată pentru evaluarea nevoilor și angajării în reabilitarea psihosocială a schizofrenilor, în cadrul studiului amintit, finanțat de statul elvețian.

Aspectul deosebit al noii abordări a problemei care e dezvoltată în acest instrument (și de către această nouă orientare a "satisfacerii nevoilor") constă în faptul că se evaluează nu atât performanța, cât problema pe care o are individul în domeniul respectiv, în măsura în care nu reușește să-și satisfacă singură nevoile firești; și, în continuare, se evaluează dacă în domeniile respective a primit și primește vreun sprijin (ajutor) din partea cui, și dacă este satisfăcut de acest ajutor. Vom exemplifica această concepție prezentând felul în care se evaluează un item (3=întreținerea menajului).

3. INTREȚINEREA MENAJULUI

Persoana are dificultăți în a-și ține menajul?

CAN0301

CAN0302

Sunteți capabil să vă țineți menajul?

Aveți ajutor?

0 = Nici o problemă

De ex.: Casa poate fi în dezordine dar utilizatorul o păstrează curată în ansamblu.

1 = Nici o problemă/probleme moderate datorită unei intervenții continue

De ex. Incapabil de a-și ține menajul, și primesc regulat un ajutor domestic.

2 = Probleme serioase

De ex. Casa este murdară, și poate constitui un risc pentru sănătate.

9 = Nu știe

Dacă cotarea este 0 sau 9 se trece la itemul 4

Persoana primește ajutor din partea amicilor sau a părinților pentru a-și ține menajul?

CAN0303

CAN0304

0 = Nici unul

1 = Puțin

De ex.: Incitarea persoanei sau ajutorul la aranjarea și curățarea ocazională.

2 = Moderat

De ex.: Incitarea persoanei sau ajutorul la aranjarea sau curățarea mai puțin de o dată pe săptămână

3 = Mult

De ex.: Supervizarea persoanei mai mult de o dată pe săptămână, spălarea tuturor hainelor și făcutul menajului.

9 = Nu știe

Persoana primește ajutor din partea serviciilor locale pentru a-și ține menajul ?

CAN0305 CAN0306

Persoana are nevoie de ajutor din partea serviciilor locale pentru a-și ține menajul ?

CAN0307 CAN0308

0 = Nici unul

1 = Puțin

2 = Moderat

3 = Mult

9 = Nu știe

De ex.: Incitarea de către personal

De ex.: Ajutor pentru anumite sarcini menajere.

De ex.: Majoritatea sarcinilor menajere sunt făcute de personal.

Persoana primește tipul de ajutor adecvat pentru a-și ține menajul ?

CAN0309 CAN0310

(0 = Nu 1 = Da 9 = Necunoscut)

În ansamblu, este persoana satisfăcută de ajutorul primit pentru a-și ține menajul?

CAN0311

(0 = Nesatisfăcută 1 = Satisfăcută)

Investigații și evaluări se fac după aceeași schemă la toți cei 22 de itemi menționați. Evident, suntem cu un pas în plus față de simpla evaluare a C.V., chiar în perspectivă dinamică; de vreme ce se inventariază cine se implică în susținerea pacientului și ce satisfacție are el în raport cu acest suport. Direcția de studiu și acțiune în acest domeniu continuă în cadrul programelor de reabilitare psiho-socială.

O societate civilizată și democratică trebuie însă să-și asume responsabilități și cheltuieli. Dacă se acceptă că în mijlocul nostru trăiesc și activează spre binele tuturor persoane excepțional dotate, atunci se cere acceptat că, pe lângă populația obișnuită (pe lângă ceea ce stoicii au numit "anreas mediocritas", expresie ce nu are în ea nimic peiorativ ci se referă la semnificația adâncă a firescului vieții omenești), societatea trebuie să accepte că există zone ale sale de umbră și deficiență și să-și asume responsabil îngrijirea și considerarea din toate punctele de vedere a oricărei ființe umane. Cercetările actuale privitoare la calitatea vieții în psihiatrie subliniază cu intensitate această problematică.

BIBLIOGRAFIE

Bibliografia domeniului este imensă, în ultimii ani manifestându-se o inflație a preocupărilor și publicațiilor în acest domeniu. Menționăm că din 1992 apare o revistă cu titlul "Quality of Life Research" și că din 1994 se țin bianuale congrese internaționale cu tema "Quality of Life and Disabilities in Mental Disorders" (primul ținându-se la Viena și existând în prezent o Asociație internațională de studiu în acest domeniu). De aceea, bibliografia acestei scurte prezentări a problemei pentru specialiștii români, nu a putut fi decât selectivă. Au fost selecționate spre menționare câteva articole apărute în revistă (mai ales în "European Psychiatry"). De real folos ne-au fost câteva monografii dintre care menționăm în mod special:

A/ Kaschnig H., Freeman, H., Sartorius N., Ed. "Quality of Life in Mental Disorders", apărută în editura John Willey & Sons, 1998.

De câte ori în bibliografie se face trimiterea la un articol publicat în această monografie, faptul va fi indicat prin A/.

Menționăm că a trebuit să ținem seama de inexistența în literatura de specialitate românească a unor lucrări care să sintetizeze probleme conexe celei a "calității vieții în psihiatrie" așa cum ar fi domeniul psihiatriei comunitare, cel al reabilitării psiho-sociale, al îngrijirii comunitare a copiilor cu deficiențe sau bătrânilor ce evaluează spre deficiența cognitivă, lucrări privitoare la structura echipei terapeuțice comunitare în psihiatrie, privitoare la ergoterapie și terapia ocupațională, la planificarea instituțiilor psihiatrice etc. Sperăm ca această scurtă sinteză informativă să deschidă drumul spre publicații necesare și utile medicinei românești.

BIBLIOGRAFIE

1. Sartorius, N., Quality of Life and Mental Disorders: A Global Perspective, in A/, pg.319-328
2. Kaschnig, H., How Useful is the Concept of Quality of Life in Psychiatry, in A/, pg.3-16
3. Wolfensberger, W., "Let's Hang Up" Quality of Life As a Hopeless Term, in Quality of Life for Persons with Disabilities, Ed. D. Goode, Brookline Books, 1994, pg.265-319
4. Felice, D., Perry, J., : Exploring Current Conception of Quality of Life: A model for People with and without Disabilities", in vol. Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation, Ed. Renwick R., Brown, I., Nagler, M., SAGE Publications, Oaks, London, New Delhi, 1996, pg.51-62
5. McKenna, S.P., "Measuring Quality of Life in schizophrenia", Eur. Psychiatry, 1997, 12, (suppl.3), pg.267-274
6. Lehman, A.F., "Measures of Quality of Life among persons with severe and persistent mental disorders", in Soc. Psychiatry Epidemiol. (1966) 31, pg.78-88
7. Terra, J.L., ed., Qualité de vie subjective et santé mentale, Ed. Ellipses, Paris, 1994 (s-au avut în vedere toate articolele publicate în această lucrare).
8. Barry, M.M., "Well-being and Life Satisfaction as components of Quality of Life in Mental Disorders" in A/pg.31-42
9. Frankl, V.E., Theorie und Therapie der Neurosen, Ernst Reinhardt Verlag, München/Bascl, 1970
10. Chambon, O., Cardine, M.M., Qualité de vie subjective et fonctionnement mental: le point de vue cognitiviste, publicat în Terara vezi Bibl. 7, pg.40-62

11. CIADH-2, Clasificarea Internațională a afectărilor, activităților și participărilor, versiunea Beta 1, OMS, Geneva, 1997, traducere autorizată în limba română de către Dr. Vraști, R. (Spitalul Jebel-Timiș).
12. DSM-IV, Manual of Mental Disorders, Publ. American Psychiatric Association, Washington D.C., 1994, pg.32
13. Multiaxial Presentation of the ICD-10 for use in Adult Psychiatry, WHO, Cambridge Univ. Press, 1997
14. Wiersma, D., "Role Functioning as a Component of Quality of Life in Mental Disorders", in A/, pg.43-54
15. Katschnig, H., Angermeyer, M.C., "Quality of Life in Depression", in A/, pg.137-147
16. Day, H., Jankey, G., "Lessons from the Literature: Toward a Hollistic Model of Quality of Life", în volumul "Quality of Life in Health Promotion...", vezi Bibliografia 3, pg.39-50
17. Bach, M., Rioux, M.H., "Social Well-Being: A Framework for Quality of Life Research", în volumul: Quality of Life in Health Promotion..., vezi Bibliografia 3, pg.63-74
18. Renwick, R., Brown, I., "The Centre for Health Promotion's. Conceptual Approach to Quality of Life: Being, Belonging, and Becoming", în volumul: "Quality of Life in Health Promotion...", vezi Bibliografia 3/ pg.75-88
19. Lenz, G., Demal, U., Psychotherapy and Quality of Life, in A/, pg. 227-240
20. Schneier, F.R., Quality of Life in Anxiety Disorders, in A, pg.149-164
21. McKenna, S.P., Measuring Quality of Life in schizophrenia, Eur.Psychiatry, 1997:12 (suppl.3) 267-274
22. Becker, M., Diamond, R., New Development in Quality of Life Measurement in Schizophrenia, in A/, pg.119-134
23. Dazard, A., Angier-Astalfi, F. et al, Quality of Life and socio-professional rehabilitation: study on patients with chronic mental diseases, Eur.Psychiatry, 1966, 11, pg.277-285
24. Corten, P., Mercer, C., Pele, I., Subjective Quality of Life: clinical model for assessment of rehabilitation treatment in psychiatry, Soc. Psychiatry.Epidemiol. (1994) 29:178-183
25. Chambon, D., Eckman T. and al., Social skill training as a way of improving Quality of Life among chronic mentally ill patients:presentation of a theoretical model, Eur.Psychiatry (1992) 7, 213-220
26. Browne, S., Roa, M., and al.,A preliminary report on the effect of a psychosocial and educative rehabilitation programme on Quality of Life and symptomatology in schizophrenia, Eur. Psychiatry, 1996,11,386-389
27. Left, J., Whose Life is it Anyway? Quality of Life for Long stay Patients Discharges from Psychiatric Hospitals in A/, pg.241-252
28. Oliver, J.P.J., Mohamad, N., The Quality of Life of the Chronically Mentally Ill: Comparison of Public, Private, and Voluntary Residential Provision, Br.J. Social Wk (1992)22, pg.391-404
29. Schmeck, K., Poutska, F., "Quality of Life and Child Psychiatric Disorders", in A/, pg.179-192
30. Quellette-Kuntz, H., McCrary, B., "Quality of Life Assessment for Persons with Severe Developmental Disabilities", pg.268-278
31. Schalock, R.L., "The Concept of Quality of Life and Its Current Applications in the Field of Mental Retardation/Developmental Disabilities", in "Quality of Life for Persons with Disabilities", pg.266-282
32. Brown, I.R., People with Developmental Disabilities: Applying Quality of Life to Assessment and Intervention", in..., pg.253-267
33. Gurland, B., Katz, S., "Quality of Life and Mental Disorders of Elders", in A/, pg.193-212
34. Raphael, D., "Quality of Life of Older Adults; Toward the Optimization of the Aging Process", in "Quality of Life in Health Promotion...", vezi Bibliografia 4.
35. Moss, S., "Quality of Life and Aging", in "Quality of Life for Persons with Disabilities..."vezi Bibliografia 3,pg.218-240
36. Simon, M.D., "Quality of Life of the Relatives of the Mentally Ill", in A/, pg.253-260
37. McPhail, E.R., "A Parent's Perspective: Quality of Life in Families with a member with Disabilities, in Quality of Life in Health Promotion...", vezi Bibliografia 3.
38. Pariante, C.M., C.M., Carpiniello, B., "Family burden in relatives of schizophrenics and of people with mental retardation in a comparative study", in Eur.Psychiatry, 1966, 11, pg.381-385
39. Stasny P.,Amering, M., "Integrativ Consumer Perspectives on Quality of Life in Research and Service Planning, in A/, pg.261-270

ANEXA 1

PROFILUL LANCASHIRE DE CALITATE A VIETII*

INTRODUCERE

Profilul Lancashire de calitate a vieții este un interviu structurat pentru măsurarea stării de sănătate și bunăstare a clienților serviciilor de sănătate mentală. De la elaborarea sa, influențele exercitate de apariția "Cării Albe" a asistenței comunitare și strategiilor de sănătate mintală cuprinse în programul Lancashire "Un viitor nou" au impus monitorizarea progreselor cazurilor ce beneficiază de asistență mintală comunitară și elaborarea și utilizarea unor instrumente special alcătuite în acest scop. Prezentul interviu este o încercare de a răspunde acestor nevoi.

Acest profil este elaborat pe baza chestionarelor americane și britanice dezvoltate pe baza cercetărilor efectuate pe clienți ai serviciilor de sănătate mintală cu prognostic de viață similar. În plus, am utilizat și dezvoltat și materiale proprii, și am încorporat întrebări din surse care nu au mai fost folosite până în prezent pentru acest tip de cercetări. Ancheta pilot pentru validarea chestionarului a fost condusă în Lancashire și instrumentul poate fi folosit acum de către organismele interesate.

Profilul Lancashire de calitate a vieții dă o imagine destul de completă, chiar dacă sumară, a profilului sau caracteristicilor nivelului curent de funcționare psihosocială a unui client a serviciilor de sănătate mintală. Interviul combină materialul "obiectiv", factual, legat de mai multe arii de funcționare ale clientului cu materialul "subiectiv", rezultat ca urmare a auto-evaluării clientului. Este de asemenea inclusă o evaluare profesională a calității vieții bazată pe observație și pe informații obținute anterior asupra cazului.

Interviul încearcă să stabilească un echilibru între structura necesară obținerii unor rezultate bune și flexibilitatea necesară producerii unei atmosfere plăcute în cursul interviului, în vederea obținerii unor informații adiționale, clarificatoare. Continua perfecționare și revizuire a întrebărilor a dus la reducerea interviului la lungimea minimă necesară obținerii unui profil al clientului care să poată fi utilizat în practică.

INSTRUCȚIUNI

Fiecare chestionar trebuie, pe cât posibil, să fie completat într-o singură ședință de discuții cu clientul. Experiența ne-a arătat că în general este nevoie de o oră pentru completarea chestionarului. Pentru fiecare client se completează un singur chestionar. Dacă, din anumite motive, este nevoie de

mai mult de o ședință pentru completarea chestionarului, trebuie folosit același formular, continuându-se interviul de la punctul unde discuția a fost întreruptă anterior.

Este cel mai bine ca interviurile să se desfășoare într-un loc liniștit, care asigură o intimitate suficientă pentru a permite clientului să vorbească liber, fără să se teamă că va fi auzit de alții. Deoarece interviul reclamă o atenție mare din partea clientului, dar și a interviatorului, este de dorit ca ședința să nu fie întreruptă de intervenții exterioare.

În cadrul fiecărui interviu, informațiile se colectează în ordinea următoare:

- Informații inițiale;
- Secțiunea 1: Detalii personale privind clientul;
- Secțiunea 2: Starea generală de bunăstare a clientului;
- Secțiunea 3: Munca/Educația;
- Secțiunea 4: Timpul liber/Activități;
- Secțiunea 5: Religie;
- Secțiunea 6: Venituri;
- Secțiunea 7: Condițiile de viață;
- Secțiunea 8: Probleme juridice și de siguranța persoanei;

* Textul a fost tradus de către Corina Grünfeld în 1999, după textul apărut în Oliver J.P.J. "The Social Care Directive: Development of a Quality of Life Profile for Use in Community Services for the mentally ill", apărut în Social Work and Social Science Review 3 (1)1991-1992, pg.5-45.

Secțiunea 9: Relațiile familiale;
 Secțiunea 10: Relațiile sociale;
 Secțiunea 11: Sănătatea;
 Secțiunea 12: Concepția despre sine;
 Secțiunea 13: Starea generală de bunăstare a clientului;
 Remarci finale;
 Comentarii asupra interviului.

Toate răspunsurile de la interviu trebuie să se încadreze în spațiile prevăzute pentru ele. În partea dreaptă a fiecărei pagini se află o margine verticală ce conține spațiile pentru completarea codurilor răspunsurilor. Aceste spații se vor folosi numai pentru introducerea codurilor (în ele nu se va scrie nimic altceva).

Vă rugăm să completați răspunsurile la toate întrebările.

Instrucțiuni specifice:

1. **NUMELE sau IDENTIFICATORUL.** Completați cu numele clientului sau cu alt cod de identificare. Acest lucru este necesar pentru a ne asigura că nici un client nu a fost interviuat de două ori și că dacă clientul va trebui interviuat din nou mai târziu, informațiile vor putea fi actualizate.

2. **ADRESA.** Completați în cazul în care clientul și-a schimbat recent adresa sau plănuește să o facă. Dacă clientul nu are domiciliul stabil, indicați FDS (fără domiciliu stabil).

3. **DATA INTERVIULUI.** În cazul, puțin probabil, că interviul trebuie să se desfășoare în două ședințe, includeți numai data primei ședințe.

4. **NUMELE INTERVIATORULUI.** Vă rugăm să treceți numele dvs. pe fiecare fișă de interviu.

5. **ORA ÎNCEPERII INTERVIULUI.** Asigurați-vă că ați introdus ora și minutul la care a început interviul. Aceste date se compară cu cele introduse la **ORA ÎNCEIERII INTERVIULUI** pentru a putea măsura durata interviului.

6. **ÎNAINTEA începerii interviului** este necesar să vă prezentați, să informați clientul cât mai exact asupra scopului interviului și să obțineți consimțământul său.

7. **DACĂ CLIENTUL REFUZĂ SĂ SE LASE INTERVIEWAT.** În cazul în care clientul refuză participarea la interviu, vă rugăm să indicați acest lucru pe foaia de interviu, odată cu motivul invocat de client (dacă acesta a invocat vreun motiv). De asemenea includeți și clienții care din diferite motive nu au putut fi intervievați - de exemplu, erau foarte bolnavi la acea dată și/sau ați considerat că nu ar fi în interesul lor să îi intervievați, etc. În toate cazurile, vă rugăm să dați explicații clare privind motivele care au dus la neaplicarea interviului.

SECȚIUNEA 1: Detalii personale privind clientul.

1.1. Introduceți vârsta actuală a clientului (cel mai apropiat an):

1.2. Indicați sexul clientului: M sau F

1.3. Introduceți litera corespunzătoare grupului etnic

1.4. Introduceți vârsta la care clientul a abandonat studiul formal

Dacă un client nu poate sau nu dorește să răspundă la aceste întrebări, sau dacă, din diferite motive, întrebarea nu se poate aplica clientului, introduceți FR (fără răspuns) în spațiile corespunzătoare.

SECȚIUNEA 2: Starea generală de bunăstare a clientului.

Aplicați clientului Scala Satisfacției în Viață (LSS). Aceștia trebuie să păstreze scala respectivă, pentru a o utiliza de-a lungul interviului. Ea ajută clientul să-și formuleze verbal gradul de satisfacție, de la SCĂZUT (de exemplu: "cum nu se poate mai rău") la RIDICAT ("cum nu se poate mai bine") și cuprinde o serie de nivele intermediare (NESATISFĂCUT, ÎN MARE PARTE NESATISFACUT, SENTIMENTE AMESTECATE, ÎN CEA MAI MARE PARTE SATISFĂCUT și MULȚUMIT). Aceste nivele sunt numerotate succesiv de la 1 (scăzut) la 7 (ridicat). Vă rugăm să înregistrați doar numărul care corespunde cuvintelor alese de client.

Utilizarea Scalei Satisfacției Vieții trebuie explicată clientului, după modelul de mai jos:

Vă rog să vă uitați la aceasta (se arată clientului scala). Aceasta este o listă care vă va ajuta să descrieți sentimentele dvs. O vom folosi în cursul interviului pentru a vă ajuta să răspundeți la întrebări care privesc multe aspecte ale vieții dvs. Tot ce aveți de făcut este să indicați afirmațiile din listă care se potrivesc cel mai bine sentimentele dvs. cu privire la problema asupra căreia sunteți întrebat. După cum vedeți, lista acoperă toate nuanțele sentimentelor, de la cea mai mare satisfacție sau aprobare a unui fapt la cel mai puternic sentiment de insatisfacție sau dezaprobare.

De exemplu, dacă vă întreabă dacă vă plac peștele și cartofii prăjiți, puteți să răspundeți "cum nu se poate mai mult" dacă vă plac într-adevăr foarte mult. Aceasta indică cel mai mare grad de satisfacție și aprobare. Pe de altă parte, dacă nu puteți suferi peștele și cartofii prăjiți, puteți să răspundeți "cum nu se poate mai rău/puțin". Aceasta ne va arăta cea mai puternică lipsă a satisfacției. Dacă peștele și cartofii prăjiți nici nu vă plac, nici nu vă displac, puteți indica afirmația din mijloc, adică "amestecat". Aceasta îmi va arăta că nu sunteți sigur sau că aveți sentimente amestecate. După cum vedeți, este loc pentru multe nuanțe de opinie în ambele direcții.

2.1. Introduceți scorul Scalei Satisfacției Vieții

SECȚIUNEA 3: Munca/Educația.

3.1. Încercuiți răspunsul clientului. Aici, ca și alte părți, trebuie înregistrat doar un singur răspuns pentru o întrebare. De exemplu:

DA - dacă clientul "a fost de acord" cu afirmația;

NU - dacă clientul "nu a fost de acord" cu afirmația

FR - dacă clientul nu a știut sau nu a vrut/putut să răspundă la întrebare.

3.2. Dacă este angajat, vă rugăm precizați ocupația.

3.3. Indicați numărul.

3.4. Indicați suma.

3.5. - 3.7. *Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață. N.B. (Clienților care sunt angajați li se vor pune întrebările*

3.5. și 3.6. (Celor care nu sunt anajați în momentul luării interviului, li se va pune doar întrebarea 3.7.

Tuturor clienților li se va pune, fie una sau cealaltă din întrebări.

SECȚIUNEA 4: Timpul liber/ Participarea la activități.

4.1.-4.5. În unele cazuri, când se pun o serie de întrebări, scorul a fost simplificat la 1 = DA; 2 = NU; 3 =

FR (Fără Răspuns). În aceste cazuri, se aplică aceeași regulă: doar un singur răspuns se va încercui pentru o singură întrebare.

SECȚIUNEA 5: Religia

5.1. Introduceți litera respectivă.

5.2. Introduceți numărul respectiv.

5.3.-5.4. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

SECȚIUNEA 6: Venituri

6.1. Introduceți suma venitului total înainte de deducerea impozitelor și a cheltuielilor.

6.2. Lista beneficiilor.

6.3. Încercuiți răspunsul clientului.

6.4. Introduceți suma necesară.

6.5. Încercuiți răspunsul clientului.

6.6.-6.7. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

SECȚIUNEA 7: Condiții de viață

7.1. Introduceți litera respectivă.

7.2. Introduceți numărul de ani și luni.

7.3. Introduceți numărul.

7.4.-7.5. Încercuiți răspunsul clientului.

7.6.-7.12. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

SECȚIUNEA 8: Probleme juridice și de siguranță a persoanei

8.1.-8.2. Încercuiți răspunsul clientului.

8.3.-8.4. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

SECȚIUNEA 9: Relații familiale.

9.1. Introduceți litera respectivă.

9.2. Introduceți numărul.

9.3. Introduceți litera respectivă.

9.4. Încercuiți răspunsul clientului.

9.5.-9.7. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

SECȚIUNEA 10: Relații sociale

10.1-10.4. Încercuiți răspunsul clientului.

10.5.-10.6. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

SECȚIUNEA 11: Sănătatea

11.1-11.5. Încercuiți răspunsul clientului.

11.6. Introduceți numărul de ani.

11.7. Încercuiți răspunsul clientului.

11.8.-11.10. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

11.11.-11.20. Încercuiți răspunsul clientului.

SECȚIUNEA 12: Concepția despre sine

12.1.-12.10. Încercuiți răspunsul clientului.

SECȚIUNEA 13: Starea generală de bunăstare a clientului.

13.1. Introduceți scorul Scalei Satisfacției în Viață.

13.2. Scara lui Cantrill este o metodă de auto-evaluare a stării globale de bunăstare care se face direct de către client. Cereți clientului să privească scara și să facă un "X" în punctul de pe scară în care consideră că se situează nivelul său de satisfacție în viață. Punctul poate fi situat oriunde pe scară, atâta timp cât se situează în interiorul scării, și nu în exteriorul acesteia.

- 13.3. Introduceți litera corespunzătoare.
13.4.-13.4.3. Treceți doar un singur item pentru fiecare linie.

SECȚIUNEA 14: Remarci finale

- 14.1. Încercuți răspunsul clientului.

SECȚIUNEA 15:

- 15.1. Introduceți numărul de minute.
15.2. Introduceți litera corespunzătoare.
15.3. Marcați cu "X" pentru Uni-scala de Calitate a Vieții.

Scala de Satisfacție în Viață:

1	2	3	4	5	6	7
Cum nu se poate mai rău	Nemuțumit	În cea mai mare parte nesatisfăcut	Amestecat (cam la fel de satisfăcut și nesatisfăcut)	În cea mai mare parte satisfăcut	Muțumit	Cum nu se poate mai bine

INTERVIUL PROPRIU-ZIS

	Numai pentru uzul interviatorului Fișa 1
Numele sau codul de identificare al clientului: _____	1-5
Adresa (opțional): _____	6-11
Data interviului: _____	12-14
Numele interviatorului: _____	
Dacă clientul refuză să participe la interviu, vă rugăm precizați motivul (motivele) și opriți-vă aici. _____	15
Timpul de începere al interviului: _____	
SECȚIUNEA 1: Detalii personale privind clientul.	
1.1. Vârsta clientului este de ___ ani.	16-18
1.1. Clientul este bărbat ___ femeie ___	19
1.3. Grupul etnic din care face parte clientul este: _____ a. Alb; b. Negru din Caraibe; c. Negru-african; d. Altă rasă neagră; e. Indian; f. Pakistanez; g. Bangladesh; h. Chinez; i. Altul.	20
1.4. La ce vârstă a părăsit sistemul educațional formal? _____	21-22
SECȚIUNEA 2: Starea generală de bunăstare a clientului.	
2.1. Puteți să-mi spuneți ce sentimente aveți în privința vieții dvs., privită în ansamblu? (SSV) _____	23
SECȚIUNEA 3: Munca/Educația	
3.1. Aveți o slujbă? DA ___ NU ___ FR ___	24
3.2. (Dacă DA) Care este ocupația dvs.? _____	25-26
3.3. Cât de multe ore pe săptămână lucrați? _____	27-29
3.4. Cât de mulți bani primiți pe săptămână ca salariu? _____ (sumă globală)	30-32
Cât de satisfăcut sunteți de:	
3.5. Slujba dvs.? (sau lucrul în ateliere protejate, în cadrul terapiei ocupaționale sau industriale, studiu) _____	33
3.6. Suma de bani pe care o câștigați? _____	34
3.7. Faptul că nu lucrați sau că sunteți la pensie? ___ (dacă este cazul)	35

SECȚIUNEA 4: Timp liber/ Participarea la diverse activități
 În ultimele două săptămâni:

	DA	NU	FR	
4.1. ați ieșit la aer liber pentru a participa la o activitate sportivă, sau pentru a privi o astfel de activitate ?	1	2	3	36
4.2. ați ieșit la cumpărături ?	1	2	3	37
4.3. v-ați plimbat cu autobuzul, mașina sau trenul, în alt scop decât a merge la sau de la serviciu ?	1	2	3	8
4.4. v-ați uitat la televizor sau ați ascultat radioul?	1	2	3	39
4.5. în ultimul an, au fost ocazii în care v-ar fi plăcut să aveți mai mult activități recreative, dar nu ați putut ?	1	2	3	40

Cât de satisfăcut sunteți de (SSV):

4.6. cât de multă plăcere obțineți din activitățile pe care le desfășurați acasă ? ____	41
4.7. cât de multă plăcere obțineți de la activitățile pe care le desfășurați în afara casei ? ____	42
4.8. cât de plăcere vă produce uitatul la televizor sau ascultatul radioului ? ____	43

SECȚIUNEA 5: Religie

5.1. Ce religie aveți acum ? ____ a. Protestant; b. Romano-catolic; c. Evreu; d. Musulman; e. Hinduș; f. Alta; g. Niciuna.	44
5.2. Cât de des ați participat la slujbele religioase în ultima lună	45-46

Cât de satisfăcut sunteți de:

5.3. credința dvs. religioasă și învățăturile sale ? ____	47
5.4. frecvența cu care participați la slujbele religioase ? ____	48

SECȚIUNEA 6: Venituri

6.1. Care este venitul dvs. lunar global ? ____	49-51
6.2. De ce ajutoare beneficiați din partea statului ? _____	52-53
6.3. În ultimul an, v-a fost refuzată acordarea vreunui ajutor din partea statului, pentru care ați făcut cerere ? DA ____ NU ____ FR ____	54
6.4. Cam de câți bani în plus pe săptămână considerați că ați avea nevoie pentru a putea trăi conform dorințelor dvs. ?	55-57
6.5. În cursul anului precedent, v-au lipsit vreodată banii necesari pentru a vă putea bucura de viața de zi cu zi ? DA ____ NU ____ FR ____	58
Cât de satisfăcut sunteți de (SSV):	59
6.6. Bunăstarea dvs. materială ? ____	60
6.7. Suma de bani pe care o cheltuiți pentru distracții ? ____	60

SECȚIUNEA 7: Condițiile de viață

7.1. În prezent, clientul locuiește în: ____ a. Locuințe speciale (Hostel); f. Locuință proprie (proprietate) b. Gazdă g. Locuință închiriată c. Locuințe în comun (cămine) h. Bloc de apartamente d. Interiorul spitalului i. Altundeva e. Adăposturi protejate j. Nu are locuință	Numai pentru uzul interviatorului Fișa 2 12
7.2. De cât timp locuiți la prezentul domiciliu ? ____ ani ____ luni ____	3-5
7.3. Cât de mulți oameni mai locuiesc împreună cu dvs. ? ____	6-7
7.4. Locuiți împreună cu familia ? DA ____ NU ____ FR ____	8
7.5. În cursul ultimului an, au fost ocazii în care ați dorit să vă mutați sau să vă îmbunătățiți condițiile de locuit dar nu ați putut să o faceți ? DA ____ NU ____ FR ____	9

Cât de satisfăcut sunteți de: (SSV):

- 7.6. condițiile în care locuiți ? _____ 10
 7.7. gradul dvs. de independență (libertate) ? _____ 11
 7.8. influența dvs. asupra celorlalți ? _____ 12
 7.9. faptul că locuiți împreună cu alți oameni ? _____ 13
 7.10. intimitatea de care dispuneți ? _____ 14
 7.11. perspectiva de a locui acolo în continuare pentru mult timp? _____ 15
 7.12. perspectiva de a vă întoarce să locuiți la spital (dacă este cazul) ? _____ 16

SECȚIUNEA 8: Probleme juridice și de siguranță a persoanei.

- 8.1. În cursul ultimului an, ați fost:

DA	NU	FR
1	2	3

 _____ 17
 a. acuzat de a fi comis o crimă ?
 b. atacat, bătut, molestat sau supus unor violențe ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 18
 8.2. În cursul ultimului an, au fost ocazii când ați fi
 avut nevoie de ajutorul poliției sau al organelor
 de ordine, dar nu l-ați putut obține ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 19
 Cât de satisfăcut sunteți de: (SSV):
 8.3. siguranța dvs. personală ? _____ 20
 8.4. siguranța cartierului în care trăiți ? _____ 21

SECȚIUNEA 9: Relațiile familiale

- 9.1. Care este statutul dvs. marital actual ? _____ 22
 a. căsătorit d. divorțat(ă)
 b. celibatar e. separat
 c. văduv f. altul
 9.2. Câți copii aveți ? _____ 23-24
 9.3. Cât de des aveți contact cu una din rudele dvs. ?
 a. zilnic d. anual
 b. săptămânale, mai rar decât o dată pe lună
 c. lunar f. nu se aplică fără răspuns
 9.4. În cursul ultimului an, au fost ocazii când v-ar fi plăcut să
 participați în activitățile familiale dar nu ați putut ? DA _____ NU _____ FR _____ 26
 Cât de satisfăcut sunteți de (SSV):
 9.5. familia dvs. în general ? _____ 27
 9.6. cât de multe contacte ați avut cu familia dvs. ? _____ 28
 9.7. căsătoria dvs. (dacă este aplicabil)? _____ 29

SECȚIUNEA 10: Relațiile sociale

Oamenii diferă în nevoile lor de prietenie

- 10.1. Ați spune că sunteți genul de persoană care
 se poate descurca fără prieteni ?

DA	NU	FR
1	2	3

 _____ 30
 10.2. Aveți o persoană pe care ați numi-o "prieteni apropiat"
 (de exemplu, care să vă cunoască foarte bine) ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 31
 10.3. Aveți vreun prieten la care puteți apela
 când aveți nevoie de ajutor ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 32
 10.4. În cursul ultimei săptămâni, ați făcut sau
 ați primit vizita vreunui prieten ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 33
 Cât de satisfăcut sunteți de (SSV):
 10.5. modul în care vă înțelegeți cu ceilalți ? _____ 34
 10.6. numărul de prieteni pe care îi aveți ? _____ 35

SECȚIUNEA 11: Sănătatea

În cursul ultimului an, ați:

- | | | |
|----|----|----|
| DA | NU | FR |
| 1 | 2 | 3 |

 _____ 36
 11.1. consultat un medic pentru o problemă somatică ?
 11.2. consultat un medic pentru o problemă pe bază nervoasă ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 37
 11.3. fost internat pentru o problemă nervoasă ?

1	2	3
---	---	---

 _____ 38

11.4. luat medicamente pentru probleme nervoase ?	1	2	3	39
11.5. Aveți vreun handicap fizic care să vă afecteze mobilitatea?	1	2	3	40
11.6. Câți ani aveți când ați fost internat pentru prima dată într-un spital psihiatric ? (dacă este cazul) ____ ani				41-42
11.7. În cursul ultimului an au fost ocazii când ați fi avut nevoie de ajutorul unui doctor sau al altui cadru medical, dar nu ați putut să-l obțineți ?	1	2	3	43
Cât de satisfăcut sunteți de (SSV):				
11.8. starea dvs. generală de sănătate ?				44
11.9. cât de des consultați un doctor ?				45
11.10. starea nervilor dvs. ?				46

În cursul ultimei luni, v-ați simțit vreodată:

	DA	NU	FR	
11.11. mulțumit că ați realizat ceva ?	1	2	3	47
11.12. că lucrurile merg așa cum doriți ?	1	2	3	48
11.13. mândru că cineva v-a lăudat pentru ce ați făcut ?	1	2	3	49
11.14. deosebit de interesat sau atras de un anumit lucru?	1	2	3	50
11.15. că "întreaga lume vă aparține" ?	1	2	3	51
11.16. prea nervos pentru a rămâne așezat într-un scaun ?	1	2	3	52
11.17. plictisit ?	1	2	3	53
11.18. depresiv sau foarte nefericit ?	1	2	3	54
11.19. foarte singur sau îndepărtat de ceilalți oameni ?	1	2	3	55
11.20. supărat deoarece cineva v-a criticat ?	1	2	3	56

SECȚIUNEA 20: Concepția despre sine.

Cât de satisfăcut sunteți de dvs. înșivă reprezintă o parte importantă a vieții. Sunteți de acord că următoarele afirmații vi se aplică-și dvs. ?

	DA	NU	FR	
12.1. Simțiți că valoarea dvs. personală este cel puțin egală cu a celorlalți ?	1	2	3	57
12.2. Simțiți că aveți un număr de calități	1	2	3	58
12.3. Una peste alta, sunteți înclinat să vă considerați un ratat	1	2	3	59
12.4. Sunteți capabil să faceți lucrurile la fel de bine ca și ceilalți	1	2	3	60
12.5. Simțiți că nu prea aveți de ce să fiți mândru	1	2	3	61
12.6. Aveți o atitudine pozitivă față de dvs. înșivă	1	2	3	62
12.7. În ansamblu, sunteți mulțumit de dvs	1	2	3	63
12.8. Ați dori să aveți ceva mai mult respect pentru dvs. înșivă	1	2	3	64
12.9. Cu siguranță, sunt ocaz când vă simțiți ne folositor	1	2	3	65
12.10. Uneori credeți că nu sunteți bun de nimic	1	2	3	66

SECȚIUNEA 13: Starea generală de bunăstare.

În cursul acestui interviu, am discutat asupra multora din condițiile dvs. de viață și despre părerea și sentimentele pe care le aveți vis-a-vis de acestea. Am putea încerca să le sistematizăm acum ?

13. 1. Puteți să îmi spuneți ce părere aveți despre viața dvs. în ansamblu ? (SSV):__

Numai pentru uzul
interviatorului
Fișa 3

1

13.2. Aceasta este un desen al unei scări. Aș dori să vă imaginați că marginea de jos a scării reprezintă cea mai rea situație și condiții de viață pe care vi le-ați putea închipui posibile în viața dvs., iar marginea de sus cea mai bună situație. Ați putea să indicați cu un X unde anume pe această scară considerați că s-ar situa viața dvs. în prezent ? (cereți clientului să marcheze scara).

Cea mai bună situație

Cea mai rea situație

2-4

13.3. În ansamblu, cât de fericită este viața dvs. ? _____

- a. foarte fericită
- b. destul de fericită
- c. nefericită
- d. nu știu

5

13.4. Puteți numi câteva lucruri care v-ar îmbunătăți viața ?

1. _____
2. _____
3. _____

6-7

8-9

10-11

SECȚIUNEA 14: Remarci finale.

Vă mulțumesc pentru că mi-ați răspuns cinstit și deschis la întrebările privind viața dvs.

14.1. Este posibil să dorim a vă contacta din nou în viitor, poate anul viitor

Ați accepta să participați din nou la interviu ? DA ___ NU ___ FR ___

12

Vă mulțumesc foarte mult pentru cooperare.

Ora de încheiere a interviului: _____

SECȚIUNEA 15: Comentariile interviatorului.

Înainte de a începe completarea chestionarului sau trecerea la nou interviu, vă rugăm să completați rubricile următoare, în care sunt înregistrate impresiile dvs. și ale clientului și cadrul de desfășurare al interviului, cât timp impresiile sunt încă vii în memoria dvs.

15.1. Cât timp a durat interviul ? _____ min.

1

15.2. Cât de demne de încredere considerați că sunt răspunsurile clientului ? _____

- a. foarte demne de încredere
- b. în general de încredere
- c. în general îndoielnice
- d. foarte îndoielnice

14

Pentru interviator:

15.3. Vă rugăm să completați acum Uniscala de calitate a vieții.

Vă rugăm să marcați cu un X locul respectiv din căsuță care indică codificarea dvs. pentru calitatea vieții clientului pe care l-ați interviuat.

Cea mai scăzută calitate a vieții se codifică pentru persoane complet dependente fizic de alte persoane, persoane cu handicapuri mentale grave, care nu sunt conștiente de realitatea înconjurătoare și care sunt într-o situație fără speranță.

Cel mai ridicat nivel al calității vieții se codifică pentru persoane independente din punct de vedere fizic și mental, care comunică bine cu ceilalți, sunt capabile să facă cele mai multe lucruri, le place să facă față problemelor singuri, cu o atitudine optimistă dar totuși realistă

Cel mai scăzut
nivel de calitate
a vieții

Cel mai ridicat
nivel de calitate
a vieții

17-19

Vă mulțumim pentru ajutor.

ANEXA 2

SCALA CALITĂȚII VIETII ELABORATĂ DE OMS (QHOQOL)

Aceasta a fost elaborată pentru evaluarea C.V. corelată sănătății (tulburării acesteia și disabilităților consecutive) și publicată în 1995.* Ea nu se referă în mod special la psihiatrie. Scala cuprinde VI mari domenii și 24 itemi, pentru fiecare existând 4 întrebări cu 5 variante de răspuns în ceea ce privește intensitatea. Domeniile și itemii sunt următorii :

DOMENIUL I - Sănătatea somatică

1. Durerea și disconfortul
2. Energia și oboseala
3. Somnul și odihna

DOMENIUL II - Domeniul psihologic

4. Sentimentele pozitive
5. Gândirea, învățarea, memoria și concentrarea
6. Stima de sine
7. Imaginea corporală și înfățișarea
8. Sentimentele negative

DOMENIUL III - Nivelul de independență

9. Mobilitatea
10. Activitățile din viața cotidiană
11. Dependența de medicamente sau tratamente
12. Capacitatea de muncă

DOMENIUL IV - Relațiile sociale

13. Relațiile personale
14. Suportul social
15. Activitatea sexuală

DOMENIUL V - Mediul

16. Siguranța fizică și securitatea
17. Mediul familial
18. Resursele financiare
19. Sănătatea și îngrijirea socială: posibilitățile de acces și calitatea acestora
20. Posibilitățile de dobândire de noi informații și abilități
21. Participarea la posibilitățile de recreere/petrecere a timpului liber
22. Mediul fizic: (poluare/zgomot/trafic/climă)
23. Transportul

DOMENIUL VI - Spiritualitate/Religie/Convingeri personale

24. Spiritualitate/Religie/Convingeri personale

* În Centrul Psihiatric Timișoara există o versiune românească a scalei tradusă independent de Corina Grünfeld și Dr. Gabriela Zărie și negociată; în prezent se realizează retroversia în engleză pentru a obține avizul OMS pentru studii de validare și aplicare a ei în România.

Exemplificăm utilizarea scalei prin instrucțiunile ce se dau și modul de evaluare la 2 itemi:

4. SENTIMENTE POZITIVE

Această secțiune analizează cât de intens trăiește o persoană sentimentele pozitive de mulțumire, pace, fericire, speranță, bucurie și savurare a lucrurilor bune din viață. Punctul de vedere al unei persoane și sentimentele ei privind viitorul sunt considerate importante pentru acest aspect. Mulți subiecți consideră acest aspect ca fiind sinonim cu conceptul de calitate a vieții.

Sentimentele negative nu sunt incluse, fiind analizate în altă secțiune.

Exemple: un călugăr budist, care a atins echilibrul (mulțumirea).

Întrebări:

F 4.1. Cât de mult vă bucurați de viață? (intensitatea)

Deloc	Puțin	Destul	Foarte mult	Extrem de mult
1	2	3	4	5

F 4.2. În general, vă simțiți mulțumit? (frecvența)

Niciodată	Rareori	Destul de des	Foarte des	Intotdeauna
1	2	3	4	5

F 4.4. Cât de mult/puternic trăiți sentimentele pozitive în viață? (intensitatea)

Deloc	Puțin	Destul	Foarte mult	Extrem de mult
1	2	3	4	5

14. SUPORT SOCIAL REAL (PRACTIC)

Această secțiune analizează modul în care o persoană percepe disponibilitatea, dedicația și aprobarea familiei și prietenilor în a-l (o) sprijini. Întrebările investighează cât de mult împărtășesc prietenii și familia problemele unei persoane și în ce măsură iau parte la rezolvarea problemelor personale și familiale. Secțiunea este axată pe cât de mult simte o persoană ajutată de familie și prieteni, în special pe cât de mult ajutor din partea acestora poate conta în cazul unei crize.

Aceasta include cât de mult simte o persoană că este aprobată și încurajată de familie și prieteni. Este inclus și rolul potențial negativ al familiei și prietenilor și întrebările sunt formulate pentru a permite înregistrarea și a efectelor negative ale familiei și prietenilor, cum ar fi abuzul verbal și fizic.

Exemple: O persoană care și-a pierdut slujba; o persoană cu o boală incurabilă; o persoană abuzată de familie.

Întrebări:

F 14.1. Primești din partea celorlalți ajutorul de care ai nevoie? (capacitate)

Deloc	Puțin	Moderat	În cea mai mare parte	Complet
1	2	3	4	5

F 14.2. Cât de mult poți conta pe prietenii tăi la nevoie? (capacitate)

Deloc	Puțin	Moderat	În cea mai mare parte	Complet
1	2	3	4	5

F 14.3. Cât de satisfăcut sunteți de ajutorul pe care îl primiți din partea familiei? (evaluare)

Foarte Nesatisfăcut	Nesatisfăcut	Nici satisfăcut nici nesatisfăcut	Satisfăcut	Foarte satisfăcut
1	2	3	4	5

F 14.4. Cât de satisfăcut sunteți de ajutorul pe care îl primiți din partea prietenilor? (evaluare)

Foarte Nesatisfăcut	Nesatisfăcut	Nici satisfăcut nici nesatisfăcut	Satisfăcut	Foarte satisfăcut
1	2	3	4	5

ÎN LOC DE ÎNCHEIERE

Autorul prezentului text nu a fost și nu este preocupat de problema "calității vieții în psihiatrie" decât în măsură în care ea se corelează cu alte aspecte ale psihopatologiei clinice și ale psihiatriei contemporane ce au fost menționate în "Cuvânt înainte" și în "Introducere". Constatăm că, în raport cu preocupările prevalente din anii '60, '70, '80 și chiar începutul anilor '90, se manifestă o modificare de direcție, în sensul că, rigoarea "cartesiană" odată atinsă, se simte nevoia de a se trece mai departe, spre semnificația și sensul existenței persoanei umane. Școlile fenomenologico-existențialiste din psihopatologia și psihiatria primei jumătăți a secolului XX, au pierdut teren progresiv, tocmai prin lipsa de rigoare "obiectivabilă". În prezent, se pare că suntem la un nivel la care problemele pe care le-am ridicat, pot fi din nou abordate, având la dispoziție un filtru suplimentar de rigoare. Stima față de sine, demnitatea personală, sensul existenței etc., sunt "itemi" ce se întâlnesc persistent în scalele de evaluare a C.V. Dacă efortul principal al anilor '70-'80 a fost acela de a "înțelege" tulburarea psihică (prin teoria vulnerabilitate/stres și prin atenția acordată rețelei de suport social) efortul actual se concentrează în direcția prevenției și modificării "răului" pe care starea psihopatologică îl introduce în "lumea umană". Și nu simplist, doar prin înlăturarea simptomelor. Ci din ce în ce mai complex, prin luarea în considerare a cât mai multor aspecte ale existenței personale.

Desigur, această perspectivă ce vine dinspre științe - fie ele chiar și antropologice, precum e psihiatria - nu se poate substitui problematicii firești a sensului existenței umane. Ne aflăm însă tot mai aproape de un loc de întâlnire.

