

Klaryfikacja związku między objawami a niepełnosprawnością: wyzwanie, które ma implikacje praktyczne

Clarifying the relationship between symptoms and disability: a challenge with practical implications

HARVEY WHITEFORD

University of Queensland, Brisbane, Australia

Pojęciowe oddzielenie objawów od niepełnosprawności, które proponują Üstün i Kennedy, nie jest zagadnieniem ograniczonym do oderwanej od rzeczywistości nozologii psychiatrycznej. Zamęt wynikający z nieostrości tych pojęć ma implikacje praktyczne. Omawiam tu dwa przykłady: jeden z zakresu świadczeń zdrowotnych, a drugi – zdrowia publicznego.

W kwestii świadczeń zdrowotnych toczyła się i trwa nadal poważna debata dotycząca leczenia i opieki zdrowotnej dla osób z ciężką chorobą psychiczną żyjących w społeczności lokalnej. Wiemy, jakie są kluczowe elementy kompleksowej opieki środowiskowej [1], lecz niedostarczanie ich w sposób zintegrowany i dostępny prowadzi do wyników mizernych dla pacjenta i niepowodzenia w świadczeniu opieki. Powstaje zatem ryzyko, że władze rządowe w sposób jawny lub nie wprost będą dążyły do ponownej instytucjonalizacji pacjentów [2], zapewne w przekonaniu, że łatwiej będzie zapewnić im leczenie i opiekę w instytucjach. Środowiskowa opieka psychiatryczna często świadczona jest przez agencje reprezentujące różne koncepcje praktyki i mówiące różnymi językami. W wielu krajach leczeniem klinicznym zajmują się państwowe i prywatne placówki opieki zdrowotnej, natomiast pomocą dla niepełnosprawnych i rehabilitacją – różne agencje rządowe i pozarządowe. Brak klarownego rozróżnienia między redukcją objawów (teoretycznie – celem lecznictwa) a świadczeniami, które mają pomóc ludziom przezwyciężyć niepełnosprawność wynikającą z objawów (co teoretycznie stanowi cel działania służb zajmujących się niepełnosprawnością) prowadzi do dysfunkcji świadczenia usług. Tam, gdzie przedmiot każdego z elementów usługi jest jasno określony, możliwa jest lepsza ich integracja i lepsze skutki dla odbiorcy świadczeń [3,4]. Z mojego doświadczenia wynika, że aby to osiągnąć, kluczową sprawą jest lepsze zrozumienie przez profesjonalistów i agencje wspólnej płaszczyzny działania i wzajemnej zależności służb zajmujących się leczeniem oraz rehabilitacją/świadczeniami opiekuńczymi. Takie zrozumienie byłoby znacznie łatwiejsze, gdyby w naszych systemach klasyfikacyjnych istniała klarowność, jaką proponują Üstün i Kennedy.

Jeśli chodzi o zdrowie publiczne, ogromnym wyzwaniem jest ustalenie priorytetów w finansowaniu opieki zdrowotnej. Do połowy lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku priorytety często wyznaczane były na podstawie wskaźników umieralności, zależały też od siły przebiegu grup działających na rzecz osób z określoną chorobą [5]. Poza umieralnością trudno było znaleźć obiektywne miary umożliwiające porównanie wielkości wpływu różnych chorób. Rozpowszechnienie choroby na to nie pozwalało: jak można obiektywnie stwierdzić, czy wpływ choroby na sto osób z cukrzycą jest większy, czy mniejszy niż wpływ na pięć-

dziesiąt osób z depresją? Jak podają Üstün i Kennedy, w badaniu *Global Burden of Disease* (GBD) [6] oszacowuje się obciążenie chorobą przez połączenie lat życia utraconych wskutek przedwczesnej umieralności (wskaźnik YLL, *years of life lost*), z ważoną ciężkością niepełnosprawności (wskaźnik YLD, *years of life with disability*, lat życia z niepełnosprawnością), uzyskując wskaźnik DALY (*disability-adjusted life years*, lata życia z uwzględnieniem niepełnosprawności). Oszacowania obciążenia chorobą miały duży wpływ zwłaszcza na ustalanie priorytetów przez rządy, Bank Światowy oraz Światową Organizację Zdrowia. Skorzystały na tym zaburzenia psychiczne i zaburzenia związane z nadużywaniem substancji psychoaktywnych, wykazano bowiem, że w znacznym stopniu przyczyniają się do obciążenia chorobą [7].

Aby określić składową YLD wskaźnika DALY należy oszacować takie parametry, jak zachorowalność (zapadalność), rozpowszechnienie i czas trwania choroby. Kiedy już wiemy, ile lat swego życia człowiek przeżywa z danym zaburzeniem, wówczas trzeba określić, w jakim stopniu owo zaburzenie powoduje niepełnosprawność danej osoby. W programie badawczym GBD dokonuje się tego za pomocą specjalnych opisów stanu zdrowia, którym następnie przypisuje się wagi oznaczające niepełnosprawność na skali od 1 (odpowiednik zgonu) do 0 (odpowiednik doskonałego zdrowia). Wybrane wartości, na których opierają się wagi niepełnosprawności, były przedmiotem krytyki [8].

W nowym, obecnie prowadzonym programie badawczym *Global Burden of Disease* (GBD) [9] trwają między innymi prace nad skorygowaniem metodologii ważenia niepełnosprawności. Chociaż komentowanie wyzwań związanych z przekształcaniem opisów stanu zdrowia w wagi niepełnosprawności przekracza zakres tego artykułu, trzeba jednak wspomnieć o jednym z problemów, który staramy się rozwiązać w programie GBD – chodzi o to, że nasilenie objawów spostrzegano jako równoważne z niepełnosprawnością [8]. Jak wskazują Üstün i Kennedy, istnieje dodatnia korelacja między ciężkością zaburzenia a wynikającą z niego niepełnosprawnością, lecz są to dwie różne rzeczy. Przyjmujemy z zadowoleniem postulat, jaki zgłaszają Üstün i Kennedy – aby w naszych systemach klasyfikacyjnych uściślić znaczenie pojęć „nasilenie/ciężkość objawów” oraz „niepełnosprawność”.

PIŚMIENNICTWO

1. Thornicroft G, Tansella M. Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital-care: overview of systematic evidence. *Br J Psychiatry* 2004; 185: 283–90.

2. Priebe S, Badesconyi A, Fioritti A et al. Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *BMJ* 2005; 330: 123–6.
3. Cook JA, Lehman AF, Drake R et al. Integration of psychiatric and vocational services: a multisite randomized, controlled trial of supported employment. *Am J Psychiatry* 2005; 162: 1948–56.
4. Kopelowicz A, Liberman RP. Integration of care: integrating treatment with rehabilitation for persons with major mental illnesses. *Psychiatr Serv* 2003; 54: 1491–8.
5. Armstrong EM, Carpenter D, Hojnacki M. Whose deaths matter? Mortality, advocacy, and attention to disease in the mass media. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 2006; 31: 729–72.
6. Murray CJL, Lopez AD. The global burden of disease. Cambridge: Harvard University Press, 1996.
7. Prince M, Patel V, Saxena S et al. No health without mental health. *Lancet* 2007; 370: 859–77.
8. Arnesen T, Kapiriri L. Can the value choices in DALYs influence global priority setting? *Health Policy* 2004; 70: 137–49.
9. Murray C, Lopez A, Black R et al. Global Burden of Disease 2005: call for collaborators. *Lancet* 2007; 370: 109–10.

Czy cierpienie (*distress*) jest objawem zaburzeń psychicznych, markerem upośledzenia funkcjonowania, jednym i drugim, czy ani jednym, ani drugim?

Is distress a symptom of mental disorders a marker of impairment, both or neither?

MICHAEL R. PHILIPS

WHO Collaborating Center of Research and Training in Suicide Prevention,
Beijing Suicide Research and Prevention Center, Beijing Hui Long Guan Hospital, Pekin, Chiny

Omawiając zalety oddzielenia oceny upośledzenia funkcjonowania od kryteriów diagnostycznych zaburzenia psychicznego Üstün i Kennedy nie biorą pod uwagę „cierpienia” (*distress*) – chociaż pojęcie to nie ma żadnych jasnych granic definicyjnych, jednak jest często używane w systemie DSM, oraz w mniejszym stopniu, w systemie ICD.

W większości przypadków cierpienie łączone jest z upośledzeniem funkcjonowania: według kryteriów DSM-IV dla rozpoznania większości zaburzeń depresyjnych, lękowych, zaburzeń osobowości, snu, zaburzeń somatyzacyjnych oraz niektórych innych konieczna jest obecność albo upośledzenia funkcjonowania, albo „klinicznie istotnego cierpienia” (w niektórych rozpoznaniach nazywanego „znacznym cierpieniem”), zaś kryteria ICD-10 dla kilku rozpoznań (np. zaburzenia obsesyjno-kompulsyjnego (OCD), hipochondrii, zaburzeń snu, zaburzeń osobowości) również wymagają stwierdzenia albo upośledzenia funkcjonowania, albo cierpienia. Zakładając, że uda się przekonać klinicystów i badaczy, by wycięli upośledzenie funkcjonowania z kryteriów diagnostycznych – a proces ten dla niektórych zaburzeń będzie bardziej traumatyczny niż dla innych – kolejnym problemem będzie podjęcie decyzji, co zrobić z „cierpieniem” w proponowanych zintegrowanych schematach diagnostycznych DSM-ICD. Do wyboru są trzy możliwości: całkowite wyrzucenie tego pojęcia za burtę, przyjęcie cierpienia za wymagany, niezależny objaw tych zaburzeń, albo włączenie cierpienia do oceny upośledzenia funkcjonowania.

Niektórzy autorzy [1, 2] dowodzą, że cierpienie jest zjawiskiem przemijającym, związanym z konkretnymi stresorami i że ustępuje po zniknięciu stresora, lub w miarę adaptacji jednostki do stresora. Jeśli jednak doznawane cierpienie znacznie przewyższa to, co jest właściwe według norm kulturowych, albo utrzymuje się długo po wygaśnięciu pierwotnego (lub wtórnego) stresora, to uważa się je za część patologicznego procesu psychicznego i powinno

być traktowane jako marker zaburzenia psychicznego [1]. Autorzy ci twierdzą, że nieodróżnianie tych dwóch sytuacji prowadzi do medykalizacji normalnych reakcji na stres [2, 3]. Dokonanie rzetelnego rozróżnienia między cierpieniem „normalnym” a nieprzystosowawczym jednak może być dość trudne, ponieważ wymaga szczegółowych informacji o stresorach oddziałujących na daną jednostkę oraz o reakcjach na takie stresory „właściwych” w jej społeczno-kulturowym środowisku dla osób w tym samym wieku, tej samej płci i o podobnym poziomie wykształcenia.

W DSM-IV próbowano wystrzegać się społecznych przyczyn objawów (z kilkoma godnymi uwagi wyjątkami, takimi, jak zespół stresu pourazowego oraz zaburzenia przystosowania), wobec czego nie ma kryteriów do określenia, kiedy cierpienie staje się „klinicznie istotne”. W praktyce zależy to zwykle od oceny stopnia niepełnosprawności wywołanej przez cierpienie, nie zaś od „niewłaściwości” cierpienia. Przy takim rozumieniu pojęcia cierpienia, z uwagi na niebezpieczeństwo medykalizacji normalnych reakcji, trudność odróżniania cierpienia normalnego od nieprzystosowawczego, oraz prawdopodobnie znaczny zakres nakładania się pojęć upośledzenia funkcjonowania i „klinicznie istotnego cierpienia” operacjonalizowanego tak, jak w DSM, wydaje się, że niewiele by się straciło, gdyby termin „cierpienie” całkowicie usunąć z kryteriów diagnostycznych.

Inni autorzy [4] twierdzą, że cierpienie stanowi komponent leżący u podłoża lęku i depresji, który nie jest ani przemijający, ani normalny. Interpretacja ta jest bardziej zgodna z użyciem pojęcia cierpienia w systemach DSM i ICD, lecz te dwa systemy diagnostyczne znacznie się różnią w traktowaniu cierpienia, są także niekonsekwentne w postępowaniu się pojęciem cierpienia w różnych diagnozach w obrębie tego samego systemu. W DSM-IV cierpienie stanowi ważny wskaźnik ciężkości zaburzeń depresyjnych (równorzędny z upośledzeniem funkcjonowania), ale w ICD-10 nie bierze się pod uwagę cierpienia przy rozpoznawaniu zabu-