



Funkcjonowanie społeczne i niesprawność społeczna – definicje, narzędzia oraz znaczenie kliniczne w psychiatrii

Social functioning and social disability – definitions, instruments, and clinical implications for psychiatry

JOANNA RYMASZEWSKA, EWELINA DOBRZYŃSKA, ANDRZEJ KIEJNA

Z Katedry i Kliniki Psychiatrii Akademii Medycznej we Wrocławiu

STRESZCZENIE

Cel. Omówiono pojęcia związane z funkcjonowaniem społecznym oraz koncepcje i definicje niesprawności społecznej.

Poglądy. Współczesna definicja zdrowia uwzględnia, obok psychicznego i fizycznego, także dobrostan społeczny człowieka. Wiąże się to z potrzebą oceny tej sfery życia oraz włączeniem do terapii oddziaływań usprawniających funkcjonowanie pacjenta w społeczeństwie. Zwrócono uwagę na rozbieżności pomiędzy definicjami medycznymi a prawnymi niesprawności oraz konieczność ujednoczenia kryteriów jej oceny. Przedstawiono pokrótce narzędzia pomiaru zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym przydatne w praktyce klinicznej (nie tylko psychiatrycznej).

Wnioski. Podkreślono znaczenie problemu niesprawności społecznej u osób z zaburzeniami psychicznymi, a także zasygnalizowano konieczność uwzględnienia treningów społecznych w standardach leczenia psychiatrycznego.

SUMMARY

Objectives. Terms referring to social functioning, together with concepts and definitions of social disability are discussed in the paper.

Background. In the contemporary definition of health not only physical and mental health, but also social wellbeing of the individual are included. Thus, a need arises for an assessment of this sphere of life. Besides, interventions that would improve the patient's functioning in the community should be introduced in the therapeutic process. Attention is drawn to discrepancies between medical and legal definitions of disability and to the necessity of disability assessment criteria unification. Instruments for the measurement of social functioning disorders (useful in clinical, not only psychiatric practice) are briefly outlined.

Conclusions. Importance of the problem of social disability in people with mental disorders is emphasized, as well as the necessity of including social skills training in medical treatment standards.

Słowa kluczowe: funkcjonowanie społeczne / niesprawność społeczna / narzędzia pomiarowe / psychiatria

Key words: social functioning / social disability / instruments / psychiatry

Definicja Światowej Organizacji Zdrowia, zgodnie z którą „zdrowie to stan całkowitego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby czy kalectwa” [1] wskazuje na szeroką perspektywę, w jakiej powinno się postrzegać i analizować zjawiska zdrowotne. Perspektywa ta uwzględnia fakt, iż człowiek jest istotą żyjącą w zbiorowości ludzkiej, a środowisko to niewątpliwie wywiera duży wpływ na jednostkę. Wystąpienie schorzenia fizycznego lub psychicznego może zaburzać funkcjonowanie w społeczeństwie, choć nie zawsze wywiera negatywny czy destrukcyjny wpływ na ten aspekt życia. Pogorszenie funkcjonowania niewielkiego stopnia lub okresowo występujące niekoniecznie przekreśla możliwości realizacji zawodowej i osobistej.

Osoby chorujące psychicznie zgłaszają znacznie większe trudności w funkcjonowaniu społecznym niż chorzy somatycznie [2]. Trudności te dotyczą głównie pracy zarobkowej, relacji z partnerem i kontaktów społecznych, przy czym nasilenie objawów psychopatologicznych ma większe znaczenie dla stopnia niesprawności społecznej niż rodzaj rozpoznania [3]. Zainteresowanie zagadnieniami związanymi z funkcjonowaniem osób mających zaburzenia psychiczne wciąż rośnie. Wagę problemu podkreślają zarówno środowiska medyczne, organizacje rządowe i poza-

rządowe, jak i media. Wzrasta liczba akcji mających na celu walkę ze stygmatem choroby psychicznej, rośnie liczba badań naukowych i publikacji poświęconych tematyce konsekwencji zaburzeń psychicznych dla jednostki oraz społeczeństwa. Jako przyczyny tego zjawiska rozpatruje się m.in. znaczne rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych, wzrastającą świadomość społeczną tego problemu, brak jednoznacznych dowodów i wiedzy na temat przyczyn występowania chorób psychicznych, a także poważne konsekwencje społeczne chorób psychicznych.

POJĘCIA ZWIĄZANE Z FUNKCJONOWANIEM SPOŁECZNYM

Relacje jednostki z jej otoczeniem określają takie pojęcia, jak: funkcjonowanie społeczne, przystosowanie społeczne, role i umiejętności społeczne. Funkcjonowanie społeczne jest pojęciem niejednoznacznym i szerokim, obejmującym wiele sfer życia człowieka. Załuska definiuje je lapidarnie jako jakąkolwiek formę uczestnictwa jednostki w jakimkolwiek jej społecznym układzie odniesienia [4]. Tyrer z kolei [5] funkcjonowanie społeczne rozumie jako poziom, na jakim osoba funkcjonuje w jej społecznym kontekście, od podstawowych

umiejętności życiowych po relacje z innymi osobami z otoczenia. Wśród czynników, które mogą mieć istotny wpływ na funkcjonowanie społeczne, Tyrer wymienia osobowość, intelekt, objawy choroby oraz okoliczności.

Termin przystosowanie społeczne (*social adjustment*) zawiera w sobie obiektywną i subiektywną ocenę funkcjonowania. Gurland określił je jako efektywne pełnienie ról i zadań, do których jednostka była przygotowana oraz satysfakcję z ich wykonywania [za 6]. Odmienną koncepcję przedstawili natomiast Katz i Lyrley, którzy zdefiniowali przystosowanie jako równowagę między jednostką a jej otoczeniem, brak objawów psychopatologicznych, odpowiednie wzory interakcji społecznych i właściwe pełnienie ról społecznych [za 7]. Z kolei Słupczyńska [6] proponuje wyróżnienie czterech aspektów przystosowania społecznego:

- aktywność społeczna (wykonywanie społecznie oczekiwanych zadań lub funkcji),
- zachowania uciążliwe (np. wycofanie, wrogość, manipulacja, nadmierna zależność, podejrzliwość),
- satysfakcję osoby badanej ze swego poziomu funkcjonowania i stanu zdrowia,
- wpływ badanego na jego środowisko społeczne (np. satysfakcja rodziny z poziomu funkcjonowania chorego).

Z tego podsumowania wynika, że funkcjonowanie społeczne mieści się w zakresie przystosowania społecznego, w którego strukturę można włączyć jakość życia pacjenta, satysfakcję czy obciążenie rodziny, a wg niektórych autorów – nawet objawy psychopatologiczne [4].

Obecnie do opisu relacji jednostka – otoczenie częściej wykorzystuje się (także ze względów praktycznych) instrumenty umożliwiające wyróżnianie ról społecznych. Rozumienie pojęcia roli społecznej różni się w zależności od dziedziny nauki. Z antropologicznego punktu widzenia rola społeczna jest swego rodzaju zewnętrznym konstruktem narzuconym jednostce, określa *a priori* jej pozycję w społeczeństwie. Psychologiczne podejście rozpatruje funkcjonowanie człowieka w relacjach z otoczeniem jako interaktywny proces. Socjologowie natomiast opisują rolę społeczną jako system stałych zachowań osobnika, zgodnych z systemem oczekiwań, reguł i wzorów społecznych. W takim podejściu rola społeczna jest funkcją uczestnictwa jednostki w życiu społecznym, wyznaczoną przez układ odniesienia, do którego należy jednostka [8]. Tym układem jest rodzina, otoczenie w pracy, znajomi etc. [9]. W różnych grupach istnieje wiele rozmaitych ról (np. w rodzinie rola ojca, matki, brata itp.). Pełnienie ich jest ważnym czynnikiem regulującym zachowanie jednostki i kształtującym jej postawy. Istotny wpływ na obraz roli mają cechy jednostki (osobowościowe, intelektualne, zdrowotne) i otoczenia (normy kulturowe, struktura i cele). Wiersma proponuje następującą definicję roli społecznej, na którą składają się elementy najczęściej spotykanych definicji: rola społeczna jest systemem oczekiwań ludzi dotyczących zachowań człowieka zajmującego określoną pozycję w społeczeństwie. Pozycja jest miejscem w społecznej strukturze, z którym wiąże się zespół norm, reguł i oczekiwań społecznych, przestrzeganych powszechnie przez członków tej społeczności. Pozycje w rodzinie, stowarzyszeniu, zawodowa, w środowisku, w społeczeństwie wiążą się z określonymi rolami społecznymi [10].

Funkcjonowanie społeczne wiąże się także bezpośrednio z umiejętnościami społecznymi (*social skills*), które obejmu-

ją werbalne i niewerbalne elementy zachowania. Umiejętności społeczne opisują zdolność osiągania przez jednostkę celów instrumentalnych (materialnych, biologicznych) i społeczno-emocjonalnych, uwzględniając prawa i potrzeby innych ludzi w danym kręgu kulturowym [11]. Posiadanie umiejętności społecznych i zdolność posługiwania się nimi pozwala na prawidłowe funkcjonowanie w otoczeniu i wypełnianie ról społecznych. Wśród metod rehabilitacji osób mających zaburzenia psychiczne trening umiejętności społecznych jest często stosowany.

ZABURZENIA FUNKCJONOWANIA SPOŁECZNEGO

Wielu autorów i instytucji podejmowało się scharakteryzowania niesprawności społecznej, czy też niepełnosprawności społecznej, stąd nie istnieje jedna, powszechnie stosowana definicja [12, 13, 14, 15, 16, 17]. Mashaw i Reno [18] przedstawili ponad dwadzieścia definicji niesprawności formułowanych na potrzeby instytucji rządowych, ubezpieczeniowych, czy statystycznych.

Istnieje także moralny, medyczny oraz rehabilitacyjny model niesprawności. Model moralny (*moral model*), historycznie najstarszy i obecnie mniej powszechny, wyjaśniał wystąpienie niesprawności jako kary za grzech. Niemniej wciąż jeszcze niesprawność wiąże się z poczuciem winy czy wstydu, zarówno osoby niesprawnej (psychicznie), jak i jej najbliższego otoczenia. Postawy ostracyzmu społecznego są nieobce naszym czasem. W rozumieniu modelu medycznego (*medical model*) niesprawność jest skutkiem uszkodzenia czy choroby organizmu i wymaga postępowania terapeutycznego. Rozwinął się wraz z postępem nauk biologicznych i medycznych. W modelu medycznym rozpatruje się problem biorąc pod uwagę jednostkę, bez uwzględniania pozycji osoby niesprawnej w jej otoczeniu. Pochodną modelu medycznego jest model rehabilitacyjny (*rehabilitational model*), który nabrał znaczenia po II wojnie światowej. Niesprawność wymaga pomocy (treningów, terapii, doradztwa) specjalistów od rehabilitacji w danej dziedzinie medycyny. Oba ostatnie modele prezentują jednoznacznie ukierunkowane, samoograniczające się podejście i nie obejmują całości zagadnienia.

Odmienne podejście prezentuje model niesprawności (*disability model*) zaproponowany przez Davida Pfeffera [16], biorący w obronę prawa ludzi niesprawnych do niezależnego, pełnowartościowego życia w społeczeństwie. Traktuje on niesprawność jako normalny aspekt życia, a nie odmienność, odrzucając postawę traktującą ludzi niesprawnych jako z natury „wadliwych”. Większość ludzi doświadczy pewnej formy czasowej lub trwałej niepełnosprawności w trakcie swego życia. Jeśli społeczeństwo będzie „oswojone” ze zjawiskiem niesprawności i możliwością jej pojawienia się, będzie potrafiło stworzyć sprzyjające warunki mentalne i fizyczne do pełnowartościowego udziału ludzi niepełnosprawnych w życiu społecznym. Tym samym przestanie traktować niepełnosprawność jako coś nienormalnego. W tym modelu niesprawności najistotniejszym problemem jest społeczna dyskryminacja ludzi niesprawnych, a celem – walka z barierami mentalnymi, architektonicznymi, ekonomicznymi i prawnymi.

Zgodnie z koncepcją Nagiego [19, 20] niesprawność (*disability*) jest dynamicznym procesem złożonym z czte-

rech stopni: patologii (*pathology*), uszkodzenia (*impairment*), ograniczenia funkcjonowania (*functional limitation*) oraz niesprawności (*disability*). Czynna patologia to występowanie takiego stanu fizycznego lub psychicznego, który przerywa naturalne procesy fizyczne lub psychiczne ludzkiego organizmu i jednocześnie mobilizuje organizm do powrotu do stanu prawidłowego. Patologia może prowadzić do uszkodzenia, które Nagi definiuje jako utratę prawidłowej struktury anatomicznej, fizjologicznej lub psychicznej. Konsekwencją uszkodzenia może być ograniczenie funkcjonowania, które Nagi rozumie jako ograniczenie w osiągnięciu lub wykonywaniu podstawowej aktywności organizmu jako całości. Ostatnim etapem jest niesprawność, która jest ograniczeniem w pełnieniu ról i zadań, jakie są społecznie oczekiwane w określonym kulturowo i fizycznie środowisku. Związki między poszczególnymi etapami tego procesu nie są nieuchronne i automatyczne, zależą również od innych cech osobowych jednostki oraz fizycznych i społecznych czynników środowiskowych.

W 1980 roku Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła i opublikowała Międzynarodową Klasyfikację Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICIDH*) [21]. Stworzono ją w celu poprawy jakości i ilości informacji na temat efektywności działań opieki medycznej, a także umożliwienia oceny stosowanego leczenia. Klasyfikacja wyróżniła 3 etapy będące konsekwencją schorzenia (*ang. disease*) lub zaburzenia (*ang. disorder*):

- uszkodzenie (*impairment*) – wszelka utrata lub wada anatomicznej, fizjologicznej, czy psychologicznej struktury i/lub funkcji narządów na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu,
- niesprawność (*disability*) – wszelkie, wynikające z uszkodzenia biologiczne ograniczenia lub brak zdolności wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka,
- upośledzenie (*handicap*) – niekorzystna (gorsza) sytuacja osoby, będąca wynikiem uszkodzenia lub niepełnosprawności, polegająca na ograniczeniu lub uniemożliwieniu wypełniania przez nią ról społecznych związanych z jej wiekiem, płcią oraz czynnikami kulturowymi i społecznymi.

Mimo niewątpliwej ważkości podjętego problemu, klasyfikację oceniano krytycznie, m.in. z powodu przyjęcia terminu „uszkodzenie”, który nie jest stosowany wobec wszystkich schorzeń organizmu [20]. Pojęcie „upośledzenie” wskazuje na konflikt między osobą niepełnosprawną a jej środowiskiem i zostało uznane za stygmatyzujące. Wątpliwości budziła jego definicja uważana za zbyt medyczną, skoncentrowaną na jednostce i nie do końca wyjaśniającą interakcję między warunkami społecznymi a oczekiwaniami i możliwościami jednostki. Co więcej, model proponowany przez twórców ICIDH zakładał prostą zależność między zdefiniowanymi wymiarami, co nie zawsze odpowiada rzeczywistości. Przykładem mogą być nieorganiczne zaburzenia osobowości, w których „uszkodzenie” prowadzi do zaburzeń w wypełnianiu ról społecznych, a nie występuje niesprawność biologiczna [22].

Obecnie funkcjonuje druga, poprawiona wersja klasyfikacji, pod zmienionym tytułem: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and*

Health, ICF, 2001), w której połączono model medyczny i społeczny niepełnosprawności [23]. Zaproponowano w niej model biopsychospołeczny, obejmujący problem zaburzeń funkcjonowania z punktu widzenia biologii, jednostki i społeczeństwa. W klasyfikacji ICF niesprawność (*disability*) to wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Innymi słowy niepełnosprawność i funkcjonowanie jest postrzegane jako wynik interakcji między warunkami zdrowotnymi (choroby, zaburzenia i urazy) a innymi czynnikami, do których należą czynniki środowiskowe (m.in. struktury prawne, społeczne, klimat, architektura) oraz związane z jednostką (jak wiek, płeć, style radzenia sobie, wykształcenie, status zawodowy, zdobyte doświadczenia etc.). ICF należy do grupy klasyfikacji opracowanych przez WHO i skupionych wokół Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (*International Classification of Diseases – ICD*) [24].

Pope i Tarlov [25] zaproponowali model integrujący podejścia Nagiego i WHO, opisujący proces od zmian patologicznych do uszkodzenia organów ciała (*impairment*), ograniczeń funkcjonowania (*functional limitations*) związanych z tym uszkodzeniem i niesprawności (*disability*), czyli ograniczeń w pełnieniu określonych ról społecznych. Niesprawność określono jako interakcję ograniczeń fizycznych lub psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi.

W ostatnich latach podjęto polemikę z dotychczasowymi koncepcjami, zarzucając im statyczne podejście do zjawiska niesprawności, które traktowane jest jako konsekwencja prostego, linearnego postępu choroby. Niesprawność jest procesem daleko bardziej złożonym, dynamicznym, zmiennym w czasie i nasileniu [26, 27, 28, 29]. Alternatywny model niesprawności zakłada, że konsekwencją istniejącej niesprawności może być kolejna, jak: stany depresyjne, owrzodzenia, skurcze etc. [30].

Rozumienie niepełnosprawności czy też zaburzeń funkcjonowania społecznego zależy od pozycji oceniającego. Inną definicją posługuje się lekarz, a inną urzędnik instytucji ubezpieczeniowej przyznającej świadczenia rentowe. W ustawodawstwie polskim niepełnosprawność zdefiniowana jest jako: „stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudniający, ograniczający bądź uniemożliwiający wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zarobkowej” (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r.) [31]. Natomiast definicja w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych [32] określa osoby niepełnosprawne, jako: „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajami; osoby takie mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji”.

NARZĘDZIA POMIARU FUNKCJONOWANIA SPOŁECZNEGO I KONSEKWENCJI CHORÓB

Skonstruowano wiele narzędzi służących ocenie niesprawności społecznej osób z zaburzeniami psychicznymi. Niektóre z nich przeznaczono do badań osób z konkretnymi jednostkami chorobowymi. Tak powstały skale *Social*

Functioning Scale Birchwooda [33, 34], *Life Skills Profile* Rosena [35], *Independent Living Skill Survey* Wallacea dla schizofrenii [36] czy skala Tyrera dla zaburzeń osobowości [37]. Muskat i wsp. [38] przedstawili *Kwestionariusz funkcjonowania życiowego*, który został zastosowany do badań pacjentów z zaburzeniami schizofrenicznymi.

Posługiwanie się narzędziami bardziej uniwersalnymi pozwala jednak na ogólną ocenę skali zjawiska, porównywanie funkcjonowania osób z różnymi zaburzeniami psychicznymi, a także osób chorujących psychicznie z funkcjonowaniem osób zdrowych czy cierpiących na schorzenia somatycznie. Do tego rodzaju narzędzi (pomocnych w ocenie funkcjonowania społecznego niezależnie od diagnozy pacjenta) należą oparte na DSM-IV skale: *Global Assessment of Functioning Scale* (GAF), jej modyfikacja o nazwie *Skala Oceny Funkcjonowania Społeczno-Zawodowego* (*Social and Occupational Functioning Assessment Scale* – SOFAS), *Skala Globalnej Oceny Funkcjonowania w Związkach* (*Global Assessment of Relational Functioning* – GARF) [39, 40] czy WHO *Psychiatric Disability Assessment Schedule* (WHO/DAS) i jego pochodna *Groningen Social Disabilities Schedule* (GSDS II) [41]. Szczegółowe

omówienie instrumentów służących ocenie funkcjonowania czy ocenie stopnia niesprawności społecznej można znaleźć w opracowaniach polskich i zagranicznych autorów [1, 6, 7, 42, 43, 44, 45]. Zbiór wybranych instrumentów mierzących relacje jednostka-otoczenie w różnych podejściach przedstawia tabl. 1.

Prace w zakresie oceny skutków chorób w skali jednostki, społeczności i populacji ogólnej prowadzili przedstawiciele różnych dyscyplin, takich jak zdrowie publiczne, nauki społeczne i ekonomia. Wcześniej opisane koncepcyjne podejście specjalistów ze Światowej Organizacji Zdrowia skutkowało stworzeniem ICIDH, a następnie ICF. Zastosowanie klasyfikacji ICF jest bardzo szerokie – od oceny potrzeb społecznych i efektywności działania opieki społecznej, badań nad systemami opieki zdrowotnej, wykorzystywania przy opracowywaniu i modyfikowaniu polityki zdrowotnej, badań populacyjnych na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym, po ocenę ludzkiego potencjału produkcyjnego i badań z zakresu demografii [52].

Drugim, odmiennym podejściem do zagadnienia, jest tzw. „jakość życia związana ze zdrowiem” (*Health Related Quality of Life* – HRQoL), uwzględniająca inne niż zgon

Tablica 1. Wybrane narzędzia pomiaru funkcjonowania społecznego

Skala	Przedmiot oceny	Pozycja oceniającego	Zastosowanie	Autorzy (rok publikacji)
<i>Katz Adjustment Scale</i> (KAS)	przystosowanie społeczne	samoocena (pacjent i osoba bliska)	psychiatria i badania populacyjne	Katz i Lyerly (1963) [7]
<i>Social Role Adjustment Instrument</i> (SRAI)	przystosowanie społeczne w różnych rolach	osoba bliska	psychiatria i inne dziedziny medycyny	Cohler i wsp. (1975) [46]
<i>Structured and Scaled Interview to Assess Maladjustment</i> (SSIAM)	przystosowanie społeczne w różnych rolach	badający	psychiatria	Gurland i wsp. (1972) [7]
<i>Social Adjustment Scale Self Report</i> (SAS SR)	przystosowanie społeczne w różnych rolach	samoocena	psychiatria	Weissman (1976) [47]
<i>Standardised Interview to Assess Social Maladjustment</i>	przystosowanie społeczne w różnych rolach	badający	psychiatria i badania populacyjne	Clare i Cairns (1978) [7]
<i>Social Health Battery</i>		samoocena	populacja ogólna	Rand Corporation (1978) [7]
<i>Social Behaviour Assessment Schedule</i> (SBAS)	zachowania społeczne	ankieter	psychiatria i inne dziedziny medycyny	Platt i wsp. (1980) [48]
<i>Social Role Performance</i> (SRP)			psychiatria i badania populacyjne	Hurry i Sturt (1981) [49]
<i>Role Activity Performance Scale</i> (RAPS)	pełnienie ról społecznych	ankieter	psychiatria	Good-Ellis (1987) [50]
<i>WHO Psychiatric Disability Assessment Schedule</i> (WHO/DAS)	funkcjonowanie społeczne	psycholog, psychiatra, pracownik socjalny	psychiatria	World Health Organization (1988) [1]
<i>Groningen Social Disabilities Schedule</i> (GSDS, GSDS II)	pełnienie ról społecznych	ankieter	psychiatria i inne dziedziny medycyny	Wiersma i wsp. (1988, 1990) [10]
<i>WHO Disablement Scale</i> (WHO DS.)	pełnienie ról społecznych	psychiatra	psychiatria i inne dziedziny medycyny	World Health Organization (1988) [1]
<i>Medical Outcome Study Questionnaire</i> (MOS)	funkcjonowanie, jakość życia	samoocena	psychiatria i inne dziedziny medycyny	Stewart i wsp. (1988) [51]
<i>Global Assessment of Functioning Scale</i> (GAF)	funkcjonowanie społeczne	psychiatra	psychiatria	Am. Psychiatric Association (1987) [43]

skutki zdrowotne schorzenia. Od lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku przedstawiono wiele propozycji rozumienia i mierzenia HRQoL. Wśród nich funkcjonują pojęcia dotyczące jakości życia związanej ze zdrowiem: możliwość (*opportunity*), uwzględniająca również aspekty niekorzystnego położenia społecznego i kulturowego; percepcja zdrowia (*health perception*); stany funkcjonalne (*functional states*), w tym aspekty społeczne, psychologiczne i fizyczne oraz upośledzenia (*impairments*) [52]. Badania nad HRQoL były prowadzone zarówno przez lekarzy klinicystów, jak i socjologów. Liczne i zróżnicowane koncepcje HRQoL spowodowały, że powstało ponad 300 narzędzi z tej dziedziny [53], w większości opartych na samoocenie. Najczęściej stosowane narzędzia ogólne – to: *Sickness Impact Profile*, *Nottingham Health Profile*, *Quality of Well-Being Scale*, *Euro-QoL*, *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* [54]. Wiele instrumentów stworzono do uchwycenia zmian związanych z wystąpieniem poszczególnych chorób.

Badanie „globalnego obciążenia chorobami” (*Global Burden of Disease Study – GBD*) rozpoczęto w 1992 r. w celu obliczenia obciążenia populacji chorobami i urazami. Na podstawie kilkudziesięcioletniej pracy opracowano wskaźnik stanu zdrowia opisujący inne niż zgon skutki zdrowotne chorób w dłuższym okresie czasu, a mianowicie – „lata życia skorygowane niesprawnością” (*Disability-Adjusted Life Years – DALY*) [55]. Autorzy wśród trzech głównych celów podjęcia się oceny globalnego obciążenia chorobami wymienili: możliwość wykorzystania oceny skutków zdrowotnych do opracowywania międzynarodowej polityki zdrowotnej, weryfikację epidemiologicznego podejścia do umieralności i niesprawności jako miar szczególnie obiektywnych oraz stworzenie miary oceny obciążenia chorobami do wykorzystania w ekonomii. Szacunki obciążenia chorobami wyrażane w DALY można stosować do analiz efektywności kosztowej (*cost-effectiveness analysis*) interwencji zdrowotnych, a w konsekwencji w planowaniu alokacji zasobów zdrowotnych [55]. Powstało także wiele propozycji miar obciążenia chorobami, wśród nich takie, jak [55]:

- lata życia utracone – *Years of Life Lost*, YLL (lata utracone z powodu przedwczesnej śmierci),
- potencjalne utracone lata życia – *Potential Years of Life Lost*, PYLL (potencjalny limit trwania życia ustalony arbitralnie – wiek, w którym nastąpił zgon),
- lata przeżyte z niesprawnością – *Years of Life with Disability*, YLD (liczone z uwzględnieniem danych epidemiologicznych, takich jak: zapadalność, czas trwania i nasilenie zaburzenia),
- lata życia skorygowane niesprawnością – *Disability Adjusted Life-Years*, DALY (suma YLD i YLL z danego schorzenia),
- lata życia skorygowane jakością – *Quality Adjusted Life-Years*, QALY (suma liczby lat przeżytych w pełnym zdrowiu i lat przeżytych w niepełnym zdrowiu).

PODSUMOWANIE

Jedną z podstawowych umiejętności człowieka jest umiejętność życia w społeczeństwie. Okazuje się, że choroby psychiczne w większym stopniu niż somatyczne wpływają na tę sferę życia pacjenta, często zaburzając znacznie jego funkcjonowanie.

Niepełnosprawność społeczna u osób z zaburzeniami psychicznymi jest odmiennie rozumiana i definiowana przez świat medycyny, osobę dotkniętą schorzeniem i jej otoczenie, a inaczej przez urzędy i instytucje przyznające świadczenia z tytułu niezdolności do pracy. Mimo, iż w każdej z definicji istotny jest wpływ schorzenia na funkcjonowanie jednostki oraz pełnienie przez nią określonych ról społecznych, nieodzowne wydaje się być ujednoczenie kryteriów określania niepełnosprawności społecznej.

W praktyce klinicznej ocena funkcjonowania społecznego pacjenta psychiatrycznego oraz obciążeń z tym związanych jest równie istotna jak badanie objawów psychopatologicznych. W tym celu pomocne mogą być wspomniane w artykule narzędzia, z których co najmniej kilka (między innymi GSDS, GAF, SOFAS) jest już dostępnych w polskiej wersji językowej. Problem niesprawności społecznej wśród osób chorujących psychicznie okazuje się na tyle istotny, że konieczne jest wprowadzenie do standardów leczenia psychiatrycznego oddziaływań terapeutycznych minimalizujących niesprawność społeczną osób chorujących psychicznie (trening umiejętności społecznych, trening umiejętności życia codziennego, radzenia sobie z chorobą itd.).

PIŚMIENNICTWO

1. World Health Organization. Psychiatric disability assessment schedule (WHO/DAS). Geneva: WHO; 1988. <http://www.who.int/icidh/whodas/generalinfo.html>.
2. Druss BG, Marcus SC, Rosenheck RA, Olfson M, Tanielian T, Pincus HA. Understanding disability in mental and general medical conditions. *Am J Psychiatry* 2000; 9: 1485–91.
3. Rymaszewska J. Funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób mających zaburzenia psychiczne w Polsce w porównaniu do innych wybranych krajów europejskich. Rozprawa na stopień doktora habilitowanego. Wrocław: Akademia Medyczna; 2004.
4. Załuska M. Metody oceny funkcjonowania społecznego chorych na schizofrenię. *Psychiatr Pol* 1995; 5: 631–40.
5. Tyrer PJ. Personality disorder and social functioning. W: Peck DF, Shapiro CM, red. *Measuring Human Problems. A Practical Guide*. Chichester: Wiley and Sons Ltd; 1990.
6. Słupczyńska E. Metody pomiaru przystosowania społecznego w badaniach psychiatryczno-społecznych. Cz. 1: Pojęcia i definicje. *Psychiatr Pol* 1985; 3: 217–23.
7. McDowell I, Newell C. *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. New York: Oxford Univ Press; 1987.
8. Szmatka J. Modele pojęciowe w teorii roli społecznej. *Studia Socjol* 1974; 1: 73–97.
9. Rogiewicz A. Funkcjonowanie w rolach społecznych jako podstawa oceny efektów leczenia nerwic. *Psychiatr Pol* 1981; 2: 145–52.
10. Wiersma D, de Jong A, Kraaijkamp HJM, Ormel J. GSDS-II. The Groningen Social Disabilities Schedule. Second Version. University of Groningen, Department of Social Psychiatry; 1990.
11. Załuska M. Funkcjonowanie społeczne i zapotrzebowanie na opiekę środowiskową w schizofrenii. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii; 2000.
12. Chatterji S, Ustun B, Bickenbach JE. What is disability after all? *Disabil Rehabil* 1999; 8: 396–8.
13. Mehlman MJ, Neuhauser D. Alternative definitions of disability: changes in a dichotomous v continuous system. *Disabil Rehabil* 1999; 8: 385–7.
14. Murray CJL, Lopez AD. Globalne obciążenie chorobami. Tom I. Całościowa ocena umieralności i niesprawności na skutek chorób, urazów i czynników ryzyka w roku 1990 oraz prognozy

- do roku 2020. Warszawa – Kraków: Uniw Wyd Med „Vesalius”; 2000.
15. Petrić J, Brink T. Mental illness and changing definitions of disability under the Americans with disabilities. *Acta Psychiatr Serv* 2001; 52: 626–30.
 16. Pfeiffer D. The problem of disability definition: again. *Disabil Rehabil* 1999; 8: 392–5.
 17. Ranavaya MI. Impairment, disability and compensation in the United States, an overview. *Disability* 1996; 4: 1–20.
 18. Mashaw J, Reno VP, red. Balancing security and opportunity: The challenge of disability income policy. Washington DC: National Academy of Social Insurance; 1996.
 19. Nagi SZ. Congruency in medical and self-assessment of disability. *IMS Ind Med Surg* 1969; 38 (3): 27–36.
 20. Nagi SZ. Disability concepts revisited: Implications for prevention. W: Pope AM, Tarlov AR, red. A model for disability and disability prevention. Institute of Medicine: Disability in America. Washington DC: National Academy Press; 1991: 309–27.
 21. World Health Organizations. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva: WHO; 1980.
 22. Schuntermann MF. The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) – results and problems. *Int J Rehabil Res* 1996; 1: 1–11.
 23. World Health Organizations. International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF. Geneva: WHO; 2001.
 24. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO; 1992.
 25. Pope AM, Tarlov AR, red. A model for disability and disability prevention. Institute of Medicine: Disability in America. Washington DC: National Academy Press; 1991: 6–108.
 26. Brandt E, Pope A, red. Institute of Medicine: Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering. Washington DC: National Academy Press; 1997.
 27. Fougereyrolas P, red. ICIDH and Environmental Factors International Network. Ottawa, Ontario: Canadian Society of ICIDH; 1998.
 28. Pope AM, Tarlov AR. red. Toward a National Agenda for Prevention. Institute of Medicine: Disability in America. Washington DC: National Academy Press; 1991: 76–108.
 29. Verbrugge L, Jette A. The disablement process. *Social science and medicine* 1994; 1: 1–14.
 30. Marge M. Health promotion for people with disabilities: Moving beyond rehabilitation. *Am J Health Promotion* 1988; 2: 29–44.
 31. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. *Dziennik Ustaw z dnia 9 października 1997 r., nr 123, poz. 776.*
 32. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych uchwalona przez Sejm RP w dniu 1 sierpnia 1997 r. *Monitor Polski nr 50, poz. 475.*
 33. Birchwood M, Smith JO, Cochrane R, Wetton S, Copestake S. The social functioning scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1990; 157: 835–9.
 34. Załuska M. Skala Funkcjonowania Społecznego (SFS) Birchwooda jako narzędzie oceny funkcjonowania chorych na schizofrenię. *Post Psychiatr Neurol* 1997; 6: 237–51.
 35. Rosen A, Hadzi Pavlovic D, Parker G. The life skills profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophr Bull* 1989; 2: 325–57.
 36. Wallace CJ. Functional assessment in rehabilitation. *Schizophr Bull* 1986; 12: 604–30.
 37. Tyrer P, Alexander MS, Cicchetti D, Cohen MS, Remington M. Reliability of a schedule for rating personality disorders. *Br J Psychiatry* 1979; 135: 168–74.
 38. Muskat K, Bacia-Otto M, Kuhn-Dymecka A, Wciórka J. Wpływ pracy z rodzinami na przebieg choroby i funkcjonowanie społeczne pacjentów z przewlekłymi zaburzeniami schizofrenicznymi. *Post Psychiatr Neurol* 1993; 2: 443–53.
 39. Dausch BM, Miklowitz DJ, Richards JA. Global assessment of relational functioning scale (GARF): II. Reliability and validity in a sample of families of bipolar patients. *Fam Process* 1996; 35 (2): 175–89.
 40. Wciórka J, Muskat K, Matalowski P. Ocena przydatności skal funkcjonowania społecznego z systemu DSM-IV (GAF, SOFAS, GARF). *Post Psychiatr Neurol* 1997; 6: 253–67.
 41. Wiersma D. Role Functioning as a Component of Quality of Life in Mental Disorders. W: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N. *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester: Wiley and Sons Ltd; 1997: 43–54.
 42. Bech P. Rating scales for Psychopathology, Health Status and Quality of Life. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag; 1993.
 43. Sturt E, Wykes T. Assessment schedules for chronic psychiatric patients. *Psychol Med* 1987; 17: 485–93.
 44. Rymaszewska J, Małyszczak K, Jarosz-Nowak J, Kiejna A. The Groningen Social Disabilities Schedule (GSDS) in the multi-center study EDEN. *Psychiatr Pol* 2002; 36 (6 suppl): 381–7.
 45. Sieradzka A, Kiejna A. Social disability and social functioning measurement in Polish psychiatric research. *Arch Psychiatrii Psychotherapy* (w druku).
 46. Cohler BJ. Social adjustment and psychopathology among formerly hospitalized and non-hospitalized and non-hospitalized mothers. I. Development of the social role adjustment instrument. *J Psychiatr Res* 1975; 12 (1): 1–18.
 47. Weissman MM. Assessment of social adjustment by patient self-report. *Arch Gen Psychiatry* 1976; 33 (9): 1111–5.
 48. Platt S, Weyman A, Hirsh S, Hewen S. The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS). Rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. *Soc Psychiatry* 1980; 15: 43–55.
 49. Hurry J, Sturt F. Social performance in the population sample: relation to psychiatric symptoms. W: Wing JK, Bebbington PF, Robins LN, red. *What is a Case? The problem of definition in psychiatric community surveys*. London: Grant MacIntyre; 1981: 202–13.
 50. Good-Ellis MA. Developing a Role Activity Performance Scale. *Am J Occup Ther* 1987; 41 (4): 232–41.
 51. Stewart AL, Hays RD, Ware JE Jr. The MOS Short-form General Health Survey: Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1988; 26: 724–32.
 52. Goerdts A, Koplan JP, Robine JM, Thuriaux MC, van Ginneken JK. Wyniki zdrowotne inne niż zgon: pojęcia, narzędzia i wskaźniki. W: Murray CJL, Lopez AD. *Globalne obciążenie chorobami. Tom I. Całościowa ocena umieralności i niesprawności na skutek chorób, urazów i czynników ryzyka w roku 1990 oraz prognozy do roku 2020*. Warszawa – Kraków: Uniw Wyd Med „Vesalius”; 2000.
 53. Spilker B, red. *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. Second edition. New York: Raven Press; 1996.
 54. Murray CJL. Rozważania o DALY. W: Murray CJL, Lopez AD. *Globalne obciążenie chorobami. Tom I. Całościowa ocena umieralności i niesprawności na skutek chorób, urazów i czynników ryzyka w roku 1990 oraz prognozy do roku 2020*. Warszawa – Kraków: Uniw Wyd Med „Vesalius”; 2000.
 55. Murray CJL, Lopez AD. *Globalne obciążenie chorobami. Tom I. Całościowa ocena umieralności i niesprawności na skutek chorób, urazów i czynników ryzyka w roku 1990 oraz prognozy do roku 2020*. Warszawa – Kraków: Uniw Wyd Med „Vesalius”; 2000.