

Niepełnosprawność musi odnosić się do osoby, która cierpi na jakąś chorobę (lub choroby), żyje w określonym otoczeniu, otrzymuje określone leczenie i ma cechy osobowości decydujące o tym, w jaki sposób będzie żyła ze swą chorobą. Mocne strony chorego – np. uzdolnienia artystyczne czy majątek – również będą miały wpływ na wystąpienie i stopień jego niepełnosprawności. Uświadomienie sobie, że niepełnosprawność związana jest z konkretną osobą, a nie z chorobą, ma znaczenie dla rozwoju świadczeń rehabilitacyjnych, dla oceny poziomu wsparcia, jakiego udzieli społeczeństwo osobie niepełnosprawnej, oraz dla określenia, jakie leczenie można jej zaoferować w razie pojawienia się choroby.

Dane psychopatologiczne definiują rozpoznanie, lecz muszą być uzupełnione przez inne procedury diagnostyczne, jeśli mają służyć identyfikowaniu przypadku (*caseness*) pod kątem świadczenia opieki zdrowotnej czy oszacowania zapotrzebowania na takie świadczenia. Przy identyfikowaniu przypadku trzeba uwzględnić dane psychopatologiczne, niepełnosprawność oraz cierpienie (*distress*), które jednostka przejawia i wiąże ze swoim stanem chorobowym, ogólnomedycznym lub psychiatrycznym. Osoby z określonym rozpoznaniem psychiatrycznym mogą stać się „przypadkami” dla psychiatrycznej opieki zdrowotnej, kiedy ich niepełnosprawność pogłębi się (np. wskutek zmian w otoczeniu), albo gdy nasili się ich cierpienie (np. przez to, że dowiedzą się o rokowaniu swojej choroby).

W pracy klinicznej i do celów badań naukowych rozpoznaniu obecności *choroby, niepełnosprawności i cierpienia* musi towarzyszyć ocena ich *ciężkości*. Ciężkość choroby ocenia się zwykle odwołując się do liczby i częstości występowania objawów, ciężkość niepełnosprawności – do rodzaju i liczby aktywności, w których jednostka nie jest w stanie uczestniczyć, zaś nasilenie cierpienia – przez analogię do stanów znanych z doświadczenia zarówno osobie przeżywającej cierpienie, jak i diagnoście. Ciężkość można mierzyć jako wymiar lub jako cechę podzieloną na kilka kategorii zdefiniowanych operacyjnie. To samo odnosi się do niepełnosprawności i do cierpienia, lecz już nie do objawów psychopatologicznych, które muszą mieć cechy powodujące, że są rozpoznawalne jako coś jakościowo odmiennego od normalnego funkcjonowania.

Nasilenie cierpienia i nasilenie niepełnosprawności jest zwykle skorelowane z ciężkością zespołu klinicznego, lecz nie zawsze tak bywa. Cierpienie może się wiązać bardziej z wizją przyszłości niż z poziomem niepełnosprawności czy ciężkością stanu klinicznego. Podejrzenie, że ciemna brodawka to czerniak będzie źródłem wielkiego cierpienia, chociaż wtedy nie ma żadnych ograniczeń aktywności, ani żadnej pewności, że brodawka zawiera złośliwe komórki nowotworowe lub że będzie szybko rosła. Ciężkość niepełnosprawności może być związana z ciężkością obrazu klinicznego, lecz nie przez większość czasu trwania choroby danej osoby – z wyjątkiem najbardziej zaawansowanych stadiów zaburzenia, np. w głębokim ośpieniu czy w śpiączce. Ludzie z najróżniejszymi objawami psychopatologicznymi często żyją w swojej społeczności, z niewielkim ograniczeniem aktywności lub w ogóle bez takich ograniczeń.

Przydatność do celów badawczych przedstawionej wyżej koncepcji zależy od możliwości mierzenia w sposób rzetelny i trafny zespołów, niepełnosprawności, cierpienia, oraz ich nasilenia. Opracowanie narzędzi, które umożliwią badaczom taki pomiar, niewątpliwie stanowi duże wyzwanie dla zespołów zajmujących się konstrukcją ICD i DSM. Przydatność tej samej koncepcji dla praktyki klinicznej będzie zależała od jasnego postawienia sprawy – że istnieje potrzeba takich pomiarów, oraz od przeszkolenia praktyków w zakresie przeprowadzania koniecznych procedur diagnostycznych.

Zajmując się ludźmi, którzy przyszli z prośbą o pomoc, praktycy posługiwali się wyżej wymienionymi czterema wymiarami odkąd wynaleziono medycynę. Badanie sposobu działania klinicystów może dostarczyć cennych informacji o ich metodach diagnozy. W połączeniu z wynikami badań przeprowadzonych przy użyciu trafnych i rzetelnych narzędzi diagnostycznych pozwoliłyby one stworzyć programy szkolenia, które doprowadziłyby do zaakceptowania tej klasyfikacji chorób i przyjęcia jej za podstawę w badaniach naukowych i w praktyce.

## PIŚMIENNICTWO

1. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.

## Niepełnosprawność a diagnoza: czy pogorszenie funkcjonowania w rolach należy wyeliminować z kryteriów diagnostycznych DSM/ICD?

*Disability and diagnosis: should role impairment be eliminated from DSM/ICD diagnostic criteria?*

JEROME C. WAKEFIELD

School of Social Work, Department of Psychiatry, oraz InSPIRES (Institute of Social and Psychiatric Initiatives – Research, Education and Services). New York State University, Nowy Jork, NY 10003, USA

Zgodnie z postulatem, jaki wysuwają Üstün i Kennedy, „ani funkcjonowanie, ani niepełnosprawność nie powinny pojawiać się jako część prognozy rozpoznawania” jakiegokolwiek zaburzenia. Autorzy twierdzą, że oddzielenie niepełnosprawności/upośledzenia funkcjonowania od zaburzenia

zwiększyłyby dostosowanie DSM do ICD. Tak naprawdę jednak chodzi o zagadnienie teoretyczne: czy kryteria niepełnosprawności – rozumianej tak, jak w kryteriach istotności klinicznej w DSM, jako pogorszenie funkcjonowania w rolach społecznych (czego nie należy mylić z dysfunkcją

psychiczną przejawiającą się w postaci objawów) – można całkowicie wyodrębnić z kryteriów diagnostycznych w tym momencie historii psychiatrii?

W podobnym duchu objął Robertem Spitzerem [1–4] dowodziliśmy, że odwołujące się do upośledzenia funkcjonowania kryteria „istotności klinicznej” w DSM generalnie są niezbyt przydatne do różnicowania między zaburzeniem a problemami życiowymi niebędącymi zaburzeniem, ponieważ problemy niebędące zaburzeniem często pociągają za sobą pogorszenie funkcjonowania w rolach. Najnowsze badania na ogół potwierdzają, że kryteria upośledzenia funkcjonowania tak szerokie jak w DSM są zbędne zarówno w kontekście klinicznym, jak i epidemiologicznym [5–7].

Chociaż w ICD otwarcie przyjęto za cel unikanie funkcjonowania w rolach rodzinnych, zawodowych i innych rolach społecznych jako kryterium diagnostycznego ze względu na różnice kulturowe w tym zakresie, niepełnosprawność społeczna wchodzi do wielu grup kryteriów w ICD. Na przykład, rozpoznanie zaburzenia zachowania (*conduct*) wymaga „rażącego naruszenia odpowiednich dla wieku oczekiwań społecznych”; zaburzenie czytania musi „być istotną przeszkodą w osiągnięciach szkolnych lub czynnościach dnia codziennego wymagających umiejętności czytania”; zaś neurastenia wiąże się ze „spadkiem poziomu funkcjonowania zawodowego lub sprawności w radzeniu sobie z codziennymi zadaniami”. Üstün i Kennedy nie wyjaśniają, dlaczego kryteria ICD jednak zawierają tak wiele odwołań do niepełnosprawności. Nie podają żadnej systematycznej argumentacji na potwierdzenie, że można w pełni rozdzielić niepełnosprawność i zaburzenie.

Absurdalność przyjmowania samej niepełnosprawności za wystarczający wskaźnik zaburzenia jest oczywista. Jak zatem można odróżnić patologiczną niepełnosprawność od normalnej niemożności? [8]. Weźmy niepełnosprawność spowodowaną przez sen (jedną trzecią życia spędzamy sparaliżowani, doznając halucynacji), ciężę, zmęczenie po wysiłku, oraz inne normalne ludzkie ograniczenia; normalną zmienność w zakresie takich cech, jak inteligencja, nieśmiałość czy wzrost, niekorzystną dla niektórych; oraz różnice pod względem wiedzy, umiejętności i talentu powodujące zróżnicowanie zdolności do pełnienia ról społecznych. Patologiczna jest nie sama niepełnosprawność, lecz to, co ją powoduje.

Biorąc pod uwagę ten absurd, logika DSM w kwestii potencjalnego wykorzystania upośledzenia funkcjonowania w celach diagnostycznych sprawia większe kłopoty niż można by się spodziewać i wychodzi daleko poza konkretne kryteria „istotności klinicznej”. We wstępnej części DSM dotyczącej kryterium upośledzenia funkcjonowania podano następujące wyjaśnienie: „Kryterium to pomaga określić próg rozpoznawania zaburzenia w sytuacjach, w których sam obraz symptomatologii (zwłaszcza w postaciach łagodniejszych) nie jest z natury patologiczny i może występować u osób, w odniesieniu do których rozpoznanie „zaburzenia psychicznego” byłoby niewłaściwe”. Dopuszcza się zatem, by pogorszenie funkcjonowania zmieniało status rozpoznawanego stanu z nie-zaburzenia na zaburzenie. Co więcej, DSM wyjaśnia, że sytuacja, w której stan można zaliczyć do kategorii „zaburzenie nie określone inaczej” zachodzi wówczas, gdy „ujawniany obraz odpowiada konstelacji objawów, która nie została włączona do klasyfikacji DSM-IV, lecz powoduje klinicznie istotne cierpienie lub upośledzenie”.

Takie konstelacje objawów obejmują stany podprogowe, z mniejszą niż zazwyczaj wymagana liczbą objawów. W sumie, DSM nie wprost umożliwia rozpoznanie stanów problematycznych z niewielką liczbą objawów jako zaburzenie – na podstawie gorszego funkcjonowania w rolach, wbrew podanej w DSM własnej definicji zaburzenia, wymagającej, by upośledzenie funkcjonowania było spowodowane przez dysfunkcję wewnętrzną. Takiego rodzaju korekta, jaką proponują Üstün i Kennedy, jest najwyraźniej niezbędna.

Fakt, że niepełnosprawność nie implikuje zaburzenia, nie oznacza jednak, że niepełnosprawność nie odgrywa żadnej roli w diagnozie. Zgodnie zarówno z definicją zaburzenia psychicznego w DSM, jak i z moją „analizą szkodliwej dysfunkcji” (*harmful dysfunction analysis*, HDA) dotyczącą pojęcia zaburzenia [8, 9], zaburzenie jest dysfunkcją wewnętrzną (czyli niewydolnością funkcji biologicznej), która powoduje szkodę (ocenianą społecznie). Koncepcja HDA zakłada zatem, że diagnoza ma dwa wymiary: dysfunkcji i szkody.

W konsekwencji, niepełnosprawność ma prawo występować w rozważaniach diagnostycznych z dwóch powodów. Po pierwsze, może stanowić szkodę. Na ogół bezpośrednie objawy dysfunkcji są wystarczająco szkodliwe, lecz bywają przypadki zaburzenia, w których upośledzenie funkcjonowania w rolach jest jedynym typem szkody i trzeba się na nie powoływać, aby można było stwierdzić istnienie zaburzenia.

Wskazuje to na podstawowy błąd rozumowania: jak się wydaje, Üstün i Kennedy zakładają, że zaburzenie jest równoznaczne z dysfunkcją leżącą u jego podłoża. Jednak nawet biologicznie patologiczna dysfunkcja wewnętrzna nie jest zaburzeniem w sensie medycznym, jeśli nie powoduje szkody. Na przykład, łagodne naczyniaki stanowią prawdziwą dysfunkcję, nie są jednak zaburzeniem w sensie medycznym, bo nie powodują szkód. Wszyscy mają wiele takich usterek biologicznych, które z punktu widzenia medycyny nie stanowią jednak zaburzenia ze względu na brak szkód. Pogorszenie funkcjonowania w rolach jest zatem niekiedy potrzebne, aby można było stwierdzić, czy dysfunkcja jest szkodliwa i w ten sposób odróżnić zaburzenie od nie-zaburzenia.

Po drugie, niekiedy nie ma niezależnego sposobu, by ustalić, czy mamy do czynienia z dysfunkcją, czy też z problemem życiowym niebędącym zaburzeniem – można to zrobić tylko odwołując się do upośledzenia funkcjonowania społecznego. Taka sytuacja powstaje wówczas, gdy sama zdolność do pełnienia roli jest ukształtowana biologicznie, tak, że niewydolność funkcjonowania społecznego implikuje dysfunkcję biologiczną. Na przykład, kiedy fobia społeczna występuje podczas interakcji z członkami rodziny, uniemożliwia pełnienie takich podstawowych funkcji, jak rola rodzicielska czy stosunki seksualne. Stanowi to równocześnie upośledzenie funkcjonowania w rolach społecznych oraz dysfunkcję biologiczną.

Inna tego rodzaju sytuacja powstaje wówczas, gdy niewydolność funkcjonowania w rolach, chociaż sama nie jest dysfunkcją biologiczną, stanowi jedyną podstawę do wnioskowania o leżącej u jej podstaw dysfunkcji. Na przykład, czytanie jest wynalazkiem, zaś niemożność czytania jest upośledzeniem w zakresie funkcji społecznej, która w społeczeństwach żyjących przed wynalezieniem pisma nie istniała. Niemożności czytania – analfabetyzmu – nie uważa się też za zaburzenie. Często jednak tylko na podstawie tego, że ktoś

nie jest w stanie nauczyć się czytać, mimo, że ma do tego sposobność, wnioskujemy, że ta niezdolność jest spowodowana przez dysfunkcję biologiczną. Ponieważ owa nieznaną dysfunkcja nie ma innych szkodliwych skutków, musimy powołać się na upośledzenie funkcji społecznej w postaci niemożności nauczenia się czytania, stanowi to bowiem klucz do diagnozy.

W sumie istnieją powody, by poprzeć główną ideę, jaką przedstawiają Üstün i Kennedy – czyli spróbowania *na ile to możliwe* oddzielenia roli upośledzenia funkcji od kryteriów diagnostycznych. Ale Üstün i Kennedy nie uwzględnili należycie wieloaspektowych teoretycznych związków między diagnozą a niepełnosprawnością. Na związki te, jak twierdzą, rzuca światło proponowana w koncepcji HDA dwuwymiarowa interpretacja zaburzenia w kategoriach dysfunkcji i szkody. Doszedłem do wniosku, że to, co proponują Üstün i Kennedy, czyli całkowite oddzielenie upośledzenia funkcjonowania od diagnozy, jest nierealistyczne na tym etapie rozwoju psychiatrii jako nauki. Jeśli chodzi o trafność kryteriów lepsza byłaby teoretyczna analiza kategoria po kategorii niż proponowane przez nich całościowe podejście.

## PIŚMIENNICTWO

1. Wakefield JC. DSM-IV: Are we making diagnostic progress? *Contemp Psychol* 1996; 41: 646–52.
2. Wakefield JC. Diagnosing DSM-IV, Part 1: DSM-IV and the concept of mental disorder. *Behav Res Ther* 1997; 35: 633–50.
3. Spitzer RL, Wakefield JC. DSM-IV diagnostic criterion for clinical significance: does it help solve the false positives problem? *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1856–64.
4. Wakefield JC, Spitzer RL. Requiring clinical significance does not solve epidemiology's or DSM's false positive problems: response to Regier and Narrow. In: Helzer JE (ed.). *Defining psychopathology in the 21st century: DSM-V and beyond*. Washington: American Psychiatric Association Press, 2002: 31–40.
5. Beals J, Novins DK, Spicer P et al. Challenges in operationalizing the DSM-IV clinical significance criterion. *Arch Gen Psychiatry*. 2004; 61: 1197–207.
6. Mojtabai R. Impairment in major depression: implications for diagnosis. *Compr Psychiatry* 2001; 42: 206–12.
7. Zimmerman M, Chelminski I, Young D. On the threshold of disorder: a study of the impact of the DSM-IV clinical significance criterion on diagnosing depressive and anxiety disorders in clinical practice. *J Clin Psychiatry* 2004; 65: 1400–5.
8. Wakefield JC. Normal inability versus pathological disability: why Ossorio's (1985) definition of mental disorder is not sufficient. *Clin Psychol: Sci Pract* 1997; 4: 249–58.
9. Wakefield JC. The concept of mental disorder: on the boundary between biological facts and social values. *Am Psychol* 1992; 47: 373–88.
10. Wakefield JC. The concept of mental disorder: diagnostic implications of the harmful dysfunction analysis. *World Psychiatry* 2006; 6: 149–56.

## Perspektywy oddzielenia niepełnosprawności od istotności klinicznej w DSM-V

*DSM-V perspectives on disentangling disability from clinical significance*

WILLIAM E. NARROW, EMILY A. KUHL, DARREL A. REGIER

American Psychiatric Institute for Research and Education, oraz American Psychiatric Association, Division of Research, Suite 1825, 1000 Wilson Blvd., Arlington, VA 22209, USA

Üstün i Kennedy przedstawiają przekonującą argumentację opowiadając się za jaśniejszą conceptualizacją w DSM zaburzeń psychicznych oraz towarzyszącego im upośledzenia funkcji, a także ograniczeń aktywności i uczestnictwa.

Określenie identyfikowania przypadku (*caseness*) od dawna było ważne dla badaczy i decydentów w dziedzinie polityki zdrowotnej, zainteresowanych odróżnianiem osób z zaburzeniami psychicznymi od tych, które mają przejściowe objawy i przewidywalne reakcje na stresowe sytuacje życia codziennego. Ze względu na wszechobecność tych ostatnich stanów rozróżnienie owo ma ogromne znaczenie dla identyfikacji jednorodnych prób w badaniach naukowych oraz dla przydziału skromnych zasobów finansowych na psychiatryczne świadczenia zdrowotne. Klinicyści, zwłaszcza ci pracujący w podstawowej opiece zdrowotnej, często mają do czynienia z osobami zgłaszającymi rutynowe dolegliwości emocjonalne i behawioralne, czyli z sytuacją, w której powstaje pytanie: „leczyć, czy nie leczyć?”. Ogromne znaczenie, jakie dla identyfikowania przypadku ma uwzględnienie cierpienia i deficytu funkcjonowania w życiu codziennym zawsze było powodem do niepokoju przy

podejmowaniu decyzji klinicznych i dotyczących polityki zdrowotnej, choć jasno się o tym nie mówiło.

Od publikacji DSM-III definicja „zaburzenia psychicznego” przyjęta w DSM zawiera pojęcia cierpienia (*distress*) oraz ograniczeń aktywności. Ponadto, DSM-III nie wprost wymagała, by staranna specyfikacja kryteriów objawowych dla każdego zaburzenia wystarczała do określenia progu rozpoznania zaburzenia; to znaczy, by konstelacja objawów szczegółowo opisanych dla każdego zaburzenia z natury rzeczy wiązała się z cierpieniem lub niepełnosprawnością. W badaniach z zakresu psychiatrii środowiskowej stwierdzano jednak, że odsetek ludzi z zaburzeniami jest wyższy niż oczekiwano, co wzbudziło obawy dotyczące problemu „fałszywie pozytywnych” kryteriów objawowych [1].

Rozwiązanie, jakie znaleziono przy opracowywaniu DSM-IV, polegało na dodaniu „kryterium istotności klinicznej” do wielu zestawów zawierających kryteria rozpoznawania zaburzeń psychicznych. Zgodnie z tym kryterium, osoba z zaburzeniem psychicznym musi wykazywać klinicznie istotne cierpienie lub upośledzenie funkcjonowania w sferze społecznej, zawodowej, lub innych ważnych dzie-