

OMÓWIENIA KSIĄŻEK I CZASOPISM

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA – ETIOPATOGENEZA, EPIDEMIOLOGIA, DIAGNOZA, TERAPIA

Pod redakcją: Kingi Bobińskiej, Tadeusza Pietrasa i Piotra Gałęckiego

Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, stron 655

Pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest stosunkowo nowe. Terminologia z nim związana nie jest w związku z tym w pełni uporządkowana, a jej zakres podlega pewnej zmienności zależnie od aspektu, w jakim jest rozpatrywana. Najogólniej biorąc, kwestie dotyczące niepełnosprawności intelektualnej rozpatrywać można z różnych perspektyw: medycznej, psychologicznej, społecznej, pedagogicznej czy prawnej. Warto podkreślić, iż sama nazwa „niepełnosprawności” powstała w dużej mierze na skutek tych trendów w pedagogice specjalnej i psychologii, które zmierzały do odejścia od terminów stygmatyzujących osoby niepełnosprawne, takich jak używane dawniej w formalnej diagnostyce psychiatrycznej określenia debilizmu, imbecyilizmu i idiotyzmu. Historycznie rzecz biorąc, analizowane pojęcie obarczone było niemałą liczbą mitów i stereotypów nie mających w swej istocie wiele wspólnego z rzeczywistymi cechami grupy osób ujawniających niepełnosprawność intelektualną. Dla określenia osób, które pod względem umysłowym odbiegają od pewnej umownie przyjętej normy, używano takich terminów jak na przykład niedorozwinięci umysłowo, upośledzeni umysłowo, opóźnieni w rozwoju umysłowym, dzieci specjalnej troski, oligofrenicy, osoby z odchyleniem od normy, sprawni inaczej, inwalidzi czy kalecy. Od pewnego czasu można zaobserwować tendencję do preferowania określenia niepełnosprawność umysłowa lub intelektualna, co wiąże się ze wspomnianym już nowym podejściem do problemu.

Samo pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo szerokie ze względu na istniejące bardzo różne stopnie niepełnosprawności i towarzyszące im zróżnicowane zaburzenia sprawności motorycznej, zachowania się, motywacji, emocjonalności i w ogóle wszelkie dysfunkcje. Badacze są też dziś zgodni co do tego, że niepełnosprawność intelektualna nie stanowi żadnej określonej jednostki chorobowej, lecz jest zespołem skutków rozmaitych w swej etiologii stanów chorobowych i uszkodzeń układu nerwowego. Niepełnosprawność intelektualną określa się najczęściej jako trwały stan ogólnego zmniejszenia możliwości rozwojowych, zwłaszcza intelektualnych, manifestujący się w obszarze przystosowania się do zewnętrznych, społecznych warunków, spowodowanych bardzo wczesnymi i jednocześnie nieodwracalnymi zmianami patologicznymi w ośrodkowym układzie nerwowym. Podkreślić trzeba, iż niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, jest natomiast naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju. Towarzyszą jej istotne deficyty w zakresie zachowań adaptacyjnych (w szczególności niezależności i odpowiedzialności). Przyjmując inną, nieco bardziej społeczną, perspektywę można uznać, iż za osobę z niepełnosprawnością uważać można kogoś, kto z powodu urazu, choroby lub wady wrodzonej ma poważne trudności albo nie jest zdolny wykonywać czynności, które osoba w tym samym wieku, rozwijająca się bez zaburzeń, jest zdolna realizować.

Wszystkie powyższe uwagi jednoznacznie sugerują, iż w przypadku niepełnosprawności intelektualnej mamy do czynienia z problemem bardzo złożonym, wielowymiarowym, wymagającym analizy z różnych naukowo-teoretycznych perspektyw, co w konsekwencji prowadzić musi do uwzględnienia interdyscyplinarnego charakteru wszelkich badań i opracowań. Dobrze się więc stało, iż zespół redakcyjny w osobach Kingi Bobińskiej,

Tadeusza Pietrasa i Piotra Gałęckiego podjął się ambitnego zadania opracowania szerokiej monografii, która uwzględniałaby problematykę niepełnosprawności z czterech głównych perspektyw: etiopatogenetycznej, epidemiologicznej, diagnostycznej i terapeutycznej. Takie ujęcie problematyki niepełnosprawności dość jednoznacznie sugeruje, z jednej strony, biomedyczny charakter opracowania, z drugiej książkę, w której uwzględniono także szerzej psychologiczne, pedagogiczne, społeczne, a nawet prawne aspekty analizowanego zjawiska. Z poczynionych w pierwszej części recenzji uwag wstępnych wynika dość jasno, iż nie sposób jest zajmować się kwestią niepełnosprawności intelektualnej bez uwzględnienia jej wielowymiarowego, interdyscyplinarnego i kompleksowego charakteru. Lektura recenzowanej pracy, a zwłaszcza układ i kolejność poszczególnych rozdziałów oraz ich merytoryczna zawartość jednoznacznie wskazuje na to, iż powyższy warunek został w pełni zrealizowany. Powstała bardzo obszerna monografia, unikalna pod względem zakresu i treści, nie mająca na polskim rynku wydawniczym żadnej konkurencji czy też odniesienia. Brak bowiem w Polsce pozycji, która w sposób tak wnikliwy, rzetelny i kompleksowy omawia te aspekty niepełnosprawności, które odnoszą się do jej genetyki, epidemiologii, a także bardziej szczegółowych kwestii związanych z postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym.

Recenzowany tom składa się z czternastu rozdziałów dotyczących wybranych zagadnień analizujących szeroko ujętą niepełnosprawność intelektualną człowieka, rozpatrywaną w czterech wspomnianych już podstawowych wymiarach czy obszarach – etiopatogenezy, epidemiologii, diagnozy i terapii. Warto już w tym miejscu recenzji podkreślić, iż przyjęty przez redaktorów monografii układ książki, tzn. kolejność poszczególnych jej rozdziałów i części, jest przemyślany, konsekwentny, a zawartość treściowa wszystkich rozdziałów pozwala uznać, iż ich autorzy dołożyli wszelkiej staranności, aby praca była aktualna, tzn. uwzględniała najnowszą literaturę przedmiotu oraz wyniki badań, zarówno tych ostatnio prowadzonych jak i bardziej historycznych, tworzących kanon wiedzy w zakresie niepełnosprawności intelektualnej.

Podstawowym i najtrudniejszym zadaniem redakcji recenzowanego tomu była więc konieczność przeprowadzenia selekcji i wyboru tekstów tak, aby uwzględniał on, w ramach wyodrębnionych części, szerokie spektrum teoretyczno-badawcze omawianych problemów i tematów, eksponował prace o największej wartości poznawczej, pozwalał na dokonanie naukowej syntezy prezentowanego dorobku, a także umożliwił sformułowanie podstawowych i praktycznych zasad dotyczących kwestii diagnostyczno-terapeutycznych. Prezentowany wybór spełnia wszystkie powyższe warunki.

Pierwszy rozdział książki, autorstwa Kingi Bobińskiej, Moniki Talarowskiej i Piotra Gałęckiego zatytułowany został *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej* i stanowi doskonale wprowadzenie w analizowaną problematykę. Podobnie ocenić należy kolejne rozdziały – drugi (autorzy: Tadeusz Pietras, Andrzej Witusik, Kinga Bobińska i Maciej Banasiak) pt. *Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej* i trzeci – *Diagnoza inteligencji osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Rozdział ten składa się z trzech wyodrębnionych części. Pierwsza zatytułowana została *Diagnoza inteligencji w kontekście diagnozy niepełnosprawności intelektualnej osób dorosłych*, a jej autorami są Aleksandra Porzycka, Radosław Wujcik, Agata Orzechowska, Andrzej Witusik i Tadeusz Pietras. Druga część rozdziału trzeciego (autorka Agata Orzechowska) nosi tytuł *Diagnoza zaburzeń osobowości u osób z niepełnosprawnością intelektualną*, a trzecia to *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną* (autorka Janina Wyczęsany).

Rozdział czwarty monografii poświęcony jest, ważnym dla klinicystów, kwestiom dotyczącym etiologii, patogenezy, a także wybranym jednostkom klinicznym i chorobowym przebiegającym z niepełnosprawnością intelektualną. Również i ten rozdział składa się

z kilku tematycznie wyodrębnionych części. I tak kolejno, pierwsza z nich omawia neurorozwojowy paradygmat patogenezy niepełnosprawności intelektualnej (autorzy: Tadeusz Pietras, Andrzej Wituski, Michał Panek, Juliusz Rodak, Janusz Szemraj), druga analizuje zależności pomiędzy ciążą i okresem okołoporodowym a rozwojem układu nerwowego w kontekście niepełnosprawności (autorzy: Juliusz Rodak, Andrzej Wituski, Tadeusz Pietras), trzecia natomiast poświęcona jest relacjom pomiędzy mutacjami jednogenowymi a niepełnosprawnością (autorzy: Tadeusz Pietras, Andrzej Wituski, Kinga Bobińska, Karol Jastrzębski, Piotr Gałęcki). Kolejne części rozdziału czwartego omawiają genetyczne przyczyny niepełnosprawności intelektualnej (Marta Pacholczyk, Tomasz Ferenc), zespół Downa (Małgorzata Pawelczyk) wraz ze stosownymi oddziaływaniami terapeutycznymi specyficznymi dla tego rozpoznania (Monika Talarowska) oraz na koniec zespół Retta (Artur Kultys, Ewelina Buczyńska, Agata Dutkowska, Tadeusz Pietras, Andrzej Wituski).

Kolejny, piąty rozdział zatytułowano *Wspólchorobowość niepełnosprawności intelektualnej*. W jego skład wchodzi trzy odrębne części. Pierwsza z nich poświęcona jest relacjom pomiędzy niepełnosprawnością a autyzmem (autorzy: Andrzej Wituski, Tadeusz Pietras, Ewelina Buczyńska, Artur Kultys), drugi analizuje powiązanie między padaczką a niepełnosprawnością (autor: Janusz Wendorff), trzeci natomiast dotyczy porażenia mózgowego w kontekście niepełnosprawności (autor: Krzysztof Gzyl).

Z trzech części składa się następny, szósty rozdział pt. *Specyfika diagnozy psychiatrycznej, psychologicznej i internistycznej u osób z niepełnosprawnością intelektualną*. I tak kolejna, pierwsza część omawianego rozdziału, napisana przez Kingę Bobińską i Piotra Gałęckiego, analizuje kwestie związane z badaniem psychiatrycznym i farmakoterapią u osób z niepełnosprawnością intelektualną, druga część dotyczy diagnozy psychologicznej (autorka Monika Talarowska), trzecia natomiast analizuje problemy dotyczące zdrowia somatycznego u niepełnosprawnych (autorzy: Tadeusz Pietras, Andrzej Wituski, Michał Panek, Piotr Kuna, Paweł Górski).

Warto w tym miejscu dodać, iż imponująca jest rzetelność autorów, sięgają bowiem oni w swych opracowaniach do najnowszej, szerokiej literatury przedmiotu, umiejętnie i konsekwentnie ją wykorzystując. Trzeba też dodać, iż redaktorzy recenzowanej monografii z dużą konsekwencją i starannością realizowali swoje zadania, dbając o komplementarność wyodrębnionych rozdziałów, a także jasność w zakresie kryteriów przyjętych podczas wyróżniania poszczególnych części książki.

Kolejny, siódmy rozdział omawia ważne kwestie dotyczące stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością. Jego autorami są Piotr Świtaj i Jacek Wciórka. Jako odrębny problem potraktowano adolescencję osób z niepełnosprawnością. Problemom tym poświęcony jest ósmy rozdział autorstwa Anny Gutowskiej. Rozdziały dziewiąty (autor Andrzej Depko) i dziesiąty (Anna Gutowska) analizują kolejno seksualność niepełnosprawnych i ich możliwości twórcze.

Szczególnie ważną rolę odgrywa poświęcony szeroko rozumianej terapii rozdział jedenasty. Składa się on z pięciu części. Pierwsza z nich, stanowiąca swoiste wprowadzenie do rozdziału, omawia standardy postępowania z osobą niepełnosprawną intelektualnie w kontekście diagnozy i terapii (autor: Andrzej Wituski). Kolejna, druga część zatytułowana została *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną* (autorki: Janina Wyczesany i Ewa Dyduch) i poświęcona jest głównie rozwijaniu i doskonaleniu aktywności zawodowej u niepełnosprawnych w wieku rozwojowym. Część trzecia natomiast (autorka Anna Bobińska-Domżał) dotyczy komunikacji wspomagającej i alternatywnej w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. Mariusz Furgał jest natomiast autorem czwartej części rozdziału jedenastego zatytułowanej *Terapia rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*. Rozdział kończy część piąta autorstwa Anny

Gutowskiej zatytułowana *Arteterapia jako forma rehabilitacji osób niepełnosprawnych intelektualnie*.

Piotr Gałecki, Krzysztof Eichstaedt oraz Kinga Bobińska są natomiast autorami rozdziału dwunastego poświęconego aspektom prawnym i orzecznictwu u osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskim ustawodawstwie.

Przedostatni, trzynasty rozdział zatytułowany *Opieka socjalna nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną* składa się z dwóch części. Pierwsza z nich (autorka Anna Gutowska) omawia zagadnienia związane z pracą socjalną z osobami niepełnosprawnymi, drugi (Barbara Wiśniewska) analizuje psychologiczne i pedagogiczne aspekty leczenia i opieki instytucjonalnej osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Monografię zamyka czternasty rozdział omawiający system kształcenia specjalnego dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (autorka: Ewa Dyduch).

Warto w tym miejscu podkreślić, iż wszystkie rozdziały książki charakteryzują się wysokim poziomem naukowym, szeroko uwzględniają najnowszą literaturę przedmiotu, są czytelnie, jasno i konsekwentnie zredagowane, co w efekcie pozwoliło uzyskać dużą spójność zarówno całej monografii, jak i jej poszczególnych rozdziałów czy części. Trudno w tym miejscu nie zauważyć, iż redaktorom książki udało się z dużym powodzeniem zapewnić wysoką spójność i komplementarność opracowania, zarówno pod względem tematycznym jak i formalnym. Biorąc pod uwagę znaczną liczbę autorów (prawie trzydzieści osób) oraz rozmiary całego przedsięwzięcia wydawniczego (książka liczy 655 stron), było to zadanie trudne i wymagające znacznego wysiłku organizacyjnego i wysokich kompetencji merytorycznych.

Reasumując powyższe uwagi, należy podkreślić, iż monografia pt. *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia* pod redakcją Kingi Bobińskiej, Tadeusza Pietrasa i Piotra Gałeckiego stanowi nadzwyczaj ważne i wartościowe przedsięwzięcie wydawnicze, trudno też przecenić jej walory poznawcze i praktyczne. Książka prezentuje wysoki poziom naukowy, ma interdyscyplinarny charakter, poszerza istotnie i porządkuje wiedzę o istocie niepełnosprawności intelektualnej, jej genezie, epidemiologii oraz diagnozie i terapii.

Prof. dr hab. **Józef Krzysztof Gierowski**

CHOROBA AFEKTYWNA DWUBIEGUNOWA – WYZWANIA DIAGNOSTYCZNE

Pod redakcją Dominiki Dudek, Marcina Siwka i Janusza Rybakowskiego
Wydawnictwo Termedia, Poznań, 2012, stron 251.

Będąc uważnym czytelnikiem publikacji poświęconych zaburzeniom afektywnym uznanego zespołu autorów, Dominiki Dudek, Marcina Siwka oraz Janusza Rybakowskiego, z zaciekawieniem sięgnąłem po książkę pod ich redakcją „Choroba afektywna dwubiegunowa – wyzwania diagnostyczne”. Książka składa się z trzynastu opracowań autorstwa renomowanych badaczy poświęconych kolejnym składowym fenomenom, jakim jest choroba afektywna dwubiegunowa.

Z dużą satysfakcją przyjąłem formułę książki, gdyż nie ma ona charakteru klasycznego podręcznika z zakresu psychiatrii klinicznej, a raczej cyklu wykładów monograficznych, łączących się w tematyczną całość.

Redaktorzy przyjęli klasyczny układ tematyczny. Książkę otwiera omówienie epidemiologii choroby afektywnej dwubiegunowej w populacji dorosłej (Andrzej Kiejna) zawierające systematyczny przegląd badań, a także opis konsekwencji wprowadzanych

w kolejnych systemach diagnostyczno-klasyfikacyjnych zmian na wskaźniki epidemiologiczne. Kolejna część wprowadza czytelnika w pojęcie spektrum choroby afektywnej dwubiegunowej (Janusz Rybakowski) wraz z omówieniem określonych podgrup chorych, będąc wskazówką do prowadzenia diagnozy różnicowej oraz podejmowania uprawnionych decyzji terapeutycznych. Dalej pojawia się opracowanie dotyczące depresji w chorobie afektywnej dwubiegunowej (Dominika Dudek i Marcin Siwek), będące połączeniem wykładu monograficznego z praktyczną analizą przypadków w tym, jak się wydaje, najtrudniejszym etapie leczenia. W mojej opinii na szczególną uwagę zasługują studia przypadków wraz z „miękkimi kryteriami diagnostycznymi” odnoszonymi do praktyki psychiatrycznej. Z mojego punktu widzenia psychiatry dorosłych szczególnie istotny element książki pojawia się w rozdziale poświęconym objawom zwiastunowym choroby afektywnej dwubiegunowej (Jolanta Rabe-Jabłońska), w odniesieniu do interpretacji objawów prodromalnych oraz ich związku z charakterystyką zaburzeń psychicznych z okresu rozwojowego, szczególnie powiązanych z upośledzoną kontrolą impulsów. Kolejny rozdział (Marcin Siwek, Dominika Dudek i Janusz Rybakowski) jest wyczerpującym omówieniem procesu dochodzenia do diagnozy, od badania przesiewowego i różnicowania, po zdefiniowanie typu zaburzenia afektywnego dwubiegunowego. Jego lektura w pierwszym momencie nasuwa skojarzenie z tekstem akademickim, a wraz ze zbliżaniem się do końca rozdziału oczywiste stają się praktyczne walory omawianych składowych. Kolejny rozdział omawia obraz choroby afektywnej dwubiegunowej w szczególnych populacjach klinicznych (Dominika Dudek, Marcin Siwek, Rafał Jaeschke), odnosząc go również do psychiatrii konsultacyjnej. Wyjątkowym wyzwaniem autorskim jest opis zaburzeń współwystępujących z zaburzeniem afektywnym dwubiegunowym (Bartosz Grabski), gdyż wydaje się, że w tej grupie chorych współchorobowość jest raczej normą niż wyjątkiem. Kolejne dwa rozdziały omawiają problematykę zaburzenia afektywnego dwubiegunowego w ujęciu wieku leczonych chorych, obejmując populację dzieci i młodzieży (Filip Rybakowski) oraz populację ludzi w wieku podeszłym (Tadeusz Parnowski). Ich lektura ma duży walor edukacyjny, gdyż pomimo faktycznej obecności tych pacjentów w codziennej praktyce psychiatrycznej, w odniesieniu do historii leczenia, oceny jego efektywności, specyficzności oraz planowania długoterminowej terapii, specyficzność tematyki związanej z chorobą afektywną dwubiegunową na obu biegunach życia człowieka wydaje się mało znana. Kolejny rozdział omawiający zaburzenie schizoafektywne (Marek Jarema) podejmuje trudny temat jego poprawnej diagnozy i terapii, odnosząc się do trudności z tym związanych, mających swoją genezę w tradycji nozograficznej, w której osadzona jest nasza psychiatria, lecz również znajdujących odbicie w dyskusjach nad DSM-5. Wyczerpujące rozważania nad markerami biologicznymi choroby afektywnej dwubiegunowej (Marcin Siwek, Janusz Rybakowski) dają wskazówkę do zrozumienia zmienności w czasie i złożoności biologicznej tego zaburzenia z konsekwencjami dla terapii. Trudności w opiniowaniu sądowno-psychiatrycznym w przypadku choroby afektywnej dwubiegunowej (Janusz Heitzman) w odniesieniu do obowiązującego stanu prawnego, poza dyskusją rozbieżności wynikających z definiowania pojęć prawa i współczesnej nozografii, dają przede wszystkim wskazówki do wydania opinii i orzeczeń. Cykl opracowań zamyka psychoedukacja w zaburzeniu afektywnym dwubiegunowym (Bartosz Grabski, Grzegorz Mączka), ujęta w systematyczny przegląd badań nad jej skutecznością oraz omawiająca modalności psychoterapeutyczne stosowane w tym wskazaniu.

Lektura tej książki nieustannie przypomina złożoności choroby afektywnej dwubiegunowej. Nie ma ona jednak charakteru kontemplacji akademickiej nad problemem, za co należy się uznanie redaktorom. Jej układ oraz logika rozdziałów w każdym momencie kładą nacisk na wymiar praktyczny, dla którego fundamentem jest podbudowa teoretyczna, co świadczy o znajomości tematu, wiedzy i doświadczeniu zespołu autorów. Rozpoczynając

jej lekturę oczekiwałem surowej formy podręcznika monograficznego, opracowanego przez zespół ekspercki. Mam jednak wrażenie, że sposób prezentacji zagadnień bardziej koresponduje z przewodnikiem klinicznym i selektywna lektura poszczególnych rozdziałów jest równie ciekawa i przydatna co całości książki. Pozwalało mi to również na powracanie do wybranych niezależnie tematów.

Czekam z niecierpliwością na kolejne wydanie, szczególnie w świetle nadchodzących wraz z DSM-5 i ICD-11 zmian oraz wprowadzenia nowych leków i dynamicznego rozwoju psychoterapii w chorobie afektywnej dwubiegunowej. Polecam tę pozycję pod względem poznawczym, a szczególnie klinicznym. Myślę, że poza odkryciem nowych obszarów związanych z chorobą afektywną dwubiegunową, jest ona niezwykle przydatna w codziennej praktyce, dając możliwość poruszania się w zawiłym temacie diagnozy, leczenia oraz opieki nad pacjentami z chorobą afektywną dwubiegunową.

dr n. med. **Wiesław Jerzy Cubala**
Klinika Chorób Psychiczych i Zaburzeń Nerwicowych
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego