

# Od „schizofrenii” do „zaburzenia jedności ja”. Przyczyny i następstwa przemianowania pojęcia schizofrenia w Japonii w 2002 roku

Hideharu Umehara<sup>1</sup>, Heiner Fangerau<sup>1</sup>, Wolfgang Gaebel<sup>2</sup>, Yoshiharu Kim<sup>3</sup>, Heinz Schott<sup>4</sup>, Jürgen Zielasek<sup>2</sup>

*Nervenarzt* 2011 82:1160-1168

W sierpniu 2002 roku Japońskie Towarzystwo Psychiatrii i Neurologii (JSPN) zdecydowało o zmianie oznaczającego „schizofrenię” japońskiego terminu „Sêshin Bunretsu Byô” na „Tôgô Shichchô Shô”.<sup>1</sup> To działanie, związane z weryfikacją terminologii opartej na kryteriach psychopatologicznych, jest ważnym wydarzeniem w historii psychiatrii i neurologii w Azji Wschodniej. Na tle aktualnych działań związanych z weryfikacją powszechnie stosowanych klasyfikacji psychiatrycznych ICD-10 i DSM-IV, gdy koncepcja schizofrenii i pojęcie psychozy są poddawane ocenie,<sup>2</sup> takie przemianowanie wydaje się bardzo interesujące również dla krajów zachodnich. Warty uwagi jest również sam przebieg procesu w odniesieniu do oczekiwanego wpływu społecznego, kulturalnego czy klinicznego, jaki niesie przyjęcie nowej nazwy lub konstruktów nozologicznych.<sup>3,4</sup>

**Słowa kluczowe:** schizofrenia, Japonia, zmiana nazwy, Tôgô Shichchô Shô, stygmatyzacja

W tym artykule opisano przebieg procesu zmiany nazewnictwa w Japonii. Przedstawiono jego kulisy oraz przeanalizowano oczekiwania japońskich lekarzy, pacjentów i ich rodzin związane z tą zmianą. Celem artykułu jest odpowiedź na pytanie, jak dalece japoński model mógłby być wzorcem realizacji takiej zmiany oraz ocena następstw potencjalnej nowej nomenklatury lub nozologicznej definicji dla pojęcia psychozy w procesie weryfikacji klasyfikacji ICD-10 i DSM-IV.

## Sêshin Bunretsu Byô

Nazwa „schizofrenia” wprowadzona przez Eugena Bleulera w 1911 roku do określenia zespołu zaburzeń psychicznych związanych z zaburzeniami myślenia, afektu, woli i działania, struktury ja oraz wielu innych objawów, co Kraepelin już wcześniej określał pojęciem „dementia praecox”, została w 1937 roku przetłumaczona na japoński jako Sêshin Bunretsu Byô. Przy czym „Bunretsu” znaczy „rozpadnięty” i od-

powiada zawartym w określeniu „schizofrenia” greckiemu „schize-in” (dzielić, rozpadać). „Sêshin” znaczy „umysł, duch” i odpowiada greckiemu „phren”. „Byô” znaczy „choroba”.<sup>5</sup>

Tłumaczenie odbiega jednak nieco od zwyczajowego znaczenia słowa „schizofrenia”. Za Bleulerem to pojęcie oznacza stan chorobowy przejawiający się tym, że słowa są niewłaściwie ze sobą powiązane lub skojarzone, przez co wypowiedź w sensie myślowym jest niejasna, chociaż poszczególne fragmenty są zrozumiałe. Stąd też bleulerowski termin „schizofrenia” nie oznacza, że umysł lub dusza chorego jest całkowicie rozszczerzona czyli zniszczona, raczej chodzi o rozluźnienie związków kojarzeniowych, które nie są już spójnie powiązane. Japońskie określenie Sêshin Bunretsu Byô przedstawia jednak wyraźnie bardzo negatywny i niezbyt trafny obraz choroby. Jego treść konotuje, że schizofrenia prowadzi do zniszczenia umysłu lub duszy oraz że jest to choroba nieuleczalna.<sup>6</sup> W powiązaniu z wieloma badaniami zajmującymi się dziedzicznością, co w japońskiej opinii publicznej stwarza wrażenie, że schizofrenia jest chorobą dziedziczną, obraz pojęcia „Sêshin Bunretsu

<sup>1</sup>Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Ulm;

<sup>2</sup>Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Heinrich-Heine-Universität, Rheinische Kliniken Düsseldorf;

<sup>3</sup>National Institute of Mental Health, National Center of Neurology and Psychiatry, Kodaira;

<sup>4</sup>Medizinhistorisches Institut, Universität Bonn

Adres do korespondencji: prof. Dr. H. Fangerau, Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Ulm Frauensteige 6, 89075 Ulm, Niemcy; e-mail: heiner.fangerau@uni-ulm.de

Konflikt interesów: brak.

Byô” jest wyraźnie stygmatyzującym obciążeniem dla chorego i jego rodziny.

Badanie japońskiego niepublicznego stowarzyszenia wsparcia dla rodzin chorych, Zenkoku Seshinshogaisha Kazokukai Rengokai (National Federation of Families with Mentally Ill in Japan, NFFMIJ) – w sierpniu 2007 r. groziła mu upadłość – pokazało, jak bardzo obciążająca jest taka nazwa dla chorych i ich rodzin. Dla podkreślenia problemu cytowana jest następująca historia. Jeden z pacjentów, który zachorował na schizofrenię w latach 80., dowiedział się o właściwym rozpoznaniu dotychczas nieokreślonej dla niego choroby dopiero po kilku latach. Był tak wstrząśnięty tą informacją i nazwą choroby, że nie był w stanie niczego więcej się o niej dowiedzieć a nawet kupić książki pod tytułem „Sêshin Bunretsu Byô”. W ten sposób, niejako przez nazwę, stracił możliwość poznania i zrozumienia choroby. Inny pacjent, który od dłuższego czasu wiedział o rozpoznaniu, z nikim na ten temat nie rozmawiał. Usłyszał przypadkowo, jak jego rodzice rozmawiają o nim i o chorobie Bunretsu Byô. Lekarz udzielił informacji nie pacjentowi, lecz tylko jego rodzicom.<sup>7</sup> Komunikacja między lekarzem a pacjentem była niedostateczna, poza tym członkowie rodziny byli tak zaskoczeni i przestraszeni określeniem choroby, że nie byli w stanie odpowiednio wesprzeć syna.

Kim i wsp. oceniali jak duży problem stanowiło przekazanie pacjentowi informacji o chorobie nazywanej wcześniej Sêshin Bunretsu Byô. Podczas ankiety przeprowadzonej po zmianie nazwy prawie wszyscy chorzy na inne choroby psychiczne poza schizofrenią, odpowiedzieli, że wiedzieli na jaką chorobę cierpieli. Natomiast tylko 18% wszystkich cierpiących na schizofrenię i 30% ich członków rodziny wymieniło nazwę choroby lub wiedziało na co chorują.<sup>8,9</sup>

W czasie całej drugiej połowy XX wieku w Japonii chorzy na schizofrenię i ich rodziny cierpieli z powodu stygmatyzacji i dyskryminacji. Kampanie edukacyjne i reformy opieki psychiatrycznej, które w zachodnich społeczeństwach przemysłowych, w szczególności latach 70., ograniczyły tendencje stygmatyzujące i dyskryminujące w odniesieniu do osób chorych na schizofrenię, w Japonii przyniosły niewielki skutek. Choć również w 1968 roku rozpoczęła się zorientowana lewicowo japońska reforma psychiatryczna, to obowiązujące koncepcje psychiatryczne choroby z zasady odrzuciły ruch antypsychiatryczny i inaczej niż np. w Niemczech ruch japoński nie miał konkretnych politycznych i instytucjonalnych następstw, jak choćby ankieta psychiatryczna. Jeden z ówczesnych badaczy, psychiatra i historyk psychiatrii Yasuo Okada, opublikował w 2002 roku pełen opis japońskiej psychiatrii, w którym przedstawił częściowo również ruch antypsychiatryczny w Japonii oraz wpływ, jaki wywarł.<sup>10</sup> Stan ten trwał do lat 90., kiedy to nastąpił odczuwalny odwrót od klasycznych autorytetów i koncepcji zakładów psychiatrycznych. Przyczyny tej sytuacji są złożone i obejmują między innymi stygmatyzację związaną z czynnikami dziedzicznymi w schizofrenii, ogólne społeczne nastawienia wobec chorych psychicznie oraz doświadczenie

dyskryminacji pacjentów chorych na schizofrenię, które przez nazwę Sêshin Bunretsu Byô było podtrzymywane.

W latach 50. dzięki zastosowaniu nowych leków objawy schizofrenii po raz pierwszy można było w znacznym stopniu leczyć. Doprowadziło to do tego, że chorzy na schizofrenię w krajach zachodnich coraz częściej mogli być skutecznie leczeni również ambulatoryjnie. Także w Japonii Ministerstwo Dobrobytu (Kôsê shô) od lat 50., opierając się na angielskim modelu psychiatrii, planowało wprowadzenie ambulatoryjnych form leczenia.

W 1964 roku pewien chory na schizofrenię zranił amerykańskiego dyplomata, próbując go zasztyletować. Po tym wydarzeniu wpływowi ministrowie zmienili swoje nastawienie wobec choroby. Zwiększono liczbę łóżek w szpitalach psychiatrycznych i ponownie chorych na schizofrenię leczono prawie wyłącznie stacjonarnie, po to, by ich utrzymać z daleka od społeczeństwa i chronić je przed zagrożeniem z ich strony. Zmiana pierwotnych planów przyczyniła się do marginalizacji chorych psychicznie, przez co został utrwalony negatywny obraz schizofrenii w świadomości japońskich obywateli.<sup>11</sup> Japońscy autorzy są zdania, że szczególnie z uwagi na wspomniane wydarzenia z roku 1964, przyczyn stygmatyzacji chorych na schizofrenię poszukuje się nie tylko w problemie terminologii medycznej, ale również w lękach społecznych.<sup>12-14</sup>

### Od Sêshin Bunretsu Byô do Tôgô Shicchô Shô

Stygmatyzacja społeczna obciąża pacjentów i ich rodziny. Dlatego od lat 60. liczba klinik psychiatrycznych, czynnych psychiatrów, pielęgniarek i sanitariuszy była dużo mniejsza niż niezbędna do tego, by zapewnić chorym odpowiednią opiekę. Jednocześnie znacznie wzrosła liczba osób pod opieką stacjonarną. Często chorymi opiekowali się nie psychiatry, lecz lekarze innych specjalności. W tym czasie w Japonii wiele klinik psychiatrycznych było zmuszonych odsunąć na dalszy plan terapię i ograniczyć się do zapewnienia kontroli nad przebywającymi w ośrodku chorymi.<sup>11</sup> W końcu główne objawy schizofrenii, takie jak np. zaburzenia myślenia: formy i treści lub zaburzenia orientacji, z reguły w praktyce prowadziły do hospitalizacji wbrew woli chorego.<sup>15,16</sup>

W takich warunkach w obliczu aktualnych społecznych trendów lekarzowi prowadzącemu coraz trudniej było udzielać informacji. Dzięki bardzo negatywnym konotacjom terminu Sêshin Bunretsu Byô informowanie o diagnozie tak, by uniknąć problemu dyskryminacji, było bardzo trudne. Co więcej, określenie Sêshin Bunretsu Byô zostało uznane zarówno przez chorych, jak i psychiatrów za niezbyt właściwe.<sup>17</sup>

W Japonii dopiero w latach 90. problem ten doprowadził do dużej dyskusji społecznej na temat nazwy choroby i jej długotrwałego oddziaływania. Jednym z pierwszych psychiatrów był w 1992 roku Kim, który badał określenie schizofrenii i problem terminu „Sêshin Bunretsu Byô”.<sup>5</sup> To badanie stworzyło podstawy późniejszej debaty dotyczącej zmiany nazwy.

W 1993 roku na JSPN NFFMIJ promowało zastąpienie terminu Sêshin Bunretsu Byô innym niestygmatyzującym określeniem. W roku 1993 JSPN ustanowiło komitet doradczy do spraw przemianowania. Komitet pod kierunkiem psychiatry Mitsumoto Sato zbadał historię przekładu słowa schizofrenia na język japoński.<sup>18</sup> Komitet zajął się problemem, jak w codziennej praktyce psychiatrzy stosują termin Sêshin Bunretsu Byô, jakie mają w związku z tym trudności i co myślą o zmianie nazwy schizofrenii.<sup>19-21</sup> Działania komitetu stworzyły podwaliny procesu przemianowania określenia dla schizofrenii. W swojej pracy komitet podkreślał fakt, że wybrane tłumaczenie nie powinno prowadzić do stygmatyzacji osoby chorej. Poza tym jasno stwierdzono, że w przypadku schizofrenii nie chodzi o jednostkę chorobową w wąskim znaczeniu, ale bardziej o zespół objawów.

Równolegle „Zenkaren”, organ NFFMIJ, na podstawie zebranych listów od pacjentów i ich rodzin przedstawił propozycję nowej nazwy.<sup>7</sup> Wśród przedstawionych pomysłów były przykładowo: Toppatsu Sê Hossa („Toppatsu Sê” znaczy nagle, „Hossa” oznacza napad), Genkaku Môsô Byô („Genkaku” znaczy omam, „Môsô” oznacza urojenie, a „Byô” chorobę), N-D-S Shôkôgun (zespół noradrenalina-dopamina-serotonina), Nô Hirô Shôkogun („Nô” znaczy mózg, „Hirô” oznacza znużenie), Wave Byô (choroba morskich fal. Słowo „fala” jest tutaj związane ze zmiennym stanem pacjenta i jednocześnie „fala” i „morze” mają pozytywne konotacje). Liczba propozycji była bardzo duża, co pokazało, że pacjenci i ich rodziny życzyliby sobie, by nazwa nie powodowała negatywnego wrażenia. Dlatego należało przedstawić ich zdanie na temat nowej nazwy i mniej lub bardziej właściwego obrazu schizofrenii, jej najważniejszych objawów oraz przyczyn.

JSPN dalej zajmowało się możliwością zmiany nazwy schizofrenii, spośród propozycji nowej nazwy wybrano trzy: Sukizofrenia, Kraepelin-Bleuler Shôkôgun i Tôgô Shicchô Shô. Sukizofrenia jest japońskim fonetycznym odpowiednikiem angielskiego słowa schizofrenia. Dosłowne tłumaczenie Kraepelin-Bleuler Shôkôgun to „zespół Kraepelina-Bleulera”. Określenie tylko „Bleuler Shôkôgun” nie wchodziło jednakże w grę gdyż „Bleuler” po japońsku oznacza „kurczak”. Tôgô Shicchô Shô dosłownie to „zaburzenie jedności ja”. Podczas gdy Sêshin Bunretsu Byô kojarzyło się z nieuleczalnością i całkowitym zniszczeniem, Tôgô Shicchô Shô wskazuje wyraźnie uleczalność.

W styczniu 2002 roku komitet do spraw przemianowania na zebraniu JSPN zaproponował zmianę z Sêshin Bunretsu Byô – japońskiego tłumaczenia bleulerowskiego terminu pochodzenia greckiego – na Tôgô Shicchô Shô. W sierpniu 2002 roku JSPN ustanowiła zmianę nazwy, na podstawie czego Ministerstwo Dobrobytu i Pracy (Kôse-Rôdô Shô) wprowadziło odpowiednie zarządzenie we wszystkich prefekturach i dużych miastach. Mimo że ze strony rządu nie były przewidziane dodatkowe środki promocji, jak na przykład kampania edukacyjna, to w społeczeństwie japońskim informacja na

temat zmiany nazwy rozpowszechniona została przez media, takie jak lokalne gazety.

### Kulisy procesu

Powstaje pytanie, dlaczego z europejskiego punktu widzenia zmiana nazwy dla schizofrenii w Japonii, po tym jak podjęto decyzję, przebiegała względnie szybko i zgodnie. Dla europejskiego obserwatora wydaje się zastanawiające, że medyczna nazwa choroby została zmieniona nie na podstawie dostępnych danych wiedzy medycznej, lecz w reakcji na życzenie chorych, a w szczególności organizacji zrzeszających osoby bliskie chorych.

Można odpowiedzieć na to tylko w jeden sposób. Z szerszej historycznej perspektywy sięgającej do 2002 roku, proces zmiany nazwy nie przebiegał absolutnie zgodnie, a na początku przebiegał bardzo powoli. Niektórzy obserwatorzy są nawet zdania, że zmiana nazwy schizofrenii była bardziej długotrwała i żmudna niż wprowadzenie wielu kolejnych nazw z klasyfikacji DSM III (Diagnostic and Statistical Manual III American Psychiatric Association), które zostały szybko zaakceptowane.<sup>22</sup> Panuje powszechna zgoda, również wśród lekarzy, że schizofrenia była (i jest) jedną z głównych i najważniejszych chorób w psychiatrii, dlatego przed 2002 rokiem pomysł dotyczący zmiany nazwy nie wszędzie spotkał się ze zrozumieniem. Ponadto japońska psychiatria powściągliwie podchodziła do zmiany nazwy także dlatego, że trudno było zmienić nazwę „schizofrenia”, która była określeniem tradycyjnym w Europie i USA, a w tym rejonie świata pozostawiono starą nazwę.

Po ostatniej fazie dyskusji dotyczącej przemianowania, która odbyła się w 2002 roku w ramach kongresu WPA (World Psychiatric Association) w Jokohamie, i po ostatecznej decyzji JSPN nastąpiły jednak szybkie zmiany w stanowisku psychiatrów japońskich. Zmiana nazwy została przez nich szybko zaakceptowana. Dlatego też europejscy i amerykańscy obserwatorzy mogą odnieść wrażenie, że proces ten przebiegł bardzo szybko i bezproblemowo.

Przyczyn gotowości do zmiany i płynnego przebiegu procesu należy szukać również w historii medycyny w Japonii. Już wcześniej z podobnych przyczyn zmieniono wiele nazw chorób. Jedną z głównych takich zmian było nadanie nowej nazwy trądowi w 1952 roku. Od dłuższego czasu trąd po japońsku nazywał się „Rai” lub „Rai Byô”. Ta nazwa w związku z historią choroby miała jednoznacznie negatywny wydźwięk w Japonii. W ten sposób stygmatyzujące dla pacjentów określenie zostało w 1952 roku zmienione na „Hansen Byô”. W Japonii to pozytywne doświadczenie zmiany nazwy było pomocne i stało się modelem w procesie zmiany nazwy schizofrenii.

Kolejną przyczyną można leżeć w tym, że w ciągu ostatnich 30 lat na całym świecie koncepcja ukryta za określeniem schizofrenia ulegała istotnym zmianom. W Japonii psychiatrzy zaobserwowali i dyskutowali m.in. to, że schizofrenia ma

przebieg wieloetapowy. W latach 70. i 80. donoszono w badaniach o schizofrenii Bunretsu Byo no Seishin Byori, która składała się z 16 faz.<sup>23</sup> Na jej podstawie np. Hisao Nakai, jeden z najważniejszych psychiatrów w Japonii, przedstawił model przebiegu schizofrenii od momentu wygaśnięcia aktywnych objawów choroby aż do uzyskania remisji. Jego model opierał się na długoterminowej obserwacji klinicznej i rozwiniętej przez niego metodzie tzw. technice landscape montage. Ponadto jego teoria oparta była na pracach amerykańskiego psychiatry Harrego Stacka Sullivana.<sup>24,25</sup> Wśród japońskich psychopatologów Nakai wyrażał poparcie pomysłu zmiany nazwy schizofrenii.<sup>26</sup> W końcu pod wpływem przede wszystkim rozwoju, który nastąpił w ciągu ostatnich 30 lat, przystąpiono do procesu przemianowania schizofrenii z uwzględnieniem informacji naukowych, co doprowadziło do stworzenia nowej koncepcji schizofrenii w Japonii. Oprócz badań dotyczących predyspozycji dziedzicznych, które dystansują się wobec określonej dziedziczności, w Japonii najnowsze dane z badań neurobiochemicznych, neurofizjologicznych i psychopatologii doprowadziły do tego, że określenie Sêshin Bunretsu Byô i treść, jaką w sobie ono niesie, nie odpowiada już aktualnej wiedzy medycznej.<sup>18</sup> Te okoliczności wskazują, że zmiana nazwy jest nie tylko istotna z punktu widzenia ruchu przeciwko stygmatyzacji, ale będzie również determinować kierunek dalszych badań w Japonii.

Pod wpływem nowych naukowych i klinicznych koncepcji również w Japonii cel opieki nad chorymi przesunął się z hospitalizacji i związanej z tym izolacji chorych w kierunku „normalizacji” (także japońskie określenie). Przy czym normalizacja oznacza nie tylko leczenie objawowe, ale także ułatwienie współżycia z innymi ludźmi. Japońscy psychiatry coraz częściej mają na uwadze poprawę jakości życia chorych. Taka perspektywa odpowiada także postulatam chorych i ich rodzin. Nazwa Sêshin Bunretsu Byô utrudniała te starania,<sup>17,18</sup> przez co przykładowo lekarze chorych na schizofrenię rzadziej informowali pacjentów o rozpoznaniu niż np. chorych na depresję.<sup>8,9</sup> Co znowu zakłóca terapię, gdyż podawanie właściwych informacji na temat choroby jest z jednej strony warunkiem autonomii pacjenta, z innej zaś niezbywalnym warunkiem skutecznego leczenia.

W końcu przedstawić można kolejny czynnik związany z szybkim przeprowadzeniem procesu zmiany nazwy, a mianowicie, że zdanie opinii publicznej w Japonii na temat chorób psychicznych i ich następstw powoli ulegało zmianie w ostatnich 30 latach ubiegłego wieku. Japończycy, w porównaniu z wcześniejszymi latami, zaczęli przejawiać więcej zainteresowania chorobami psychicznymi i wymieniać się opiniami, także na temat ich przyczyn. Na przykład w latach 90. odniesiono się w powszechnej debacie do etiologii zaburzeń depresyjnych. Nie tylko nie były już postrzegane jako w pewnym sensie choroby dziedziczne, ale uznano wpływ takich czynników jak złe warunki pracy czy zaburzone relacje w rodzinie. Doprowadziło to w końcu do tego, że m.in. w sądzie depresja była rozpatrywana również jako choroba zawodowa, a także

że w znacznie większym stopniu niż w przeszłości lekarze i nie tylko oni udzielali informacji opinii publicznej.<sup>4</sup>

Tego typu zmiany społeczne i kulturowe w skojarzeniu z cierpieniem psychicznym, jak w przypadku depresji miały także korzystny wpływ na debatę w sprawie zmiany nazwy schizofrenii. Brakuje jeszcze kompletnego porównania między w japońskim a europejskim lub amerykańskim kręgiem kulturowym, chociaż przede wszystkim Ben Kimura, jeden z najważniejszych współczesnych japońskich psychiatrów, podjął temat antropologicznych rozważań dotyczących chorób psychicznych w niemieckim i japońskim kręgu kulturowym oraz zachęcał międzynarodowych badaczy do przyjmowania filozoficznej i naukowej perspektywy.<sup>28,29</sup> Międzykulturowe obserwacje antropologiczne odgrywają jednak w sumie w obecnym dyskursie psychiatrycznym tylko marginalną rolę.

### Po przemianowaniu

Japońskie społeczeństwo zareagowało bardzo otwarcie na zmianę nazwy z Sêshin Bunretsu Byô na Tôgô Shichô Shô. Gazety ogólnokrajowe i lokalne podkreślały potrzebę zaznajomienia oraz poinformowania społeczeństwa o nowej nazwie, wspierały dodatkowo zarówno dalsze starania japońskiego rządu, jak również aktywnie informowały japońskich obywateli. W wiadomościach telewizyjnych, gazetach i kolorowych pismach ukazywały się regularnie doniesienia o postępach procesu zmiany nazwy i wskazywały na problemy związane z tematem stygmatyzacji i dyskryminacji, których przezwyciężenie mogłoby poprawić jakość życia chorych. Jednocześnie temat schizofrenii pojawił się również w mandze.

Jedna z grup zgromadzona wokół japońskiego psychiatry Yutaki Ono badała wpływ zmiany nazwy na psychiatrów, ich pacjentów i opinię publiczną.<sup>30</sup> W tych obszernych badaniach określono wpływ zmiany nazwy i wskazano na problemy do rozwiązania. Z danych uzyskanych od ankietowanych psychiatrów stwierdzono, że przed przemianowaniem blisko połowa badanych informowała swoich pacjentów o diagnozie „Sêshin Bunretsu Byô”. Po zmianie nazwy takich psychiatrów było około 70% (2005). Ponad 90% z tych psychiatrów używało nowego terminu „Tôgô Shichô Shô”.<sup>31</sup> Jak między innymi podaje Yuki Nishimura, dane przedstawiane w optymistyczny sposób przez zwolenników przemianowania z perspektywy pacjentów wyglądają trochę inaczej. Na pytanie, jaką nazwę choroby usłyszeli oni od swojego lekarza, połowa pacjentów bezpośrednio poinformowanych przez lekarza usłyszała Tôgô Shichô Shô. Natomiast 25% zapytanych podawało inną nazwę, która nie była równoważna z rozpoznaniem schizofrenii, 14% spośród badanych nie podało żadnej odpowiedzi.<sup>32</sup> Są więc wątpliwości i potrzebne jest wyjaśnienie, dlaczego prawie 40% chorych na zadane pytanie nie odpowiedziało Tôgô Shichô Shô, mimo że psychiatry podają, iż nazwa ta jest przez nich czynnie używana.

Wyjaśnienie może być takie, że wraz ze zmianą nazwy nie zniknął w pełni ciężar stygmatyzacji i dyskryminacji,

związany z problemem zarówno uprzedzeń, jak i ograniczeń związanych z chorobą. Także w wielu przepisach prawnych starej nazwy nie zastąpiono nowym terminem „Tôgô Shichchô Shô”.<sup>33</sup> Na początku chorzy na schizofrenię mieli większe trudności niż inni ze znalezieniem pracy. Jeżeli w ogóle podejmują pracę, to zarabiają często bardzo mało. W jednym z lokalnych badań wskazano, że nowa nazwa rozpowszechnia się w praktyce klinicznej i środowisku związanym z opieką społeczną. Natomiast osoby przychylnie nastawione do przemianowania, np. pracownicy socjalni i opiekunowie chorych psychicznie, są przekonane, że uprzedzenia i dyskryminacja nie znikną tylko dzięki zmianie nazwy. Są oni przede wszystkim zdania, że o chorobie powinno informować się już w szkole.<sup>34</sup>

Także w Niemczech zmieniano nazwy chorób i stanów chorobowych, po to, by zapobiec stygmatyzacji. Gdy jednak nowa nazwa pojawiła się w dyskusji publicznej, sytuacja się zmieniała, gdyż stygmatyzacja nie jest związana ze stosowaną nazwą, bo to sama choroba powoduje stygmatyzację. To samo może w przyszłości również dotyczyć Japonii. W obecnej dyskusji w Japonii centralnym punktem nie jest to, że nowa nazwa oddziałuje bardziej lub mniej. Znacznie większe skupienie dotyczy tego, jak lekarze, pielęgniarki, opiekunowie i pracownicy socjalni oraz inni członkowie społeczeństwa mogą wspierać chorych, ponieważ zmiana nazwy choroby może to wsparcie ułatwić.<sup>35</sup> Także w Japonii wiele problemów związanych z chorobą pozostaje do rozwiązania. Badania nad schizofrenią mają przed sobą jeszcze długą drogę. W 2004 roku założono Japanese Society of Schizophrenia Research. W tym czasie powstał w Japonii dział nauki nazwany Shôgai Gaku (badania nad upośledzeniem i upośledzonymi), gdzie nie tylko lekarze i badacze nauk przyrodniczych, ale także zajmujący się dziedzinami humanistycznymi pracują wspólnie nad tematem zaburzeń somatycznych i umysłowych. W tym obszarze schizofrenia jest jednym z najważniejszych przedmiotów badań. W Japonii tym samym badania nad schizofrenią wchodzi w nowy etap, co może być przykładem również dla badań w psychiatrii w innych krajach lub na temat innych chorób. Pozostaje czekać, jaki będzie dalszy rozwój tych interdyscyplinarnych badań, w jakim stopniu nabytą wiedzę uda się przełożyć na praktykę kliniczną.

### Podsumowanie i znaczenie dla praktyki psychiatrycznej

Przegląd dotyczący procesu zmiany nazwy schizofrenii, który miał miejsce w Japonii, pokazuje wyraźnie, że przemianowanie choroby jest nie tylko możliwe, ale też może korzystnie wpływać na dodatkowe aspekty, jak dyskryminacja, stygmatyzacja i uprzedzenia, gdy ich wymiar może być zredukowany przez nadanie nowej nazwy. Przykład ten pokazuje również, że działania wspomagające informowanie społeczeństwa o przejawach choroby i jej uleczalności są konieczne do osiągnięcia

tego celu. W Japonii pierwsze efekty związane ze zmianą nazwy odbijają się w częstszym informowaniu pacjentów przez psychiatrów. Należy mieć nadzieję, że w dalszej kolejności przyniesie to zwiększenie odpowiednich działań terapeutycznych we wszystkich obszarach (farmako-, psycho-, socjoterapii, oddziaływań środowiskowych itp.) oraz poprawę opieki nad chorymi w ich bezpośrednim otoczeniu społecznym.

Japońskiego przykładu nie można jednak bez problemu przenieść na grunt innych społeczności, kontekstu i języka, ponieważ w japońskiej opinii publicznej pojęcie koncepcji schizofrenii było swoiste i nie pokrywało się z anozologicznymi kryteriami zawartymi we współczesnych klasyfikacjach diagnostycznych (np. ICD-10, DSM-IV). Szczególnie należy zachować ostrożność w sytuacji, gdy japońskie doświadczenie podaje się jako przykład w dyskusji na temat dekonstrukcji pojęcia psychoza. Inaczej niż podczas procesu przemianowania, chodzi tutaj o weryfikację na podstawie dostępnych nowych danych naukowych lub doświadczeń klinicznych dokonanych na podstawie wieloletniego stosowania dotychczasowego konstruktów. Zamiast czysto nomenklaturowej weryfikacji należy przedyskutować zmiany wiążące się z nozologią i praktyką. Konsultacje na ten temat są prowadzone jawnie, na razie jednak nie rysuje się żadna jednoznaczna tendencja. Niemieccy i japońscy naukowcy biorą udział w procesie weryfikacji dzięki pracy Global Scientific Partnership Network WHO,<sup>36</sup> która zajmuje się gromadzeniem wiedzy i doświadczenia ekspertów z 9 największych obszarów językowych. Japoński przykład procesu zmiany nazwy dla schizofrenii pokazuje znaczenie innych badań dotyczących opieki i stygmatyzacji przy takich decydujących zmianach, jakie są oczekiwane podczas pracy nad klasyfikacjami ICD-11 i DSM-5.

© Springer Medizin Verlag 2011: This article Von der „Schizophrenie“ zur „Störung der Einheit des Selbst“ by H. Umehara, H. Fangerau, W. Gaebel, Y. Kim, H. Schott, J. Zielasek is translated and reproduced with permission from Springer.

### Piśmiennictwo

1. Tsuda H, Utsumi T, Heinze M (2003) Die gegenwärtige Situation der japanischen Psychopathologie. Ein Rückblick auf den Weltkongress der Psychiatrie in Yokohama. *Nervenarzt* 74:1025–1029
2. Allardyce J, Gaebel W, Zielasek J, Van Os J (2007) Deconstructing Psychosis Conference February 2006: the validity of schizophrenia and alternative approaches to the classification of psychosis. *Schizophr Bull* 33:863–867
3. Fangerau H (2005) Politik und Nervosität: Gründung und Betrieb der ersten deutschen Volksnervenheilstätte „Rasemühle“ bei Göttingen zwischen 1903–1914. *Krankenhauspsychiatrie* 16:25–32
4. Kitanaka J (2004) Shink?suujaku S?suishi. „Kokoro no Yamai“ ha ikani „Jinkaku no Yamai“ eto Stigma-ka saretaka. *Yurika* 35–5:150–167
5. Kim Y (1992) [Conceptual vs. Indexical Symptomatology of Schizophrenia]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 94:711–737
6. Kim Y, Berrios GE (2001) Impact of the Term Schizophrenia on the Culture of Ideograph: the Japanese experience. *Schizophr Bull* 27:181–185
7. Zenkoku S?shinshôgaisha Kazokukai Rengôkai (NFFMIJ) (2001) Watashi tachi ha „Byôm?“ wo kô Kangaeru – Dokusha no Tôkô kara – Zenkaren April, S 10–23
8. Kim Y, Kita H, Koishikawa H et al (1997) Kokuchi to Setsum? ni kansuru S?sinka Kanja, Kazoku, Ishi no Ishiki Chôsa. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 99:1159
9. Nishimura Y (2000) Tôjisha Ank?to no Kekka kara. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 102:969–974
10. Okada Y (2002) *Nihon Seishinka Iryôshi*, Tokyo

11. Kuwahara H (1999) Nihon ni Okeru Chiki S?shin Iry? no Rekishi. In: Matsushita M, Hiruta G (Hrsg) S?shin Iry? no Rekishi (Rinsh? S?shin Igaku K?za, Bd. S1). Nakayama Shoten, Tokyo, S 367–383
12. Kim Y (2005) S?shin Bunretsu By? kara T?g? Shicch? Sh? e – Shipp? Model to Y?go no Hensen ([http://www.jspn.or.jp/ktj/ktj\\_s/schizophrenia03.html](http://www.jspn.or.jp/ktj/ktj_s/schizophrenia03.html))
13. Sato M (2006) Renaming schizophrenia: a Japanese perspective. *World Psychiatry* 5:53–55
14. Sugiura T, Sakamoto S, Tanaka E et al (2001) Labeling effect of „seishin bunretsu byou”. The Japanese translation for schizophrenia: an argument for relabeling. *Int J Soc Psychiatry* 47:43–51
15. Kim Y (2004) Japanese attitudes towards insight in schizophrenia. In: Amador XF (Hrsg) *Insight and psychosis*, 2. Aufl. Oxford Univ Press, Oxford, S 231–241
16. Kumakura N (1987) [Some considerations on „paternalism” and „self-determination” in psychiatric practice]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 89:593–614
17. Takagi S (2005) Ky? By?m? no H?gai to Shin By?m? „T?g? Shicch? Sh?” no Igi ([http://www.jspn.or.jp/ktj/ktj\\_s/schizophrenia02.html](http://www.jspn.or.jp/ktj/ktj_s/schizophrenia02.html))
18. Sato M (2005) By?m? Kokuchi – Atarash? Chiry? no Tenkai ([http://www.jspn.or.jp/ktj/ktj\\_s/schizophrenia04.html](http://www.jspn.or.jp/ktj/ktj_s/schizophrenia04.html))
19. Committee on Concept and Terminology of Psychiatric Diseases Sub-committee for Re-labelling the Term „Schizophrenia” in the Japanese Society of Psychiatry and Neurology (1996) [History of the Japanese translation of the medical term „schizophrenia”]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 98:239–244
20. Committee on Concept and Terminology of Psychiatric Diseases Sub-committee for Re-labelling the Term „Schizophrenia” in the Japanese Society of Psychiatry and Neurology (1996) [Results of „question on the term and concept of schizophrenia”]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 98:245–265
21. Committee on Concept and Terminology of Psychiatric Diseases Sub-committee for Re-labelling the Term „Schizophrenia” in the Japanese Society of Psychiatry and Neurology (1997) [Results of „question on the term and concept of schizophrenia”: Part II]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 99:588–613
22. Ushijima S (2003) S?shinka Rinsh? no Kongo wo Kangaeru – DSM Shindan ga Motarashita mono – *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 105:1107–1119
23. Doi T et al (Hrsg) (1972–1987) *Bunretsu Byo no Seishin Byori*, 16 Bd. Tokyo
24. Nakai H (1974) *Seishin Bunretsu Jotai karano Kankai Katei – Byoga wo Heiyo shita Seishin Ryoho wo tositeitemi Judanteki Kansatsu*. In: Miyamoto T (Hrsg) *Bunretsu Byo no Seishin Byori*, Bd. 2. Tokyo, S 157–217
25. Nakai H (1998) Saish? K?gi: *Bunretsu By? Shiken*, Tokyo
26. Nakai H (2002) T?g? Shicch? Sh? no tsuite no Kojinteki Komento. In: Sh?kan Igaku Shinbun, 2478. ([http://www.igaku-shoin.co.jp/nwsprr/n2002dir/n2478dir/n2478\\_02.htm](http://www.igaku-shoin.co.jp/nwsprr/n2002dir/n2478dir/n2478_02.htm))
27. Sato M (2008) T?g? Shicch? Sh? – By?mei Heik? no Haky? K?ka to Konichi teki Kadai. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 110:849–854
28. Kimura B (2003) Disturbance of timing and selfhood in schizophrenia. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 105:729–732
29. Kimura B (1995) *Zwischen Mensch und Mensch. Strukturen japanischer Subjektivit?t. Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt*
30. Ono Y (Hrsg) (2006) S?shinshikkan no Kosh? Henk? K?ka ni Kansuru Kenky?, Tokyo
31. Nishimura Y, Ono Y (2006) S?shin Bunretsu By? no Kosh? Henk? to Ishi no By?m?kokuchi ni kansuru Kenky?. In: Ono Y (Hrsg) S?shinshikkan no Kosh? Henk? K?ka ni Kansuru Kenky?, Tokyo, S 6–13
32. Nishimura Y, Iwade T (2006) T?jisha ni taisuru Kosh? Henk? no Fuky? K?ka ni taisuru Kenky? 2. In: Ono Y (Hrsg) S?shinshikkan no Kosh? Henk? K?ka ni Kansuru Kenky?, Tokyo, S 37–42
33. Zenkoku S?shinsh?gaisha Kazokukai Reng?kai (NFFMJ) (2004) H?r?j? no Shikkanm? no Henk? ni Kansuru Y?b?sho vom 23. 6. 2004 (<http://www.zenkaren.or.jp/document/370.html>)
34. Sato M, Koiki M (2006) Shin By?m?, „T?g? Shicch? Sh?” no Fuky? J?ky? to sono Haky? K?ka. In: Ono Y (Hrsg) S?shinshikkan no Kosh? Henk? K?ka ni Kansuru Kenky?, Tokyo, S 14–18
36. Gaebel W, Zielasek J (2008) Stand der Entwicklung von ICD-11 und DSM-V: Die Rolle des Global Scientific Partnership Network. *Nervenarzt* 79:376–378
35. Symposium-Bericht (2008), Symposium: Antistigma – T?jisha Katsudo wo Chushin ni. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 110:370–402

## KOMENTARZ



**Dr n. med. Piotr Świtaj**

I Klinika Psychiatryczna,  
Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

O osobach chorujących na schizofrenię mówi się czasem, że dźwigają podwójny ciężar – wynikający nie tylko z doświadczenia przewlekłej choroby prowadzącej do mniej lub bardziej nasilonej niepełnosprawności, ale także z doświadczenia społecznego wykluczenia, stygmatyzacji i dyskryminacji. Piętno społeczne związane z rozpoznaniem schizofrenii jest silniejsze niż w przypadku większości innych chorób i ma charakter międzykulturowy.<sup>1,2</sup> Stanowi ono istotny problem z punktu widzenia zdrowia publicznego<sup>3</sup> i jest obecnie jedną z głównych przeszkód w zapewnieniu chorym odpowiedniej opieki zdrowotnej i poprawie jakości ich życia.<sup>2</sup>

Uważa się, że ze względu na złożoność procesu stygmatyzacji i jej zakorzenienie w podstawowych – w znacznym stopniu ewolucyjnie uwarunkowanych – ludzkich skłonnościach, jej skuteczne zwalczanie wymaga wszechstronnych,

wielopoziomowych oddziaływań: edukacyjnych, psychologicznych, legislacyjnych, lingwistycznych, politycznych oraz intelektualnych i kulturowych.<sup>4</sup> W swoim artykule Umehara i wsp. opisują podjętą w Japonii śmiałą próbę interwencji na jednym z tych poziomów – językowym. Autorzy nakreślili przebieg procesu zmiany japońskiej nazwy schizofrenii, jego uwarunkowania, kulisy oraz dotychczasowe konsekwencje kliniczne, społeczne i kulturowe. Ich zdaniem doświadczenia zebrane w czasie minionej dekady są obiecujące – nowa nazwa spotkała się z pozytywną recepcją w japońskim społeczeństwie, a lekarze zaczęli chętniej informować pacjentów o rozpoznaniu, co może przełożyć się w przyszłości na poprawę jakości różnych aspektów opieki psychiatrycznej.

Japoński eksperyment jest z pewnością interesujący sam w sobie, powstaje jednak zasadnicze pytanie, na ile jego wyniki dadzą się odnieść do innych kręgów kulturowych i obszarów językowych – w szczególności tych, gdzie pozostaje w użyciu nazwa „schizofrenia”. Obecnie nie ma na to pytanie jednoznacznej odpowiedzi, a autorzy zalecają tu daleko idącą ostrożność, podkreślając specyfikę japońskiego tłumaczenia bleulerowskiego neologizmu. Wydaje się jednak, że japońskie doświadczenia ze zmianą nazwy mogą być cenną wskazówką i inspiracją. Chociaż bowiem problem stygmatyzującego charakteru etykiety diagnostycznej był obecny

w Japonii w szczególnie jaskrawej formie, to jednak występuje on również tam, gdzie jest w użyciu grecki termin.<sup>5</sup> W tym miejscu warto przywołać chociażby ostrą krytykę nazwy „schizofrenia” przedstawioną przez de Barbaro.<sup>6</sup> Jego zdaniem nazwa ta jest przestarzała, nieprecyzyjna i nieużyteczna (nie implikuje określonych procedur terapeutycznych, utrudnia lub wręcz zamyka dialog terapeutyczny – ma charakter krępujący, wprawia w zakłopotanie). Co więcej, według autora jest ona szkodliwa, gdyż osłabia psychicznie, interpersonalnie i społecznie, dlatego można porównać ją do kłątwy wypowiedzianej pod adresem pacjenta.

Zmiany językowe, takie jak ta przeprowadzona w 2002 r. w Japonii, budzą jednak niekiedy opór jako mające charakter powierzchowny i w gruncie rzeczy niesięgające istoty problemu stygmatyzacji, a co za tym idzie – mało efektywne. W tym kontekście wskazuje się na przykład upośledzenia umysłowego, w przeszłości określanego jako niedorozwój umysłowy, a jeszcze wcześniej jako idiotyzm, imbecylnizm i debilizm. Doświadczenie pokazuje, że z biegiem czasu kolejne określenia nabierały podobnie deprecjonującego charakteru jak ich poprzedniki. Można jednak podnieść argument, że nawet czasowy pozytywny skutek zmiany terminologii jest pożądany.<sup>4</sup> Poza tym, zdaniem Haghghata,<sup>4</sup> bagatelizowanie interwencji lingwistycznych wynika często z braku świadomości faktu, że nie są one celem samym w sobie, ale stanowią swego rodzaju wyzwanie i zaproszenie do rewizji własnych stereotypów i uprzedzeń. Krytykom takiej strategii walki ze stygmatyzacją należy też zwrócić uwagę na badania psychologów społecznych nad związkami języka z procesem stereotypizacji. Z badań tych wynika, że nazwy kategorii społecznych aktywizują sieć skojarzeń w sposób w dużym stopniu automatyczny. Użycie negatywnej etykiety może więc wywołać negatywne skojarzenia i takie oceny grupy, którą ona określa, nawet u osób świadomie nieakceptujących negatywnych stereotypowych przekonań na jej temat. Inaczej mówiąc, różne etykiety oznaczające te same kategorie w odmienny sposób wpływają na procesy poznawcze związane ze stereotypizacją oraz na reprezentacje umysłowe danych grup społecznych, a świadoma kontrola nad tymi procesami jest niewielka.<sup>7</sup> Na tej podstawie można podejrzewać, że terminy językowe używane na określenie zaburzeń psychicznych mogą w pewnym stopniu wpływać na to, jak postrzegane są osoby, u których te zaburzenia zdiagnozowano.

Sądzę więc, że kwestia zastąpienia nazwy „schizofrenia” bardziej odpowiednim, mniej stygmatyzującym terminem, warta jest namysłu i dyskusji. Należy jednak mocno podkreślić, że zmiana terminologii przeprowadzona w Japonii nie została narzucona przez lekarzy czy ekspertów, ale była oddolną inicjatywą stowarzyszenia rodzin osób chorujących psychicznie (chętnie podjętą przez Japońskie Towarzystwo Psychiatrii i Neurologii). Pozwala to przypuszczać, że w większym stopniu była odpowiedzią na rzeczywiste zapotrzebowanie społeczne, niż przejawem ideologicznie motywowanej political correctness. Wydaje się, że jeśli podobne reformy nazewnictwa mają przynieść pożądane skutki, muszą być poprzedzone szerokimi konsultacjami społecznymi i starannym wsłuchaniem się w głos i oczekiwania najbardziej zainteresowanych – pacjentów i ich rodzin. Oczywiście jest również, że nie mogą one stanowić alibi dla niepodjęcia innych działań mających na celu osłabienie piętna choroby psychicznej, np. edukacyjnych czy legislacyjnych.

Na koniec wypada też zauważyć, że chociaż kwestia nazwy „schizofrenia” i jej ewentualnej modyfikacji wprawdzie jest istotna, to jednak psychiatria wydaje się stopniowo dojrzewać do dużo poważniejszej zmiany – rewizji obowiązującego paradygmatu i samego pojęcia schizofrenii. Wśród uczonych stopniowo narasta świadomość, że jest to konstrukt nietrafny i mało użyteczny, a w związku z tym może stanowić przeszkodę w wyjaśnianiu zgromadzonej na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci ogromnej liczby danych empirycznych.<sup>5</sup> Jeśli do takiej naukowej rewolucji dojdzie, zmiana terminologii zapewne będzie jednym z jej aspektów.

#### Piśmiennictwo:

1. Lee S. The stigma of schizophrenia: a transcultural problem. *Curr Opin Psychiatry*. 2002;15:37-41.
2. Sartorius N, Schulze H. Reducing the stigma of mental illness. A report from a global programme of the World Psychiatric Association. Cambridge University Press, Cambridge, 2005.
3. Link BG, Phelan JC. Stigma and its public health implications. *Lancet*. 2006;367:528-529.
4. Haghghat R. A unitary theory of stigmatisation: pursuit of self-interest and routes to destigmatisation. *Br J Psychiatry*. 2001;178:207-215.
5. Keshavan MS, Nasrallah HA, Tandon R. Schizophrenia, "Just the facts" 6. Moving ahead with the schizophrenia concept: from the elephant to the mouse. *Schizophr Res*. 2011;127:3-13.
6. de Barbaro B. „Schizofrenia” jako kłątwa. W: Cechnicki A, Bombaj J (red.). Schizofrenia – różne konteksty, różne terapie. Cz. 3. Komitet Redakcyjno-Wydawniczy Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, Kraków 2004. str. 57-64.
7. Maass A, Arcuri L. Język a stereotypizacja. W: Macrae CN, Stangor C, Hewston M (red.) Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1999:161-188.