

Szwedzki model rehabilitacji osób starszych słabowidzących z powodu zwyrodnienia plamki żółtej (AMD) – wskazania do implementacji przez kraje nieposiadające rozwiniętej rehabilitacji narządu wzroku

Swedish model of rehabilitation of the elderly diagnosed with Age-related Macular Degeneration (AMD) – indications for implementation in countries lacking well-developed rehabilitation of the visual system

ANNA EDBOM-KOLARZ ^{1/}, JERZY T. MARCINKOWSKI ^{2/}, ANDRZEJ WOJTYŁA ^{3/}

^{1/} Vrinnevisjukhus, Ögonkliniken Syncentralen, Norrköping (Sweden)

^{2/} Zakład Higieny, Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

^{3/} Instytut Medycyny Wsi im. Witolda Chodźki w Lublinie

O konsekwencjach zwyrodnienia plamki żółtej mówi się w Szwecji coraz częściej jako o chorobie społecznej, która dotknęła około 350 000 osób w tym kraju. To dużo jak na liczącą niespełna 9,5 mln społeczeństwo szwedzkie; w USA zanotowano liczbę około 6 mln chorych. Problem ten dotyczy również polskiego społeczeństwa. Dlatego tak ważne jest nie tylko szerzenie wiedzy o tej chorobie, jej skutkach i możliwościach leczenia, ale także zbudowanie sieci poradni rehabilitacyjnych, gdyż szybkie usprawnianie widzenia z pomocami optycznymi i elektronicznymi daje nie tylko możliwość zachowania umiejętności czytania, pisania ale i aktywnego, samodzielnego życia.

Proces rehabilitacji wzmacnia poczucie własnej wartości i pozwala na prowadzenie trybu życia zbliżonego do tego, do którego przywykli chorzy zanim pojawiły się objawy zwyrodnienia. W dobie informacyjnego społeczeństwa czytanie i pisanie jest już wymogiem stawianym każdemu obywatelowi, bez względu na wiek. A przyjmując, że degeneracja plamki żółtej występuje aż u 30% populacji w wieku od 65-75 lat i aż 50% 90-latków, musimy sobie uzmysłowić, że koszty i konsekwencje społeczne, o ile nie zajmiemy się planowaniem rehabilitacji we właściwy sposób, będą ogromne. Wkrótce liczba osób starszych powiększy się drastycznie o całą grupę urodzonych w latach 40. XX w., przyzwyczajonych do wygodnego i aktywnego życia, ze wszystkimi technicznymi nowościami, z internetem na czele.

Jak zamierzamy im pomóc, jak finansować ten proces, czy jesteśmy do tego przygotowani?

Słowa kluczowe: niedowidzenie, zwyrodnienie plamki żółtej, rehabilitacja, starzenie się

Age-related Macular Degeneration (AMD) is a visual impairment affecting about 350 000 out of 9.5 million of the Swedish population, therefore having reached the status of a social disease. In the USA the number of cases has reached 6 million. This is also the Polish society's problem. Therefore it is important to disseminate knowledge about the disease, its consequences and treatment possibilities, but also to form a network of rehabilitation clinics which would offer optic and electronic aid to improve failing vision. It would let patients keep the ability to read and write, and lead active, independent lives.

The rehabilitation process reinforces self-esteem and makes normal life possible. Nowadays the ability to read and write is indispensable at every age. Assuming that AMD appears in 30% of the population aged 65-75 years and in 50% of 90-year-olds, we have to keep in mind enormous costs and social consequences if the rehabilitation process is not implemented accordingly. Soon the elderly population will drastically increase by the people born in the 1940's, accustomed to comfortable, active life with all the technical conveniences, with Internet as the leading example.

What to do to help, how to finance the process, are we prepared for it?

Key words: vision impairment, Age-related Macular Degeneration (AMD), rehabilitation, ageing

Dlaczego AMD jako choroba społeczna wymaga wdrożenia sprawnego systemu rehabilitacji?

Konsekwencje praktyczne zwyrodnienia plamki żółtej (*Age-related Macular Degeneration* – AMD) dyskutuje się w społeczeństwie szwedzkim coraz częściej. AMD nazywa się chorobą społeczną – argumentując, że gdyby jakaś inna choroba dotknęła 350 000 ludzi, to nazwano by to epidemią [1]. Tyle właśnie osób w liczącym niespełna 9,5 mln obywateli społeczeństwie szwedzkim, ma drastycznie obniżoną ostrość wzroku z powodu AMD. Zwyrodnienie plamki żółtej jest najczęstszą przyczyną słabowidzenia osób starszych we wszystkich krajach rozwiniętych i dotyka: 10% populacji w wieku 65-74 lat i aż od 19% do 30% powyżej 75 lat [2]. W Anglii jest to około 40% tej grupy wiekowej. W USA, podobnie jak i w Europie, 50% populacji powyżej 90 roku życia widzi źle z powodu tych zmian, a chorobą tą dotkniętych jest blisko 6 mln obywateli amerykańskich [3]. TO SĄ olbrzymie liczby – i musimy sobie uzmysłowić, że konsekwencje społeczne i koszty pomocy takiej liczbie ludzi, o ile nie zajmiemy się planowaniem rehabilitacji szybko i we właściwy sposób, będą ogromne. Wkrótce bowiem liczba osób starszych powiększy się drastycznie o całą grupę urodzonych w latach 40. XX wieku, przyzwyczajonych do wygodnego i aktywnego życia, ze wszystkimi technicznymi nowinkami, na czele z internetem. Społecznie ważne jest nie tylko szerzenie wiedzy o AMD i jej skutkach, czy też możliwościach leczenia, ale zorganizowanie profesjonalnej rehabilitacji, której celem jest zachowanie możliwości czytania, pisania – co jest warunkiem niezbędnym do samodzielnego życia. Żyjemy w dobie społeczeństwa informatycznego, a bez możliwości czytania i pisania człowiek czuje się poza nawiasem społecznym. Jak zamierzamy pomóc chorym na AMD? Jak finansować ten proces diagnozy, terapii i rehabilitacji – i czy jesteśmy do tego przygotowani?

Bardzo ważne dla osób niedowidzących, lub z pogarszającym się wzrokiem, jest pomoc w znajdowaniu im „dróg wyjścia” z tego życiowego kryzysu, w którym się znaleźli, gdyż wzrok jest najważniejszym źródłem informacji o otaczającym świecie; aż 80% informacji o nim dostarczają oczy. Profilaktyka i cały proces rehabilitacji ograniczone są, jak wszystko w dzisiejszym świecie, ramami ekonomicznymi. Ale konsekwencje zaniedbania tej grupy ludzi mogą kosztować dużo więcej niż pomoc im niesiona. Niedowidzący pacjent narażony jest na wiele niebezpieczeństw. Jednym z nich jest, ze względu na utratę obuoczości, upadek, a po nim często drogi i długi proces leczenia i rehabilitacji po złamaniach kończyn, urazach czaszkowo-mózgowych, itp. W Szwecji następstwa upadków kosztują rocznie 5 miliardów koron szwedzkich (1 PLN to około 2,4 korony szwedzkiej). A lista trudności

i problemów ludzi słabowidzących i niewidomych jest naprawdę bardzo długa: orientacja i poruszanie się wymaga specjalnej techniki i białych lasek, codzienne czynności, proste dla nas widzących wymagają nauki i treningu, i wreszcie czytanie i pisanie wymagające drogiego sprzętu optycznego i elektronicznego też wymaga specjalnych technik i dobrego terapeuty.

Podstawy szwedzkiego systemu rehabilitacji osób słabowidzących i niewidomych

W Szwecji rehabilitacją pacjentów słabowidzącymi i niewidomych zajmują się 32 poradnie rehabilitacji wzroku (w takiej proporcjonalnie do liczby mieszkańców w obu krajach powinno być ich w Polsce około 120). Większość tych poradni rehabilitacji wzroku mieści się przy klinikach okulistycznych. Pacjentami poradni są zarówno dzieci, dorośli jak i osoby starsze. Rehabilitacją zajmuje się team: synpedagogzy (pedagog usprawniania widzenia)^{1/}, optyk, socjolog, czasem psycholog oraz lekarz-konsultant okulista. Mają oni możliwości zaordynowania szeregu pomocy optycznych i technicznych, nie finansowanych przez pacjenta – co bardzo istotnie zwiększa dostępność tych świadczeń. Synpedagogzy dysponują szerokim asortymentem pomocy optycznych i technicznych, które ordynują placówki ich zatrudniające.

Chociaż szwedzki model rehabilitacji narządu wzroku – istniejący od wczesnych lat 70. XX wieku – jest oceniany jako wiodący w skali świata, to oczywiście musi być ciągle udoskonalany. Warto go implementować do innych krajów, gdyż lata istnienia tego systemu sprawdziły go w praktyce. Wiemy, iż poradnie rehabilitacji dla niewidomych i słabowidzących są w Polsce na wysokim poziomie, czego przykładem jest Poradnia Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących w Poznaniu prowadzona przez Stowarzyszenie na Rzecz Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących^{2/}, ale ich liczba nie pokrywa zapotrzebowania^{3/} i brak jest systemu obejmującego cały kraj.

Rehabilitacja pacjentów z AMD

Osamotnienie słabowidzących, odizolowanie od życia społecznego, brak dostępności do wielu osiągnięć nowoczesnego świata, to tylko niektóre ograniczenia ich dotykające. Pozbawieni rehabilitacji pacjenci z AMD trafiają do domów starców, w których nie tylko koszty utrzymania są wysokie (80 miliardów

^{1/} Synpedagog – pedagog narządu wzroku, który w pracy zespołowej, wraz z optykiem i kuratorem, przeprowadza rehabilitację osób niedowidzących, tzn. wypróbowuje i zaleca ordynacje okularów i innych optycznych pomocy (lupy, szkła powiększające i elektroniczne urządzenia optyczne), jak również planuje i przeprowadza trening tych osób.

^{2/} <http://www.rmis.republika.pl>

^{3/} Szacunkowo w Polsce co trzecia osoba w wieku powyżej 75 lat należy do grupy ludzi słabowidzących.

koron rocznie) [4], ale i negatywne skutki biernego życia dają się im szybko odczuć. W porównaniu z tymi kosztami 10 koron (4 PLN) na jednego mieszkańca, które w Szwecji państwo przekazuje na zakup optyki i pomocy dla pacjentów niedowidzących, jest kosztem niewielkim.

Celem działań szwedzkiego systemu rehabilitacji narządu wzroku jest człowiek w pełni funkcjonujący społecznie, żyjący bogatym życiem we własnym środowisku, choć niedowidzący – niezależnie od wieku. Do tego potrzebna jest wysoko wykwalifikowana kadra. Jej kształceniem zajmuje się Uniwersytet w Sztokholmie, który wykłada: pedagogikę i metody usprawniania widzenia, orientację i poruszanie się słabowidzących oraz niewidomych wraz z technikami bezwzrokowymi; uczy w formie studiów podyplomowych, po studiach wyższych i wymaganej 7-letniej praktyce zawodowej.

Pedagogika usprawniania narządu wzroku – jest dziedziną interdyscyplinarną, łączącą w sobie elementy pedagogiki, dydaktyki, pedagogiki specjalnej, psychologii, geriatry, wiedzy o niepełnosprawnych, anatomii i chorób oka, optyki oraz techniki włącznie z techniką komputerową. Dla dobrego funkcjonowania w społeczeństwie wysoko rozwiniętego państwa, gdzie techniki różnego rodzaju obrazowania, w szczególności komputerowe, są bardzo intensywnie rozwijane, stawiane są tym samym coraz większe wymagania przed słabowidzącymi i niewidomymi, którym coraz trudniej jest poradzić sobie bez specjalistycznej pomocy. Narodziła się więc, z potrzeby czasu, nowa dziedzina i nowy zawód: synpedagog^{4/} – pedagog usprawniania narządu wzroku, który w pracy zespołowej wraz z lekarzem okulistą, optykiem i kuratorem, prowadzi rehabilitację osób niedowidzących, tzn.: dobiera i zaleca ordynację okularów oraz innych optycznych pomocy, jak: lupy, szkła powiększające i elektroniczne urządzenia optyczne, których liczba szybko się zwiększa, pomoce potrzebne w życiu codziennym i techniki poruszania słabowidzących i niwidomych.

Gabinet pedagoga narządu wzroku w klinice okulistycznej

Do obowiązków pedagoga narządu wzroku należy:

- wywiad socjalny,
- wywiad chorobowy – ze szczególnym pogłębieniem informacji o chorobie narządu wzroku, poszerze-

^{4/} Synpedagog – pedagog usprawniania narządu wzroku, który w pracy zespołowej, wraz z optykiem i kuratorem, przeprowadza rehabilitację osób niedowidzących, tzn. wypróbowuje i zaleca ordynacje okularów i innych optycznych pomocy (lupy, szkła powiększające i elektroniczne urządzenia optyczne), jak również planuje i przeprowadza trening tych osób. A nowy przedmiot, który narodził się by tym zadaniom sprostać, nazywany w Szwecji "synpedagogik" – to dział nauki integrujący wiedzę z: pedagogiki, dydaktyki, pedagogiki specjalnej, psychologii, geriatry, wiedzy o niepełnosprawnych, anatomii i chorób oka oraz techniki i optyki.

niem tej wiedzy o chorobie, z uwzględnieniem anatomii oka

- ustalenie (spisanie), ze współudziałem pacjenta, indywidualnego planu procesu rehabilitacji, a następnie dobranie zaleconych pomocy i trening z tym sprzętem oraz ocena praktycznego funkcjonowania pacjentów.

W zależności od potrzeb pacjenta planuje się średnio od 2 do 6 godzinnych spotkań z synpedagogiem.

Model rehabilitacji pacjentów niedowidzących w wieku od 65 lat z centralnymi ograniczeniami pola widzenia na skutek zwyrodnienia plamki żółtej jest przedstawiany na przykładzie jednej z 32 centrali rehabilitacji narządu wzroku w Szwecji. Mieści się ona przy Klinice Okulistycznej w Szpitalu Miejskim w Norrköping. Obok dwóch pedagogów wzroku w teamie pracuje lekarz okulista, optyk i kurator. Pacjenci są kierowani do centrali rehabilitacji narządu wzroku w sytuacji, gdy ostrość ich wzroku nie przekracza 30% (0,3) lub mają ograniczenia w polu widzenia (fot. 1).



Fot. 1. Gabinet pedagoga narządu wzroku w Klinice Okulistycznej Szpitala Miejskiego w Norrköping

Photo 1. The office of synpedagogue in Ophthalmology Clinic of Municipal Hospital in Norrköping

Pacjenci kierowani do synpedagoga w centrali narządu wzroku mają już za sobą badanie u okulisty i najczęściej także zbadane pole widzenia. Lekarz okulista wyjaśnia pacjentowi istotę choroby, dodając iż zwyrodnienie plamki żółtej nie kończy się utratą wzroku, chociaż będzie postępować jego stopniowe pogarszanie się. Okulista informuje również krótko o formie zwyrodnienia plamki żółtej, jaka występuje u pacjenta, oraz o ewentualnej terapii.

Z badań własnych wynika, że wśród ogółu kierowanych po raz pierwszy do centrali rehabilitacji narządu wzroku w Norrköping aż 54,7% stanowią pacjenci z chorobą zasadniczą AMD, których przeciętna wieku

wynosi aż 83 lata. Ponieważ z prognoz demograficznych dla Szwecji wynika wzrost liczebności tej grupy aż o 30% w najbliższych dziesięciu latach [4], system opieki zdrowotnej musi być na to przygotowany – nie tylko planując zatrudnienie, ale i stwarzając udoskonalane modele rehabilitacji. Dąży się do tego, aby pomimo słabowidzenia osoby z AMD (i innymi chorobami) mieszkały samodzielnie, prowadziły własne gospodarstwa domowe, robiły zakupy, czytały i pisały – czyli żyły aktywnym życiem.

Z badań własnych odnoszących się do ogółu skierowanych pacjentów do centrali rehabilitacji narządu wzroku w Linköping w roku 1997 wynika, że z 214 osób aż 117 miało diagnozę AMD – przy czym aż 95,4% tej grupy po zakończeniu procesu rehabilitacji czytało i pisało z pomocą otrzymanej optyki lub elektroniki.

Szwedzki niezależny urząd opieki zdrowotnej i zdrowia publicznego

W Szwecji istnieje niezależny urząd – Socialstyrelse – formułujący nie tylko terminologię z zakresu opieki zdrowotnej i zdrowia publicznego, ale i definiujący terminologię i słownictwo z tego obszaru – w celu jak najlepszej ochrony jednostki potrzebującej pomocy ze strony opieki zdrowotnej. Urząd ten nakreśla i planuje kierunki rozwoju opieki zdrowotnej, zajmuje się administracją i oceną funkcjonowania opieki zdrowotnej oraz gromadzeniem danych epidemiologicznych. Historia tego urzędu przekracza 300 lat, choć w formie dzisiejszej istnieje on od 1968 roku; utworzony został ze scalenia dwóch królewskich zarządów: 1. służby medycznej i 2. służby zdrowia. Pojęcie rehabilitacji zdefiniowane jest w dokumentach tego urzędu następująco: „zespolone działanie medyczne, psychologiczne i socjalne, które pomaga chorym i poszkodowanym odzyskać najlepszą z możliwych do uzyskania zdolności do normalnego życia” [5]. W swoim późniejszym raporcie urząd ten dodaje, że mają to być działania możliwie najwcześniejsze i wszechstronne, z uwzględnieniem przystosowania najbliższego środowiska chorego w formie dostosowania jego mieszkania, by ułatwiało to jego codzienne funkcjonowanie. A cel tych działań sformułowany jest następująco: „by dać osobie niepełnosprawnej, w tym słabowidzącej, możliwość zminimalizowania uszkodzenia i funkcjonowania bezpiecznie w życiu codziennym” [6]. Te wszystkie planowane działania są dopasowywane do indywidualnych wymagań i potrzeb, to pacjent bowiem, subiektywnie ocenia również ich końcowy rezultat, a więc przy planowaniu procesu rehabilitacji bierzemy zawsze pod uwagę: wiek, płeć, wykształcenie, zainteresowania i indywidualne potrzeby pacjenta. Bowiem „całość to więcej niż suma poszczególnych składników” [7]. To holistyczne traktowanie pacjenta stanowi motto pracy synpedagogów – i jest również podstawą do zbierania

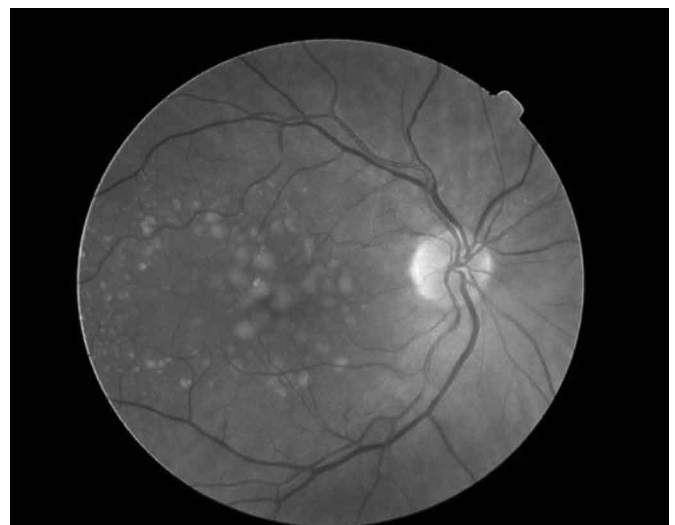
wywiadu o pacjencie, pozwala stworzyć pełny obraz jednostki i daje wiedzę nie tylko o chorobach i ich skutkach, ale i środowisku, w którym osoba niedowidząca funkcjonuje i z którym musi współpracować. Tylko takie podejście daje możliwość osiągnięcia celu działań zespołu w centrali narządu wzroku: a jest nim niedowidzący człowiek w pełni funkcjonujący w swoim środowisku pomimo ograniczenia widzenia. Po zakończonym procesie rehabilitacji osoba skierowana do poradni: ma wiedzę o swoim schorzeniu, dzięki czemu umie używać zaordynowane przyrządy oraz może aktywnie żyć dalej.

Wiedza na temat AMD przekazywana pacjentom

Rodzaje AMD-age related Macular Degeneration

Wiedza pacjentów o istocie choroby (AMD) poszerzana jest już podczas pierwszej wizyty w centrali narządu wzroku. Pacjentom podaje się nie tylko dokładną analizę tego, co dzieje się w ich chorym oku, ale tłumaczy ponownie przebieg i skutki choroby. Rozdaje się przy tym bardzo dobrej jakości kolorową broszurę zawierającą informacje o samej chorobie i możliwościach jej rehabilitacji. Oto podstawowe fakty, które podaje się pacjentom, wyjaśniając m.in. iż zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem występuje w dwóch postaciach: suchej i wysiękowej.

Postać sucha – stwierdzana jest u 80-85% pacjentów z AMD (fot. 2). W zdrowym oku mamy około 6-7 mln czopków. Na skutek procesu degeneracji ulegają zniszczeniu znajdujące się w nich komórki pigmentu. Pogarsza się możliwość rozpoznawania kolorów, gdyż za tę funkcję również odpowiadają czopki. Chorzy zaczynają źle widzieć w półmroku, potrzebują optyki powiększającej i dobrego oświetlenia. W miarę obumierania czopków tworzą się centralne ubytki w polu



Fot. 2. Zmiany w plamce żółtej w formie suchej AMD

Photo 2. Dry form of AMD

widzenia i chorzy mogą czytać tylko nagłówki – i to z trudnością. Medycyna nie zna jeszcze żadnej terapii hamującej czy leczącej tę formę AMD.

W postaci wysiękowej AMD, nazywanej również mokrą, powstające pod siatkówką nieprawidłowe naczynia krwionośne są na tyle słabe, że przesączają płyn, a powstające blizny niszczą komórki plamki żółtej (fot. 3).

Szybkie pogarszanie się ostrości wzroku powoduje szok u pacjentów – którzy nie mają czasu, by pogodzić



Fot. 3. Zmiany w plamce żółtej w formie wysiękowej AMD

Photo 3. Wet form of AMD

się z utratą dobrego widzenia i przystosować swoje życie do nowej sytuacji. Mają oni trudności w przeczytaniu nawet największych rubryk w gazetach, nie widzą obrazu w telewizji, a zwykłe, codzienne czynności – jak: włączenie kuchenki, pralki, czy przemieszczanie się – stają się niemożliwe (fot. 4).

Współczesna medycyna oferuje w tych przypadkach już kilka terapii, które zatrzymują negatywne skutki choroby. Od lat osiemdziesiątych XX w. stosowana jest koagulacja laserowa. Niestety, jej zastosowanie zależne jest bardzo od położenia nowopowstałych



Fot. 4. Centralny mroczek (skotom) w postaci wysiękowej AMD [8]

Photo 4. Central scotoma in the wet form of AMD [8]

naczyń; jeżeli leżą zbyt blisko centrum-fovei, to nie możliwe jest zastosowanie tej terapii. Terapia fotodynamiczna – stosowana w Klinice Okulistycznej w Norrköping od 1999 roku – pozwala przynajmniej na zachowanie peryferyjnego widzenia. Polega ona na dożylnym podawaniu środka – fotouczulacza, który wytwarzając wolne rodniki, pod wpływem terapii laserowej, niszczy naczynia krwionośne. Od 2009 roku zaczęto stosować terapię lekiem Lucentis (ranibizumab) – i z tą terapią wiąże się największe nadzieje w leczeniu wysiękowej postaci ADM. Lek podaje się dożylnie i aktywny fragment humanizowanego przeciwciała monoklonalnego, które dociera do przestrzeni podsiatkówkowej, hamuje naczyniowe czynniki wzrostu i tym samym niekontrolowany wzrost naczyń. Zabieg trwa kilka minut; niestety musi być powtarzany co cztery tygodnie, ale choć stosowany jest od niedawna i nie mamy jeszcze dokładnej analizy rezultatów, to u wielu pacjentów już zaobserwowaliśmy nawet znaczną poprawę wzroku. Terapii tej poddano już tych wszystkich pacjentów z formą wysiękowej AMD, u których jej zastosowanie było możliwe. W Klinice Okulistycznej w Linköping dokonano już podsumowań wyników tej terapii: po 2 latach wstrzykiwań Lucentis 91% chorych miało ostrość wzroku stabilną, 34% z tej grupy widziało lepiej, aż 42% chorych mogło prowadzić samochód i tylko u 15% ostrość widzenia była 0,1 lub mniejsza. A więc jest to pierwsza terapia, która poprawia ostrość widzenia, a nie tylko hamuje przebieg choroby [9,10,11].

Znanych jest kilka czynników wpływających na rozwój choroby – AMD:

- wiek
- czynnik genetyczny
- palenie papierosów
- przebywanie na słońcu bez ochrony oczu.

Duże badania australijskie, obejmujące 149 000 osób, nie potwierdziły pozytywnego wpływu antyoksydantów na ochronę przed ADM [12].

Planowanie i przebieg rehabilitacji

Po otrzymaniu skierowania analizujemy każdego chorego w teamie składającym się z synpedagoga, lekarza konsultanta, optyka oraz kuratora – i indywidualnie dla każdego pacjenta planujemy rehabilitację w taki sposób, by jak najlepiej zrekompensować utraconą ostrość wzroku. Plan ten składa się z:

- analizy indywidualnych potrzeb chorego
- sformułowania celu rehabilitacji
- przeprowadzenia zaplanowanych działań
- analizy i oceny praktycznych umiejętności pacjenta.

Poniżej przedstawiona jest kolejność pracy na przykładzie pacjentki, która wyraziła zgodę na wykonanie jej zdjęć i ich publikację.

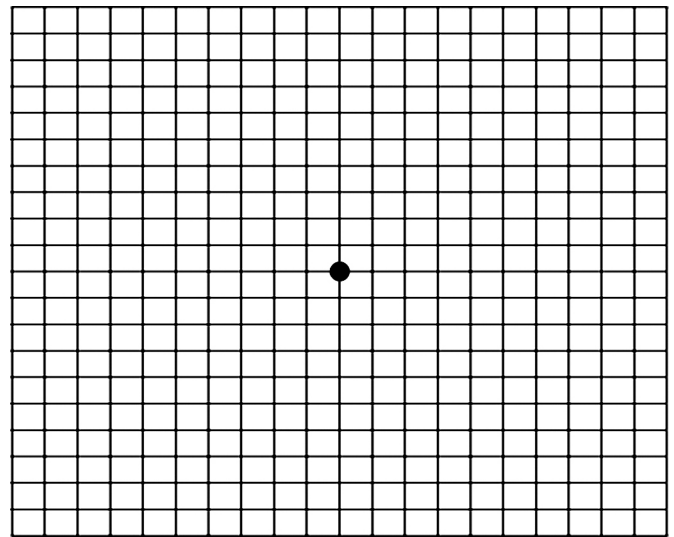
Tabela I. Przykładowa analiza skierowania pacjentki, lat 76, przez team Kliniki Okulistycznej
 Table I. Exemplary analysis of the Ophthalmology Clinic team's referral of a 76-year-old patient

Diagnoza	
Prawe oko	wysiękowa postać zwyrodnienia plamki żółtej
Lewe oko	początki katarakty i sucha forma zwyrodnienia plamki żółtej
Wynik badania przez prowadzącego lekarza okulistę	
Prawe oko	0,08, widzi proste linie jako krzywe, duży mroczek (skotom) centralny – około 15 stopni
Lewe oko	0,16, ekscentryczna fiksacja, wiele drobnych skotomów (mroczków)
Wyniki omawiania pacjentki w teamie	
Anamneza	<p>prawo oko po 2 iniekcjach Lucentis; kontrola za 4 tygodnie</p> <p>Ponieważ pacjentka pracowała niegdyś w bibliotece i uwielbiała czytać, dotkliwie odczuwa niemożność czytania – widzi tylko nagłówki w gazetach</p> <p>Hobby: pisze drzewo genealogiczne swojej licznej rodziny i historię miasta</p> <p>Trudności w życiu codziennym: przy zakupach nie widzi cen, zdarza się iż kupuje złe towary, ma trudności w pisaniu i czytaniu, bardzo czuła na światło, nie rozpoznaje znajomych na ulicy, upadła ze schodów, ponieważ nie widziała granicy ostatniego schodka, nie może nastawić pralki – nie rozpoznaje symboli, przestała piec ciasto, gdyż wszystko spalała źle nastawiając temperaturę kuchenki, nie może nalać kawy do filiżanki, ciężko jej chodzić po nierównych drózkach (utrata obuocznosci), przestała prowadzić swoje Volvo i nie może dojechać do swojego letniego domku, musiała zaniechać prac w ogródku, itd. TV – widzi obraz z 1 m, ale nie czyta tekstu.</p>
Warunki socjalne	mieszka sama w dużym mieszkaniu, dzieci mieszkają na północy, mąż zmarł przed trzema miesiącami
Po dyskusji team postanowił	
Kurator	telefonuje do domu pacjentki z informacją o ocenie potrzeb chorego
Synpedagog – pierwsze spotkanie	<p>Wywiad socjalny, zainteresowania chorej</p> <p>Pogłębiona informacja o chorobie, jej skutkach medycznych i praktycznych, informacja o centrum narządu wzroku i sposobie jego pracy, informacja o optyce i przyrządach optycznych</p> <p>Omówienie informacji zawartych w broszurze dla pacjentów</p> <p>Amsler test</p>
Synpedagog kolejne spotkania	<p>Używamy również pisemnego kontraktu, w formułowaniu którego bierze udział chory i zatwierdza go własnym podpisem.</p> <p>Na bliską odległość do czytania: wykonano system soczewek ML 12x powiększający, 12x4=48 D. Pacjentka czyta lewym okiem, odległość od tekstu około 2 cm, oświetlenie równoległe z czołem, tekst prowadzony w tej samej odległości od oka, ręce blisko ciała dla odciążenia karku i ramion lub podparte o stół na szerokość ramion. Szybkość czytania zmniejszona charakterystycznie dla osób niedowidzących wynosiła 25 słów na minutę przed treningami i 48 po treningach. Pole widzenia przy czytaniu 5-6 symboli dla tekstu 8 punktowego.</p>



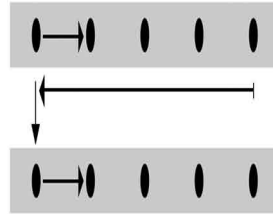
Fot. 5. Pacjentka ma założone filtry 511 nm zwiększające kontrast
 Photo 5. Patient with contrast-increasing 511 nm filters

Tabela II. Amsler Test [11]



1. Jeśli korzystasz z okularów do czytania – załóż je.
2. Zasłoń jedno oko, drugim patrz w centralny punkt siatki.
3. Koncentruj wzrok tylko i wyłącznie na środkowym punkcie.
4. Oceń czy wszystkie linie, które widzisz pozostają liniami prostymi, czy wszystkie kwadraty mają taki sam wymiar.
5. Wykonaj test dla każdego oka oddzielnie.

Tabela III. Trening nowej techniki czytania [13]
Table III. Practicing a new reading technique [13]



Nowej techniki czytania uczymy przez 2-6 godzin

ung	ren	kär	snabel	kramas	yxhugg
all	tid	vår	jazzar	vaggar	ammas
bra	ser	nog	ananas	fraktar	korten
aha	rus	tur	varvar	flyger	gratis
våt	alm	kul	korgen	valpen	snusar
vila	våra	allt	korpral	musiker	kolonin
ropa	suga	puss	svarvar	flygare	stuprör
kind	lapa	vara	variera	nikotin	planerar
kanin	kanon	allra	krokodil	jättesöta	lästråna
kusin	Nixon	Palme	centralt	framfart	individer
Örjan	åkdon	cykel	älskling	stjärnor	enväldig
fågel	pekar	pojke	fixering	Falsterbo	Andersson

Czytając jednym okiem nie może pacjentka zmieniać rzędu w normalny sposób, lecz musi wrócić do pierwszego wyrazu w zdaniu. Tekst przesuwamy przed oczami rękoma, głowa nieruchoma by nie zmieniać odległości od tekstu. Najlepszego obszaru fiksacji poszukujemy za pomocą następujących ćwiczeń z liniami fiksacji. Przy pomocy tych ćwiczeń uczy się pacjentów utrzymywania miejsca fiksacji. Określamy także szerokość obszaru fiksacji; dzięki temu szybko zauważamy ewentualne pogorszenie pola widzenia.

Ćwiczenia fiksacyjne [14]



Ponieważ czytanie dłuższych tekstów jest z punktu widzenia ergonomii niewygodne, uzupełniamy okulary do czytania szklami pryzmatycznymi od +10 +16 D, które służą do orientacji w tekście i np. oglądania fotografii. By ułatwić czytanie i umożliwić pisanie, a tym samym możliwość dalszego rozwijania hobby pacjentki, otrzymała ona system składający się z kamery, która przekazuje obraz na ekran, pod którym znajduje się ruchomy stół umożliwiający przesuwanie tekstu (CCTV – Closed Circuit Television System). Za ergonomię przy korzystaniu z systemu odpowiada pedagog narządu wzroku; trening tego urządzenia trwa około 3-4 godzin. Gdy pacjentka umiała już czytać i pisać umieszczono jej CCTV w domu. Ostatni trening oraz przystosowanie mieszkania w formie specjalnego oświetlenia w kuchni, łazience i korytarzu następuje przy tej okazji. Pedagog narządu wzroku wykonał rysunki, wg których miasto uzupełnia oświetlenie. Wszystkie pomoce jak i przystosowanie mieszkania jest nieodpłatne. Koszt całości około 10 000 złotych.

Trening CCTV w domu pacjentki



Aby pacjentka mogła czytać teksty w bibliotece i np. katalogi telefoniczne, otrzymała lupę przenośną. Lupa powiększająca od 2 do 12 razy.

Przykład lupy z kamerą na dal i możliwością fotografowania tekstu.

Tabela IV. Oglądanie TV umożliwione przez system podwójnych soczewek
Table IV. TV watching made possible with a double-lens system



Dużym problemem jest oglądanie telewizji - do tego pacjentka używa systemu TV.

Pacjentka ma również małą lornetkę, służącą do odczytywania numerów autobusów. Ponieważ jest jej trudno poruszać się i korzystać z normalnych środków transportu wystąpiono o przyznanie jej transportu taksówkami i specjalnymi autobusami, za które opłata wynosi jak za autobus. Aby ocenić czy pacjentka funkcjonuje dobrze, spotyka się z synpedagogiem jeszcze raz, często w grupie z innymi pacjentami, których łączy ta sama choroba.

Ważnym, jeśli nie najważniejszym elementem w całym procesie rehabilitacji jest zaangażowanie prowadzącego synpedagoga, jego entuzjazm i umiejętność motywacji pacjentów.

Cały proces rehabilitacji może być uwieńczony sukcesem, gdy wszystkie jego elementy współgrają ze sobą i metody pracy wraz z dobranym materiałem do ćwiczeń są dopasowane do indywidualnych potrzeb pacjenta.

Uwagi na temat rehabilitacji narządu wzroku na terenach wiejskich

Z wieloletnich doświadczeń z obszaru rehabilitacji osób niedowidzących i niewidomych wynika, iż dostępność do rehabilitacji jest znacznie zróżnicowana i bardziej niż w przypadku innych działów medycyny zależna od miejsca zamieszkania.

Poradnia, w której pracuje odpowiada za obszar zamieszkiwany przez 175.000 osób (w tym miasto

Norrköping, jak na warunki szwedzkie jest duże, liczące 135 tysięcy mieszkańców, 5 000 studentów; na wsi mieszka około 40 000 ludności z tej liczby). Wśród mieszkańców tej części Östergötland jest około 2000 słabowidzących, wśród których około 2% to niewidomi. Wieś szwedzka różni się od wsi polskiej przede wszystkim niewielkim zagęszczeniem ludności; mieszkańcy wsi żyją w dużych odległościach od siebie. Jak synpedagodzy dają sobie z tym radę? Mamy do dyspozycji samochód – i w razie potrzeby może planować wizyty domowe, które zawsze poprzedzone są badaniem pacjenta na miejscu w szpitalu, ordynacją i treningiem optycznych pomocy i spotkaniami w grupach. Dojazd pacjentów do szpitala jest bezpłatny lub obejmuje niewielką opłatę za taksówki lub autobusy. Niestety, ludzie na wsi zapracowani, niedoinformowani nie zawsze w porę zwracają się ze swoimi dolegliwościami do opieki zdrowotnej, przyplacając to nierzadko niedowidzeniem (do ślepoty włącznie) spowodowanym nieleczoną lub niewłaściwie leczoną cukrzycą (tych jest coraz mniej) lub wysiękową formą ADM, itp. Synpedagodzy starają się właściwie i sprawiedliwie traktować każdego pacjenta, ale znaczne odległości od szpitala powodują, że ludność wiejska nie otrzymuje takiej ilości treningów z pomocami optycznymi czy też z technikami kompensacyjnymi jak mieszkańcy miast. Ważną grupą pacjentów są dzieci, które również cierpią z powodu zaniedbań środowiskowych. Praca ludności wiejskiej w Szwecji na wolnym powietrzu, słońcu, często w pobliżu zbiorników wodnych lub nawet na wodzie, przyspiesza proces degeneracji plamki żółtej, do czego przyczynia się brak właściwej profilaktyki (ochrony oczu). Palenie tytoniu, zaniedbywanie leczenia cukrzycy, mała dbałość o własne zdrowie, kiepska dieta – to są szczególnie istotne elementy z obszaru zaniedbywania profilaktyki.

Największą grupę Poradni Okulistycznej stanowią osoby starsze, powyżej 65 roku życia. Tych osób starszych jest około 700 – i wielu z nich samotnie zamieszkuje domki odległe o wiele kilometrów od miasta. Przy dużym niedowidzeniu ta grupa izoluje się od świata i osiągnąć cywilizacyjnych – takich jak np. komputery czy Daisy^{5/} – nowa technika nagranych gazet i książek; ta forma stanowi czasem jedyną formę łączności z cywilizacją dla niedowidzących. Ci ludzie często nie korzystają z telewizji, gdyż w Szwecji nadaje ona większość filmów w językach obcych bez dubbingu. Problemy nękające słabowidzących są bardzo liczne, jak np.: zakupy odzieży, jedzenia, gotowanie, sprząatanie, pisanie, czytanie, w tym nie przeczytane listy z ważnymi informacjami o wizycie u lekarzy specjalistów. Ważne jest aby w gazetach, książkach dokumentach, była odpowiednia czcionka, gdyż za małe litery, brak kontrastu powodują iż duża grupa

^{5/} Daisy Consortium. <http://www.daisy.org>

ludzi nie ma dostępu do takiej informacji. Z takich to powodów słabowidzący nie może przykładowo zapłacić rachunków. Również wielkości czcionek w dokumentach są zdecydowanie za małe z punktu widzenia higieny czytania, co stanowi duży problem dla niedowidzących.

Przejsie do najbliższego sklepu czy przystanku jest przeszkodą nie do pokonania dla osób z drastycznie obniżoną ostrością wzroku; także od tej strony należy dla tych osób poprawić dostępność do zakładów opieki zdrowotnej. Na problemy osób słabowidzących należy spojrzeć z perspektywy holistycznej, planując odpowiednie pomoce, treningi i oświatę zdrowotną. Przy tym trzeba stworzyć system, który obejmie tereny wsi również w dziedzinie rehabilitacji. Przecież przewidziane są na to również poważne środki z Unii Europejskiej; tutaj należy przypomnieć hasła o wyrównywaniu szans w obszarze zdrowia.

Szybki rozwój techniki to nowe możliwości także dla słabowidzących (powiększanie czcionki). Wiele można zrobić przez komputer – także w odniesieniu do opieki zdrowotnej. Dostępność do informacji zmienia nastawienie grupy osób potrafiącej do niej dotrzeć poprzez Internet. Osoby te poszukują na własną rękę wiedzy i pomocy. Ta zmiana w korzystaniu z systemów komputerowych jest wyraźnie widoczna

w odniesieniu do młodej generacji. Z kolei pokolenie urodzone w Szwecji w latach 40. XX wieku jest grupą ogólnie bardzo zamożną, domagającą się pomocy medycznej. Jest to wyraźnie widoczne w odniesieniu do rehabilitacji. Z obliczeń własnych, potwierdzonych publikacjami szwedzkimi i światowymi, wynika iż po zakończonej rehabilitacji osób starszych z AMD (średnia wieku – około 82 lata) odsetek osób czytających samodzielnie tekst gazety wzrósł z 16% do 94%, a szybkość czytania wzrasta prawie dwukrotnie [15, 16]. Nieco więcej niż połowa pacjentów używała pomocy optycznych i okularów od 4 do 60 dioptrii, a około 30-40% pomocy nieoptycznych (kamer CCTV i pomocy elektronicznych [14, 16].

Na zakończenie warto wspomnieć o projekcie „Senior”, którego współautorem jest jeden z pierwszych pedagogów narządu wzroku Krister Inde. Projekt ten objął wszystkie kraje Skandynawii i poświęcony jest opracowywaniu materiałów do pracy i ćwiczeń ze starszymi pacjentami z niedowidzeniem spowodowanym zwyrodnieniem plamki żółtej. Przetłumaczono go na wszystkie języki europejskie. Autorzy mają nadzieję, że znajdzie zainteresowanie i w Polsce – przy budowaniu jednolitego dla całej Europy systemu rehabilitacji osób niedowidzących.

Piśmiennictwo / References

- Ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck. SBU Alert – Rapport nr 2008-03; 2008-05-21. www.sbu.se/alert
- Lee DA, Higginbotham EJ. Clinical guide to comprehensive ophthalmology. Thieme, NY-Stuttgart 1999.
- Hampton RG, Nelsen PT. Age related Macular Degeneration. Principles and Practice. Raven Press, New York 1992.
- SCB. Statistisk Central Byrå [Szwedzki Urząd Statystyczny], 2009.
- Samordning av synskadades rehabilitering. Allmänna råd från socialstyrelse. Socialstyrelse 1990, 1: 14.
- Natur och Kultur. Socialstyrelse 1990, 1: 42.
- Björklid P, Fischbein S. Det pedagogiska samspelet. Studentlitteratur 1996.
- Krister I. Synskadade. ABSe, Karlstad 1992.
- Hansen A. Läkartidningen 2007, 46: 104.
- Frennesson Ch. Lovande behandling av neovaskulär i åldersrelaterad makuladegeneration på väg. Läkartidningen 2007, 7: 107.
- Abraham P, Yue H, Wilson L. Randomized, double-masked, sham-controlled trial of ranibizumab for neovascular age-related macular degeneration: PIER study year 2. *Am J Ophthalmol* 2010, 150/3(315-324.e1): 1879-1891.
- Inde K, Bauer B, Gustavsson J. (2003) Makula-degeneration [förändringar i gula fläcken]. Multilens AB, Mölnlycke.
- Inde K, Bäckman Ö. Synträning med optik. Liber-Hermods, Malmö 1979.
- Nguyen NX, Weismann M, Trauzettel-Klosinski S. Improvement of reading speed after providing of low vision aids in patients with age-related macular degeneration. *Acta Ophthalmologica* 2009, 87, 8: 849-853.
- Palmer S, Logan D, Nabili S, Dutton GN. Effective rehabilitation of reading by training in the technique of eccentric viewing: evaluation of a 4-year programme of service delivery. *Br J Ophthalmol* 2010, 94: 494-497.
- Nilsson UL. Results of low vision rehabilitation. Department of Ophthalmology. Linköping University 1990.