

# Czynniki wpływające na proces rehabilitacji pacjentów ze zwyrodnieniem plamki żółtej związanym z wiekiem (AMD)

## Factors affecting the process of rehabilitation of patients with Age-related Macular Degeneration (AMD)

ANNA EDBOM-KOLARZ<sup>1/</sup>, JERZY T. MARCINKOWSKI<sup>2/</sup>

<sup>1/</sup> Vrinnevisjukhus, Ögonkliniken Syncentralen, Norrköping, Szwecja

<sup>2/</sup> Zakład Higieny, Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Grupa osób starszych ze zwyrodnieniem plamki żółtej związanym z wiekiem (Age-related Macular Degeneration – AMD) stanowi dziś największą grupę słabowidzących w Europie. Dlatego warto zastanowić się nad systemowymi rozwiązaniami dotyczącymi rehabilitacji tej grupy. Na ten proces starzenia składają się trzy sfery: 1. biologiczna (pogorszenie funkcjonowania narządów, zmarszczki, zmniejszenie masy mięśni, łysienie, złamania kości, pogorszenie słuchu, wzroku i koordynacji wzrokowo-ruchowej), 2. psychologiczna (straty i kryzysy, zmiany ról życiowych) i 3. społeczno-ekonomiczna (renty, emerytury, domy pomocy społecznej, zmiany otoczenia, samotność). Wszystkie te procesy muszą być uwzględniane w procesie rehabilitacji. Aby przeprowadzić człowieka przez kryzys utraty wzroku i nauczyć go żyć dalej, potrzebne jest zaangażowanie zespołu rehabilitacyjnego. Proces uczenia się, konieczny podczas rehabilitacji, musi być dostosowany do możliwości ludzi starszych. Szczególnie ważne są: motywacja, dobrane metody nauczania i odpowiedni emocjonalny klimat. Rehabilitacja dużej liczby grupy osób starszych z AMD przyniosłaby nie tylko korzyści indywidualne, ale i społeczno-ekonomiczne.

**Słowa kluczowe:** zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (AMD), rehabilitacja narządu wzroku, zespół rehabilitacyjny, słabowidzący, bardzo duże niedowidzenie, pomoce optyczne

Elderly people diagnosed with Age-related Macular Degeneration (AMD) now constitute the largest group of visually impaired people in Europe. It is therefore important to consider systemic solutions for the rehabilitation of this group. The aging process is divided into three areas: 1. biological (decreased functioning of body organs, wrinkles, decreased muscle mass, hair loss, bone fractures, impairment of hearing, vision and eye-hand coordination), 2. psychological (losses and crises, changes in life roles) and 3. socio-economic (pensions, nursing homes, environmental changes, loneliness). All these processes must be taken into account in the process of rehabilitation. In order to effectively aid patients through the crisis of vision loss and teach them to live on, we need a commitment of the rehabilitation team. The learning process is necessary during rehabilitation, it must be adapted to the elderly. Particularly important are: motivation, choice of teaching methods and the appropriate emotional climate. Rehabilitation of a group of almost two million people would bring not only individual but also social and economic benefits.

**Key words:** age-related macular degeneration (AMD), visual rehabilitation, rehabilitation team, low vision, very poor vision, optical aids

© Hygeia Public Health 2012, 47(1): 44-48

www.h-ph.pl

Nadesłano: 06.12.2011

Zakwalifikowano do druku: 23.02.2012

**Adres do korespondencji / Address for correspondence**

Anna Edbom-Kolarz

Vrinnevisjukhus, Ögonkliniken Syncentralen, Norrköping (Sweden)

tel. +46 735 630 545, e-mail: anna.nar@hotmail.com

### Słabowidzący i cele ich rehabilitacji

Grupa osób starszych ze zwyrodnieniem plamki żółtej związanym z wiekiem (Age-related Macular Degeneration – AMD) stanowi dziś największą grupę słabowidzących w Europie. Mianem słabowidzących określa się osoby, które utraciły zdolność dobrego widzenia na skutek urazu lub choroby i nie mogą, mimo najlepszej korekcji optycznej, czytać tekstu gazety (około 7-8 punktów). Rehabilitacja osób starszych z diagnozą AMD, mimo że tak potrzebna, narodziła się stosunkowo niedawno. Jej celem jest pomoc oso-

bom słabowidzącym w osiągnięciu satysfakcji z życia poprzez nauczenie ich kompensowania braku ostrości wzroku i wyposażenie ich w pomoce optyczne, które dają możliwość powrotu do aktywnego życia. Pojęcie „życie pełnowartościowe” jest subiektywne, dlatego też ważne jest indywidualne formowanie rehabilitacji, by każdemu pacjentowi pomóc osiągnąć ten cel.

### Rys historyczny

Jeszcze w 1908 r., gdy powstała pierwsza angielska szkoła dla słabowidzących dzieci, nauczanie w Myope

School i Sight Saving School odbywało się wg zasady: nie nadwyrażania wzroku, dziś wiemy jak niesłusznej.

W kilka lat później zaczynają być wydawane w USA książki pisane większymi czcionkami. Ciągłe jednak powszechnie uważano, że wzrok psuje się od czytania na niewielką odległość od oczu. W rekomendacjach podawano odległość 35 cm przy wielkości liter 24 punkty, czyli równe dzisiejszym nagłówkom w gazetach. Wreszcie w roku 1953 Gerald Fonda zakłada LOW VISIN CLINIC (poradnie dla słabowidzących), a w 1965 roku publikuje wyniki swej pracy opartej na 4 500 pacjentów, wyraźnie udowadniając możliwości, jakie otwiera trening wzroku przed słabowidzącymi. W 1969 roku ukazała się praca R.A.Scott The Marking of Blind [1], w której podano, iż niezbędne jest budowanie wiedzy o grupie osób starszych słabowidzących, ale by to uczynić zacząć należy od rozwiązania ich sytuacji ekonomiczno-społecznej. Nareszcie więc zwrócono uwagę na czynniki niezbędne do planowania holistycznego modelu rehabilitacji dla osób słabowidzących w starszym wieku.

W Szwecji możliwe było zajęcie się budową rehabilitacji już w latach 70. XX w., gdy przeprowadzono reformę emerytalną poprawiającą sytuację ekonomiczną tej grupy. Do tego czasu ukazywały się tylko pojedyncze artykuły na ten temat, skupiające się na psychicznej reakcji, jaką wywołuje pogorszenie się ostrości wzroku; często były to prace autobiograficzne [2, 3]. W centrum uwagi stała ciągle rehabilitacja dzieci i dorosłych zdolnych do pracy zawodowej.

Przełom zaczął się od Sympozjum korekcji optycznej w 1969 r., gdzie wyłoniła się myśl o sieci placówek rehabilitacyjnych. Już tam podkreślano niezbędność pracy w zespole, składającym się z: 1. lekarza, 2. optyka i 3. rehabilitanta, który miał nauczać pracy z optycznymi pomocami i informować o chorobie oraz planować rehabilitację. Z pomocą dobranej metodologii planowano motywować słabowidzących do współpracy z rehabilitantem. W roku 1971 zorganizowano pierwsze kursy rehabilitacji narządu wzroku z grupą 30 osób. Rehabilitacja optyczna i trening z optyką były w ich programie. Osoby starsze brały jednak udział wyłącznie w krótkich kursach.

Ważne czynniki treningu narządu wzroku i podwaliny pracy rehabilitanta narządu wzroku, przedstawiła Natalie Barraga, nauczyciel specjalny, w roku 1974 na spotkaniu Światowej Rady Niewidomych w Sao Paolo. W swym wystąpieniu podkreśliła ona jak ważne jest wykorzystywanie resztek widzenia i jaką rolę odgrywają dla ich treningu czynniki społeczne, motywacja i intelektualne możliwości słabowidzących. Zwiększająca się grupa ludzi starszych z AMD, w wyniku której tworzy się mroczek centralny, oraz rosnące wymagania cywilizacyjne i techniczne nowych spo-

czeństw informatycznych doprowadziły wreszcie do szerszego interesowania się tym tematem. Swą pracą doktorską Results of low vision rehabilitation (1990), Ulla L. Nilsson udowodniła konieczność treningu z pomocami optycznymi i treningu ekscentrycznej fiksacji dla osób starszych z ADM [4] – co wcześniej opisała w artykule napisanym ze swym mężem prof. S.E.G. Nilssonem [5]. Ivanoff, Sjöstrand, Klepp, Lind i Lundgren-Lindqvist opisali w 1996 r. problemy w życiu codziennym osób starszych z diagnozą AMD. Dotyczyły one trudności wokół: zakupów, przygotowywania i spożywania jedzenia, prania odzieży, higieny, komunikacji, przemieszczania się, płacenia rachunków, komunikacji międzyludzkiej [6].

### **Postulat zniesienia ograniczeń w rehabilitacji związanych z wiekiem**

Do grupy osób starszych zaliczamy, w większości krajów rozwiniętych, osoby w wieku 65 lat i więcej. Tymczasem w Polsce należą do niej kobiety poczynając od 60 roku życia, w którym osiągnają wiek emerytalny. Mimo, iż mężczyźni idą na emeryturę w 65 lat, to częściowa refundacja droższych pomocy elektronicznych i komputerowych, bez których trudno funkcjonować w społeczeństwie informatycznym, przysługuje tylko do 60 roku życia. Potrzebna więc będzie zmiana, by jak najszybciej dostosować nasz kraj do nowego, wyższego wieku emerytalnego – wprowadzanego aktualnie w Polsce. Należy wziąć pod uwagę, że dzisiejsi słabowidzący w wieku 60-70 lat są jeszcze pełni pasji i zainteresowań, chcą dalej pracować, uprawiać hobby, czytać czy surfować na Internecie. Bez rehabilitacji, podczas której nauczą się posługiwać pomocami optycznymi, elektronicznymi i komputerowymi nie mają szansy na aktywne życie. Grupa osób w wieku 65-90 lat otrzymuje w Szwecji najwięcej pomocy ułatwiających egzystencję ze wszystkich grup wiekowych.

### **Trzy sfery procesu starzenia się**

Co składa się na normalny proces starzenia? Autorka publikacji „Sytuacja rehabilitacji osób słabowidzących w starszym wieku”, Kajsa Dellgren [6], tak definiuje proces starzenia: „wszystkie zmiany jakie zachodzą w organizmie na skutek mijania czasu a prowadzące do pogorszenia jego funkcji i śmierci”. Na ten proces składają się trzy sfery:

1. biologiczna (pogorszenie funkcjonowania narządów, zmarszczki, zmniejszenie masy mięśni, łysienie, złamania kości, pogorszenie słuchu, wzroku i koordynacji wzrokowo-ruchowej)
2. psychologiczna (straty i kryzysy, zmiany ról życiowych)
3. społeczno-ekonomiczna (renty, emerytury, domy pomocy społecznej, zmiany otoczenia, samotność).

Zmiana w obrębie jednej z tych sfer pociąga za sobą zmiany w pozostałych sferach doprowadzając do dysharmonii w organizmie i tym samym w życiu człowieka [6].

### **Psychiczne konsekwencje pogorszenia się wzroku**

Odchodząc z pracy na emeryturę, ludzie tracą swoją dotychczasową pozycję zawodową i społeczną. Ich plany i marzenia, w rodzaju „zrobię to na emeryturze”, nierzadko uniemożliwiają choroby, które właśnie wtedy stają się częstsze. Przerwanie pracy zawodowej zmienia przynależność do grup społecznych, co pociąga za sobą zmianę ról życiowych. Odnalezienie się w tych nowych rolach nie jest proste, a czasem nawet traumatyczne i wymaga sporo czasu. Identyfikacja taka ma duże znaczenia dla każdego człowieka, ale szczególnie dla starszego, który zmuszony jest uczyć się na nowo.

Dochodzące do tego stosunkowo szybkie obniżanie się ostrości wzroku, powodujące nasilenie trudności w życiu codziennym, doprowadza do izolacji społecznej. Trudności w przemieszczaniu się, spowodowane niedowidzeniem, powodują bowiem rezygnację ze spotkań z przyjaciółmi, udziału w zebraniach czy sporcie, itp. Trudności w jedzeniu zmuszają do rezygnacji z wyjść na prośzone domowe kolacje, czy do restauracji. Brak zaś możliwości czytania prasy, literatury, utrudnienia w korzystaniu z kina czy teatru, szybko doprowadzają do izolacji kulturalnej. Nasilające się trudności w życiu codziennym, niewiara w siebie i własną wartość nierzadko doprowadza do kryzysu, a nawet depresji [7].

O złożoności wpływu ograniczeń powodowanych przez ADM na życie starszych osób pisze Harowitz [7], podkreślając, że zmienia się ono diametralnie. Nie czują się oni tymi samymi osobami co kiedyś, ich tożsamość oraz przynależność zmienia się, na skutek czego cierpi także poczucie ich własnej wartości. Utrata samodzielności ma, wg Harowitz'a, decydujący wpływ na pojawianie się objawów depresji. Stany depresji u pacjentów z ADM opisuje szereg innych badaczy - jak np. Hinds et al. [8], Bourla & Young [9], Mitchell & Bradley [10].

### **Trudności w życiu codziennym powodowane przez AMD**

Przy zakupach osoba z AMD nie widzi cen, nie odczytuje napisów na opakowaniach. Często kupuje omyłkowo nie to co zaplanowała czy potrzebowała, a fakt ten zauważa dopiero w domu. Nie ma możliwości przeczytania ulotek informacyjnych o promocjach czy też reklam. Zdarza się, iż zakupione ubrania są w złym kolorze, np. zamiast czarnej koszuli kupiona

została ciemnozielona. Ktoś na imieninach zwraca cicho uwagę „masz plamę na spodniach”; znów stres i złość na samego siebie. Trudno się ogolić czy umalować, gdy zamiast twarzy w lustrze jawi się szara plama. Codzienne zabiegi higieniczne, jak np. obcięcie paznokci – to kolejny problem. Do trudności w czytaniu i pisaniu też ciężko się przyznawać, bo ludzie patrzą ze zdziwieniem i poniżeniem w oczach. Trudno nastawić pralkę, bo małe cyfry zlewają się w jedną, dziwnie ruchomą plamę. Pani domu przestaje piec ciasto, gdyż notorycznie je przypala źle nastawiając temperaturę kuchenki. Chorzy ostrożnie nalewają kawę do filiżanki, bojąc się by jej nie przelać. Ogródek stoi odłogiem, pełen chwastów, a strach przed nierównymi drózkami nie pozwala na wyjazd za miasto. Pan, do niedawna dumny ze swego samochodu, musiał go sprzedać, choroba uniemożliwia prowadzenie, ale większy ból to sprzedaż działki, do której bez samochodu nie ma dojazdu. Upadki ze schodów, to też przy braku obuczości codzienność.

Takie przykłady można tylko mnożyć. Osoby, dotąd świadome swego znaczenia i pozycji: nie pracują, tracą znajomych i przyjaciół, a osamotnieni i bez wiary w siebie, czują się uzależnieni od innych, czego bali się najbardziej. Do powszechnej reakcji należy utrata poczucia własnej wartości, a jej miejsce zajmują: niepewność i brak poczucia bezpieczeństwa. W tej sytuacji konieczna jest profesjonalna pomoc, planowana indywidualnie i przeprowadzana przez zespół poradni rehabilitacyjnej. Taka pomoc, to m.in. nauczanie nowych technik czytania, pisanie, poruszanie się i wykonywanie zwykłych codziennych czynności, zakończona, w razie potrzeby, terapią grupową, sprzyjającą nawiązywaniu nowych znajomości i odbudowie wiary w siebie. Wprowadzenie AMD czyni życie trudniejszym, ale przy odpowiednim wsparciu można nauczyć się żyć z tą chorobą.

Postępujące zmiany w oku, prowadzące stopniowo do znaczących ubytków w centralnym polu widzenia a w konsekwencji obniżenia się ostrości wzroku, pociągają za sobą nie mniej bolesne dolegliwości psychiczne i społeczne.

Codzienne czynności stają się udręką – i by je wykonać osoby z zaawansowaną formą AMD, dotąd samodzielne, muszą prosić o pomoc. Rezygnacja z kina, teatru, podróży, czy hobby pogarszają nastrój chorych. Utrata zdolności czytania i prowadzenia samochodu – to dwie czynności wymieniane jako najtrudniejsze do zaakceptowania. Reakcje emocjonalne osób słabowidzących na utratę wzroku oraz praktyczne trudności życiowe i ograniczenia będące następstwami tej utraty opisują Rees, Sew, Lamoureux i Keeffe (2007) [11].

Rozpatrując problemy i trudności życiowe ludzi starszych z AMD pamiętać należy, że nie jest to grupa

jednolita. Za określeniem „słabowidzący” kryją się bowiem tysiące zróżnicowanych ludzkich postaci i ich losów oraz indywidualnych reakcji na tę chorobę.

### **Profesjonalna empatia i plan rehabilitacyjny**

Aby przeprowadzić człowieka przez kryzys utraty wzroku i nauczyć go żyć dalej, potrzebne jest zaangażowanie całego zespołu rehabilitacyjnego. Profesjonalna empatia i plan rehabilitacyjny, najlepiej pisemny, pozwala na kontrolę prawidłowego przebiegu procesu rehabilitacji, jak i na jego ciągłe doskonalenie i aktualizację.

W ciągu swego życia człowiek uczy się, zmienia rolę i sposób postępowania. Gdy trafia do poradni rehabilitacyjnej narządu wzroku ma ze sobą cały ten bagaż osobistych doświadczeń, umiejętności i porażek. Dlatego planując proces rehabilitacji osób starszych należy wziąć to pod uwagę. Wraz z wiekiem obniżają się również funkcje pozostałych części organizmu. Na skutek normalnie przebiegającego procesu starzenia pogarszają się stopniowo: słuch, dotyk, koordynacja ruchów, percepcja, motoryka, a nawet odczuwanie bólu. Do tego mogą dojść również choroby przewlekłe; częsta jest bowiem w tym wieku wielochorobowość. Na stratę, jaką jest pogorszenie się ostrości wzroku, każdy człowiek reaguje inaczej – i błędem jest traktowanie grupy starszych słabowidzących jako grupy jednorodnej. Składa się ona z indywidualności, ukształtowanych przez doświadczenie życiowe, wykształcenie, pasję i środowisko. To wszystko sprawia iż osobom starszym trudniej pogodzić się z utratą czy pogorszeniem wzroku, niż młodym, czy też urodzonym z tą wadą, tym bardziej więc potrzebują oni profesjonalnej rehabilitacji [5,6].

### **Znaczenie procesu uczenia się w rehabilitacji ludzi starszych**

Na proces uczenia się ludzi starszych mają wpływ wszystkie umiejętności i sprawności, jakie nabyli w ciągu życia – uczą się więc jakby przez pryzmat tych właśnie. O możliwościach uczenia się ludzi starszych pisze coraz więcej geriatrów, psychologów i pedagogów. Prace te dają odpowiedź na pytanie o związek funkcji kognitywnych (inteligencji, pamięci, możliwości uczenia się) z procesem starzenia. Wiele badań, nie tylko europejskich, wykazało tylko niewielki spadek kognitywnych funkcji w miarę starzenia. Pamięć krótka, o tym co wydarzyło się kilka minut czy godzin temu, słabnie niewiele, natomiast pogarsza się ta odległa, sprzed lat. To kondycja fizyczna, psychiczna,

wykształcenie oraz sytuacja bytowa mają decydujące znaczenie dla procesu uczenia się, co trzeba mieć na uwadze kształtując model rehabilitacji osób starszych. Czynnikiem wpływającym negatywnie na proces uczenia się osób starszych okazały się przede wszystkim stres i za szybkie tempo [5,6].

Już sama konieczność nauczenia się czegoś nowego wywołuje w ludziach starszych podenerwowanie, odbijające się negatywnie na samym procesie. Motywacja, dobrane metody nauczania i odpowiedni emocjonalny klimat, mają bardzo ważny wpływ na nauczanie się tej grupy pacjentów. Nawet najmniejsze pogorszenie się stanu zdrowia, emocje, czy niewielkie zmiany w rytmie codziennego życia, mogą spowodować znaczne utrudnienie w procesie uczenia. Gdy wyeliminuje się negatywne czynniki a tempo nauczania indywidualnie dopasuje, różnice w samym procesie uczenia młodych i starszych nie będą aż tak znaczne [8].

Przy planowaniu rehabilitacji ludzi starszych należy pamiętać, że każda osoba ma własną, niepowtarzalną indywidualność, ukształtowaną przez lata przyzwyczajenia, potrzeby i poziom wiedzy, co kształtuje jej możliwości uczenia się [4,12]. Dlatego właśnie osoby starsze uczą się łatwiej, kiedy materiał nawiązuje do ich własnej sytuacji lub jakie z nią skojarzeń, pamiętają również lepiej ćwiczenia praktyczne niż samą teorię [6]. Ludzie ci, często samotni, ciężko przeżywający utratę wzroku, potrzebują osobistego kontaktu, indywidualnego procesu nauczania, cierpliwości i czasu. Spotkania grupowe cenione są na zakończenie procesu rehabilitacji, gdyż tam jego uczestnicy mogą wykazać się zdobytą wiedzą i szczycić umiejętnościami. Dzielią się i chwalą tym, że mimo choroby radzą sobie, co motywuje ich do dalszej nauki.

Wielość nowej informacji lub informacje niejednoznaczne, jak i wiele osób wokół, sprawia, że starsze osoby słabowidzące, a często i niedosłyszące, są zdezorientowane. Stały personel, czy stale ta sama osoba kontaktująca się ze słabowidzącym w procesie rehabilitacji, daje mu poczucie bezpieczeństwa – jest on bardzo wdzięczny za otrzymywaną wsparcie i chętnie to okazuje [8]. Stereotypy, iż osoby starsze mają mniejsze możliwości uczenia się, należy obalić i postawić na rozwój rehabilitacji osób starszych, co przyniosłoby nie tylko korzyści indywidualne, ale i społeczno-ekonomiczne, a na pewno pozwoliłoby osiągnąć cel wielce humanitarny: zadowolonego z życia słabowidzącego starszego człowieka [10,12,13].

**Piśmiennictwo / References**

1. Scott RA. *The Marking of Blind*. Sage, NY 1969.
2. Tingsten H, När skymningen faller. Nordstedts, Stockholm 1970.
3. Dahl L. *Vem är blind*. Zidermans 1981.
4. Nilsson U. Results of low vision rehabilitation. Department of Ophthalmology, Linköping University 1990.
5. Nilsson UL, Nilsson SEG. Rehabilitation of the visually handicapped with advanced macular degeneration. *Docum Ophthal* 1986, 62, 345-367.
6. Dellgren K. Äldre synskadades rehabiliteringssituation, Högskolan för lärareutbildning i Stockholm, Stockholm 1984, 6: 123, 124, 125.
7. Blazer DG. Depression in late life: review and commentary. *J Gerontol B Psychol Sci Soc SCI* 2003, 58 (5): 249-265.
8. Hinds A, Sincular A, Park J, Suttie A, Paterson H, Macdonald M. Impact of an interdisciplinary low vision service on the quality of life of low vision patients. *Brit J Ophthalmol* 2003, 87(11): 1391-1396.
9. Bourla DH, Young TA. Age related macular degeneration: a practical approach to a challenging disease. *J Am Geriatric Society* 2006, 54(7): 1130-1135.
10. Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes* 2006, 21(4), 97.
11. Rees G, Saw CL, Lamoureux EL, Keeffe JE. Self-management program for adult with low vision: Needs and challenges. *Patient Educ Counseling* 2007, 69, 1-3: 39-46.
12. Ivanoff D, Sjöstrand J, Klepp KI, Lind A, Lundgren-Lindqvist B. Planning a health education program for the elderly visually impaired: a focus group study. *Disability Rehabilitation* 1996, 18(10), 515-522.
13. Ivanoff D, Sjöstrand J, Klepp KI, Lind A, Lundgren-Lindqvist B. Planning a health education program for the elderly visually impaired: a focus group study. *Disability Rehabilitation* 1996, 18(10), 515-522.