

Szwedzki model rehabilitacji chorych ze zwyrodnieniem plamki żółtej związanym z wiekiem (AMD) i jego ocena przez pacjentów

Swedish rehabilitation model of patients with age-related macular degeneration (AMD) and its evaluation by patients

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

^{1/} Syncentral Saabtsberg, Stockholm, Sweden (Szwecja)

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

^{3/} Wydział Studiów Społecznych, Wyższa Szkoła Bezpieczeństwa w Poznaniu (Polska)

Wprowadzenie. Liczba chorych na zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (age related macular degeneration – AMD) wzrasta na całym świecie, przez co AMD staje się wyzwaniem nie tylko dla systemów opieki zdrowotnej, ale stanowi również narastający problem społeczno-ekonomiczny. Rozwój, kontrola i ocena programów rehabilitacji wzroku dla osób starszych z AMD jest więc niezbędna.

Cel badań. Pokazanie i ocena modelu rehabilitacji chorych na AMD – opracowanego na podstawie doświadczeń szwedzkich.

Materiały i metody. Materiał badawczy zebrano w dwóch poradniach rehabilitacji narządu wzroku na terenie Szwecji, reprezentatywnych dla 33 istniejących na terenie tego kraju. Dokonano analizy dokumentacji wszystkich nowoskierowanych z AMD do tych poradni w latach 1997 i 2004. Aby zebrać opinie o modelu rehabilitacji, przeprowadzono badania ankietowe chorych w miejscu ich zamieszkania; objęto nimi chorych z zaawansowanym AMD, rehabilitowanych przez wiele lat. Ankieta, własnego autorstwa, zbudowana została ze stałych, strukturalnych pytań, wynikających z modelu pracy poradni.

Wyniki badań i wnioski. Trening narządu wzroku powinien stać się podstawową częścią rehabilitacji osób starszych z AMD. Rehabilitacja dla osób o ostrości wzroku 0,3 i mniejszej lub o ograniczonym polu widzenia, musi być dostępniejsza, dostosowana do indywidualnych potrzeb chorych i planowa. Poradnie winny administracyjnie należeć do klinik okulistycznych. Sieć poradni rehabilitacji wzroku ułatwia nie tylko dostępność do procesu rehabilitacji, ale także podnosi jakość codziennego życia całej grupy słabowidzących, a w szczególności grupy osób starszych, dla której dotychczasowa rehabilitacja jest niewystarczająca.

Słowa kluczowe: rehabilitacja narządu wzroku, zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem – AMD, poradnia narządu wzroku, pomoce dla słabowidzących, mroczek centralny, odległość i szybkość czytania

Introduction. Number of patients with age related macular called degeneration (AMD) is increasing worldwide, which AMD is a challenge not only for health care systems, but is also a growing social and economic problem. Development, monitoring and evaluation of vision rehabilitation programs for older people with AMD is therefore essential.

Aim. The show and the evaluation model of rehabilitation of patients with AMD – developed on the basis of the experience in Sweden.

Materials & Methods. The research material was collected in two outpatient rehabilitation of eyesight in Sweden, representative of the 33 existing in this country. An analysis of the documentation of all newly targeted with AMD to these centers in 1997 and 2004. To collect data on the subjective assessment of the rehabilitation model, a survey was carried out at the place of residence of the advanced form of AMD and covered rehabilitation for a long time. The survey, of his own authorship, was built with solid structural questions arising from the working model clinic.

Results & Conclusions. Training eyesight should be a fundamental part of the rehabilitation of elderly people with AMD. Rehabilitation for people with visual acuity of 0.3 or less and a limited field of view, it must be more accessible, tailored to the individual needs of patients and planning. Counselling should administratively belong to the ophthalmology clinics. Network vision rehabilitation clinic helps not only the availability of the rehabilitation process, but also improves the quality of everyday life of the whole group of visually impaired people, especially elderly people, for which the existing rehabilitation is insufficient.

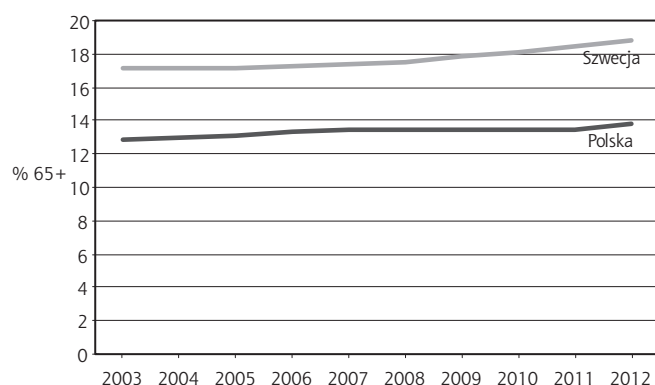
Keywords: visual rehabilitation, age related macular degeneration – AMD, low vision clinic, low vision aids, absolute central scotoma, reading distances and speed

Wprowadzenie

Epidemiologia

Ze względu na rosnącą średnią długość życia ludzi, jak i nie zawsze prawidłowy ich styl życia, wzrasta liczba chorych na zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (*age related macular degeneration* – AMD), stając się wyzwaniem dla systemów opieki zdrowotnej i narastającym problemem społeczno-ekonomicznym.

Przewiduje się, iż w 2060 roku aż 50% ludzi zamieszkających w Szwecji dożyje 90. lat; obecnie wiek ten osiąga co czwarty mieszkaniec tego kraju, a jeszcze 50 lat temu tylko co 10 [1, 2]. Grupa osób starszych powyżej 65 roku życia, szczególnie narażonych na tą chorobę, stanowi aktualnie w Polsce 14%, zaś w Szwecji aż 18% populacji (ryc. 1), przy czym prognozy demograficzne wskazują na znaczny wzrost osób zaawansowanych wiekowo w niedalekiej przyszłości [2].



Ryc. 1. Odsetki osób w wieku 65+ lat w Polsce i w Szwecji w latach 2003-2012 (opracowanie własne na podstawie danych statystycznych) [1]

Fac. 1. Percentage of persons aged over 65 years in Poland and Sweden between 2003-2012 (own analysis based on statistical data) [1]

Według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia w 2020 roku na świecie będzie 75 mln ludzi niewidomych i aż 270 mln osób słabowidzących z powodu AMD; każdego zaś roku przybywa około 5 mln chorych na postać suchą i 500 tys. na postać wysiękową AMD [1]. Choroba ta jest najczęstszą przyczyną drastycznego obniżenia ostrości wzroku u osób po 65 roku życia w krajach rozwiniętych [3-7] i dotyczy: około 8-19% populacji w wieku 65-74 lata, około 18-37% między 75 a 84 rokiem życia i aż 27-47% powyżej 85 lat [7].

Jeszcze w 2000 r. szacowano, iż liczba chorych na AMD w Polsce wynosiła około 1 250 000, zaś na postać zaawansowaną cierpiało wówczas 250 000 osób [7]. Stowarzyszenie Retina AMD podaje, iż AMD stwierdzono u około 1,9 mln osób [8]. W czterokrotnie mniejszej od Polski populacji Szwecji choruje na AMD około 350 000 osób, a u 45 000 z nich choroba ta weszła w stadium zaawansowane [9].

Poradnie rehabilitacji narządu wzroku w Szwecji i ich personel

W ocenie *Socialstyrelse* (niezależny organ zajmujący się opieką zdrowotną w Szwecji): „Poradnie rehabilitacji narządu wzroku mają funkcjonować jako ogniwa łączące kliniki okulistyczne z potrzebami społeczeństwa. Powiązane z opieką zdrowotną, mają mieć ukierunkowanie socjalno-pedagogiczne” [10]. Dokument ten stał się podstawą utworzenia sieci poradni prowadzących rehabilitację osób słabowidzących i niewidomych w każdym wieku. W liczącej około 9,5 mln mieszkańców Szwecji istnieją 33 takie poradnie [11]. Procentowy udział przyjętych w nich osób przedstawiał się jeszcze w 2006 roku następująco: grupa wiekowa 0-19 lat – 11%, 20-64 lat – 22%, 65-79 lat – 21% i aż 46% osób w wieku ponad 80 lat. Osoby w wieku 65 lat i starsze stanowiły więc około 67% [11, 12]; dziś grupa ta stanowi przeszło 75% wszystkich przyjętych, z czego kobiety stanowią 60%, a mężczyźni 40% [13]. Większość osób starszych trafia do poradni z powodu AMD. W ciągu ostatnich 15 lat poradnie rehabilitacji narządu wzroku przyjmowały rocznie od 100 000 do 150 000 osób; średnia roczna krajowa przyjęć to 450 osób/100 000 mieszkańców. Co roku przybywa od 10 000 do 15 000 nowoskierowanych osób, co daje wskaźnik przyjęć od 100 do 250/100 000 mieszkańców. Ogółem napływa rocznie od 40 000 do 45 000 nowych skierowań, co stanowi 25% wszystkich przyjętych. Liczba pracowników zatrudnionych w poradniach rehabilitacji narządu wzroku zależy od liczby mieszkańców na danym terenie i waha się od 3 aż do około 80 osób w największej poradni w Sztokholmie obsługującej 2 mln mieszkańców, co daje od 2 do 8 zatrudnionych/100 000 mieszkańców; średnio wypadają 4 osoby personelu/100 000 mieszkańców. Poradnie te zatrudniają ogółem 343 osoby. Ponad 70% zatrudnionych stanowią: terapeuci narządu wzroku, inni terapeuci, optycy, pracownicy socjalni oraz konsultanci; 20% zaś to pracownicy administracji: szefowie, sekretarki; pozostali to technicy komputerowi i pedagodzy komputerowi [11, 12].

Podstawą planowej rehabilitacji są indywidualne potrzeby każdej skierowanej do poradni osoby tak, aby nabyła ona wiedzę na temat choroby, na którą cierpi, i pożądane nawyki i techniki oraz umiejętności posługiwania się pomocami optycznymi – w celu, aby ponownie, pomimo choroby, żyła jak najpełniejszym, samodzielnym życiem [10].

Cel badań

Pokazanie modelu rehabilitacji narządu wzroku i jego znaczenia dla osób starszych ze zwyrodnieniem plamki żółtej (AMD) – opracowanego na podstawie doświadczeń szwedzkich.

Pytania badawcze

1. Jaki model rehabilitacji osób starszych z AMD istnieje w Szwecji i jak doszło do jego rozwoju?
2. Jak funkcjonowały osoby starsze z AMD przed rozpoczęciem procesu rehabilitacji?
3. Co i jak choroba (AMD) zmienia w życiu tej grupy osób?
4. Od czego zależy akceptacja nowej sytuacji spowodowanej chorobą (AMD) i jaka jest w tym procesie rola rehabilitacji narządu wzroku?
5. Jak oceniają proces rehabilitacji osoby starsze z zaawansowaną formą AMD?
6. Dlaczego rehabilitacja tej grupy chorych jest konieczna?

Materiały i metody

Materiał badawczy zebrano w dwóch poradniach rehabilitacji narządu wzroku na terenie Szwecji, reprezentatywnych względem większości tych poradni. Funkcjonują one od około 40 lat przy klinikach okulistycznych położonych w odległości 50 km od siebie; cały region liczy 410 000 mieszkańców; w poradniach zarejestrowanych jest około 3 900 pacjentów. Około 10% z tej liczby to osoby niewidome; pozostali to słabowidzący. Nieco poniżej 5% wszystkich pacjentów to dzieci i młodzież. Przeszło 65% zarejestrowanych stanowiły osoby starsze, tj. w wieku 65 lat i więcej.

1. Dokonano analizy dokumentacji wszystkich osób nowoskierowanych do poradni z AMD w latach 1997 i 2004. Anonimowo wynotowano z niego następujące dane dotyczące pacjentów objętych badaniami: płeć i wiek, dane o sytuacji rodzinnej i społecznej, ilość treningów wzroku, zaordynowane pomoce, szybkość czytania przed i po treningach wzroku. Z liczby skierowanych do pierwszej poradni 214 osób, aż 117 miało rozpoznaną AMD; po roku pozostało 87 osób, gdyż 30 chorych wypadło z badań z poniższych powodów: zmarli, przeprowadzili się lub właśnie trwała ich rehabilitacja w poradni, 15 z nich otrzymało pomoc tylko od optyka w pierwszej fazie rehabilitacji. W drugiej poradni na 157 nowoprzyjętych 60 osób miało AMD jako chorobę zasadniczą; wypadło 8 osób. Razem przeanalizowano 139 dokumentacji medycznych.

Poradnie rehabilitacji narządu wzroku w rejonie	Poradnia 1	Poradnia 2
Rok	1997	2004
Nowe skierowania	214	157
w tym: inne choroby oczu	97	97
w tym: AMD jako choroba zasadnicza	117	60
Procentowy udział AMD	55%	38%

2. Przeprowadzono badania ankietowe, którymi objęto pacjentów ww. poradni. Ankieta, własnego autorstwa, zbudowana została ze stałych, strukturalnych pytań, wynikających z modelu pracy poradni. Kwestionariusz

ankiety został skonstruowany przez autorkę w celu określenia subiektywnej oceny modelu rehabilitacyjnego osób słabowidzących. Badania z użyciem kwestionariusza ankiety przeprowadzono w domach pacjentów – w celu uniknięcia stresów związanych z wizytami w szpitalu. Na każdą wizytę domową przeznaczono 2 godziny. Dla zachowania pożądanych warunków podczas przeprowadzania ankiety, aby pytani nie czuli się zobligowani do podania pozytywnych odpowiedzi, wybrano 40 osób z długim, co najmniej 10-letnim stażem, w charakterze pacjentów w poradni, i zaawansowaną klinicznie postacią AMD. Tak więc do badań był dobrany co 10 pacjent rehabilitowany w poradniach z powodu AMD, przy czym byli to pacjenci prowadzeni przez innego rehabilitanta wzroku, niż autorka pracy. Nagrane podczas interview odpowiedzi pacjentów spisano, a następnie poddano szczegółowej analizie. Osoby badane nie były w sytuacji kryzysowej związanej z chorobą. Dla lepszego zilustrowania wyników badań, w pracy umieszczono cytaty z ich odpowiedzi. Taka jakościowa analiza odpowiedzi oparta jest na protokołach z interview. Sytuacja domowa pytanych dostarczała dodatkowych informacji o: a) funkcjonowaniu słabowidzących w środowisku domowym i b) przystosowaniu tego środowiska do indywidualnych potrzeb chorych na AMD. Zebrany w ten sposób materiał badawczy został następnie poddany analizie statystycznej.

Aspekty etyczne: Ze względu na szczegóły z życia chorych, nie podano w pracy nazwisk chorych, a ich imiona w podawanych przykładach zostały zmienione – tak, aby niemożliwa była ich identyfikacja.

Wyniki badań

Nowo kierowani do poradni rehabilitacji wzroku chorzy z AMD stanowili 46,5% ogółu skierowanych w ciągu jednego roku (tab. I).

Tabela I. Charakterystyka nowo kierowanych do poradni rehabilitacji wzroku – według wieku

Table 1 Characteristics on newly referred to vision rehabilitation clinic – by age

Wiek (w latach)	%
poniżej 65	1,7
65-69	5,1
70-79	20,5
80-89	55,7
90 i powyżej	17,0
Razem	100,0

Aż 98,3% pacjentów z całej grupy nowo kierowanych do poradni z diagnozą AMD było w wieku powyżej 65 lat. Średnia wieku wynosiła 83 lata; najmłodsza osoba miała 52 lata, najstarsza 97 lat. Z rozpoznaniem AMD było: w wieku lat 90 i starszym – 17% chorych, w wieku 80-89 lat – 55,7%, w wieku 70-79 lat – 20,5%, w wieku 65-69 lat – 5,1%; tylko 1,7% było osobami w wieku poniżej 65 lat.

Pomoce optyczne

Pomoce optyczne, które pacjenci otrzymali w poradniach, przedstawiono w tabeli II.

Tabela II. Rodzaje pomocy optycznych wydanych w poradniach pacjentom z AMD
Table II. Kinds of optical aids given out to AMD patients in clinics

Szkła powiększające	
3x	35%
4x	22%
5x	6%
6x	14%
8x	4%
Pomoce do dali	
Lornetki bino powiększające około 3x	34%
Przywieszki na okulary 1 D; 1,5 D	18%
Lornetki 4x	8%
Lornetki mono 6x	6%
Lornetki mono 8x	4,5%
Systemy lornetkowe Vidi 1,8x	2,5%
Lampa ze szkłem powiększającym o mocy powiększającej 1x	7%
Systemy soczewek: 15, 10, 8, 6	19%
Pryzmatyczne montowane w oprawkach: od +4 do +16 D	43%

Średnia ostrość wzroku badanych wynosiła 0,19. Zakres udzielonej im pomocy rehabilitacyjnej przedstawiono w tabeli III.

Tabela III. Zakres pomocy rehabilitacyjnej udzielonej pacjentom z AMD
Table III. Range of rehabilitation assistance given to AMD patients

Zakres pomocy	% pacjentów
Nie korzystało z pomocy rehabilitanta wzroku przy pierwszym cyklu spotkań, tylko z pomocy optyka	14%
Otrzymało 3 godziny treningu	52%
Osoby, które używały fiksacji pozaplamkowej, otrzymały 4,4 godziny treningu	31%
Nowo kierowani, którzy otrzymali trening w 2 cyklach – ze względu na pogorszenie ostrości wzroku	14,5%

Tylko 4,5% nowo kierowanych do poradni otrzymało 1 godzinę treningu z optyką, spośród których:

1/2	nie chciała używać optyki o dużym powiększeniu i zadowolili się szkłem powiększającym
1/4	była analfabetami i nie miała potrzeb w optyce wymagającej treningu
1/4	nie miała sił by uczestniczyć w treningach z powodu złego stanu zdrowia

Okularów dwuogniskowych używało 37% nowokierowanych. Dla 75% osób przeciętna odległość tekstu od oka podczas czytania wynosiła 8,35 cm; 25% chorych czytało na odległość od 1,5 cm do 4 cm od oka. Specjalną lampę do czytania – umożliwiającą czytanie na odległość mniejszą niż 10 cm, a umieszczaną równolegle do czoła, tuż nad nim – otrzymało 35% chorych. W okresie rozpoczynania rehabilitacji tekst gazety z użyciem własnych okularów czytało tylko 14% chorych, natomiast po zakończonym cyklu rehabilitacyjnym aż 95,8% chorych czytało tekst o tej

wielkości druku. Przeciętna szybkość czytania po treningach wynosiła 78,9 słów/minutę. Przy tym 55% chorych otrzymało trening nowej techniki czytania – z podparciem łokci na stole lub rąk wzdłuż ciała; tekst był przesuwany (ruchomy względem nieruchomej głowy i oczu). Oświetlenie – w ramach dopasowania środowiska bytowania do optymalnych warunków dla chorych z AMD – otrzymało 30% osób nowo kierowanych do Poradni. Przykłady podsumowania rehabilitacji wzroku i funkcjonowania chorych z AMD w perspektywie holistycznej przedstawiono w tabeli IV.

Poniżej omówiono szczegółowo 3 przykłady chorych z AMD z tabeli IV.

Przykład I: Zofia, 74 lata

Ostrość wzroku w okresie rozpoczęcia rehabilitacji wynosiła P 0,2- 0,3: L: LP 1, 5 m; czytała z trudnością pojedyncze, krótkie słowa wielkości 14 p (nagłówki artykułów w gazetach).

Czynniki psychologiczne: Pracowała jako nauczyciel, aktywna, dużo czytająca. Choroba była „ciosem”, który zmienił jej życie: strach przed przyszłością i zależnością od osób trzecich paraliżował ją, stała się złośliwa, a nawet agresywna, załamała się, straciła radość życia i wiarę w siebie. Długo nie chciała przyznać się sama przed sobą do ograniczeń wynikających z choroby, ukrywała je przed innymi. Irytowało ją, że wszystkie czynności wymagają dłuższego czasu. Zaczęła unikać ludzi i zauważała, że odkąd źle widzi znajomi traktują ją inaczej: nie dzwonią, nie zapraszają na sobotnie kolacyjki, zresztą i tak by tych zaproszeń nie przyjęła, bo nie widzi jedzenia na talerzu a półmrok i świece na stole czynią ją praktycznie niewidomą. Musiała przestać prowadzić samochód, chodzić do teatru i kina. Nie widziała twarzy mijanych ludzi na ulicy, nie mogła odczytać ich intencji, zinterpretować ich mimiki, telewizja straciła swój urok. Po powrocie z zakupów do domu ze złością zauważała, że opakowanie zawiera coś zupełnie innego niż zamierzała kupić. Wszystkie te sytuacje doprowadziły ją do skrajnego wyczerpania i w końcu do depresji. Długo nie mogła pogodzić się w utratą wzroku i tak wielkimi zmianami w jej życiu. Czuła się wyobcowana, stara i zbędna.

Czynniki biologiczne: Miała 70 lat, gdy wystąpiły pierwsze symptomy suchej formy AMD. Rozpoczęła rehabilitację mając 74 lata. Pogorszenie ostrości wzroku następowało u niej stopniowo. Nie licząc normalnych symptomów starzenia się była ona osobą zdrową. Zawsze prowadziła prozdrowotny tryb życia z właściwą dietą i dużą aktywnością fizyczną. Jak wielu jej rówieśników wyjeżdżała często do ciepłych krajów, nie chroniąc zupełnie oczu. Jej rodzeństwo też ma obniżoną ostrość wzroku wskutek AMD. O zdrowiu rodziców niewiele może powiedzieć, gdyż wcześniej zmarli.

Tabela IV. Przykłady rehabilitacji wzroku wybranych chorych z AMD (parametry sprawności narządu wzroku oraz trenowanych pomocy optycznych) w całym procesie rehabilitacji

Table IV. Examples of vision rehabilitation of selected AMD patients (parameters of eyesight ability and trained optical aids) in the rehabilitation process

Ostrość wzroku w cyklu I i II	Pomoce do blizy w pierwszym i ostatnim cyklu Odległość czytania	Szybkość czytania słów/minutę po I i ostatnim treningu Liczba pobytów w poradni	Technika czytania	Pole widzenia w symbolach 7 punktów	Odległość czytania z optyką i pomocami, z kamerą	Pomoce do dali
Zofia, 74 lata						
I: P: 0,2 nieco 0,3 L: 0,05 II: P: LP 2 m L: LP: 1,5 m	I: od +16 10 cm mono II: 15× CCTV ¹	30-122 II: 33- 85 Ilość godzin 17×	I: od centralnego do fiksacji ekscentrycznej ponad tekstem	11 4	I: pryzmatyczne +16 D 10 cm II: 1,5 cm CCTV: 40 cm z okularami add. 2,5	I: dwuogniskowe II: jednoogniskowe z filtrami 511 nm lornetki 4×, 8×
Lena, 78 lat						
od 0,2 do: P/L 0,04	4× mono do 12× prawym okiem i 10× lewym CCTV	28-95 20-45 30×	Fiksacja ekscentryczna pod tekstem	11 4	I: pryzmatyczne Bino + 6 D II: Mono +12 D	lornetki: I: 3× II: 6× i 8×
Ina, 81 lat						
I: 0,15 II: P: 0,04 L: P	I: 5× mono II: 12× CCTV	15-100 15- 45 9×	Fiksacja ekscentryczna ponad tekstem na prawo	11 5	pryzmatyczne + 8 D -12,5 cm +12 D -8,5 cm	lornetki: I: 3× II: 8×
Ela, 68 lat						
P: 0,04 L: 0,1	I: 5×mono lewe 5 cm	30-90 6×	Fiksacja ekscentryczna ponad tekstem na lewo	5	pryzmatyczne bino+8 D 12,5 cm 18 p	I: 6×
Mona, 82 lata						
P: LP 2 m L: 0,2	I: +6 D 16,5 cm	68-130 4×	Fiksacja centralna, tekst ruchomy	9	pryzmatyczne +10 na lewe	Lornetka na lewe oko umieszczona w oprawkach

¹ CCTV – Closed Circuit Television System – to cała rodzina powiększalników, mogących powiększyć tekst od 1,2× do 50× i więcej

Sytuacja społeczna: jest wdową, sprzedała swój dom po śmierci męża i mieszka w małym mieszkaniu na pierwszym piętrze. Jest osobą wykształconą (wykształcenie wyższe) o szerokich zainteresowaniach, czytającą i elegancką. Nie ma dzieci, ale miała wielu znajomych i przyjaciół. Kontakty społeczne, na skutek obniżenia się ostrości wzroku, uległy jednak poważnemu zawężeniu i zmianom. Na początku choroby bała się wychodzenia na ulicę, potykała się, a nawet upadała, czego się bardzo wstydziła. Nie odpowiadała na ukłony znajomych, gdyż ich nie poznawała, co również doprowadzało do ograniczenia wielu znajomości. Unikała jedzenia w towarzystwie, gdyż krępowała się, że przy próbie nabrania potraw na sztućce zawsze coś spadało jej na ubranie, zaczęła jeść łyżką. Nie mogąc określić odległości przewracała szklanki, a nalewając do niej płyny przelewała je często. Gotując przypalała jedzenie, nie mogła więc zapraszać nikogo. Nie mogła przeczytać listu czy gazety, przez co traciła wiele informacji z życia społecznego. Nie chciała przyznawać się do choroby i ograniczeń nią spowodowanych. Znajomi i sąsiedzi, nie znając przyczyn jej dziwnego zachowania, zaczęli jej unikać. W czasie rehabilitacji, w poradni, spotkała ludzi z tą samą chorobą, nauczyła się o niej informować innych, nawiązała nowe kontak-

ty. Obawiała się korzystania z komunikacji miejskiej, nie widząc bowiem numerów pojazdów wsiadała do niewłaściwych. Władze miejskie, na wniosek kuratora poradni, przyznały jej prawo do korzystania ze środków komunikacji przeznaczonej dla inwalidów: specjalnych, małych autobusów i taksówek. Zakupy i kontakty w sklepach przyprowadzały ją o zimne poty. W czasie trwania rehabilitacji otrzymała pomoce, dzięki którym sama rozpoznaje opakowania i odczytuje ceny, nauczyła się również pytać personel i ludzi w sklepach, tłumacząc, że źle widzi, chodzi z białą laską, informującą o jej ograniczeniach. Proces komunikacji międzyludzkiej uległ dużym zmianom, nie widząc oczu rozmówcy ma trudności w prowadzeniu rozmowy, musi stać bardzo blisko – przekraczając sferę intymną i łamiąc zwyczaje społeczne. Nauczyła się fiksacji pozaplamkowej, kieruje oczy nieco nad głowę osoby z którą rozmawia, dostrzega wówczas zarysy twarzy, nie widzi jednak jej szczegółów; zanim to nastąpiło jej rozbiegane, poszukujące oczy peszyły innych. Nie boi się już przyznawać do tego, że jest chora na AMD – informuje o skutkach tej choroby innych, co odbierane jest pozytywnie i ludzie spieszą jej z pomocą.

Czynniki fizyczne: Gdy trafiła do poradni ostrość wzroku jej lepszego, prawego oka wynosiła 0,2-0,3. Otrzymała okulary dwuogniskowe do prac domowych; w tych okularach potrafiła odczytać słowa napisane w czcionką wielkości 14 p, gdy mrużyła oko lewe, które zakłócało jej widzenie. Ze względu na już istniejące mroczki w centralnym polu widzenia wykonano dla niej okulary +16 D na prawe oko, przydymiając lewe; czytała z odległości 10 cm od oka, ponieważ była dalekowidzem (dodatek 10 D). Szybkość czytania wzrosła z 30 słów/ minutę na pierwszym treningu w poradni rehabilitacji wzroku, do 122 słów/minutę na ostatnim treningu pierwszego cyklu rehabilitacyjnego.

Telewizję oglądała siedząc około 1,2 m od odbiornika i używając nakładek na okulary do dali +1,5 D dzięki czemu ostrość jej wzroku wynosiła 0,6, siedziała nieco ukośnie, by patrzeć prawym okiem.

Po jednej wizycie u optyka i 3 treningach z rehabilitantem wzroku funkcjonowała dobrze. Otrzymała informację ustną i broszurkę na temat swojej choroby i jej praktycznych konsekwencji. Dowiedziała się o utracie obuoczości a w jej konsekwencji utracie zdolności oceny odległości, znaczeniu oświetlenia dla chorych na AMD. Lekarz-okulista opisał w skierowaniu do poradni obszary już niefunkcjonujące żółtej plamki, co ułatwiło rehabilitację i naukę fiksacji pozaplamkowej. Zofia utrzymuje się z wypracowanej emerytury, otrzymała również dodatek na opłacenie drogiego czynszu za mieszkanie. Zarząd miasta polepszył oświetlenie w jej mieszkaniu, zmieniając armatury w kuchni i w łazience. Z poradni rehabilitacyjnej otrzymała pomoce – zarówno optyczne, jak i te ułatwiające życie codzienne wraz z treningiem ich używania, nauczyła się nowych strategii życiowych, co pozwala jej na prowadzenie samodzielnego życia. W trakcie trwania rehabilitacji spotkała wielu nowych znajomych, nawiązała przyjaźnie, stała się aktywna w związku niewidomych i słabowidzących. Najboleśniej odczuwa brak kontaktu wzrokowego z rozmówcą, gdyż zamiast twarzy widzi jedną, ciemną plamę. Potrafi jednak wykorzystać fiksację pozaplamkową w ten sposób, że kieruje swój wzrok ponad głowę rozmówcy, przez co może ujrzyć zarysy jego twarzy.

Usługi: Została skierowana do poradni rehabilitacji wzroku przez lekarza okulistę po rozpoznaniu choroby. To skierowanie jest aktualne tak długo, jak długo osoba słabowidząca potrzebuje rehabilitacji. W pierwszym cyklu rehabilitacji, gdy Zofia widziała jeszcze 0,2-0,3 na lepsze oko, po kontroli u optyka, który wykonał okulary i sprawdził ostrość wzroku do bliży i na dal, otrzymała ona 3-godzinny trening z optyką, po którym bez żadnych trudności czytała aż 122 słów/minutę (na pierwszym treningu 33 słowa/minutę) w odległości 10 cm od prawego oka w okularach +16 (dodatek: 10 D). W czasie trenin-

gów poznała nową technikę czytania: ręce podparte (aby nie stracić odległości poprzez ich zmęczenie, czy drżenie), znalezienie odległości i jej utrzymywanie, przesuwanie tekstu przed skorygowanym okiem. Na skutek treningów nastąpił 4-krotny wzrost szybkości czytania, tzn. uległa zmniejszeniu ilość fiksacji, wówczas jeszcze centralnej, gdyż dzięki powiększeniu i odpowiedniemu oświetleniu mogła ona używać centralnego pola widzenia o szerokości 11 symboli przy wielkości druku 7 p (tekst gazety). Otrzymała porady o zasadach właściwego oświetlenia i ergonomii. Do dali: Zofia nadal używała okularów dwuogniskowych, które służą jej na średnią odległość do: jedzenia, odczytywania cen, z dodatkiem szkła powiększającego $3\times$ (12D). Do TV używa lornetki $3\times$ lub przywieszek +1. Drastyczne pogorszenie nastąpiło po niecałych 2 latach: jej ostrość wzroku wynosiła już tylko: liczenie palców na odległość P: 2 m i L: 1,5 m. W tej sytuacji konieczne stało się powiększenie $15\times$ i korzystanie z widzenia okołoplamkowego – a to ze względu na ubytki w centralnym polu widzenia o wielkości około 15° .

Optyk wykonał: system soczewek o mocy 60 D, okulary do dali z filtrami 511 nm i okulary do ekranu powiększalnika na odległość 40 cm. Potrzebowała treningu codziennych czynności w grupie (5 treningów), w tym również przemieszczania się z laską i 7 treningów pod okiem terapeuty wzroku. Trenowała czytanie na odległość 1,5 cm od oka i wykorzystywanie pozaplamkowej fiksacji (ponad czytany tekst na prawo). Pole widzenia wynosiło cztery symbole dla wielkości tekstu 7 punktów, odległość oka od czytanego tekstu 1,5 cm – sprawiało, iż mogła czytać tylko krótkie, niezbędne teksty. Aby poprawić ergonomię i ułatwić czytanie, otrzymała kamerę powiększającą, tzw. powiększalnik. Po treningach z optyką i powiększalnikiem szybkość czytania wyniosła 95 słów/minutę. Do krótkiego odczytywania otrzymała szkła powiększające: 28 D z oświetleniem i bez niego.

Do dali: nakładki 1,5 D oraz lornetki mono powiększające 6 i 8 $\times$.

Po obserwacjach, przeprowadzonych w czasie wizyty domowej, terapeuta wzroku zwrócił się do władz miejskich o poprawę oświetlenia w kuchni i w łazience, co zostało zrealizowane. Jest aktywna i bez pomocy innych osób prowadzi swoje gospodarstwo domowe. Swoje samopoczucie ocenia jako bardzo dobre.

Wkład pracy rehabilitanta wzroku i optyka

– Cykl I: informacja o chorobie i możliwościach rehabilitacji, mapa potrzeb i zainteresowań Zofii, plan rehabilitacji, kontrola wzroku i wykonanie okularów.

Trzy godziny treningów wzroku z zaordynowanymi pomocami optycznymi: okularami z dodatkiem 10 D (nowa technika czytania), szklami powięk-

szającymi w kombinacji z dwuogniskowymi okularami do krótkiego odczytywania, trening używania lornetek, ostatni trening utrwalający techniki i oceniający funkcjonowanie praktyczne chorej.

- Cykl II: po drastycznym pogorszeniu ostrości wzroku: kontrola u optyka, wykonanie okularów o mocy 60 D powiększającymi 15.

Treningi fiksacji pozapłamkowej na odległość 1,5 cm od oka, na odległość średnią i na dal. Duże mroczki: około 15 stopni. Wybór lampy do czytania. Na odległość średnią: pryzmatyczne +16 D dodatek 10 używane w pierwszym cyklu do czytania. Zmiana okularów na dal na jednoogniskowe z filtrami 511 nm, które ułatwiają fiksację ekscentryczną przy poruszaniu się. Trening lornetek powiększających więcej razy: 6 i 8×.

- Trening powiększalnika: 4x w poradni: powiększenie 17×, pozytywny obraz na ekranie, trening techniki czytania: poruszanie stołu rękoma, bez poruszania głowy i oczu. Trening zmiany powiększenia i tła przy oglądaniu fotografii, pieniędzy, obcinaniu paznokci itd.
- Wizyta domowa: w celu oceny możliwości samodzielnego funkcjonowania oraz kontroli pod kątem zastosowania zasad ergonomii, zaplanowanie oświetlenia i armatur (światłówki), trening życia codziennego i poruszania się z laską.
- Trening życia codziennego (ADL) w jej własnym mieszkaniu i na zajęciach grupowych w poradni.

Strategie nabyte w okresie rehabilitacji i zmiany zachowań po jej zakończeniu przekonały Zofię do korzyści płynących z opowiadania o sobie i swojej chorobie znajomym i rodzinie; wykorzystując nabytą wiedzę chodzi z białą laską informującą iż jest osobą słabowidzącą. Zofia jest silna, mimo tego by wyjść z kryzysu spowodowanego chorobą potrzebowała terapii i rozmów. Po zakończeniu cyklu rehabilitacyjnego nie tylko radzi sobie bez pomocy, ale jest aktywna i pomaga innym osobom z AMD. Proces samoakceptacji trwał wiele miesięcy – w jego wyniku odzyskała pewność siebie.

Przykład II: Lena, 78 lat

Ostrość wzroku w okresie skierowania do poradni – P 0,2; L: 0,1 szybkie pogorszenie w ciągu 2 miesięcy, P/ L 0,04 forma wysiękowa AMD, wówczas bez możliwości terapii medycznej

Czynniki psychologiczne. Lena wyszła z depresji, w jaką wpadła po obniżeniu ostrości wzroku, dopiero po roku. Proces odzyskania równowagi i wyjścia z kryzysu utraty wzroku trwał długo, między innymi dlatego, że nie chciała przyjąć pomocy, zmagając się z nim sama. Ludzie, którymi była otoczona, działali na nią negatywnie. Lena straciła poczucie własnego ego, niemożność zmiany tej sytuacji i brak leczenia wy-

wołały w niej słabość, utraciła władzę nad samą sobą, nie radziła sobie w życiu codziennym. Była połowa lat 70. XX w. i pierwsze poradnie rehabilitacyjne dopiero powstawały. Nie otrzymała skierowania – dopiero, gdy trafiła do Związku Niewidomych i Słabowidzących (SRF – *Synskadades Riksförbund*) zaczęła walczyć, postarała się o skierowanie do poradni, zostając jedną z pierwszych jej pacjentek i jej rehabilitacja rozpoczęła się. Otrzymała pomoce optyczne, brała udział w zajęciach grupowych i indywidualnych, rozmowach z socjologiem.

Czynniki biologiczne. Diagnozę postawiono, gdy Lena miała nieco ponad 50 lat; była to forma wysiękowa AMD. Wówczas – bez możliwości leczenia – spróbowano terapii laserowej, lecz bez sukcesu, jej mroczki centralne były wielkości 12°. Była zdrową, energiczną mamą pięciorga małych dzieci. Rodzice widzieli dobrze, ale siostra mamy miała również tę samą chorobę. Mieszkała poza miastem, przywykła do pracy fizycznej od rana do wieczora.

Czynniki społeczne. Do dziś mieszka w tej samej willi nad jeziorem, w której zamieszkała przed 35 laty. Oboje z mężem są na emeryturze. Cała piątka potomstwa, wraz z ośmiorgiem wnuków, często odwiedza rodziców. W dalszym ciągu tylko z pomocą męża prowadzi gospodarstwo domowe, gotuje, zajmuje się wnukami. Uwielbia robótki ręczne i zajmuje się nimi nadal, choć widzi niewiele: robi na drutach i tka, prowadzi nawet kurs dla innych słabowidzących; nie uprawia ogródka, bo razem z chwastami wyrwała warzywa i kwiaty, gdyż nie widziała różnicy między nimi. Nigdy nie jest sama, ma mało czasu i trudno było się z nią umówić na wywiad. Jej koszyczek z pomocami jest pełen okularów, lup i szkieł powiększających. Jej fiksacja pozapłamkowa wzbudza zainteresowanie ludzi, których spotyka. Chętnie tłumaczy i opowiada o swojej chorobie, ma dużo wiedzy na jej temat, wiele strategii, którymi się dzieli. Jej filtry i lornetka wokół szyi zdradzają, że nie widzi wiele, ale – jak twierdzi – sprawiają, iż kontakty międzyludzkie są jeszcze łatwiejsze. Wszędzie jej pełno: jest na meczu hokeja na trawie, który obserwuje przez swego Zeissa, w teatrze, na koncertach, podróżuje. Jako najstarsza pacjentka poradni demonstrowała pomoce i technikę posługiwania się nimi studentom medycyny, opowiadając jak ich widzi i jak odbiera świat – i tym samym otwierała ich oczy na problemy słabowidzących. Zarejestrowano ją w poradni aż 30 razy, spotykała wielokrotnie cały zespół rehabilitacyjny.

Czynniki fizyczne. Progresja ADM spowodowała, że wcześniej – jak na tę chorobę – stała się osobą słabowidzącą i potrzebującą dużego powiększenia, aby móc czytać i pomocy optycznych oraz innych. Ponieważ była zawsze ogólnie zdrową i dużo pracującą kobietą, dlatego choroba bardzo ją zaskoczyła.

Już na pierwszej wizycie otrzymała hyperokulary – i to zarówno na prawe, jak i na lewe oko. Potrafiła czytać na odległość 2 cm prawym, a na odległość 1,5 cm lewym okiem. Fiksowała pozaplamkowo – i był to jej jedyny sposób czytania przez okres kilku lat, zanim dostępne stały się powiększalniki. Prawym okiem miała fiksację nad słowem na prawo. Na pierwszym treningu czytała tylko 23 słowa/minutę, po zakończeniu cyklu – 68 słów/minutę, a później nawet 95 słów/minutę; jej pole widzenia wynosiło tylko 4 symbole przy wielkości tekstu 7 p. W latach 80. XX w. otrzymała powiększalnik i dodatkowe treningi, czytała z powiększeniem 14×; cały czas używała lupy i szkła powiększające w kombinacji z okularami dwuogniskowymi i jednoogniskowymi. Do TV miała wstawione lornetki w oprawki okularów. Jej willę wyposażono w dodatkowe oświetlenie, oświetlono nawet podwórko, by ułatwić jej poruszanie się wokół domu. Nie chciała używać białej laski, poruszała się bez niej. Brała udział w zajęciach grupowych. Sama organizowała kursy robótek dla słabowidzących i niewidomych. Przez wszystkie lata uważała się za osobę aktywną, choć słabowidzącą, w poradni zjawiała się tylko, gdy potrzebowała wymienić stare lub wypróbować nowe pomoce optyczne i inne.

Przykład III: Ina – 76 lat

P: 0,05; L: 0,02 w okresie skierowania do Poradni nie czytała 24 p. Postać wysiękowa AMD.

Czynniki psychologiczne: W tym samym roku, gdy jej wzrok się pogorszył, umarł jej mąż i matka. Proces żałoby po nich zbiegł się więc z jej kryzysem pogorszenia wzroku, co uniemożliwiło rozpoczęcie rehabilitacji. Chciała im tak wiele powiedzieć i nie zdążyła, bo odeszli. Nie myślała o sobie, nie chciała zaakceptować faktu, że widzi tak źle, nie przyznawała się do tego innym. Uważała się za silną osobowość, ale równocześnie bardzo czułą. Przeszła terapię polegającą na rozmowach z psychologiem i socjologiem, na której wyznała: „nie miałam czasu dla siebie samej, mąż chorował, a mama staruszka potrzebowała pomocy”. Czuła strach przed spotkaniem z innymi słabowidzącymi, nie chciała się z nimi identyfikować i brać udziału w terapii grupowej. Nie chciała się z nimi identyfikować. Jedyną osobą, z którą utrzymywała kontakt, była córka i czasem jej dzieci. Miała problemy ze wszystkim co wiązało się z życiem codziennym, przyznawała się iż: „Nigdy nie proszę o pomoc w sklepie, kupuję co popadnie, w domu zauważam, że kupiłam nie to co chciałam, nie to czego potrzebowałam i jestem zła sama na siebie”. Nie poznawała ludzi na ulicy, skrętnie to ukrywając, że nie wie z kim rozmawia w sklepie. „Udaję, że wiem z kim rozmawiam, w rzeczywistości widząc plamę zamiast twarzy, nie mam pojęcia, pewnie jakiś znajomy, odpowiadam na pytanie, nie mam

odwagi zapytać z kim mam przyjemność”. Wyrobiła rutyny i strategię, które zastępują jej oczy. Mówi „nie żyję dziś, żyję dniem wczorajszym”. Tylko pamięć o przeszłości ma dla niej znaczenie.

Czynniki biologiczne: AMD z dużymi centralnymi mroczkami, z szybką progresją – forma wysiękowa. P: 0,05; L: 0,02 w okresie skierowania do Poradni nie czytała 24 p. Szerokość pola widzenia 7 symboli o wielkości czcionki 7 punktów. Ogólnie zdrowa. Upadła w domu, bo nie zauważyła różnicy poziomów, dokuczały jej bóle w barkach. Po zakończeniu treningu wzroku czytała 82 słowa/minutę, a jej pole widzenia wynosiło nadal 7 symboli, nauczyła się fiksować ekscentrycznie ponad słowem.

Czynniki społeczne: po śmierci męża mieszka sama w mieszkaniu bez windy, sama radzi sobie z gospodarstwem domowym, ale nie potrafi wypisać rachunków. Jest samotna, radzi sobie bez pomocy służb socjalnych, sama gotuje, sprząta, nie widząc czy dobrze, a więc – jak mówi – „ścieram kurz dwa, trzy razy w tym samym miejscu, piórę codziennie swoje ubrania, by nikt nie zwrócił mi uwagi, że mam na nich plamy”. Gotuje, ale przypala często smażone jedzenie, stara się piec ulubione ciasteczka wnuków, zna na pamięć przepisy i rutynowe odmierza składniki, by dogodzić córce i jej dzieciom, gdy przyjeżdżają. Córka mieszka 300 km od niej, prosiła, by mama przeprowadziła się bliżej niej; mówi: „nie zamierzam być dla niej ciężarem, tęsknię ale pozwolę jej żyć własnym życiem”. Lato spędzają razem w domku letnim nad morzem, do lasu nie chodzi, gdyż nierówne podłoże grozi upadkiem. Córka zauważyła ograniczenia płynące ze słabowzroczności matki, przyszła do poradni, by brać udział w jej rehabilitacji, otrzymała rady i broszurki o chorobie i jej konsekwencjach. Ina nie ma przyjaciół, prowadziła sklep, całymi dniami pracowała” nie miałam czasu na pogaduszki i znajomych”. Lubiła ciszę po pracy, dużo czytała i marzyła, że na emeryturze przeczyta wszystko co naprawdę chciała przeczytać. Lubiła szyć i malować akwarele. Straciła ostrość wzroku, zamknęła się w sobie i rozpamiętywała przeszłość. Bardzo chciała czytać, ale długo nie mogła zdecydować się na rozpoczęcie rehabilitacji, nie chciała spotykać ludzi. Nie czytając, nie miała dostępu do informacji drukowanej, słuchała radia, TV ją tylko męczyła i zasypiała natychmiast.

Czynniki fizyczne: ogromne, 100 metrowe mieszkanie położone na drugim piętrze, piękne meble, masę staroci i książek, wszystko w idealnym porządku, wiele mówią o niej i jej życiu. Często gości kawą z drogiego serwisu, podając ciasteczka maślane własnego wypieku w nieskazitelnie białej bluzce. Ten styl kosztuje ją wiele wysiłku, ale chce go utrzymać. Opowiada o pierwszej wizycie w poradni: nie mogła przeczytać nawet największych rubryk w gazecie. Kupione przez nią szkło powiększające +9 D pozwalało jej na prze-

czytanie 24 punktów. Nie potrzebowała okularów na dal, ale otrzymała lornetki 3 i 8×, dobrano jej okulary pryzmatyczne P/L +12, w nich uczyła się przeglądać gazetę widziała pojedyncze wyrazy 14-punktowe. W okularach do czytania 12x na prawe oko czytała 7 p. Okulary do pracy i do ekranu powiększalnika P/L+3. Zanim rozpoczęto treningi otrzymała pomoc socjologa w postaci kilku godzin rozmów terapeutycznych i informacji o tym co społeczeństwo ma do zaoferowania słabowidzącym. Następnie terapeuta wzroku rozpoczął sesje treningów z pomocami optycznymi i zapisał powiększalnik, jej szybkość czytania była bardzo dobra 52 słowa/minutę i wzrosła po paru treningach do 82 słów/minutę, czytała w okularach na odległość 2 cm z fiksacją pozaplamkową ponad tekstem na prawo. Szybko nauczyła się czytać z powiększalnikiem, który poprawił jej ergonomię. Po opanowaniu nowych technik przestała jej boleć ramiona. Nauczyła się pisać z użyciem kamery. Nie chce spotykać się w grupie

z innymi. Otrzymała lampę do czytania i oświetlenie kuchni. Porusza się z białą laską. Czyta dużo, zaczęła malować z kamerą. Gotuje i smaży, ale nie widzi koloru podsmażanego jedzenia, pastę do zębów wkłada palcem do ust, bo nie widzi szczoteczki. Używa filtrów 511 nm, ale tylko na ulicy, w domu jest jej w nich za ciemno. Nie jest tak bardzo czuła na światło w nich i poprawiają jej kontrast. Lornetki 8×20 używa, by oglądać ptaki, gdy mieszka w swoim letni domku. Uważa, że rehabilitacja zwróciła jej możliwość dotychczasowego stylu życia. Czuje się niezależna, ocenia wkład rehabilitacji na 9 z 10 punktów.

Należy podkreślić, że zmiana jednego z opisanych powyżej elementów rehabilitacji, pociąga za sobą zmianę pozostałych [11].

W tabeli V podano wyniki rehabilitacji wzroku – dla ilustracji omawianego modelu rehabilitacji i jego praktycznego znaczenia w życiu osób z AMD.

Tabela V. Zbiorcze zestawienie wyników rehabilitacji wzroku chorych z AMD
Table V. Total comparison of vision rehabilitation results in AMD patients

1. Najczęściej czytane teksty przed zachorowaniem na AMD	
Co czytał(a) Pan(i) zanim choroba to uniemożliwiła?	100% – gazety codzienne
	98% – listy, pocztę, reklamy
	75% – czasopisma
	56% – książki z domowej biblioteki
	18% – książki pożyczone
	16% – literaturę fachową
2. Możliwości czytania przed rehabilitacją wzroku	
Możliwości czytania w okresie skierowania do Poradni	62% – największe rubryki w gazetach
	22% – rubryki gazet przy pomocy okularów w kombinacji ze szkłem powiększającym
	16% – tytuły gazet przy pomocy własnych okularów i szkła powiększającego
3. Największe związane z obniżeniem ostrości wzroku	
Jaką stratę związaną z obniżeniem ostrości wzroku uważa Pani/ Pan za najtrudniejszą?	utrata kontaktu wzrokowego z rozmówcą
	rezygnacja z prowadzenia samochodu
	czytanie
	niemożność wykonywania robót ręcznych
	malowanie się i golenie
	pisanie
	czytanie nut
	zrywanie chwastów
	kontrola czystości ubrań i obcinanie paznokci
	nie mogę zachwycać się barwami
	wszystkie czynności zabierają mi więcej czasu, czuje się niesprawny
	samotność, wyobcowanie
Utrudnienia w kontaktach społecznych	84% – ograniczyło kontakty społeczne znacząco po pogorszeniu się ostrości wzroku ponieważ "nie chcieli opowiadać o tym, że nie widzą, czuli się mniej wari, wyizolowani, pozbawieni przynależności społecznej, wstydzi się jeść w towarzystwie, reagowali złością i agresją, na wszystko i wszystkich"
	75% – nie poznaje znajomych na ulicy
	72% – odczuwało bardzo boleśnie: samotność, brak kontaktów społecznych i utratę poprzednich ról życiowych
Oczekiwania przed pierwszą wizytą w poradni	94% – miało nadzieję, że będzie czytać
	59% – „myślałem/łam, że dostanę nowe okulary i wszystko będzie jak dawniej"
	34% – miało krewnych z AMD; wiedzieli, że dostaną pomoce optyczne
	6% – nie miało nadziei na nic; „nie wiem po co poszłam/poszedłem do poradni"

4. Rola procesu rehabilitacji i jego ocena	
Jak Pan(i) ocenia pierwsze przyjęcie w poradni?	88% – profesjonalne 10% – pośpieszne 2% – nieprzyjazne
Czy uzyskał(a) Pan(i) dostateczne informacje o chorobie?	92% – tak, ustne i pisemne
Czy uzyskane w Poradni informacje były zrozumiałe?	75% – zrozumiałe 12% – trudne do zrozumienia 13% – niezrozumiałe, niewiele pamiętam Wszyscy pacjenci uzyskali informacje o chorobie od lekarza i rehabilitanta, ale i tak 8% powiedziało, że nie rozumie do końca dlaczego nie można przywrócić im wzroku!
Czy informuje Pan(i) innych o swojej chorobie	80% – potrafi i ma odwagę opowiedzieć o swojej chorobie rodzinie, znajomym, napotkanym przypadkowo ludziom
Czy treningi wzroku były indywidualnie dostosowane?	92% – 10 4% – 7
Ocena od w skali od „1” do „10”	4% – 5
Jak ocenia Pan(i) ilość treningów? (w sam raz, za dużo, za mało)	83% – w sam raz 4% – za dużo 13% – za mało
Czego w treningach w procesie rehabilitacji brakowało?	45% chciałoby więcej zajęć grupowych o różnej tematyce, zajęć grupowych w kuchni gotowania, pieczenia, porad
Czego w treningach było w nadmiarze?	16% – czytania na bardzo bliską odległość 84% – niczego nie było w nadmiarze
Czy miał(a) Pan(i) wpływ na formowanie procesu rehabilitacji?	91% – uważało, że „tak”, oraz iż potrzeby były wzięte pod uwagę
5. Jak proces rehabilitacji zmienił codzienne Pana/Pani życie?	
Czytanie, pisanie, oglądanie telewizji. Co, jak i ile Pan(i) czyta, pisze? Jak się Pan(i) przemieszcza, porusza?	95% – „Używam białej laski, ludzie mi pomagają, korzystam z transportu dla inwalidów” 90% – „Poruszam się w moim środowisku bez problemów, ale potrzebuję pomocy w nowych miejscach” 85% – „Żyje bogatym życiem i jestem niezależny”, „Czytam to co jest dla mego życia ważne niezbędne: pocztę, gazety, reklamy, rachunki, ceny w sklepach; pisze tylko to co niezbędne, literatury pięknej słucham, nagrane książki wypożyczam z biblioteki...”, „...z oglądaniem TV jest trochę gorzej, siedzę bardzo blisko, dużo słucham” 40% – używa lornetek do TV oraz do orientacji w terenie 15% – „ciężko mi czytać dłuższą chwilę, czytam tylko co niezbędne, piszę, dużo słucham radia, muzyki” 1 osoba uważa, iż „jest mi lepiej, niż zanim wzrok mi się pogorszył, widzę bardzo mało, ale to mnie nie ogranicza, mam pomoce optyczne i CCTV i najważniejsze: mam czas dla rodziny!”
Komunikacja Pomoce w przemieszczaniu się	95% – korzysta z komunikacji dla inwalidów 39% – używa lasek dla słabowidzących/orientacyjnych 38% – korzysta z miejskiej/społecznej pomocy w sprzątaniu i otrzymuje obiady 37,5% – zaczęło używać lasek do podpierania się i wózków
Ocena procesu rehabilitacji	100% – określiło rehabilitację jako niezbędną i proces, który poprawił ich samopoczucie i możliwości 80% – odzyskało pewność siebie i odwagę w kontaktach międzyludzkich 60% – poznało nowych znajomych w czasie zajęć grupowych 98% czyta przy pomocy optyki i elektroniki powiększającej
Ocena punktowa procesu rehabilitacji w skali od „1” do „10” punktów	17% – 10 punktów 65% – 9 punktów 12% – 8 punktów 6% – 7 punktów

Dyskusja

Dokładny bilans kosztów rehabilitacji i wydatków wynikających z niesamodzielnego życia tak dużej grupy społecznej, jaką jest grupa starszych osób z AMD, jest trudny do określenia. Wielu ekonomistów obliczało koszty pobytu osób starszych w domach pomocy społecznej w porównaniu z ich życiem we własnych mieszkaniach. Dla przykładu: koszt rocznego utrzy-

mania jednej niewielkiej poradni rehabilitacji wzroku w Szwecji równa się utrzymaniu 3 osób starszych w domach pomocy społecznej. Można więc mówić o społecznych i ekonomicznych oszczędnościach płynących z właściwie zorganizowanego systemu rehabilitacji wzroku. Udana rehabilitacja wzmacnia pewność siebie chorych z AMD, daje im nowe narzędzia, pozwalające na prowadzenie samo-

dzielnego aktywnego życia, co odbija się pozytywnie na zdrowiu społecznym, a w końcowym rachunku przynosi również ekonomiczne zyski.

Dobrze zorganizowana rehabilitacja, która obejmowałaby rosnącą liczbę osób chorych na AMD, jest więc wymogiem czasu. Osoba słabowidząca, pozostawiona bez pomocy, staje się zależną od innych. Jak wskazują wyniki prowadzonych badań – już postać sucha-lekka powoduje obniżenie poziomu jakości życia u osób chorych o prawie 20%, zaś średnia i bardzo zaawansowana odpowiednio o 40% i 60% [15], a funkcjonowanie organizmu chorego na AMD jest na poziomie starszego o około 13 lat widzącego równolatka [16]. Kanada obliczyła już straty ekonomiczne płynące z AMD na 2,6 miliardów dolarów rocznie (Kanada liczy 35 mln mieszkańców) [15].

Wątpliwości Silvera co do znaczenia treningu wzroku zostały ostatecznie obalone badaniami naukowymi. Znaczenie treningu wzroku i ekscentrycznej fiksacji w procesie rehabilitacyjnym udowodniła Ulle Nilsson w 1990 r. [17]. Aż 65% chorych na AMD biorących udział w jej projekcie nie mogło przeczytać nawet tytułów w gazetach (24 p i większych); 100% tych chorych nie czytało druku gazety. Po serii treningów 100% tej grupy czytało z pomocami optycznymi (głównie z silnymi okularami) tekst gazety, a szybkość czytania wzrosła z 0 do 75,5 słów na minutę. To szybkość czytania jest obiektywną miarą oceny treningu wzroku; wzrosła ona istotnie ($p < 0,001$) po treningach z pomocami optycznymi. W grupie nie-trenowanej (kontrolnej), która tylko otrzymała pomoce optyczne ale bez treningu z nimi, zanotowano wzrost szybkości czytania z 0 do 22,6 słów na minutę [16]. Szwedzki model rehabilitacji został więc potwierdzony naukowo, a najlepszym dowodem na jego efektywność jest fakt, iż wiele z osób, które korzystały z rehabilitacji i brały udział w projekcie, a z którymi udało się autorce przeprowadzić wywiad, oceniają ten model bardzo wysoko. Osoby te, z bardzo zaawansowaną formą AMD, nie tylko funkcjonowały samodzielnie, ale i określały swoje życie jako bogate i pełne. Pracując z osobami dotkniętymi AMD, nie można się nie zgodzić z porównaniami autorów artykułu „Age-related macular degeneration: economic burden and value-based medicine analysis” [15], w którym autorzy – analizując chorych z AMD w Kanadzie – twierdzą, iż początkowe stadium choroby obniża jakość życia o 17%, podobnie jak przewlekłe choroby wirusowe czy choroba wieńcowa, późniejsze stadium obniża jakość życia o 40% – tak jak dializowanie nerek, czy ciężkie postaci chorób wieńcowych, zaś zaawansowana forma AMD obniża jakość życia chorych podobnie jak rak prostaty, ciężkie udary mózgu i inne choroby somatyczne przykuwające do łóżka; koszty ekonomiczne oceniają autorzy tego artykułu na 2,6 miliardów dolarów rocznie w samej tylko Kanadzie, liczącej 35 mln mieszkańców.

Badania własne potwierdziły wnioski innych autorów nad rehabilitacją narządu wzroku, że chorzy na AMD bez treningu funkcjonują znacznie gorzej, niż na to wskazuje ich ostrość wzroku [15, 16]. Jednak aby rehabilitacja przyniosła pozytywne efekty potrzeba: a) motywacji i wkładu pracy – zarówno osoby skierowanej do poradni, jak i rehabilitanta, b) odpowiednio dobranych pomocy optycznych, elektronicznych (technicznych), ergonomicznych, używanych w życiu codziennym i w celu przemieszczania się, c) odpowiednio dobranej pedagogiki [16-18]. Podczas treningów wzroku powinno się ćwiczyć typowe sytuacje z życia osób starszych, ale indywidualnie dopasowane – co podkreślają zarówno badacze, jak i chorzy na AMD [16-18].

Liczba prac naukowych dotyczących rehabilitacji wzroku osób starszych jest niewielka, ale we wszystkich tych pracach zgodnie podkreślana jest ważność perspektywy holistycznej w rehabilitacji osób starszych z AMD. Carlsson [21] dodaje, iż proces uczenia się jest bardzo indywidualny i dlatego trening należy planować wg potrzeb każdej osoby, dla której jest przygotowywany. Sam zaś terapeuta, trenujący nową technikę czytania, musi maksymalnie wżyć się i wsłuchać się w poglądy oraz sposób myślenia osoby dotkniętej AMD.

Ważnymi dla udanej rehabilitacji wzroku są: 1. jasne przedstawienie celu rehabilitacji, 2. poinformowanie o istocie choroby, 3. stan zdrowia osoby kierowanej, 4. indywidualny plan – dopasowanie procesu rehabilitacji do chorego z AMD, 5. dynamiczna współpraca/interakcja z rehabilitantem, 6. motywacja chorego do rehabilitacji, 7. zapoznanie się chorego z miejscem rehabilitacji, 8. sprzyjająca atmosfera i środowisko (miejsce) rehabilitacji, 9. poznanie ekonomicznych korzyści z rehabilitacji.

Rehabilitacja i treningi wzroku będą coraz ważniejsze społecznie, gdyż liczebność chorych z AMD zwiększa się, a przy tym jest to grupa coraz lepiej wykształcona i w dużym odsetku przyzwyczajona do używania komputerów oraz innego nowoczesnego sprzętu, do obsługi którego konieczny jest wzrok. Jest to pierwsza w historii tak duża grupa osób społeczeństwa informacyjnego [19], co podkreślają także badani. Rezultatami właściwie prowadzonej rehabilitacji osób starszych z AMD – co potwierdza zarówno piśmiennictwo, jak i wyniki badań własnych – jest zdobycie umiejętności: 1. wykorzystania zdrowej części siatkówki w chorym oku oraz 2. życia ze skutkami tej choroby.

Wnioski (dla Polski) ze szwedzkiego modelu rehabilitacji chorych z AMD

1. Trening narządu wzroku musi stać się podstawową częścią rehabilitacji osób starszych z AMD.

2. Rehabilitacja dla osób o ostrości wzroku 0,3 i mniejszej lub ograniczonym polu widzenia, musi stać się dostępniejsza i bardziej regularna. Polska potrzebuje rozwiniętego systemu rehabilitacyjnego, który byłby w stanie otoczyć opieką całą grupę ludzi starszych słabowidzących, w tym rosnącą grupę osób z AMD. Sieć poradni powinna pokryć kraj tak, aby dostępność do niej nie była problemem dla grupy ludzi, dla której samodzielne poruszanie stanowi istotny problem. Wsparcie finansowe Unii Europejskiej mogłoby pomóc w dorównaniu poziomu polskiej rehabilitacji osób słabowidzących i niewidomych do ogólnoeuropejskiego. Taki system powinien być w Polsce stopniowo i planowo rozbudowywany.
3. Poradnie rehabilitacji wzroku powinny administracyjnie należeć do klinik okulistycznych, co zapewniłoby łatwiejszy przepływ informacji o pacjentach, szybsze dotarcie skierowanych do poradni rehabilitacji wzroku i łączność personelu w celach jak najlepszego poziomu świadczonych usług. Nie bez znaczenia jest też łatwiejsze organizowanie samokształcenia wśród chorych o tym samym poziomie wykształcenia i statusie społecznym. Na 100 000 mieszkańców powinno być zatrudnionych od 2 do 8 specjalistów rehabilitacji wzroku; średnio 4 osoby [12]. Ponad 70% zatrudnionych w poradniach rehabilitacji wzroku winni stanowić: terapeuci wzroku, inni terapeuci, optycy, pracownicy socjalni oraz konsultanci; 20% pracownicy administracji: szefowie, sekretarki, reszta to technicy komputerowi i pedagodzy komputerów [12].
4. Sieć poradni rehabilitacji wzroku w Polsce: a) doprowadzi do jednolitej dostępności do rehabilitacji oraz ujednolicenia rehabilitacji narządu wzroku z innymi krajami europejskimi, b) doprowadzi do podniesienia świadomości i wiedzy społeczeństwa polskiego na temat AMD i innych chorób oczu oraz rozpowszechni profilaktykę tych chorób, c) przyczyni się do lepszej i szybszej współpracy rehabilitantów z okulistami, co usprawni dostęp do terapii postaci wysiękowej AMD, d) ułatwi i skróci drogę do otrzymania pomocy optycznych, elektronicznych oraz innych, które ułatwią egzystencję grupie słabowidzących, e) umożliwi trening i usprawnianie narządu wzroku, f) nauczy chorych z AMD nowych, efektywniejszych technik czytania, pisanie, przemieszczania się oraz podniesie jakość codziennego życia całej grupy słabowidzących, a w szczególności osób starszych, dla której dotychczasowa rehabilitacja jest niewystarczająca, g) doprowadzi do lepszego współdziałania z rodziną i najbliższymi osobami chorych, h) ułatwi adaptację najbliższego środowiska do potrzeb chorych z AMD, i) przyczyni się do podniesienia samooceny zdrowia i samopoczucia osób starszych słabowidzących, j) obniży koszty społeczno-ekonomiczne AMD – poprzez zwiększenie samodzielności tych chorych, k) uzyskana przez chorych z AMD po zakończeniu procesu rehabilitacji możliwość śledzenia prasy i komunikowania się doprowadzi do zmniejszenia ich poczucia wyizolowania oraz ich lepszej integracji społecznej.
5. Prawidłowo funkcjonująca sieć poradni rehabilitacji wzroku doprowadzi do podniesienia się nie tylko poziomu życia i samooceny chorych z AMD, ale także przyczyni się do i zmniejszenia się liczby upadków i wypadków z udziałem słabowidzących osób starszych.
6. Niska samoocena chorych z AMD może wynikać z braku pomocy i rehabilitacji dla tych chorych [23, 24].

Piśmiennictwo / References

1. Eurostat European Demographics. <http://pl.scribd.com/doc/35365641/Eurostat-European-Demographics> (21.12.2013).
2. Statistiska centralbyråns – Statistics Sweden. www.scb.se (12.12.2013).
3. Harowitz A. The prevalence and consequences of vision impairment in later life. *Topics Geriatr Rehabil* 2004, 20(3): 185-195.
4. Lebowitz HM, et al. The Framingham Eye Study monograph: an ophthalmological and epidemiological study of cataract, glaucoma, diabetic retinopathy, macular degeneration, and visual acuity in a general population of 2631 adults, 1973-1975. *Surv Ophthalmol* 1980, 24(suppl.): 335-610.
5. Vingerling JR, et al. The prevalence of age-related maculopathy in the Rotterdam Study. *Ophthalmol* 1995, 102: 205-210.
6. Vinding T. Age-related macular degeneration: macular changes, prevalence, and sex ratio: an epidemiological study of 1000 aged individuals. *Acta Ophthalmol* 1989, 67: 609-616.
7. Vingerling JR, et al. The prevalence of age – related maculopathy in the Rotterdam Study. *Ophthalmol* 1995, 102: 205-210.
8. Kałużny BJ. Epidemiologia starczego zwyrodnienia plamki. *Okulistyka* 2002, 2: 5-8.
9. Stowarzyszenie Retina AMD. www.retinaamd.org.pl (12.12.2013).
10. www.vardguiden.se (12.12.2013).
11. Socialstyrelsen. www.socialstyrelse.se (21.12.2013).
12. Brundell S. Statistik från syncentraler 2004. Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby 2005.

13. Statistik från syncentraler 2006, Hjälpmedelsinstitutet. <http://www.hi.se/Global/dokument/publikationer/2008/08323-pdf-statistik-fran-syncentraler-2006.pdf> (12.12.2013).
14. Nyckeltal 2011, rapport om syncentraler. <http://www.gotland.se/63983> (12.12.2013).
15. Brown MM, et al. Age-related macular degeneration: economic burden and value-based medicine analysis. *Can J Ophthalmol* 2005, 40(3): 277-287.
16. Blazer DG, Frieman SW. Depression in late life. *Am Fam Physician* 1979, 20(5): 91-96.
17. Nilsson U. Results of low vision rehabilitation. Department of Ophthalmology. Linköping University, Linköping 1990.
18. Myrberg M, Bäckman Ö, Lennerstrand G. Reading proficiency of elderly visually impaired persons after rehabilitation. *J Visual Impair and Blind* 1996, 90: 341-351.
19. Bäckman Ö. Re-establishing reading skills of elderly low vision patients. Studies on Swedish low vision clinic clients. Doktorsavhandling. Karolinska Institutet, Stockholm 2000.
20. Axelsson LL, Bernhardsson H. Med sikte mot aktivitetsterapi för äldre personer med synnedsättning. Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, Nacka 2007.
21. Carlsson N. Läs- och skrivsvårigheter i det livslånga lärandet. Ahlberg IA (ed). *Specialpedagogisk forskning: En mångfasetterad utmaning*. Studentlitteratur, Lund 2009: 231-250.
22. Bäckman Ö. Training reading ability – the difference between dependence/dissatisfaction and independence/satisfaction for elderly patients with low vision. *Visual Impair Res* 2002, 4(2): 123-130.
23. Inde K. Synträning. [in:] Synträning. Bäckman Ö, Grube M, Gustafsson J, Hemmingsen L (ed). Indenova AB, Karlstad 2005.
24. Kuczyńska-Kwapisz J. Pedagogika osób słabowidzących i niewidzących. [w:] *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Piekut-Brodzka D, Kuczyńska-Kwapisz J (red). APS, Warszawa 2004.