

Wybrane aspekty funkcjonowania osób z dysfunkcjami wzroku

Według Światowej Organizacji Zdrowia 285,4 mln ludzi w skali globalnej na całym świecie cierpi na choroby narządu wzroku, w tym 14% stanowią osoby niewidome, a 86% ludzie cierpiący z powodu upośledzenia wzroku. Nie można zapominać, że funkcjonowanie osoby z uszkodzeniem wzroku zależy od wielu czynników, w tym: czasu utraty wzroku, stopnia utraty wzroku, rodzaju schorzenia i wynikających z niego następstw, doświadczeń życiowych, wsparcia rodziny i najbliższych. Za cel główny pracy postawiono sobie ocenę wybranych problemów w funkcjonowaniu osób z dysfunkcją narządu wzroku. Za cele szczegółowe pracy uznano ocenę w grupie osób z dysfunkcją narządu wzroku głównych problemów z jakimi borykają się w codziennym życiu: jakości ich życia, satysfakcji z życia, uogólnionej własnej skuteczności, stopnia poczucia samotności, kontroli emocji, skali uzyskiwanego wsparcia społecznego oraz różnic w powyższych pomiędzy osobami z wadą wzroku wrodzoną i nabytą. Postawiono 17 pytań badawczych oraz 17 hipotez badawczych. Badanie przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego w grupie 194. osób z dysfunkcją narządu wzroku po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej UMB – nr APK.002.252.2023. W badaniu zastosowano poniższe narzędzia badawcze: ankietę autorstwa własnego oraz narzędzia standaryzowane, takie jak: Skala zasobów materialnych rodziny (*fammlly affluence scale* -FAS), Skrócona wersja ankiety oceniającej jakość życia - *The World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) –Bref*, Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Dienera, Emmonsa, Larsona, Griffina, w polskiej adaptacji Juczyńskiego, Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności – GSES, Schwarzera, Jerusalema, Juczyńskiego, Skala Wsparcia Społecznego wg Kmiecik-Baran, Skala do pomiaru Poczucia Samotności De Jong Gierveld, polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska oraz Skala Kontroli emocji CECS Watson i Greer w adaptacji Juczyńskiego. Na podstawie analizy wyników postawiono następujące wnioski: Głównymi reakcjami na wiadomość o utracie wzroku było wystąpienie objawów depresji, załamanie i lęk, a najczęściej wymienianymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu respondenci podali problemy z poruszaniem się, z zakupami, wypełnianiem dokumentów, koniecznością posiadania opiekuna/asystenta, z dostępem do rehabilitacji oraz z możliwością znalezienia pracy i poczuciem samotności. W opinii ankietowanych osoby niewidome/niedowidzące nie mają pełnego dostępu do życia społecznego, a zwłaszcza zawodowego i większość badanych zetknęło się w swoim życiu z sytuacją stygmatyzowania z powodu swojej dolegliwości. Najwyższy średni stopień jakości życia badani wykazali dla dziedziny społecznej i

psychologicznej, a następnie somatycznej i środowiskowej. Poziom satysfakcji z życia był w badanej zbiorowości na niezbyt wysokim poziomie (przeważały osoby raczej niezadowolone z życia), poziom ogólnej kontroli emocji był dość wysoki (największy w tłumieniu lęku, następnie depresji i gniewu), poczucie własnej skuteczności – niskie, a poziom poczucia samotności – wysoki. Wsparcie ze strony współmałżonka było oceniane przez większość na wysokim poziomie, a o wiele niżej wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół, psychologa, personelu medycznego i pracowników socjalnych. Osoby z wrodzoną wadą wzroku w porównaniu z ankietowanymi z nabytą wadą wzroku oraz znające alfabet Braille'a w porównaniu z nieznającymi go, wyżej oceniały swoją jakość życia, miały wyższy poziom zadowolenia z życia, wyższe poczucie umiejętności radzenia sobie w różnych życiowych sytuacjach oraz mniejsze poczucie samotności, a różnic nie stwierdzono w umiejętności kontrolowania emocji. Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy większością ocenianych dziedzin jakości życia a satysfakcją z życia, poczuciem własnej skuteczności, pozyskiwanym wsparciem, poczuciem samotności, zdolnością kontroli emocji, postrzeganiem stosunku społeczeństwa do osób niewidomych, odczytywaniem stygmatyzacji i rodzajem wady wzroku. Generalnie na jakość z życia i satysfakcję z niego miała wpływ płeć, a nie miały wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania, liczba osób zamieszkujących wspólnie i dochód. Istotny statystycznie wpływ na jakość życia w dziedzinie somatycznej miały: wiek, płeć, wykształcenie oraz rodzaj wady, w dziedzinie środowiskowej i psychicznej - płeć oraz rodzaj wady, a w dziedzinie społecznej – rodzaj wady i liczba osób zamieszkujących w gospodarstwie domowym. Większość badanych miała w swoim życiu odczucie bycia stygmatyzowanym z powodu swojej choroby, przy czym poczucie to pojawiało się rzadziej wśród osób z wadą wrodzoną. Osoby, które zawsze doświadczały stygmatyzowania z powodu dysfunkcji wzroku miały niższy średni poziom satysfakcji z życia od tych, które nie miały takiego odczucia.

Sformułowano także postulaty: Wydaje się celowe gromadzenie informacji o potrzebach osób z dysfunkcjami narządu wzroku i przekazywanie ich podmiotom odpowiedzialnym za pomoc w tej grupie osób niepełnosprawnych. Należy we wszystkich mediach organizować kampanie edukacyjne o schorzeniach mogących prowadzić do pogorszenia wzroku i możliwościach wsparcia osób z tymi schorzeniami. Należy zapewnić osobom tracącym wzrok łatwy dostęp do pomocy psychologicznej/psychiatrycznej. Należy szkolić pracowników różnych służb (pracowników pomocy społecznej, lekarzy okulistów i innych specjalizacji oraz pozostałego personelu medycznego), które mogą mieć wpływ na jakość życia osób z dysfunkcją narządu wzroku oraz członków rodzin i opiekunów w zakresie

rehabilitacji tej grupy chorych, jak rozmawiać z osobą tracącą wzrok, jak, pełnej informacji o instytucjach/organizacjach udzielających takim pacjentom pomocy. Należy edukować osoby z dysfunkcją narządu wzroku odnośnie miejsc, gdzie mogą uzyskać pomoc oraz możliwości korzystania z nowoczesnych technologii ułatwiających codzienne funkcjonowanie. Opracowano również wskazówki mogące poprawić jakość życia osób z dysfunkcjami narządu wzroku.