

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА СА ОШТЕЋЕЊЕМ ВИДА*

Ксенија Сћанимиров, Бранка Јаблан, Драјана Сћанимировић

Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд

Квалитет живота је појам који користи све научне дисциплине чији је циљ проучавање човека. Постоји сагласност да на квалитету живота утичу здравље појединца, његово емоционално стање, ниво независности, социјални односи, лична веровања и однос према карактеристикама средине у којој особа живи. Мерење здравља и ефеката здравствене бриге мора да укључи промене које се тичу врсте и тежине обољења, али и процену добробити неке особе. Ниска општина вида смањује број активности у којима људи могу да учествују, што се нарочито односи на читање, крећање ван познатој окружења, учествовање у активностима слободног времена и сл. Утицај оштећења вида на квалитет живота варира од особе до особе. Способности реализације визуелних задатака и одржавање задовољавајуће квалитета живота могу се побољшати пружањем одговарајуће подршке и рехабилитације. Важно је да визуелна рехабилитација почне што раније, да је праћена потребима сваког појединца са оштећењем вида и да је праћена рехабилитационим програмима и сервисима за побољшање квалитета живота.

Циљ овог рада је истраживања која су се бавила испитивањем квалитета живота код особа са оштећењем вида.

КЉУЧНЕ РЕЧИ: квалитет живота, оштећење вида.

УВОД

Квалитет живота је појам који је доста коришћен у свим научним дисциплинама које за циљ имају проучавање човека. Не постоји његова оп-

* Чланак представља резултат рада на пројекту „Социјална партиципација особа са интелектуалном ометеношћу” ев. бр. 179017, чију реализацију финансира Министарство просвете, науке и технолошког развоја Републике Србије.

ште прихваћена дефиниција већ му свака од тих дисциплина приступа на свој начин, стављајући га у контекст својих интересовања и описујући га властитом терминологијом (Станимировић, 2005). Светска здравствена организација (WHO) дефинише квалитет живота као перцепцију положаја појединца у контексту културе и система вредности у ком живи у односу на његове циљеве, интересовања, очекивања, стандарде. WHO је 1997. године укључила концепт здравља у квалитет живота, указујући да је квалитет живота широк концепт и да на њега утичу здравље појединца, његово емоционално стање, ниво независности, социјални односи, лична веровања и однос према карактеристикама средине у којој он живи. Мерење здравља и ефеката здравствене бриге мора да укључи промене на које утичу врста и тежина обољења, али и процену добробити неке особе. Хет и сар сматрају да је све то могуће утврдити праћењем у којој мери је квалитет живота појединца побољшан здравственом бригом (Hatt et al., 2009). Везе између здравља и квалитета живота, који укључује и перцепцију здравља су веома сложене и испреpletене. То је наглашено у случају хроничне болести, телесног или сензорног оштећења.

Циљ рада је преглед неких истраживања која су се бавила испитивањем квалитета живота код особа са оштећењем вида. Литература је прикупљена претрагом електронских сервиса Медлине и Сциенце Дирецт, коришћењем следећих кључних речи: оштећење вида и квалитет живота, а допуњена је и прегледом списка референци у релевантним радовима.

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА И КВАЛИТЕТ ЖИВОТА У ВЕЗИ СА ЗДРАВЉЕМ

Концепт квалитета живота се често везује за укупну добробит унутар друштва са сврхом да омогући људима да у што већој мери достигну своје циљеве и изаберу идеалан стил живота. У том смислу, концепт квалитета живота је шири појам од услова становања, тј. није фокусиран на материјалне ресурсе који нису увек и свима доступни (Eurofound, 2003). Три основне карактеристике у вези са концептом квалитета живота су:

1. односи се на живот појединца и у фокусу има микро перспективу, тј. услове које има појединац;
2. мултидимензионалан је, што значи да се не односи само на опис различитих животних домена, већ наглашава њихову међусобну повезаност и допринос;
3. може се мерити субјективним и објективним индикаторима, при чему су субјективни посебно важни у идентификовању индиви-

дуалних циљева и планова, али наравно, ови су највреднији када се повежу са објективним условима живота, па се саветује примена оба начина мерења квалитета живота, јер је то начин да се добије комплетнија слика (Fahey et al., 2003).

Квалитет живота је термин који се користи свакодневно и, чак и код људи са озбиљним здравственим проблемима, има значење шире од самог здравља. Ревикки и сар. (Revicki et al., 2000) сматрају да је кључна карактеристика за процену квалитета живота укључивање пацијентове властите процене квалитета живота и његових личних вредности и склоности. Такође, по мишљењу истих аутора, концепт квалитета живота укључује и аспекте физичког, психолошког, социјалног, економског и политичког окружења.

Квалитет живота у вези са здрављем је динамичан, субјективан и мултидимензионални приступ који најчешће укључује физичке, социјалне, психолошке и спиритуалне факторе (Bakas et al., 2012). Процена квалитета живота у вези са здрављем треба да обезбеди боље разумевање тежине болести од саме соматске процене повреда, јер укључује и перспективу пацијента, односно, испитује како пацијент доживљава различите манифестације обољења у свакодневном животу (Revicki et al., 2000). Крозби и сар. (Crosby, Kolotkin & Williams, 2003) повећану употребу термина квалитет живота у вези са здрављем приписују различитим факторима међу којима посебно издвајају чињеницу да светска популација стари, што значи и да се преваленција хроничних болести повећава.

Досадашњим истраживањима идентификовано је осам области које су кључне у испитивању квалитета живота: емоционална добробит, међуљудски односи, материјална добробит, лични развој, физичка добробит, самоодређење, социјална инклузија, права (Wehmeyer & Schalock, 2001; Schalock et al., 2002; Schalock, 2004). Шелок и сарадници (Schalock et al., 2002; Schalock, 2004) у својим студијама наводе да се у скоро 75% истраживања помиње ових осам области.

Приликом евалуације квалитета живота у вези са здрављем, нагласак се ставља на степен избора и контроле који појединац има у овим областима. Свака од наведених области се може мерити на субјективан и објективан начин (Testa, Simonson, prema: Crosby et al., 2003). Објективне мере служе да помогну у дефинисању пацијентовог степена здравља, а субјективне „преводе“ здравствени статус у квалитет живота који особа доживљава. Стога, две особе са идентичним здравственим статусом могу имати различит квалитет живота, у зависности од њихових субјективних искустава и очекивања која се тичу здравља. У циљу процене

утицаја који здравље има на квалитет живота, као и позитиван и негативан утицај медицинског третмана, дизајнирани су инструменти за испитивање квалитета живота у вези са здрављем.

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ОСОБА СА ОШТЕЋЕЊЕМ ВИДА

Дефиниција оштећења вида према Светској здравственој организацији као критеријум класификације не узима функционисање у свакодневном животу, већ само оштрину вида и ширину видног поља. У складу са овим критеријумима сматра да су слепе оне особе које на бољем оку са корекцијом имају оштрину вида 0,05 и мању, као и особе са централним видним пољем суженим на мање од 10°. Према истој дефиницији, слабовиде су оне особе које на бољем оку са корекцијом имају оштрину вида између 0,05 и 0,3, као и оне особе којима је видно поље сужено на 30° – 10° (без обзира на вредности оштрине вида). Само оштрина вида и ширина видног поља не могу да укажу на квалитет живота, те су наведени квантитативни показатељи ових видних функција само један од битних параметара. И други симптоми, међу којима су снижена осетљивост на контраст, оштећен колорни вид, величина и карактеристике централног скотома, такође могу утицати на квалитет живота неке особе (Seddon et al., 2005).

Упитници који испитују квалитет живота код особа са оштећењем вида односе се на процену присуства функционалних тешкоћа, као што су читање и писање, гледање ТВ-а, обављање свакодневних активности. Тешкоће у овим областима могу да утичу на различите аспекте функционисања појединца и на квалитет његовог живота. Важне су и социјална и психолошка компонента квалитета живота, али оне често нису „покривене“ инструментима (тј. не испитују се) (Fylan et al., 2005).

Када говоримо о вези између квалитета живота и оштећења вида, треба нагласити да ово сензорно оштећење може да има значајан утицај на квалитет живота, што је потврђено различитим истраживањима, од којих ће нека бити приказана у овом раду. Ниска оштрина вида смањује број активности у којима људи могу да учествују, што се нарочито односи на читање, кретање ван познатог окружења, учествовање у активностима слободног времена (Fylan et al., 2005). Додатно, утврђено је да се код особа са оштећењем вида често јављају депресија, анксиозност, забринутост, усамљеност, не само због оштећења вида, већ и због сталне брига да би се стање могло погоршати, због болних третмана или због тешког прилагођавања на снижен ниво активности (Lin & Yu, 2012).

Што се тиче слепоће, она представља тежак облик инвалидитета који често угрожава самопоуздање, независност, аутономију и квалитет живота. Такође, овај облик инвалидитета може изазвати појаву депресије, довести до губитка посла, финансијских тешкоћа, па чак и до преране смрти (Grewe et al., 2011).

Пацијенти са глаукомом или обољењима рожњаче имају нижи квалитет живота без обзира на ниво оштећења вида, што аутори објашњавају чињеницом да су та обољења углавном билатерална, тј. присутно је обострано значајно снижење оштрине вида. Ови пацијенти често као проблем наводе саплитање о предмете јер услед оштећеног периферног вида не могу да их уоче, затим помињу тешкоће са адаптацијом на таму (неки уопште немају ту способност), отежано разликују предмете због одсјаја/бљештања и сл. (Lin & Yu, 2012).

Квалитет живота код пацијената са дегенерацијом макуле значајно опада са снижавањем оштрине вида. Дегенерација макуле је прогресивно, дегенеративно обољење ока код ког се губитак вида манифестује као губитак централног дела видног поља. Степен губитка вида варира у зависности од тежине обољења и од степена присутних компликација. Да би се разумео утицај дегенерације макуле на квалитет живота, поред губитка вида важно је посматрати и шири контекст (Седдон ет ал., 2005). Испитаници са дегенерацијом макуле говоре о тешкоћама са којима се сусрећу приликом одласка у куповину, плаћања, припремања obroка, обављања кућних послова, коришћења телефона. Такође, они показују виши ниво стреса у поређењу са особама из опште популације. Филан и сар. (2005) су у својој студији дошли до резултата да је ниво стреса испитаника са макуларном дегенерацијом чак еквивалентан стресу који доживљавају особе са болестима опасним по живот. Такође, потврђено је да постоји јака веза између дегенерације макуле и клиничке депресије. Нпр. Седдон и Фонг (Seddon & Fong, 2005) у свом раду говоре о пацијентима са макуларном дегенерацијом који доживљавају тешкоће у кључним областима свакодневног живота. Резултат који аутори нису очекивали јесте да су пацијенти који су изгубили вид на једном оку били под много већим стресом него пацијенти код којих је губитак вида био билатералан. Као могуће објашњење за овакав резултат аутори наводе несигуран (будући) ток болести у случају монокуларног оштећења вида, као и боље прихватање билатералне слепоће. Емоционална узнемиреност и депресија које прате дегенерацију макуле вероватно ће снижити квалитет живота пацијената и додатно негативно утицати на продуктивност особе и повећање медицинских трошкова. Лангелан и сарадници (Langelaan et al., 2007) наводе да су код пацијената са оштећењем вида

које се појавило пре 12. године чешће уочаване депресија или анксиозност. Разлог за то може бити да су се ови испитаници током година суочавали са више проблема или нису могли да се запосле, због чега су у овом пољу доживљавали више проблема. И у студији Крив и сарадника (Crewe et al., 2011) је потврђено постојање везе између оштећења вида и симптома депресије. Она може да снизи квалитет живота, да погорша физичко и ментално функционисање и да повећа степен инвалидитета. Међутим, за депресију постоји третман, након чега долази до побољшања у функционалном статусу, степену инвалидитета и квалитету живота. Сам губитак вида није индикатор за појаву депресије, али тамо где постоји још неко обољење/оштећење, постоји и значајан ризик за појаву депресије.

Многе студије су описале утицај губитка вида на способност реализовања различитих визуелних задатака. Седон и Фонг (2005) сматрају да снижена осетљивост на контраст и смањена оштрина вида доводе до изражених тешкоћа у препознавању лица и фацијалне експресије. Такође, нижа осетљивост на контраст и нижа оштрина вида продужавају време потребно за реализацију различитих свакодневних задатака као што су: читање декларације на производима, проналажење имена у телефонском именику, увлачење конца у иглу. Додатно, код ових особа повећан је ризик од падова и фрактура. Снижена видна оштрина је у блиској вези са адаптацијом на различите нивое осветљења, док је осетљивост на контраст у ближој вези са проценом удаљености, вожњом у ноћним условима и са кретањем. Лангелан и сарадници су у истраживању реализованом 2007. године у Холандији, поредили квалитет живота особа са оштећењем вида са квалитетом живота особа са различитим хроничним стањима и са квалитетом живота особа из опште популације. Резултати су показали да се утицај оштећења вида на квалитет живота и на способност реализовања визуелних задатака разликује у зависности од природе и степена губитка вида, од важности конкретног задатка за појединца као и од доступности подршке и одговарајуће рехабилитације. На пример, код пацијената са дегенерацијом макуле постоји већи ризик од губитка вида, па самим тим они могу доживети значајна ограничења у области квалитета живота и способности реализације различитих визуелних задатака. Ова студија је показала да је квалитет живота у вези са здрављем особа са оштећењем вида значајно лошији у поређењу са испитаницима из опште популације.

Дакле, постојање оштећења вида може негативно да утиче на квалитет живота у смислу да смањује способности реализације активности свакодневног живота или способности успостављања социјалних интер-

акција (Lin & Yu, 2012). Различита очна обољења која доводе до оштећења вида играју значајну улогу у способности да се води независан и продуктиван живот. Холандс и сар. (Hollands et al., 2009) инсистирају на томе да се оштећење вида посматра у контексту укупног квалитета живота.

Филан и сарадници (Fylan et al., 2005) су у свом истраживању анализом фокус група у којима су били пацијенти са дегенерацијом макуле, глаукомом и ретинитис пигментозом дошли до 8 тема кључних за процену квалитета живота код особа са оштећењем вида. Те теме су: независност, безбедност, изолација, поузданост, свакодневне тешкоће, запошљавање, последице губитка вида, општа информисаност. Ови аутори сматрају да је код особа са оштећењем вида важно проценити психолошку добробит, социјално функционисање, стање вида, као и последице губитка вида, међу којима су најчешће незапосленост и изолованост.

Лин и Ју (Lin & Yu, 2012) су у својој студији поредили резултате два упитника који се користе за процену квалитета живота у вези са здрављем. Један од њих у фокусу има визуелне функције, а други процењује укупан квалитет живота. У узорку су биле особе са различитим оштећењима вида старе 40 и више година које живе на Тајвану. Аутори су дошли до закључка да пацијенти са дијабетичном ретинопатијом и макуларном дегенерацијом имају веома лош квалитет живота, што покушавају да објасне чињеницом да они имају и најлошије скорове на процени визуелних функција. Још један од разлога за овакав резултат код испитаника јесте и то што се очекује да ће они чешће имати придружена коморбидна стања и да ће оштећења бити тежа, што значајно утиче на ниво квалитета живота. Овим је још једном потврђено да визуелне функције представљају важан фактор који утиче на квалитет живота.

Оно што је уочено и описано у раду Лангелана и сар. (2007), а у ранијим истраживањима није навођено је значајан утицај узраста на доживљај бола или непријатности. Аутори сматрају да је могуће да млађе особе имају тешкоће са прихватањем бола или непријатности, док са друге стране постоји вероватноћа да старији бол или непријатност прихватају као један од аспеката старења. У овој студији старији испитаници су наводили више проблема у односу на млађе. Такође, високообразовани испитаници су имали више проблема у свакодневним активностима од испитаника који су завршили основну или средњу школу. Разлог може бити то што високообразовани испитаници обављају више активности које захтевају присуство вида (попут читања, писања, рада на рачунару). У поређењу са другим хроничним стањима, оштећење вида утиче на квалитет живота у вези са здрављем више од дијабетеса типа

2, коронарног синдрома, оштећења слуха, али мање од можданог удара, мултипле склерозе, депресије (Langelaan et al., 2007).

Поред Лангелана и сар. (2007) који су у својој студији дошли до податка да жене са оштећењем вида имају нижи квалитет живота од мушкараца, Холбрук и сар. (Holbrook et al., 2009) су у свом истраживању посебну пажњу обратили на утицај пола на перципирани квалитет живота. Уочили су да је квалитет живота испитаника женског пола био значајно нижи од квалитета живота испитаника мушког пола. Иако наводе да је нижи перципирани квалитет живота код жена чест налаз код испитаника из опште популације аутори наглашавају да је ова студија прва која је такав резултат добила применом упитника за испитивање квалитета живота у вези са оштећењем вида. Холбрук и сар. (2009) као препоруку за будућа истраживања у овој области наводе да је потребно испитати могући утицај додатних фактора (нпр. употреба различитих помагала за кретање, конгенитално насупрот стеченом оштећењу вида и сл.) на квалитет живота код особа са оштећењем вида.

ЗАКЉУЧАК

Утицај оштећења вида на квалитет живота варира од особе до особе. Способност реализације визуелних задатака и одржавање задовољавајућег квалитета живота могу се побољшати пружањем одговарајуће подршке и рехабилитације. Важно је да визуелна рехабилитација почне што раније и да је прилагођена потребама сваког појединца са оштећењем вида и да она буде део укупне рехабилитације. С обзиром на то да се просечан животни век продужава можемо очекивати да ће се све више особа суочавати са потребом прилагођавања на губитак вида. То значи да ће се повећати потреба за офталмолозима, али и за рехабилитационим програмима и сервисима чији је циљ одржавање и побољшање квалитета живота.

LITERATURA

1. Bakas, T., McLennon, S. M., Carpenter, J. S., Buelow, J. M., Otte, J. L., Hanna, K. M., Ellert, M. L., Hadler, K. A., Welch, J. L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10 (1), 134-145.
2. Crewe, J. M., Morlet, N., Morgan, W. H., Spilsbury, K., Mukhtar, A., Clark, A., Ng, J. Q., Crowley, M., Semmens, J. B. (2011). Quality of life of the most severely vision-impaired. *Clinical and Experimental Ophthalmology*, 39 (4), 336-343.
3. Crosby, R. D., Kolotkin, R. L., Williams, G. R. (2003). Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 395-407.
4. European Foundation for the Impairment of Living and Working Conditions – Eurofound (2003). *Quality of life in Europe – First European Quality of Life Survey*. Dublin.
5. Fahey, T., Nolan, B., Whelan, C. (2003). *Monitoring quality of life in Europe*. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (Eurofound), Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg.
6. Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37 (4), 336-342.
7. Fischer, M. E., Cruickshanks, K. J., Klein, B. E. K., Klein, R., Schubert, C. R., Wiley, T. L. (2009). Multiple sensory impairment and quality of life. *Ophthalmic Epidemiology*, 16 (6), 346-353.
8. Fylan, F., Morrison-Fokken, A., Grunfeld, E. A. (2005). Focus-QoL: measuring quality of life in low vision. *International Congress Series*, 1282, 549-553.
9. Hatt, S. R., Leske, D. A., Bradley, E. A., Cole, S. R., Holmes, J. M. (2009). Development of a quality of life questionnaire for adults with strabismus. *Ophthalmology*, 116 (1), 139-144.
10. Holbrook, E. A., Caputo, J. L., Perry, T. L., Fuller, D. K., Morgan, D. W. (2009). Physical activity, body composition, and perceived quality of life of adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103 (1), 17-29.
11. Hollands, H., Brox, A. C., Chang, A., Adilman, S., Chakraborti, B., Kliever, G., Maberley, D. A. L. (2009). Correctable visual impairment and its impact on quality of life in a marginalized Canadian neighbourhood. *Canadian Journal of Ophthalmology*, 44, 42-48.
12. Langelaan, M., de Boer, M. R., van Nispen, R. M. A., Wouters, B., Moll, A. C., van Rens, G. H. M. B. (2007). Impact of visual impairment on quality of life: a

- comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiology*, 14, 119-126.
13. Lin, J. C., Yu, J. H. (2012). Assessment of quality of life among Taiwanese patients with visual impairment. *Journal of Formosan Medical Association*, 111, 572-579.
 14. Misajon, R. A., Hawthorne, G., Richardson, J., Barton, J., Peacock, S., Iezzi, A., Keeffe, J. (2005). Vision and quality of life: the development of utility measure. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 46 (11), 4007-4015.
 15. Revicki, D. A., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., Leidy, N. K., Rothman, M. (2000). Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Quality of Life Research*, 9, 887-900.
 16. Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40 (6), 457-470.
 17. Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203-216.
 18. Seddon, J., Fong, D. (2005). quality of life in patients with age-related macular degeneration: impact of the condition and benefits of treatment. *Survey of Ophthalmology*, 50 (3), 263-273.
 19. Stanimirović, D. (2005). Stres u porodicama sa slepim adolescentom: Specifičnosti individualnog i porodičnog prevladavanja. Doktorska disertacija. Univerzitet u Beogradu, Filozofski fakultet.
 20. Wada, T., Ishine, M., Sakagami, T., Kita, T., Okumiya, K., Mizuno, K., Rambo, T. A., Matsubayashi, K. (2005). Depression, activities of daily living and quality of life of community-dwelling elderly in three Asian countries: Indonesia, Vietnam and Japan. *Archives of gerontology and geriatrics*, 41, 271-280.
 21. Wehmeyer, M. L., Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1-16.
 22. World Health Organization (1997). *Measuring Quality of Life*.
 23. Wolffsohn, J. S., Cochrane, A. L. (2000). Design of the low vision quality of life questionnaire (lvqol) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation. *American Journal of Ophthalmology*, 130 (6), 793-802.

QUALITY OF LIFE OF VISUALLY IMPAIRED PERSONS

KSENIJA STANIMIROV, BRANKA JABLAN,
DRAGANA STANIMIROVIĆ

University of Belgrade,
Faculty of Special Education and Rehabilitation

SUMMARY

Quality of life is a term used by all the scientific disciplines whose goal is studying the man. There is agreement that the quality of life is influenced by an individual's health, emotional state, level of independence, social relationships, personal beliefs and relationship to characteristics of the environment in which that individual live. Measuring health and health care effects must include changes related to the type and severity of the disease as well as the assessment of an individual's well-being. Low vision acuity reduces the number of activities in which people can participate, which particularly applies to reading, moving outside familiar environment, participation in leisure activities etc. Capability of realization of visual tasks and maintaining a satisfactory quality of life can be improved by providing appropriate support and rehabilitation. It is important for visual rehabilitation to start as early as possible, that it is adapted to the needs of each individual with visual impairment and that it is followed by rehabilitation programs and services for improving the quality of life.

The objective of this paper is to provide an overview of researches that examine the quality of life in people with visual impairments.

KEY WORDS: quality of life, visual impairment.