Grzegorz Brzuzy

(Uniwersytet im. Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
Instytut Pedagogiki, Zakład Pedagogiki Specjalnej)

Jakość życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku

Wstęp

Problematyka jakości życia osób chorych i niepełnosprawnych stała się pod koniec XX i na początku XXI wieku bardzo popularna. W prowadzonych analizach badacze starają się wyjaśniać, czy i w jakim stopniu uszkodzenie organizmu wpływa na jakość życia? Wyniki tych badań nie są jednak jednoznaczne, ponieważ wśród samych osób chorych i niepełnosprawnych istnieje duże zróżnicowanie w zakresie stanu zdrowia. Potwierdza to szereg badań, w których autorzy starali się przedstawić zróżnicowanie jakości życia wśród osób z różnorodną niepełnosprawnością (Dębska 2004; Juros 1997). Niewiele jednak miejsca w badaniach tych poświęca się porównaniom sytuacji osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu. Warto zatem w dokładniejszy sposób poznać charakterystykę tych grup w odniesieniu do jakości życia.

Charakterystyka jakości życia osób z postępującym uszkodzeniem organizmu

Podejmując się charakterystyki osób z postępującym uszkodzeniem organizmu na początku warto zwrócić uwagę na szczególną sytuację zdrowotną, która zazwyczaj już od momentu powstania danego uszkodzenia wywołuje u człowieka ogromne emocje. Poznanie diagnozy lekarskiej i uświadomienie sobie własnej sytuacji zdrowotnej wywołuje poczucie niepokoju, z którym łączy się narastający stres, strach, złość i gniew (Oleś, Steuden 2005). Odczuwana niepewność własnej przyszłości oraz deprywacja potrzeb i celów życiowych często powoduje, iż

człowiek traci poczucie sensu własnego życia. Brak perspektyw spowodowanych postępującym uszkodzeniem organizmu może powodować poczucie krzywdy i brak motywacji do dalszego życia, które wydaje mu się niesprawiedliwą walką, w której z góry skazany jest na porażkę (Helzel 2004). Złe samopoczucie potęgowane beznadziejną wizją przyszłości sprawia, iż osoby doświadczające postępującego uszkodzenia organizmu bardzo często zamykają się w sobie i „uciekają” myślami w przeszłość, gdy ciało było sprawne i nie powodowało cierpień, a wszystko wydawało się prostsze i bezpieczniejsze (Ostrowska 2008). Ten swoisty mechanizm obronny spowodowany brakiem akceptacji własnej sytuacji zdrowotnej powoduje chwilowe oderwanie się od rzeczywistości. Niestety chwilowe stany zadowolenia, wynikające z okresowej poprawy stanu zdrowia jeszcze bardziej zwiększają stany frustracji i poczucie krzywdy, spowodowanej świadomością nieodwracalnych skutków danej choroby lub uszkodzenia. Wszystko to sprawia, iż stopniowo wraz z rozwojem choroby pogarsza się samopoczucie i zwiększa się poziom depresji w tej grupie osób (Casten, Rovner 2001; Casten i in. 2002; Iype i in. 2007).

Warto jednak zauważyć, że podejmowane próby leczenia i rehabilitacji wzbudzają nadzieję oraz wpływają na samopoczucie i jakość życia tych osób. Istotną rolę w takim podejściu do własnej sytuacji zdrowotnej niewątpliwie odgrywa wiedza na temat własnej choroby i możliwości jej przeciwdziałania, która często utożsamiana jest z szansą na poprawę stanu zdrowia. Jednocześnie szansa ta sprawia, iż pacjenci z większą nadzieją i zaangażowaniem uczestniczą w procesie własnego leczenia i rehabilitacji, co jak potwierdzają wyniki badań może pozytywnie wpływać na odczuwaną jakość życia i stan zdrowia tej grupy osób (Engström i in. 1998; Protopopescu i in. 2007; Sherman, Taylor 2007).

Ponadto, towarzyszące chorobie okresy remisji sprawiają, iż człowiek z dużo większym entuzjazmem i optymizmem podchodzi do własnej sytuacji zdrowotnej, która nie wydaje mu się tak straszna. Określając nadzieję można powiedzieć, iż jest ona optymistycznym sposobem widzenia przyszłości. Stanowi tym samym swoistą pewność, że oczekiwane przez człowieka wydarzenia nastąpią (Gałuszka 2005). W przypadku osób, u których stopniowo dochodzi do pogarszania się stanu zdrowia, nadzieja może nadawać sens życiu i równoważyć odczuwany lęk, stres i niepokój związany z dalszym przebiegiem choroby. Istotne jest również to, iż nadzieja i optymistyczna wizja własnej przyszłości podtrzymuje wolę życia i często nadaje sens podejmowanym działaniom leczniczym i rehabilitacyjnym. To właśnie dzięki nadziei osoby chore są w stanie pokonać trudności i przezwyciężyć ból oraz kontynuować walkę nawet w najbardziej beznadziejnej sytuacji. Jak wskazuje J. Bréhant (1993), w sytuacjach krytycznych odnoszących się do choroby, nadzieja na

poprawę stanu zdrowia lub wyzdrowienie stanowi pewnego rodzaju mechanizm samozachowawczy, który pozwala pozytywnie spojrzeć w przyszłość i zmobilizować siły do przezwycięzania trudności wynikających z choroby. Mówiąc ogólnie, dzięki optymizmowi i nadziei osoby chore mają możliwość odnalezienia sensu własnego cierpienia i znalezienia sił do walki z postępującym uszkodzeniem organizmu, co jak wskazują badania może wpływać na ich lepsze samopoczucie i poziom jakości życia (Sherman, Taylor 2007).

Niestety odczuwanie nadziei często zanika wraz z rozwojem choroby (Cymerman 2007). Rozwój danego uszkodzenia sprawia, że człowiek ponownie zaczyna odczuwać niepokój i stres, co powoduje, iż z mniejszym zaufaniem spogląda na proces leczenia. Wiele badań potwierdza, że utrata nadziei przez pacjenta łączy się nie tylko z mniej skutecznym radzeniem sobie z chorobą, ale także z emocjonalnymi jej konsekwencjami takimi jak ból, ogólne zmęczenie i depresja (Otsubo i in. 1997; Gleason, Yates 1998).

Utrata nadziei oraz poczucie zawiedzenia i zmęczenia procesem leczenia i rehabilitacji powoduje, że człowiek jeszcze bardziej pograża się w przygnębieniu i poczuciu niesprawiedliwości. Brak wiary i przekonanie, że leczenie i tak nie powstrzyma choroby, może powodować gwałtowne obniżenie się jakości życia wynikające z utraty motywacji i sensu życia, a w skrajnych przypadkach może prowadzić także do prób samobójczych (Cymerman 2007). Negatywny stosunek do procesu leczenia i własnego życia mogą potęgować również pojawiające się zazwyczaj wraz z rozwojem danego uszkodzenia dolegliwości i ograniczenia. Pogarszająca się sytuacja zdrowotna, której często towarzyszy ból i cierpienie, sprawia, iż stopniowo wraz z nasilaniem się objawów chorobowych, obniża się poziom jakości życia (Argoff i in. 2006; Eriksen i in. 2005; Yamaoka, Tango 2005).

Narastające objawy chorobowe sprawiają także, iż życie człowieka stopniowo ulega zmianom polegającym na zmniejszaniu własnej aktywności. Postępujące uszkodzenie danego narządu (np. narządu ruchu, wzroku itp.) często powoduje, że człowiek stopniowo wycofuje się z życia społecznego i pełnionych ról społecznych (Beiske i in. 2007; Casten i in. 2005). Warto bowiem podkreślić, że w przypadku osób z postępującym uszkodzeniem organizmu to, co dziś dla nich jest dostępne i możliwe do realizacji, jutro może być niemożliwe z powodu rozwijających się ograniczeń zdrowotnych. Dlatego też tak trudne jest przystosowanie się tej grupy osób do ciągle zmieniających się możliwości własnego organizmu, który jak podkreśla W. Fischer (1982) „staje się powoli nie tylko ciężarem, ale i przeszkodą; nie jest w stanie realizować tego, czego od niego oczekujemy, zawodzi nas i sprawia ból” (Fischer 1982 za Ostrowska

2008:231). Pogłębianie się uszkodzenia i zmniejszające się stopniowo możliwości organizmu powodują, iż człowiek zmuszony jest do ciągłego przystosowywania się do nowej sytuacji zdrowotnej. Dynamiczny rozwój danego uszkodzenia może wręcz uniemożliwiać przystosowanie się do własnych możliwości i otaczającego świata, co prowadzi do znacznego ograniczenia samodzielności osoby chorej, a także obniżenia własnej samooceny i jakości życia (Engström i in. 1998).

Z podanych powodów w życiu osób doświadczających postępującego uszkodzenia organizmu istotne jest wsparcie społeczne udzielane zarówno przez najbliższych, jak i wszelkiego rodzaju organizacje lub grupy wsparcia (Zozulińska, Wierusz-Wysocka 2007). Działania podejmowane w ramach tych grup mają na celu wzbudzenie nadziei i zmianę obrazu własnej sytuacji zdrowotnej. Dzięki pomocy innych ludzi osoby te mają szansę na inne spojrzenie na własną dysfunkcjonalność i odkrycie, iż z danym uszkodzeniem można żyć i cieszyć się życiem pomimo ograniczeń, jakie się z nią wiąże.

Podsumowując powyższą charakterystykę można powiedzieć, że postępujące uszkodzenie organizmu powoduje szczególne utrudnienia, które wpływają na stopniowe pogarszanie się jakości życia tej grupy osób. Należy jednak podkreślić, że to, w jaki sposób pogarszanie stanu zdrowia wpłynie na odczuwaną jakość życia, zależy nie tylko od faktu istnienia danego uszkodzenia ale także od innych zmiennych takich jak: typ uszkodzenia danego narządu lub zespołu narządów, stopień zaawansowania objawów klinicznych, dynamika postępu i zdolność ich kontroli, a także typ wsparcia udzielanego tej grupie osób. W celu porównania sytuacji osób z postępującym uszkodzeniem organizmu z sytuacją osób trwale niepełnosprawnych w dalszej części przedstawiona zostanie charakterystyka trwałego uszkodzenia organizmu w kontekście jakości życia.

Charakterystyka jakości życia osób z trwałym uszkodzeniem organizmu

Mówiąc o osobach doświadczających trwałego uszkodzenia organizmu warto na początku podkreślić, że wywołuje ono ogromny szok (Barnes, Mercer 2008). Nagła i często niespodziewana utrata dobrego stanu zdrowia powoduje, że człowiekowi trudno uwierzyć w zaistniałą sytuację. Często jest całkowicie przekonany, że to pomyłka, „zły sen”, który zniknie po przebudzeniu. Osoba taka zazwyczaj nie rozumie, a zarazem nie chce sobie uświadomić własnej sytuacji zdrowotnej. Z wielkim uporem

broni się przed rzeczywistością, która jest dla niej nie do przyjęcia. Sytuacji tej towarzyszą negatywne emocje: złość, agresja, żal, wycofanie się oraz zamknięcie się w sobie (Gündüz, Erhan 2008; Gupta i in. 2008).

Po pierwszym szoku przychodzi okres zetknięcia się z niepełnosprawnością – zdawanie sobie sprawy z własnej sytuacji zdrowotnej. Do świadomości osób doświadczających trwałego uszkodzenia dociera fakt, że jest się osobą niepełnosprawną, co powoduje bardzo silne reakcje emocjonalne. Pojawia się strach i poczucie zagrożenia, które często wywołują agresję zarówno w stosunku do innych, jak i do siebie. Równie często, jak wskazują wyniki przeprowadzonych badań, pojawia się depresja wywołana poczuciem beznadziejności, apatią i rezygnacją (Judd i in. 1986; Migliorini i in. 2008; Scivoletto i in. 1997). Szczegółowo wyniki przeprowadzonych badań na ten temat przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Depresja wśród osób z trwałym uszkodzeniem organizmu

Autorzy badań	Ogółem badanych osób	% depresji
F.K. Judd i in. (1986)	84	10–11
C. Migliorini, i in. (2008)	1794	37
G. Scivoletto i in. (1997)	100	13–16

Źródło: F.K. Judd i in. 1986; C. Migliorini i in. 2008; G. Scivoletto i in. 1997.

Niestety negatywny stosunek do własnego życia jest potęgowany poprzez odczuwane na każdym kroku uzależnienie i niezdolność do wykonywania nawet najprostszych czynności. Poczucie niesamodzielności potęguje szereg barier (architektonicznych, psychologicznych czy społecznych), które w codziennym życiu spotyka osoba doświadczająca trwałego uszkodzenia organizmu. Trudności te powodują, iż w początkowym okresie, po wystąpieniu danego uszkodzenia, zarówno poziom dobrostanu jak i jakości życia tej grupy osób jest obniżony (Kreute i in. 2005; Sveen i in. 2004). Potwierdza to wiele badań, w których wykazano, że ograniczenia funkcjonalne uznawane są przez same osoby niepełnosprawne za jeden z najważniejszych czynników negatywnie wpływających na ich jakość życia (Saadat i in. 2010; Skucas, Mocke-wićiene 2009).

Warto jednak podkreślić, że dzięki udzielanemu wsparciu, bądź dzięki przypadkowym sytuacjom, w których człowiek spostrzega, że jego organizm stać na więcej, stopniowo zaczyna wierzyć, że nie wszystko zostało stracone. Uświadamia sobie, że pomimo trwałej niepełnosprawności nadal posiada pewne możliwości i zdolności, że nadal jest człowiekiem. Dokonaniu takiego przewartościowania niewątpliwie pomaga fakt, że stopniowo wraz z upływającym czasem zmniejszają się

wszelkie dolegliwości związane z samym uszkodzeniem danego narządu lub zespołu narządów. Odpowiednio dostosowany proces leczenia sprzyja obniżaniu się wszelkich dolegliwości, co sprawia, że człowiek zupełnie inaczej spogląda na własną sytuację życiową. Pomimo trwałego uszkodzenia podejmuje próby usprawnienia własnego organizmu i przystosowania się do własnych ograniczeń (Fernhall i in. 2008). Stopniowo przekonuje się, że – co prawda – doświadczył uszkodzenia organizmu, jest osobą niepełnosprawną, ale nadal jest człowiekiem z pełnym prawem do walki o własne szczęście. Potwierdzają to między innymi badania, w których wykazano związek między zmniejszeniem się dolegliwości, a samopoczuciem i poziomem odczuwanej jakości życia przez osoby z trwałym uszkodzeniem organizmu (Price i in. 2004). W przeprowadzonych przez L. Price i współpracowników badaniach wykazano także, że czynniki zdrowotne (takie jak ból, osłabienie, czy inne dolegliwości) postrzegane są przez osoby, u których doszło do trwałego uszkodzenia organizmu, jako jeden z najbardziej istotnych aspektów związanych z lepszym funkcjonowaniem w codziennym życiu i poprawą jakości życia (Price i in. 2004).

Mówiąc o zmniejszaniu się wszelkiego rodzaju dolegliwości, należy także podkreślić znaczenie aktywnego udziału osób trwale niepełnosprawnych w procesie rehabilitacji. Dzięki rehabilitacji osoby trwale niepełnosprawne uczą się, w jaki sposób maksymalnie usprawnić własny organizm, tak aby w jak największym stopniu powrócić do pełni sprawności. Poza tym poprzez rehabilitację osoby te poznają w jaki sposób pokonywać wszelkie bariery i ograniczenia, które często całkowicie uniemożliwiają realizację własnych celów i potrzeb życiowych. Poprzez udział w procesie usprawniania zwiększa się zatem nie tylko sprawność funkcjonalna i samodzielność osoby niepełnosprawnej, ale także umiejętności pozwalające radzić sobie z własnymi ograniczeniami. Tym samym udział w rehabilitacji daje osobom z trwałym uszkodzeniem szansę pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, z którego do tej pory były wyizolowane. Sprawia to, że po pewnym czasie (okresie przystosowania) osoby te wracają do życia społecznego (rodzinnego, zawodowego, towarzyskiego itp.), co jak potwierdzają wyniki badań, pozytywnie wpływa na ich poczucie własnej wartości, samopoczucie oraz poziom jakości życia (Fernhall i in. 2008; Langhammer i in. 2008; Lundqvist i in. 1991).

Profesjonalnie prowadzony i dostosowany do potrzeb i możliwości proces rehabilitacji oraz aktywny w nim udział samej osoby trwale niepełnosprawnej umożliwia zatem nie tylko poprawę sprawności funkcjonalnej, ale także wpływa na psychiczne i społeczne przystosowanie się do nowej sytuacji życiowej. Wszystko to sprawia, że stopniowo wraz

z wpływającym czasem osoby te zazwyczaj przystosowują się do własnej sytuacji i własnych ograniczeń, co ma swoje pozytywne odzwierciedlenie w jakości życia tej grupy osób. Potwierdzają to wyniki przeprowadzonych badań, w których autorzy wykazali niewielką lecz istotną z punktu widzenia sytuacji życiowej osób trwale niepełnosprawnych korelację między czasem jaki upłynął od powstania uszkodzenia, a poziomem jakości życia (Barker i in. 2009; Dahlberg i in. 2005; Gündüz, Erhan 2008). Szczegółowo wyniki tych badań przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Czas trwania trwałego uszkodzenia organizmu a jakość życia

Autorzy badań	Ogółem badanych osób	Poziom korelacji
R.N. Barker i in. 2009	270	0,1–0,2
A. Dahlberg i in. 2005	3990	0,16
B. Gündüz, B. Erhan 2008	73	0,07–0,18

Źródło: R.N Barker i in. 2009; A. Dahlberg i in. 2005; B. Gündüz, B. Erhan 2008.

Odpowiednie przystosowanie się, adaptacja i realne ustosunkowanie się człowieka trwale niepełnosprawnego do własnych możliwości, daje więc mu takie same (lub podobne) szanse na osiągnięcie sukcesu jak „zdrowej” części społeczeństwa. Człowiek, który widzi w swoim życiu sens i potrafi cieszyć się z życia i z własnych sukcesów, zwiększa u siebie poczucie szczęścia. Wszystko to sprawia, iż poziom jakości życia tej grupy osób, jak wykazują badania, stopniowo wraz z upływem czasu i procesem adaptacji zwiększa się, a niekiedy nie różni się od poziomu jakości życia „zdrowej” części społeczeństwa (Kusztal, Grabowski 2004; Lovell, Roth 2003).

Podsumowując powyższe rozważania warto podkreślić, że powyższa analiza jest jedynie pewnego rodzaju schematem, który nie musi wyglądać tak samo u różnych osób. W zależności od rodzaju i stopnia uszkodzenia oraz od indywidualnych predyspozycji może on przebiegać inaczej. Warto jednak podkreślić, że nie ma większej nagrody dla człowieka, którego dotknęła niepełnosprawność, jak dostrzeżenie, iż pomimo trwałego kalectwa, może odnosić sukcesy i cieszyć się życiem.

Pojęcie jakości życia

Od wieków ludzie zabiegają o dobre i wartościowe życie, ale niewielu z nich udaje się osiągnąć ten cel. Współczesne czasy charakteryzują się tym, że dążeniu do szczęścia przypisuje się szczególnie dużą wagę, a od nauki oczekuje się wyjaśniania, od czego zależy zadowolenie z życia, jakie warunki mu sprzyjają, a jakie przeszkadzają.

W naukowym podejściu do szczęścia, centralne miejsce zajmuje termin „jakość życia”. Określenie to zgodnie z definicją zawartą w „Nowej Encyklopedii Powszechnej” (1995:121) określić można między innymi jako „stopień zaspokojenia potrzeb materialnych i niematerialnych jednostek, rodzin i zbiorowości”. Duża popularność tego terminu wiąże się przede wszystkim z postacią A. Campbell’a, który w 1971 r. zainicjował program badawczy, którego celem było oszacowanie zadowolenia z własnego życia mieszkańców USA (Kowalik 1993). Nowatorstwo w podejściu A. Campbell’a polegało na tym, iż w przeciwieństwie do innych badaczy, nie koncentrował się na poszukiwaniu uniwersalnych wyznaczników tego parametru. Campbellowi chodziło raczej o proste i niezawodne określenie zadowolenia z poszczególnych dziedzin własnego życia. Wyniki, jakie uzyskał w swoich badaniach A. Campbell, wzbudziły tak duże zainteresowanie, że nawet jeden z amerykańskich prezydentów uznał poprawę jakości życia społeczeństwa za jeden z ważniejszych elementów swojej polityki (Jaracz 2001). Bardzo szybko okazało się jednak, że propozycja pomiaru jakości życia A. Campbell’a nie usatysfakcjonowała wszystkich badaczy, którzy zaczęli modyfikować jego propozycję lub tworzyć własne definicje i narzędzia do oceny jakości życia (Kowalik 2000).

Jedną z najbardziej interesujących i najszerzych definicji jakości życia jest propozycja R. Schalocka i M. A. Alonso (2002), którą w niniejszej pracy uznano za podstawową. Zgodnie z założeniami wymienionych autorów przyjęto, że:

1. Tworzy ją zbiór czynników charakteryzujących egzystencję ludzką, które wszyscy ludzie uznają za istotne w swoim życiu (rodzina, praca, zarobki, wykształcenie itd.).
2. Uzależniona jest od odczuwanych trudności w zaspokojeniu potrzeb.
3. Składa się na nią refleksyjna i przeżyciowa ocena jakości życia.
4. Kształtowana jest w oparciu o aktualną i przyszłą ocenę własnego życia.

Jak widać, pojęcie jakości życia jest obszerne znaczeniowo. Zawiera przede wszystkim element ustosunkowania się do różnych składników (wymiarów) środowiska, w jakich przebiega ludzkie życie. Zgodnie z założeniami R. Schalocka i M.A. Alonso (2002) wyróżnić w tym miejscu można trzy jego wymiary: mikrośrodowisko, mezośrodowisko oraz makrośrodowisko. Pierwszy z wymiarów – mikrośrodowisko odnosi się do najbliższego otoczenia (rodzina, dom itp.), które bezpośrednio wpływa na ludzkie życie. Drugi z wymiarów – mezośrodowisko odnosi się do społeczności lokalnej, czy „sąsiedztwa” (przyjaciół, znajomych itp.). Natomiast trzeci z wyróżnionych wymiarów – makrośrodowisko odnosi

się do najszerszego obszaru związanego z systemem politycznym, ekonomicznym danego kraju czy społeczności (Schalock, Alonso 2002). Ponieważ jednak w skład ogólnej jakości życia włączane są nie tylko właściwości środowiska, lecz także cechy ludzi (wykształcenie, zdrowie itp.), w związku z czym podział zaproponowany przez R. Schalocka i M.A. Alonso postanowiłem uzupełnić o poziom jednostkowy odnoszący się do takich cech, jak wykształcenie, zarobki, czy sfera ja. W ten sposób można oczekiwać, że chociaż nie ma różnic w globalnej jakości życia, to mogą one pojawić się na jednym z czterech jej poziomów: jednostkowym, mikrośrodowiskowym, mezośrodowiskowym lub makrośrodowiskowym.

Druga z właściwości przedstawionej definicji zwraca uwagę na fakt, że wysoka lub niska ocena jakości życia uzależniona jest od odczuwanych trudności w zaspokojeniu własnych potrzeb. W zależności od tego, gdzie zlokalizowane zostaną źródła ewentualnych utrudnień w zaspokajaniu potrzeb, taka też będzie ocena własnej osoby lub odpowiednich poziomów środowiska. Przykładowo, jeżeli utrudnione będzie zaspokajanie potrzeb na poziomie mezośrodowiska, to poziom jakości życia w tym wymiarze będzie obniżony.

Trzecia właściwość powyższej definicji wskazuje na dwa aspekty wchodzące w skład ogólnej jakości życia: refleksyjną ocenę jakości życia (*quality of life*) i przeżyciową ocenę jakości życia (*well being*), jako doświadczanie pozytywnych lub negatywnych przeżyć w danym okresie życia. Podobnie jak w większości opracowań polskich, druga z powyższych kategorii, a więc *well-being* będzie nazywana dobrostanem (Kowalik 1995; Oleś 2002).

Natomiast ostatni, czwarty aspekt przedstawionej definicji wskazuje na pesymizm i optymizm życiowy jako istotny wymiar ogólnej jakości życia. Dokonanie zarówno teraźniejszej, jak i przyszłej oceny jakości życia pozwala na określenie nadziei na poprawę własnej sytuacji życiowej, która pozwoli określić poziom optymizmu życiowego.

Problematyka badań własnych

Podsumowując powyższe rozważania, warto jeszcze raz podkreślić, że utrata dobrego stanu zdrowia jest jednym z najistotniejszych czynników wpływających zarówno na ludzkie życie jak i odczuwany poziom jakości życia. Przykładem tego jest między innymi dokonana powyżej charakterystyka sytuacji osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu w kontekście jakości ich życia. Pomimo, iż zarówno w jednym jak i w drugim przypadku utrata dobrego stanu zdrowia powoduje

szczególnie trudną sytuację, to zaobserwować można dwa odmienne obrazy przedstawiające sytuację życiową tych osób. Próba całościowego zaprezentowania tych różnic jest tabela 3.

Jak wynika z powyższej analizy, zróżnicowana dynamika uszkodzenia organizmu w różny sposób wpływa na ludzkie życie. Można zatem przypuszczać, że zróżnicowanie to będzie miało również swoje odzwierciedlenie w poziomie jakości życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu. W związku z tym interesująca wydaje się odpowiedź na pytanie: Czy występują różnice w zakresie jakości życia między osobami z trwałym i postępującym uszkodzeniem organizmu?

Tabela 3. Porównanie sytuacji życiowej osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem organizmu

	postępujące uszkodzenie organizmu	trwałe uszkodzenie organizmu
Stan zdrowia	stopniowo ulega pogarszaniu	stabilizuje się na danym poziomie
Dolegliwości związane z uszkodzeniem	stopniowo ulegają nasileniu	ulegają znacznemu zmniejszeniu lub całkowicie ustępują
Sprawność funkcjonalna	stopniowo ulega obniżeniu	początkowo poprawia się i wraz z upływem czasu ulega stabilizacji
Stan psychiczny	stopniowo ulega pogorszeniu (pojawia się depresja, oraz myśli samobójcze)	stopniowo wraz z upływem czasu ulega poprawie i stabilizacji
Rehabilitacja	głównym celem rehabilitacji jest powstrzymanie dalszego progresu danego uszkodzenia	głównym celem rehabilitacji jest adaptacja do własnych ograniczeń i powrót do „normalnego” życia

Źródło: opracowanie własne.

Z uwagi na fakt, że powyższe pytanie ma bardzo ogólny charakter i trudno byłoby udzielić na nie pełnej odpowiedzi, w swoich badaniach skoncentrowałem się na osobach z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku. W związku z tym pytanie badawcze jakie postawiłem w swojej pracy brzmiało: Czy występują różnice w jakości życia między osobami ze stabilnym i postępującym uszkodzeniem wzroku?

Charakterystyka narzędzi badawczych

Do pomiaru poziomu refleksyjnej jakości życia zastosowano zmodyfikowaną wersję „Skali Jakości Życia” Campbell’a. Badane osoby w pierwszej kolejności otrzymały następującą instrukcję: „Szanowna

Pani/Panie. Poniżej została zamieszczona lista 12 określeń życia, a obok skala ocen, która umożliwi oszacowanie stopnia zadowolenia z każdej z nich. Uprzejmie proszę o określenie stopnia zadowolenia z własnego życia w każdej z 12 wymienionych określeń życia, poprzez otoczenie kółkiem odpowiedniej cyfry. Każda z cyfr oznacza: 1 – jestem bardzo niezadowolony; 2 – jestem niezadowolony; 3 – jestem trochę niezadowolony; 4 – trudno powiedzieć; 5 – jestem trochę zadowolony; 6 – jestem zadowolony; 7 – jestem bardzo zadowolony”. Średni wynik jaki uzyskały osoby badane w ocenie poszczególnych sfer życia pozwolił na określenie poziomu refleksyjnej oceny jakości życia osób badanych. Dodatkowo zastosowany podział 12 sfer życia na cztery podskale (poziom jednostkowy, mikrośrodkowisko, mezośrodkowisko, makrośrodkowisko) umożliwił poznanie częściowych ocen jakości życia w każdej z czterech wyróżnionych dziedzin życia człowieka. Wynik końcowy (zarówno w zakresie ogólnym, jak i w poszczególnych podskalach) stanowiła średnia arytmetyczna ocen poszczególnych sfer życia. W skali tej osoby badane uzyskać mogły minimalnie 1, a maksymalnie 7 punktów.

Poza tym w drugiej części otrzymanej instrukcji osoby badane proszone były o to aby: „Jeszcze raz ocenić każdą z dziedzin życia pod kątem jakie będzie Pani/Pana zadowolenie z niej za 5 lat (proszę podkreślić właściwą cyfrę”. Uzyskanie dwóch pomiarów (przyszłej i teraźniejszej) oceny refleksyjnej jakości życia pozwoliło mi określić, czy daną osobę można zaliczyć do grona optymistów, czy pesymistów. Różnicę między tymi pomiarami uznałem bowiem za wskaźnik poziomu optymizmu życiowego osób badanych. W skali tej osoby mogły uzyskać od –6 do 6 punktów.

Drugim z narzędzi pomiarowych była „Skala Becka”. Służyła ona do pomiaru poziomu depresji. Badani otrzymywali następującą instrukcję: „Proszę przeczytać każde twierdzenie i odpowiedzieć na nie: TAK lub NIE w zależności od Pani/Pana uznania”. W zależności od zaznaczonej odpowiedzi osoby badane zdobywały od 0 do 20 punktów, gdzie maksymalny wynik oznaczał maksymalne nasilenie depresji.

Charakterystyka badanych grup

W badaniach ogółem uczestniczyły 144 osoby z nabytym uszkodzeniem wzroku w wieku od 18 do 60 lat. Wśród badanych odpowiednio 72 osoby (50%) – były to osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku oraz 72 osoby (50%) – były to osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku. W obu badanych grupach połowę 50% stanowiły kobiety i połowę 50% stanowili mężczyźni. Wśród osób z postępującym uszkodzeniem wzroku

średni wiek wyniósł 38,1 lat, natomiast średni wiek osób z trwałym uszkodzeniem wzroku wyniósł 38,2 lat. Poza tym obie badane grupy były porównywalne pod względem wykształcenia. Dodatkowo warto podkreślić, że obie badane grupy były także porównywalne pod względem okresu życia z uszkodzeniem wzroku. Odpowiednio wśród osób z postępującym uszkodzeniem wzroku średni okres trwania uszkodzenia wyniósł 8,5 lat, natomiast wśród osób z trwałym uszkodzeniem 9,3 lat.

Wyniki badań

Refleksyjna jakość życia osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Pierwszym z wymiarów ogólnej jakości życia na jaki w tym miejscu chciałbym zwrócić uwagę jest ocena refleksyjnej jakości życia. Przeprowadzone w tym zakresie badania wykazały, że średni poziom refleksyjnej jakości życia wśród osób z postępującym uszkodzeniem wzroku wyniósł 4,203 punktu. Natomiast wśród osób z trwałym uszkodzeniem wzroku średni poziom refleksyjnej oceny jakości życia ukształtował się na poziomie 4,55 punktu (wykres 1).

Wykres 1. Poziom refleksyjnej jakości życia osób z trwałym i postępującym uszkodzeniem wzroku

Źródło: opracowanie własne

Z przedstawionych danych wynika, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały średni wynik niższy, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Potwierdza to przeprowadzona analiza statystyczna, w której wykazano, że osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku uzyskały istotnie wyższy poziom refleksyjnej jakości życia niż osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku (wartość testu $t = -2,75$).

Dodatkowo zastosowane narzędzie pomiarowe umożliwiło także porównanie osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku w zakresie czterech podskal odnoszących się do czterech dziedzin życia: poziom jednostkowy, mikrośrodowisko, mezośrodowisko oraz makrośrodowisko. Szczegółowo uzyskane wyniki w każdej z wyróżnionych dziedzin życia przedstawia tabela 4.

Tabela 4. Częstkowe oceny refleksyjnej jakości życia osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

	osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku	osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku	wartość testu t	df	poziom istotności p
poziom jednostkowy	4,458	4,884	-3,09	142	0,002*
mikrośrodowisko	4,666	5,006	-1,99	142	0,047*
mezośrodowisko	4,694	5,199	-3,02	142	0,002*
makrośrodowisko	3,087	3,166	-0,38	142	0,70

* poziom istotności $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Jak wynika z uzyskanych danych we wszystkich czterech przypadkach osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały wyniki niższe, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. W celu zweryfikowania czy uzyskane różnice są istotne statystycznie przeprowadziłem analizę testem t Studenta. Jak wynika z wartości statystycznych zawartych w powyższej tabeli tylko w trzech przypadkach: poziom jednostkowy, mikrośrodowisko i mezośrodowisko różnice między badanymi grupami są istotne statystycznie na poziomie $p < 0,05$. Natomiast zastosowana analiza nie potwierdziła uzyskanych różnic w zakresie podskali makrośrodowisko.

Dobrostan osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Kolejnym z wymiarów ogólnej jakości życia na jaki został poddany analizie był dobrostan (przeżyciowa ocena jakości życia), którego poziom określony został przy użyciu skali Becka. W przeprowadzonych badaniach średni poziom depresji wśród osób z postępującym uszkodzeniem

wzroku wyniósł 7,361 punktu (przy maksymalnej ocenie 20 punktów – maksymalna depresja). Zaś wśród osób z trwałym uszkodzeniem wzroku średni poziom depresji wyniósł 5,388 punktu (przy maksymalnej ocenie 20 punktów – maksymalna depresja). Z powyższych danych wynika, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały wyższy poziom depresji, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku (wykres 2).

Potwierdza to przeprowadzona analiza statystyczna, która wykazała, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku charakteryzują się istotnie niższym poziomem depresji niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku (wartość testu $t = 3,24$).

Wykres 2. Poziom depresji osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Źródło: opracowanie własne

Optymizm życiowy osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Ostatnim, trzecim z wymiarów ogólnej jakości życia jest optymizm życiowy. Zebrane na podstawie Skali Jakości życia dane wykazały, że średni poziom optymizmu osób z postępującym uszkodzeniem wzroku wyniósł $-0,138$ punktu (co oznacza niewielki pesymizm życiowy). Natomiast średni poziom optymizmu życiowego wśród osób z trwałym uszkodzeniem wzroku ukształtował się na poziomie $0,039$ punktu (co oznacza niewielki optymizm życiowy) (wykres 3).

Z powyższych danych wynika, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały średni wynik niższy, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Przeprowadzona analiza statystyczna wykazała, że uzyskana różnica między badanymi grupami jest istotna statystycznie. Tym samym stwierdzić można, że osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku charakteryzują się istotnie wyższym poziomem optymizmu życiowego niż osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku (wartość testu $t = -2,68$).

Wyniki badań empirycznych jednoznacznie wykazały, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały istotnie statystycznie niższe wyniki w zakresie refleksyjnej jakości życia, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Wynik ten potwierdza, że obiektywnie gorsza sytuacja zdrowotna osób z postępującym uszkodzeniem wzroku powoduje dużo więcej negatywnych konsekwencji dla ludzkiego życia, niż w przypadku trwałej niepełnosprawności.

Wykres 3. Poziom optymizmu życiowego osób z postępującym i trwałym uszkodzeniem wzroku

Źródło: opracowanie własne

Ocena parcjalnych wskaźników refleksyjnej jakości życia wykazała, że osoby z postępującym uszkodzeniem w istotnie niższym stopniu zadowolone są z podskali poziom jednostkowy (akceptacja własnej osoby, własnego wykształcenia i posiadanych zarobków). Wynik ten jest bardzo interesujący, wskazuje bowiem na większe w przypadku osób doświadczających dynamicznie rozwijającej się choroby trudności w zdobyciu odpowiedniego wykształcenia umożliwiającego podjęcie zatrudnienia. Jednocześnie wskazuje on na fakt, że osobom z postępującym uszkodzeniem wzroku trudniej, niż w przypadku osób z trwałym uszkodzeniem wzroku, zaakceptować własną niepełnosprawność, co ma swoje odzwierciedlenie w niskim poziomie zadowolenia z własnej osoby.

Analizując uzyskany materiał empiryczny należy także zaznaczyć, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku istotnie niżej, w porównaniu do osób ze stabilnym uszkodzeniem wzroku, oceniły własne zadowolenie z podskal mikrośrodoisko i mezośrodoisko. Wyniki te interpretować można w dwojaki sposób. Z jednej strony mogą one wskazywać na większe trudności osób z postępującym uszkodzeniem wzroku w funkcjonowaniu w środowisku rodzinnym i społecznym, które mogą być spowodowane trudnościami w przystosowaniu się do ciągle pogarszającego się stanu zdrowia. Z drugiej zaś strony mogą świadczyć o odrzuceniu osób doświadczających postępującego uszkodzenia wzroku zarówno przez najbliższych (rodzina, przyjaciele itp.), jak i doświadczaniu marginalizacji i wykluczenia przez społeczeństwo.

Obiektywnie gorsza sytuacja zdrowotna osób z postępującym uszkodzeniem wzroku w porównaniu do osób z trwałym uszkodzeniem wzroku wydają się mieć także swoje odzwierciedlenie w dobrostanie. Zebrany materiał empiryczny wykazał bowiem, że osoby doświadczające postępującego uszkodzenia wzroku charakteryzują się istotnie statystycznie niższym poziomem dobrostanu, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Wynik ten może świadczyć o frustracji jakiej doświadczają osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku, która z jednej strony może być wywołana bezsilnością wobec ciągle pogarszającego się stanu zdrowia; z drugiej zaś może wynikać z doświadczania coraz to większych ograniczeń uniemożliwiających normalne życie.

Brak perspektyw na zahamowanie lub regres uszkodzenia w przypadku osób z postępującą niepełnosprawnością ma również swoje odzwierciedlenie w kolejnym z wymiarów ogólnej jakości życia, którym w niniejszych badaniach był optymizm życiowy. Zebrany materiał empiryczny wykazał, że osoby z postępującym uszkodzeniem wzroku uzyskały istotnie statystycznie niższy poziom optymizmu, niż osoby z trwałym uszkodzeniem wzroku. Wynik ten potwierdza, że postępujący charakter uszkodzenia organizmu łączy się z dużo większym, niż w przypadku trwałej niepełnosprawności, niepokojem o własną przyszłość oraz brakiem nadziei na poprawę własnej sytuacji życiowej.

Bibliografia

- Argoff C.E., Cole B.E., Fishbain D.A., Irving G.A. (2006), *Diabetic peripheral neuropathic pain: Clinical and quality-of-life issues*, „Mayo Clinic Proceedings”, vol. 81, s. 2–11.
- Barker R.N., Kendall M.D., Amsters D.I., Pershouse K.J., Haines T.P., Kuipers P. (2009), *The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury*, „Spinal Cord”, vol. 47, s. 149–155.
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo „Sic!”, Warszawa.
- Beiske A.G., Naess H., Aarseth J.H., Andersen O., Elovaara J., Farkkila M., Hansen H.J., Mellgren S.I., Sandberg-Wollheim M., Sorensen P.S., Myhr K.M. (2007), *Health-related quality of life in secondary progressive multiple sclerosis*, „Multiple Sclerosis”, vol. 13, s. 386–392.
- Bréhant J. (1993), *Thanatos, chory i lekarz w obliczu śmierci*, Wydawnictwo „Ancher”, Warszawa.
- Casten R.J., Rovner B.W. (2001), *Neuroticism predicts depression and disability in age-related macular degeneration*, „Journal of the American Geriatrics Society”, vol. 49, no. 8, s. 1097–1104.
- Casten R.J., Rovner B.W., Tasman W. (2002), *Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration*, „Archives of Ophthalmology”, vol. 120, s. 1041–1044.
- Casten R.J., Maloney E.K., Rovner B.W. (2005), *Knowledge and use of low vision services among persons with age-related macular degeneration*, „JVIB”, vol. 99, no. 11, s. 720–724.

- Casten R.J., Rovner B.W. (2008), *Depression in age – related macular degeneration*, „JVIB”, vol. 102, no. 10, s. 591–599.
- Cymerman I. (2007), *Doświadczanie jakości życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Dahlberg H., Alaranta H., Sintonen H. (2005), *Health-related quality of life in persons with traumatic spinal cord lesion in Helsinki*, „Journal of Rehabilitation Medicine”, vol. 37, s. 312–316.
- Dębska U. (2004), *Poczucie jakości życia dzieci i młodzieży z różnorodną niepełnosprawnością*, [w:] J. Patkiewicz (red.), *Jakość życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Oddział Wojewódzki we Wrocławiu, Wrocław.
- Engström B., Norberg A., Nordeson A. (1998), *Self-reported quality of life for patients with progressive neurological diseases*, „Quality of Life Research”, vol. 7, s. 257–266.
- Eriksson L. E., Bratt G. A., Sandstrom E., Nordstrom G. (2005), *The two-year impact of first generation protease inhibitor based antiretroviral therapy (PI-ART) on health-related quality of life*, „Health Quality of Life Outcomes”, vol. 3, s. 32–38.
- Fernhall B., Heffernan K., Young S. Hedrick J.B. (2008), *Health Implications of physical activity in individuals with spinal cord injury: a literature review*, „Journal of Health and Human Service Administration”, vol. 30 (4), s. 469–502.
- Fisher W. (1982), *Time and chronic illness*, Edited by the Author, Berkeley.
- Gałaszka A. (2005), *Człowiek przewlekle chory*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Gleason O., Yates W.R. (1998), *Hepatitis C and depression*, „Depression and Anxiety”, vol. 7, s. 188–193.
- Gündüz B., Erhan B. (2008), *Quality of life of stroke patients' spouses living in the Community in Turkey: controlled study with Short Form-36 Questionnaire*, „Journal of Neurological Sciences”, vol. 25, nr 4, s. 226–234.
- Gupta A., Deepika S., Taly A.B., Srivastava A., Surender V., Thyloth M. (2008), *Quality of life and psychological problems in patients undergoing neurological rehabilitation*, „Ann Indian Acad Neurol”, vol. 11, s. 225–230.
- Heltzel P. (2004), *Cukrzyca*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Iype T., Shaji K.S., Balakrishnan A., Charles D., Varghese A.A., Antony T.P. (2007), *The association of vascular risk factors, diabetic complications and depression to cognition in type II diabetes mellitus patients without dementia*, „Annals of Indian Academy of Neurology”, Supplement, s. 46.
- Jaracz K. (2001), *Jakość życia w naukach medycznych*, [w:] Z. Melosik (red.), *Młodzież, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje*, Wydawnictwo Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego, Poznań.
- Judd F.K., Burrows G.D., Brown D.J. (1986), *Depression following acute spinal cord injury*, „Paraplegia”, vol. 24, no. 6, s. 358–363.
- Juros A. (1997) *Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością, a obraz gminy*, [w:] A. Juros, W. Otrębski (red.), *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*, FŚCEDS, Lublin.
- Kowalik S. (1993), *Psychologiczne wymiary jakości życia*, [w:] Bańka A., Derbis R. (red.), *Myśl psychologiczna w Polsce odrodzonej*, Uniwersytet A. Mickiewicza w Poznaniu, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Częstochowie, Poznań–Częstochowa.
- Kowalik S. (1995), *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, Uniwersytet A. Mickiewicza w Poznaniu, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Częstochowie, Poznań–Częstochowa.

- Kowalik S. (2000), *Jakość życia psychicznego*, [w:] R. Derbis (red.), *Jakość rozwoju, a jakość życia*, Wyd. Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Częstochowa.
- Kreuter M., Lampic C., Persson L.O., Siósteen A., (2005), *Patient-staff agreement in the perception of spinal cord lesioned patients' problems, emotional well-being, and coping pattern*, „Spinal Cord”, vol. 43, s. 179–186.
- Kusztal M., Grabowski K. (2004), *Jakość życia pacjentów ze zrekonstruowanym przetykiem po oparzeniu chemicznym*, „Wiadomości Lekarskie”, nr 3–4, s. 114–118.
- Langhammer B., Lindmark B., Stanghelle J. (2008), *Exercise and health-related quality of life during the first year following acute stroke. A randomized controlled trial*, „Brain Injury”, vol. 22, no. 2, s. 135–145.
- Lovell L., Roth E.J. (2003), *Seven-year trends in stroke rehabilitation: patient characteristics, medical complications, and functional outcomes*, “Topic In Stroke Rehabilitation”, vol. 9, no. 4, s. 1–9.
- Lundqvist C., Siosteen A., Blomstrand C., Lind B., Sullivan M. (1991), *Spinal cord injuries. Clinical, functional and emotional status*, „Spine”, vol. 16, s. 78–83.
- Migliorini C., Tonge B., Taleporos G. (2008), *Spinal cord injury and mental health*, „Australian and New Zealand Journal of Psychiatry”, vol. 42, s. 309–314.
- Nowa Encyklopedia Powszechna* (1995), tom 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Oleś P. (2002), *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] P. Oleś, S. Steuden, J. Toczowski (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia, a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Oleś P., Steuden S. (2005), *Oddziaływania zwiększające poczucie jakości życia u pacjentów z zaburzeniami widzenia*, [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań.
- Ostrowska, A. (2008), *Doświadczenie czasu w chorobie przewlekłej*, [w:] H. Wrona-Polańska (red.), *Zdrowie, stres, choroba*, Wydawnictwo Impuls, Kraków.
- Otsubo T., Miyaoka H., Kamijima K., Onuki M., Ishii M., Mitamura K. (1997), *Depression during interferon therapy in chronic hepatitis C patients – a prospective study*, „Seishin Shinkeigaku Zasshi”, vol. 99, s. 101–127.
- Price G.L., Kendall M., Amsters D.I., Pershouse P.J. (2004), *Perceived causes of change in function and quality of life for people with long duration spinal cord injury*, „Clinical Rehabilitation”, vol. 18, s. 164–171.
- Protopopescu C., Marcellin F., Spire B., Preau M., Verdon R., Peyramond D., Raffi F., Chene G., Leport C., Carrieri M.P. (2007), *Health-related quality of life in HIV-1-infected patients on HAART: a five-years longitudinal analysis accounting for dropout in the APROCO-COPILOTE cohort (ANRS CO-8)*, „Quality of Life Research”, vol. 16, s. 577–591.
- Saadat S., Javadi M., Divshali B.S., Tavakoli A.H., Ghodsi S.M., Montazeri A., Rahimi-Movaghar V. (2010), *Health-related quality of life among individuals with long-standing spinal cord injury: a comparative study of veterans and non-veteran*, „BMC Public Health”, vol. 10, s. 6.
- Schalock R., Alonso M.A. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington.
- Scivoletto G., Petrelli A., Di Lucente L., Castellano V. (1997), *Psychological investigation of spinal cord injury patients*, „Spinal Cord”, vol. 35, s. 516–520.
- Sherman D.K., Taylor S.E. (2007), *Psychologia pozytywna i psychologia zdrowia: owocny związek*, [w:] Czapiński J. (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Skucas K. Mockeviciene D. (2009), *Factors influencing the quality of life of persons with spinal cord injury*, „Special Education”, Vol. 2, nr 21, s. 43–50.

- Steuden, S. (2002), *Z psychologicznej problematyki zdrowia i choroby*, [w:] Oleś P., Steuden S., Toczolowski J. (red.), *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia, a jakość życia*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Sveen, U., Thommessen B., Bautz-Holter E., Wyller T.B., Laake K. (2004), *Well-being and instrumental activities of daily living after stroke*, „Clinical Rehabilitation”, vol. 18, s. 267–274.
- Yamaoka K., Tango T. (2005), *Efficacy of lifestyle education to prevent type 2 diabetes a meta – analysis of randomized controlled trials*, „Diabetes Care”, vol. 28, s. 2780–2786.
- Zozulińska D., Wierusz-Wysocka B. (2007), *Rola i zasady edukacji terapeutycznej pacjentów z nadciśnieniem tętniczym i cukrzycą w praktyce lekarza rodzinnego*, „Przewodnik Lekarza”, nr 5, s. 54–57.

Quality of life people with permanent and progressive damage to the eye

The quality of life is a date which for many years occupies researchers and theoreticians from many fields of science. A social science, in which the particular interest is being put on the measurement of the quality of life of persons is one of these fields of sick persons and disabled persons. However these examinations aren't being conducted with equal intensity with reference to all categories of disabled persons. For example persons with the damaged eyesight, in particular persons with long-lasting and progressing damaging the eyesight. Diversified dynamics of damage cause that these persons in the different way are responding to loss of the eyesight, in the different way are adapting themselves to new opportunities; and what is being combined with it their feeling the quality of life is also diversified. In order to compare the their situation in life of persons with long-lasting and progressing damaging the eyesight conducted examinations stayed which results clearly are appointing to differences in the quality of life. Simultaneously these examinations confirmed, these persons require the different help directed at specific needs resulting from dynamics of injuring the sight organ.

Key words: permanent damage of the eyesight, progressing damaging the eyesight, quality of life.