

Rehabilitacja dzieci słabowidzących – metody i ich skuteczność

Rehabilitation of visually impaired children – methods and their effectiveness

Magdalena Derebecka¹, Andrzej Grzybowski^{2,3}

¹Wojewódzki Szpital Zespolony w Elblągu, Oddział Okulistyczny
Ordynator Oddziału: lek. Janusz Adamski

²Katedra Okulistyki, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Andrzej Grzybowski

³Instytut Okulistycznych Badań Naukowych w Poznaniu
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Andrzej Grzybowski



NAJWAŻNIEJSZE

Podjęcie wczesnej rehabilitacji wzrokowej przez dzieci słabowidzące poprawia ich jakość życia, funkcjonowanie w społeczeństwie oraz umożliwia im kontynuowanie nauki z pełnosprawnymi rówieśnikami.

HIGHLIGHTS

Undertaking early visual rehabilitation by visually impaired children, improves their quality of life, functioning in society and enables them to continue their education with non-disabled peers.

STRESZCZENIE

Upośledzenie widzenia w dzieciństwie często ma wpływ na całe życie. Słabowidzące dzieci i ich rodzice doświadczają ogromnych wyzwań związanych z ogólnym rozwojem i dążeniem do samodzielności. Działania zmierzające do uzyskania jak najwyższego poziomu funkcjonowania i uczestnictwa w życiu społecznym zapewniają tym dzieciom wysoką jakość życia, a żeby to osiągnąć, powinny mieć one dostęp do najskuteczniejszych programów rehabilitacyjnych. W opracowaniu przedstawiono analizę skuteczności interwencji rehabilitacyjnych u dzieci słabowidzących, które prowadzą do poprawy ich umiejętności i jakości życia. Wyniki sugerują, że obozy sportowe, pomoce dla słabowidzących i szkolenia w zakresie ich stosowania oraz programy higieny jamy ustnej mogą skutecznie poprawić funkcjonowanie, a także elementy uczestnictwa i jakość życia dzieci niepełnosprawnych wzrokowo. Z powodu szybkiego tempa rozwoju nowych technologii, małej liczebności badanych grup oraz niewielkiej liczby badań wysokiej jakości wyniki należy interpretować ostrożnie, a przyszłe badania powinny się koncentrować na terapiach, których skuteczność jest nadal niejasna.

Słowa kluczowe: rehabilitacja wzroku dzieci, jakość życia, pomoce dla słabowidzących

ABSTRACT

Vision impairment in childhood often has an impact on whole life. Low vision children and their parents face enormous challenges related to general development and independence. Activities aimed at the highest possible level of functioning and participation in society provide these children with a high quality of life, and to achieve this, children should have the right to the most effective rehabilitation programs. The study presents an analysis of the effectiveness of rehabilitation interventions in visually impaired children, which lead to improvement of their skills and quality of life. The results suggest that sports camps, aids for the visually impaired and training in their use, and oral hygiene programs can effectively improve the functioning and participation and quality of life of visually impaired children. Due to the rapid development of new technologies, the small size of the study groups and the small number of high-quality studies, the results should be interpreted with caution, and future research should focus on therapies where efficacy is still unclear.

Key words: vision rehabilitation of children, quality of life, aids for the visually impaired

WSTĘP

Szacuje się, że w 2015 r. ponad 252 mln osób na całym świecie było niepełnosprawnych wzrokowo, z czego 19 mln to dzieci (1% populacji w tej grupie wiekowej), a 36 mln osób zostało sklasyfikowanych jako niewidome, wśród których dzieci stanowiły 1,4 mln (0,08% całkowitej populacji w tej grupie wiekowej) [1, 2]. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) najczęstszymi przyczynami niepełnosprawności wzrokowej są nieskorygowane wady refrakcji i zaćma. Wśród dzieci powody zaburzeń widzenia różnią się znacząco w zależności od kraju. W krajach słabo rozwiniętych i rozwijających się najczęstszą przyczyną jest zaćma wrodzona, podczas gdy w krajach wysoko rozwiniętych główną przyczynę upośledzenia widzenia stanowi retinopatia wcześniaków [3].

Badania wskazują, że dzieci słabowidzące częściej mają problemy ze słuchem, skoliozę, są narażone na nadwagę lub otyłość oraz choroby zębów [4]. Wrodzona niepełnosprawność wzrokowa lub doświadczanie niepełnosprawności wzrokowej od najmłodszych lat mogą nie tylko skutkować obniżeniem jakości życia w zakresie funkcjonowania somatycznego, ale także zaburzać funkcjonowanie społeczne i emocjonalne. Dzieci uczą się czynności dnia codziennego naturalnie poprzez naśladownictwo i wykorzystują umiejętności motoryczne do ich wykonywania. Ze względu na brak lub ograniczenia komunikacji niewerbalnej dzieci z niepełnosprawnością wzrokową nie są w stanie wykonywać samodzielnie wszystkich czynności i wykazują opóźnienia w zdobywaniu podstawowych umiejętności, takich jak: chodzenie, mycie czy jedzenie [5].

Dzieci słabowidzące wymagają dostępu do wczesnych działań i terapii, które mają na celu poprawę funkcjonowania i jakości życia. Dokładne badanie i postawienie prawidłowej

diagnozy, a więc ustalenie przyczyny utraty widzenia, wdrożenie odpowiedniego leczenia (w tym chirurgicznego), a następnie zapewnienie właściwych działań rehabilitacyjnych są podstawą kompleksowej opieki. Obecnie opracowano i wdrożono wiele interwencji rehabilitacyjnych przeznaczonych dla dzieci słabowidzących i ich rodziców. Wprowadzenie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia Dzieci i Młodzieży (ICF-CY) przez WHO podkreśla istotność uczestnictwa dzieci niepełnosprawnych w życiu społecznym [6]. Choć istnieją różne definicje uczestnictwa, WHO definiuje je jako „zaangażowanie osoby w sytuacje życiowe”. Terminologii zawartej w ICF-CY można używać w celu sporządzenia opisu funkcjonowania danej osoby oraz czynników wpływających na jej funkcjonowanie w procesie rehabilitacji lub fizjoterapii [7]. Klasyfikacja ICF-CY opisuje cechy osobowości dziecka z niepełnosprawnością, takie jak: samodzielność, mobilność, samoobsługa, odpowiedzialność, komunikatywność, życie domowe, społeczne i obywatelskie, uczenie się i wykorzystywanie wiedzy [8].

Dostępne przeglądy systematyczne badań nad rehabilitacją dzieci słabowidzących skupiają się głównie na ocenie zdolności czytania przed uzyskaniem dostępu do pomocy optycznych dla słabowidzących i po jego nastąpieniu. Nie biorą natomiast pod uwagę, naturalnego dla dzieci, efektu rozwoju wraz z wiekiem [9]. Ze względu na ograniczone dane nie można wyciągnąć wniosków na temat skuteczności badanych interwencji mających na celu poprawę jakości życia, uczestnictwa i funkcjonowania dzieci z upośledzeniem widzenia. Wiedza ta jest niezwykle ważna praktycznie w kontekście podejmowania świadomych decyzji dotyczących opracowania najefektywniejszego planu rehabilitacji [10].

Autorzy z Amsterdamu podjęli się analizy badań przeprowadzonych w znaczącej większości w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej, Europie i Azji, opublikowanych w latach 1964–2018. Wiek uczestników badań wahał się między 2. m.ż. a 23. r.ż., a do najczęstszych powodów niepełnosprawności wzrokowej należały: retinopatia wcześniacza, oczopląs i albinizm. W przeglądzie badano szeroki zakres interwencji, od oceny zdrowia jamy ustnej i związanych z nią programów edukacji zdrowotnej poprzez technologie asystujące dla słabowidzących i niewidomych po badania wydolności fizycznej i analizę psychologiczną dzieci i młodzieży z upośledzeniem widzenia [10].

HIGIENA JAMY USTNEJ

Samoobsługa jest jedną z domen ICF-CY, a zdrowie i utrzymanie czystości są jej częścią. Higiena jamy ustnej wśród dzieci z upośledzeniem wzroku wymaga specjalnego podejścia. Zdrowie jamy ustnej osób niedowidzących może być niezadowolające, ponieważ nie są one w stanie wykryć i rozpoznać wczesnych objawów choroby, a także mogą nie potrafić podjąć natychmiastowych działań. Dlatego niezbędna jest odpowiednia instrukcja pielęgnacji zębów i tkanek jamy ustnej, opierająca się na zmysle dotyku i specjalnych modelach jamy ustnej. Badania wyraźnie potwierdzają korzystny wpływ zarówno edukacji w zakresie zdrowia jamy ustnej, jak i stosowania fluoryzowanych środków do czyszczenia zębów na stan zdrowia jamy ustnej u dzieci niedowidzących [11]. Badanie Chowdary'ego oceniało skuteczność różnych programów edukacji w zakresie jamy ustnej, instrukcji szczotkowania zębów, które były przekazywane dzieciom słabowidzącym różnymi technikami, w tym dźwiękową i dotykową, zapisane alfabetem Braille'a lub przekazane ustnie w grupie kontrolnej. We wszystkich grupach interwencyjnych wiedza na temat zdrowia jamy ustnej znacząco wzrosła, a wyniki oceny płytki nazębnej po interwencji znacząco się poprawiły [12]. Badania dotyczące higieny zębów pochodzą z krajów azjatyckich, stąd nasuwa się pytanie, czy ich wyniki można odnieść do reszty krajów świata.

WYDOLNOŚĆ FIZYCZNA

W przypadku badań koncentrujących się na wydolności fizycznej interwencje obejmowały grupowe programy szkoleniowe i obozy sportowe, ale również trening jogi czy pilates. Aki i wsp. porównywali skuteczność programu treningu motorycznego dla dzieci słabowidzących, kierowanego przez fizjoterapeutę i wykonywanego w domu przez rodziców, którzy zostali przez niego poinstruowani. Autorzy doszli do wniosku, że programy szkoleniowe, zarówno wdrażane w środowisku klinicznym zapewnianym przez fizjoterapeutę, jak i stosowane w domu – z pomocą rodziców, mogą poprawić sprawność ruchową dzieci

z wadami wzroku. Kompleksowe umiejętności, takie jak: równowaga, koordynacja i reakcja na bodźce, powinny być zaś trenowane pod okiem profesjonalnego fizjoterapeuty, ponieważ proces ich rozwoju wymaga szczególnej wiedzy [13]. Badacze wskazują również na znaczący wpływ programów rehabilitacyjnych, w które zaangażowana jest cała rodzina dziecka słabowidzącego, co podnosi poczucie wartości jej członków, tworzy system wsparcia psychologicznego i zmniejsza poziom stresu w opiece nad dzieckiem [14].

W badaniach porównujących efektywność obozów sportowych z tradycyjnym, stacjonarnym programem aktywności fizycznej, które oceniały równowagę i orientację przestrzenną u dzieci z wadami wzroku (z ostrością wzroku 0,1 lub mniej), oba parametry znacznie się poprawiły w grupie dzieci uczestniczących w zorganizowanych koloniach, podczas gdy nie stwierdzono znaczącej poprawy w grupie dzieci ćwiczących stacjonarnie. Co więcej, udział w obozach sportowych miał wpływ na poprawę samooceny dzieci z niską ostrością wzroku [15].

POMOCE DLA SŁABOWIDZĄCYCH

Zajęcia rehabilitacyjne mogą się opierać na trenowaniu pisma punktowego dla niewidomych, czyli alfabetu Braille'a. Jest to system pozwalający na czytanie i pisanie za pomocą dotyku. Alfabet Braille'a składa się z konfiguracji maksymalnie 6 wypukłych punktów, położonych w 2 kolumnach i 3 rzędach. W ciągu ostatnich lat zauważalne jest zmniejszenie znajomości pisma Braille'a w krajach o dobrym statusie socjoekonomicznym. Szacuje się, że w Wielkiej Brytanii jedynie ok. 1% ze wszystkich osób niepełnosprawnych wzrokowo posługuje się pismem punktowym [16], a w Stanach Zjednoczonych ok. 12%, podczas gdy w latach 60. XX w. było to ok. 60% osób ze ślepotą prawną [17]. Za główne przyczyny zmniejszenia liczby dzieci posługujących się tym systemem uznaje się spadek zachorowalności na ciężkie postaci retinopatii wcześniaków oraz rozwój technik ich leczenia [18], a także coraz większą popularność nowoczesnych pomocy dla słabowidzących. Większość dzieci ze ślepotą prawną widzi resztkowo, co pozwala na czytanie druku po powiększeniu lub za pomocą narzędzi asystujących. Nadal aktualne są kontrowersje dotyczące poziomu widzenia, przy którym najkorzystniejszą metodą rehabilitacji stanowi nauka alfabetu Braille'a, a optymalne będzie użycie pomocy dla słabowidzących [17].

Istotną rolę w planowaniu rehabilitacji odgrywają urzędnicy dla osób słabowidzących oraz szkolenia w zakresie ich wykorzystania w codziennym funkcjonowaniu. Badania wskazują, że urządzenia optyczne (w tym teleskopy i lupy) i elektroniczne (m.in. wideolupy i powiększalniki telewizyjne) znacznie poprawiają mobilność i orientację dzieci słabowidzących [19]. Inną wydajną metodą treningu spo-

strzegawczości, percepcji ruchu oraz odnajdywania różnic mogą być gry wideo [20].

W przypadku dzieci słabowidzących optymalnym rozwiązaniem może być dobór pomocy optycznych i elektronicznych, takich jak powiększalniki czy monookulary. Używanie wspomnianych systemów asystujących może poprawiać wyniki cichego czytania i rozumienia tekstu, w mniejszy sposób wpływając na wydajność czytania na głos. Może to sugerować, że w przypadku dzieci z wadami wzroku głośne czytanie nie pokazuje poziomu ich umiejętności. Niestety wzrost szybkości czytania odbywa się kosztem rozumienia tekstu [21].

Dzieci słabowidzące niemające ubytków intelektualnych mogą uczęszczać do publicznych, ogólnodostępnych szkół, jeśli zapewnione im zostaną odpowiednie narzędzia asystujące i proste modyfikacje w otaczającym środowisku, takie jak odpowiednia wielkość znaków w zadaniach i aranżacja ławek. Niestety wykorzystanie technologii dla słabowidzących jest niewystarczające w wielu krajach, również europejskich [22, 23]. Natomiast nadal otwarte pozostaje pytanie, czy stosowanie pomocy dla słabowidzących jest przydatne każdej osobie niepełnosprawnej wzrokowo czy tylko niektórym.

W rehabilitacji dzieci słabowidzących niezwykle ważną, a wciąż niedocenianą rolę odgrywają soczewki kontaktowe. Wszystkie patologie oka, objawiające się we wczesnym dzieciństwie, mogą prowadzić do znacznej ametropii, w tym wysokich wad sferycznych, cylindrycznych i anizometropii. Soczewki kontaktowe mogą być preferowaną metodą korekcji wad refrakcji. W porównaniu z soczewkami okularowymi o podobnej mocy oferują znacznie szersze pole widzenia (w myopii), lepszą jakość optyczną (mniej zniekształceń) oraz możliwość wykorzystania ich razem z innymi pomocami dla słabowidzących (powiększalniki

optyczne i elektroniczne mogą być trzymane znacznie bliżej oka, co zwiększa użyteczne pole widzenia). Soczewki kontaktowe mogą być również wykorzystywane do nierefrakcyjnych celów terapeutycznych w rehabilitacji wzroku poprzez zmniejszenie wrażliwości na światło (soczewki barwione, imitacja źrenicy w aniridii, albinizmie) oraz zminimalizowanie amplitudy i częstotliwości ruchów oczu w oczopląsie. Są również lepiej tolerowane niż okulary, gdyż pozwalają na polepszenie kosmetyki i zwiększenie poczucia własnej wartości. Co ważne, dzięki ćwiczeniom opartym na zmysle dotyku nawet pacjenci z ciężkim upośledzeniem widzenia są zazwyczaj w stanie zakładać i usuwać soczewki kontaktowe oraz dbać o powiązane akcesoria (takie jak etui lub płyty) [24].

PODSUMOWANIE

Rosnąca świadomość konieczności rehabilitacji osób słabowidzących, w tym dzieci, przyczynia się do rozwoju wysokiej jakości badań. Obecnie wydaje się, że obozy sportowe, pomoce dla słabowidzących i programy higieny jamy ustnej mogą skutecznie poprawić funkcjonowanie i jakość życia dzieci słabowidzących. Znajomość najefektywniejszych, dobrze przygotowanych programów rehabilitacyjnych jest ważna, aby umożliwić dzieciom niepełnosprawnym wzrokowo prawidłowy rozwój i zapewnić optymalne wsparcie ich rodzinom.

ADRES DO KORESPONDENCJI

Ilek. Magdalena Derebecka
Wojewódzki Szpital Zespolony w Elblągu,
Oddział Okulistyczny
82-300 Elbląg, ul. Królewiecka 146
tel.: 501-297-873
e-mail: magda.derebecka@op.pl

Piśmiennictwo

1. Bourne RRA, Flaxman SR, Braithwaite T, et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health* 2017; 5(9): e888-e897.
2. WHO: Global data on visual impairments 2010. Geneva, Switzerland, 2012 [online: <https://www.who.int/blindness/GLOBALDATAFINALforweb.pdf>].
3. Wrzesińska M, Kapias J, Nowakowska-Domagala K, Kocur J. Niepełnosprawność wzrokowa a obecność cech autystycznych u dzieci. *Psychiatria Polska* 2017; 51(2): 349-358. DOI: 10.12740/PP/OnlineFirst/61352.
4. Açıl D, Ayaz S. Screening of Visually Impaired Children for Health Problems. *Asian Nursing Research* 2015; 9(4): 285-290.
5. WHO: Blindness and vision impairment. 11 October 2018 [online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>].
6. WHO: The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). Geneva, World Health Organization, 2007.
7. Heerkens Y, Hendriks E, Oostendorp R: Assessment instruments and the ICF in rehabilitation and physiotherapy. *Medical Rehabilitation* 2006; 10(3): 1-14.
8. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) [online: https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf].

9. Corn AL, Wall RS, Jose RT, et al. An initial study of reading and comprehension rates for students who received optical devices. *J Vis Impair Blind* 2002; 96(5): 322-334.
10. Elsmann EB, Al Baaj M, van Rens GH, et al. Interventions to improve functioning, participation and quality of life in children with visual impairment: a systematic review. *Surv Ophthalmol* 2019. DOI: 10.1016/j.survophthal.2019.01.010.
11. Kumar S, Konde S, Raj S, Agarwal M. Effect of oral health education and fluoridated dentifrices on the oral health status of visually impaired children. *Contemp Clin Dent* 2012; 3(4): 398-401. DOI: 10.4103/0976-237X.107425.
12. Chowdary PB, Uloopi K, Vinay C, et al. Impact of verbal, braille text, and tactile oral hygiene awareness instructions on oral health status of visually impaired children. *J Indian Soc Pedod Prev Dent* 2016; 34(1): 43
13. Aki E, Atasavun S. Training motor skills of children with low vision. *Perceptual and Motor Skills* 2007; 104(3): 1328-1336.
14. Platje E, Sterkenburg P, Overbeek M, et al. The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: a randomized controlled trial. *Attach Hum Dev* 2018: 1-18.
15. Mc Mahon JM. Measures of self-perception, level of physical activity, and body mass index of participants of sports education camps for youth with visual impairments: Impact of participating in a short-term intervention model of sports education camps for children with visual impairments, Western Michigan University, 2013.
16. Rose D. Braille is spreading but who's using it? *BBC News* 2012 [online: <https://www.bbc.com/news/magazine-16984742#TWEET77195>].
17. Toussaint KA, Tiger JH. Teaching early braille literacy skills within a stimulus equivalence paradigm to children with degenerative visual impairments. *J Appl Behav Anal* 2010; 43(2): 181-194. DOI: 10.1901/jaba.2010.43-181.
18. Augestad LB, Klingenberg O, Fosse P. Braille use among Norwegian children from 1967 to 2007: trends in the underlying causes. *Acta Ophthalmol* 2012; 90(5): 428-434.
19. Gothwal VK, Sumalini R, Bharani S. Assessing the Effectiveness of Low Vision Rehabilitation in Children: An Observational Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2015; 56(5): 3355-3360.
20. Nyquist JB, Lappin JS, Zhang R, Tadin D. Perceptual training yields rapid improvements in visually impaired youth. *Sci Rep* 2016; 6.
21. Corn AL, Wall RS, Jose RT, et al. An initial study of reading and comprehension rates for students who received optical devices. *J Vis Impair Blind* 2002; 96(5): 322-334.
22. Bogdănici CM, Săndulache CM, Martinescu G, Bogdănici ST. Can patients with visual impairment follow a normal school? *Rom J Ophthalmol* 2016; 60(2): 103-108.
23. Negiloni K, Ramani KK, Jeevitha R, et al. Are children with low vision adapted to the visual environment in classrooms of mainstream schools? *Indian J Ophthalmol* 2018; 66(2): 285-289.
24. Vincent SJ. The use of contact lenses in low vision rehabilitation: optical and therapeutic applications. *Clin Exp Optom* 2017; 100(5): 513-521.