

Joanna Rosińczuk

Uniwersytet Medyczny

Katarzyna Szalonka

Uniwersytet Wrocławski

Edyta Fugowska, Romuald Sikora

Fundacja *Nie Widzę Problemu*

Pomiar jakości życia osób z dysfunkcją narządu wzroku

Streszczenie

Artykuł zawiera wyniki badań dotyczące jakości życia osób z dysfunkcją narządu wzroku, zamieszkałych na Dolnym Śląsku. Pomiaru dokonano z zastosowaniem jakościowych badań pierwotnych, techniką wywiadu grupowego oraz badań ilościowych – techniką kwestionariusza ankietowego. Celem niniejszego opracowania jest diagnozowanie jakości życia osób z dysfunkcją wzroku. Przyjęto hipotezę, że człowiek z dysfunkcją narządu wzroku, w XXI w., w dobie wysokiego rozwoju technologicznego, może zaspokajać wszystkie swoje potrzeby.

Z badań wynioskowano, że pomimo dużych trudności, z którymi borykają się osoby z dysfunkcją narządu wzroku, dążą one do uzyskania samodzielności. Zgromadzone informacje jednoznacznie dowodzą, że jest to możliwe, pod warunkiem, że społeczeństwo nauczy się współpracować i traktować osoby niepełnosprawne tak samo, jak osoby zdrowe, ponieważ mogą stanowić cenny kapitał na rynku w dziedzinach gospodarki nie wymagającej sprawności wzrokowej, ale intelektualnej, fizycznej, psychicznej. Osoby z dysfunkcją wzroku dążą do aktywnego życia zawodowego, kulturalnego, sportowego i naukowego, a umożliwiała im to zastosowanie coraz doskonalszej technologii.

Słowa kluczowe: dysfunkcja narządu wzroku, niewidomi, badania, jakość życia, niepełnosprawność

Measurement of the quality of life of people with visual impairment

Abstract

The article contains the results of studies on the quality of life of people with visual impairment living in Lower Silesia. The measurement was made using qualitative primary research, group interview technique and quantitative research – survey questionnaire technique. The aim of this study is to diagnose the quality of life of people with visual impairment. It is hypothesized that a person with visual impairment, in the twenty-first century, in the era of high technological development can meet his needs.

The study concluded that despite the major difficulties faced by people with visual impairment, their aim is to achieve self-reliance. The information gathered here clearly

show that this is possible, provided that the society learn to collaborate and treat people with disabilities as well as healthy ones and who can stand for a valuable asset on the market, in areas of the economy that do not require visual but intellectual, physical and mental skills. People with visual impairment tend to lead an active professional, culture, sport and scientific life, which is enabled by the use of more and more improved technology.

Keywords: visual impairment, the blind, studies, quality of life, disability

Wstęp

Zgodnie z definicją Instytutu Badania Rozwoju Społecznego ONZ, poziom życia to całokształt rzeczywistych warunków życia ludzi oraz stopień materialnego i kulturalnego zaspokojenia potrzeb¹. Natomiast jakość życia jest pojęciem wielowymiarowym, interdyscyplinarnym, łączącym wiele ważnych dziedzin życia². W ujęciu socjologicznym jest to stopień zaspokojenia ważnych dla człowieka potrzeb, w perspektywie psychologicznej oznacza dobrostan psychiczny³. Cz. Bywalec definiuje poziom życia (stopę życia) jako stopień zaspokojenia potrzeb wynikających z konsumpcji dóbr materialnych i usług oraz wykorzystania walorów środowiska naturalnego i społecznego. Jest to relacja między potrzebami a faktyczną konsumpcją⁴. W 1971 r. Campbell stwierdził, że jakość życia zależy od tego, czy zaspokojone są potrzeby na różnych płaszczyznach egzystencji człowieka: zdrowia, życia rodzinnego, związku małżeńskiego, relacji ze znajomymi, pracy zawodowej, zajęć domowych, warunków mieszkaniowych, sposobu spędzania czasu wolnego⁵. W naukach społecznych – m.in. w socjologii, psychologii, pedagogice – pojęcie jakości życia interpretowane jest jako rezultat interakcji osoby z jej środowiskiem, chociaż brak jeszcze wyczerpującego wyjaśnienia, ponieważ wciąż trwa kształtowanie definicji i metod pomiaru⁶. Z jakością życia spokrewniony jest termin dobrobytu. Dobrobyt to zasób przedmiotów konsumpcji oraz środków finansowych będących w dyspozycji człowieka (społeczeństwa). Jest to zasób majątku, który posiadamy, dostrzegamy, doceniamy i korzystamy.

¹ T. Słaby, *Statystyczny pomiar konsumpcji*, [w:] M. Janoś-Kresło, B. Mróz, *Konsument i konsumpcja we współczesnej gospodarce*, Warszawa, SGH w Warszawie, 2006, s. 105

² C. E. Ferrans, *Conceptual Issues*, „Seminars in Oncology Nursing” 1990, t. VI (IV), s. 240–260

³ WHOQOL Group. *Development of the WHOQOL: rationale and current status*, „Internal Journal Mental Health” 1994, Nr 23, s. 24–56, za: M. Chrobak, *Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, t. XVII, z. 2, s. 123–127

⁴ Cz. Bywalec, *Konsumpcja w teorii i praktyce gospodarowania*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007, s. 32–36

⁵ S. Kowalik, *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, red. A. Bańka, R. Derbis, Poznań-Częstochowa, wyd. UAM i WSP, 1995, s. 82

⁶ A. Zawislak, *Pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny Nasze Forum” 2007, Nr 1–2 (25–26), s. 50–57

Kolejne pojęcie związane z poziomem życia to sposób życia, który jest definiowany jako całokształt zachowań i czynności zaspokajających potrzeby ludzi. Jakość życia to dobrobyt, konsumpcja, stan zadowolenia, satysfakcji, szczęścia, płynący z konsumpcji, korzystania ze środowiska przyrodniczego, dobrego stanu zdrowia, pozycji społecznej. To stopień satysfakcji człowieka z całokształtu swej egzystencji⁷. To też poziom zadowolenia, jaki uzyskuje człowiek z różnych sfer życia lub dziedzin aktywności⁸. Ten krótki, interdyscyplinarny przegląd definicji pozwala na sformułowanie wniosku, że jak dotąd nie osiągnięto wspólnie wypracowanego, jednoznacznego definiowania pojęcia jakości życia. Uzyskano jedynie zgodność, iż jakość życia jest zjawiskiem wielowymiarowym, obejmującym różne płaszczyzny życia. Jest pojęciem trudno mierzalnym, dotyczy bowiem stopnia zaspokojenia potrzeb człowieka, a te są zależne od jego struktury psychicznej, fizycznej i społecznej (otoczenia, w którym przebywa). Do pomiaru jakości życia mogą służyć wskaźniki satysfakcji życia: osobistego (zdrowie, majątek, samorealizacja), relacji z otoczeniem (nauka, praca, rodzina, rekreacja).

Zdrowie determinuje poziom i jakość życia. W literaturze medycznej, Schipper w 1990 r. wprowadził pojęcie jakości życia związanej ze stanem zdrowia (HRQOL, *Health-Related Quality of Life*)⁹. Przyjmując, że „[...] poziom życia to stopień zaspokojenia potrzeb ludzkich, wynikający z konsumpcji dóbr materialnych i usług oraz wykorzystania walorów środowiska naturalnego i społecznego”¹⁰, należałoby uzupełnić o sformułowanie „przy określonym stanie zdrowia”. Niesprawność organizmu może w znaczny sposób wpłynąć na poziom życia. Zmienia się hierarchia potrzeb, struktura wydatków i poziom satysfakcji z zaspokojonych potrzeb. Trudno też badać i porównywać jakość życia mieszkańców, nie weryfikując ich stanu zdrowia. Jakość życia w chorobie (konkretnej jednostce chorobowej) jest przedmiotem zainteresowania medycyny, farmacji i nauk o zdrowiu. Natomiast brak jest jakiegokolwiek uwzględnienia i rozróżnienia jakości życia ze względu na stan zdrowia respondentów w naukach ekonomicznych. Jest to o tyle istotne, że analiza zachowań nabywców, konsumpcja i jakość życia stanowią główne obszary zainteresowań ekonomistów. Stąd też konieczność uwzględnienia zdrowia jako czynnika kształtującego poziom życia.

Celem niniejszego opracowania jest diagnozowanie jakości życia osób z dysfunkcją wzroku. Przyjęto hipotezę, że człowiek z dysfunkcją narządu wzroku,

⁷ Ibidem, s. 35

⁸ J. Rutkowski, *Badania jakości życia (synteza)*, [w:] *Jakość życia i warunki bytu*, Warszawa, GUS, 1990, s. 33

⁹ H. Schipper, *Quality of life: principles of the clinical paradigm*, „J Psychol Oncol.” 1990, t. VIII, s. 171–185; S. Kowalik, *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia*, „Elementy psychologii klinicznej” 1995, t. IV, s. 27–45; D. Felce, J. Perry, *Quality of life: it's definition and measurement*, „Res Dev Disabil” 1995, t. XVI, s. 51–74

¹⁰ J. Berbeka, *Poziom życia ludności a wzrost gospodarczy w krajach Unii Europejskiej*, Kraków, AE w Krakowie, 2006, s. 11

w XXI w., w dobie wysokiego rozwoju technologicznego, może w pełni zaspokajać swoje potrzeby. Istnieją niewielkie bariery, wynikające z braku świadomości społeczeństwa, które obniżają tę jakość życia osobom niedowidzącym i niewidzącym.

Niniejszy artykuł powstał w oparciu o interdyscyplinarne studia literaturowe z zakresu jakości życia oraz badania pierwotne.

Metodyka

W marcu 2015 r. w siedzibie Fundacji *Nie widzę problemu* przeprowadzono badania jakościowe techniką *focus group* (dwie grupy – w każdej po 6 osób z dysfunkcją narządu wzroku). Wyniki badań fokusowych stanowiły podstawę do budowy kwestionariusza ankietowego i przeprowadzenia badań ilościowych. Wygenerowano następujące obszary jakości życia: zdrowie, edukacja, sport, kultura, życie codzienne. Badania pilotażowe (5. respondentów), które przeprowadzono w dniach 3–5 maja 2015 r., pozwoliły na korektę kwestionariusza¹¹. Właściwe badania przeprowadzono w dniach od 15 maja do 3 czerwca 2015 r. na próbie 129. respondentów¹², co stanowi próbę 10% populacji badanej. Podmiotem badań były osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności z dysfunkcją narządu wzroku, zamieszkałe na Dolnym Śląsku.

Przedmiotem badań była identyfikacja poziomu życia, celem wskazania obszarów możliwych do poprawy jakości życia¹³.

Zakres terytorialny obejmował miasto Wrocław i miasta ościenne (Milicz, Oleśnica). Badania zostały potraktowane jako pilotażowe, w przyszłości zamiarem organizatorów badań jest ich kontynuowanie na obszarze kraju i w Unii Europejskiej. Stąd wyłania się kolejny cel niniejszego opracowania – przygotowanie zestandaryzowanego narzędzia do cyklicznego pomiaru jakości życia osób z dysfunkcją narządu wzroku z zastosowaniem analizy komparatywnej.

Wyniki niniejszych badań będą stanowiły bazę do porównania jakości życia zarówno w przyszłości, jak i odniesienia do innych regionów w kraju i Europie.

¹¹ Korekta dotyczyła precyzyjnego sformułowania i eliminacji kilku pytań.

¹² Do analizy przyjęto kwestionariusze wypełnione przez osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności z dysfunkcją wzroku (w wieku od 15. do ponad 80. lat), wypełnione przynajmniej w 80%. Stąd też liczba udzielonych odpowiedzi w każdym pytaniu jest różna i odsetek jest liczony jako 100% liczby udzielonych wszystkich odpowiedzi na poszczególne pytania. Metryczkę wypełniło 117 osób: 59. mężczyzn i 58 kobiet.

¹³ Dzięki wsparciu Fundacji *Nie Widzę Problemu*, wielkiemu zaangażowaniu pani prezes Anny Płuciennik, pani wiceprezes Edyty Fugowskiej, pana Adama Włodarczyka oraz pana Romualda Sikory. W proces przygotowania badań zaangażowani byli: Mateusz Hochman, student II roku magisterskich studiów Ekonomii na Wydziale Prawa, Administracji i Ekonomii i Natalia Duda, w trakcie badań studentka III roku licencjackich studiów Ekonomii Wydziału Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego. Na etapie przetwarzania danych dużym zaangażowaniem wykazali się studenci studiów licencjackich II roku Ekonomii, którym bardzo dziękuję. Prawdopodobnie w procesie gromadzenia informacji pomogło wiele innych osób, których autorzy raportu nie zdążyli poznać.

Wyniki badań jakościowych

Wyniki badań fokusowych, jak wspomniano wcześniej, stanowiły podstawę do konstrukcji kwestionariusza ankietowego, który podzielono na 5 wątków dotyczących zdrowia, edukacji, sportu, kultury i życia codziennego (w przestrzeni publicznej i w domu). Wywiad prowadzony był przez moderatorów w tym samym czasie w dwóch różnych salach w oparciu o przygotowany zestaw problemów do dyskusji, przygotowany z badaczami we współpracy z osobami z dysfunkcją narządu wzroku. Ustalono, jakie obszary powinny być podejmowane w badaniach ilościowych z zastosowaniem kwestionariusza ankietowego. Następnie zbudowano kwestionariusz, który uwzględnił wszystkie aspekty proponowane w trakcie badań fokusowych.

Wyniki badań ilościowych

Ze względu na dużą ilość zgromadzonych danych, podzielono je na następujące dziedziny: ocena stanu zdrowia i jakości świadczonych usług przez podmioty medyczne, nauka i praca, życie codzienne, aspekty materialne i psychiczne.

Aspekty zdrowotne a dostosowanie usług medycznych do potrzeb badanych

Zdrowie stanowi kluczowy składnik jakości życia i poziomu szczęśliwości. Dysfunkcja wzroku w znaczący sposób ogranicza jakość życia. Może być przyczyną wielu innych dolegliwości, utrudniających codzienne życie. WHO (Światowa Organizacja Zdrowia) mierzy stan zdrowia osób z dysfunkcją wzroku przy pomocy zestandaryzowanego kwestionariusza *National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire-25 (VFQ-25) version 2000*¹⁴. Pomiar dotyczy głównie stopnia dysfunkcji i przystosowania chorych do warunków życia. Prezentowane wyniki zgromadzono na podstawie kwestionariusza autorskiego, którego celem była identyfikacja poziomu życia, obejmująca wymienione wcześniej aspekty (zdrowotne, ekonomiczne, społeczne, administracyjne i inne). W zakresie zdrowia zostały zidentyfikowane elementy uznane w badaniach jakościowych za istotne, część pytań mogła mieć postać zbliżoną do *VFQ-25*.

Zadano respondentom pytanie dotyczące samooceny stanu zdrowia. Okazało się, że blisko 8% respondentów uznało, że pomimo dysfunkcji wzroku cieszy się doskonałym zdrowiem. Ponad 60% określa swój stan zdrowia jako bardzo dobry, a 13% jako zły. 18% badanych nie poinformowała o swoim stanie zdrowia (tabela 1). Samoocena stanu zdrowia osób z dysfunkcją wzroku jest zbliżona do wyników badań dla Polaków ogółem (57% określa stan swojego zdrowia jako co najmniej

¹⁴ https://nei.nih.gov/sites/default/files/nei-pdfs/vfq_sa.pdf, [data dostępu:30.06.2015]

dobry, a 16% jako doskonały)¹⁵. Można zatem przyjąć, że czteroprocentowa różnica jest niewielka, co może świadczyć o dobrym samopoczuciu osób z dysfunkcją wzroku.

Tabela 1. Generalnie, czy mógłbyś powiedzieć, że Twoje zdrowie jest:

Odpowiedzi	% odpowiedzi
Doskonale	7,89
Bardzo dobre	61,41
Złe (podupadające, zawodzi)	13,16
Bardzo złe	0
Nie chciałbym/chciałabym ujawniać informacji	17,54
Razem:	100%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

W badaniach wzięły udział osoby ze zróżnicowanym stopniem dysfunkcji wzrokowej: od osób z wadami podlegającymi korekcji do osób zupełnie niewidzących. Ponieważ projekt dotyczył subiektywnej oceny jakości życia, zatem i w aspekcie funkcjonowania wzrokowego wzięto pod uwagę subiektywną ocenę badanych osób. Wyniki badań wskazują na stosunkowo skuteczną kompensację techniczną istniejących zaburzeń. Ponad 50% respondentów uznało swój wzrok za bardzo dobry i dobry (tabela 2).

Tabela 2. Obecnie, czy mógłbyś powiedzieć, że Twój wzrok (z okularami albo szkłami kontaktowymi) jest:

Odpowiedzi	% odpowiedzi
Doskonały	0
Bardzo dobry	4,39
Dobry	47,37
Zły (podupadający, zawodny)	21,05
Bardzo zły	0
Nie zmienia się	21,93
Jestem całkowicie niewidomy/niewidoma	5,26
Nie wiem	0
Razem:	100%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

¹⁵ R. Boguszewski, *Polacy o swoim zdrowiu oraz prozdrowotnych zachowaniach i aktywności*, komunikat z badań CBOS, Warszawa, 2012, [w:] http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_110_12.PDF [02.07.2015]

Zapytano respondentów o czas trwania dysfunkcji wzroku. Blisko połowa (47%) cierpi na nią od urodzenia. 29% boryka się z problemem dysfunkcji wzroku od kilkudziesięciu lat, a 24% od kilku lat (tabela 3).

Tabela 3. Długotrwałość dysfunkcji wzroku

Od jak dawna jesteś osobą z dysfunkcją wzroku?	N=	Udział (w %)
Od urodzenia	56	47%
Od kilkudziesięciu lat	35	29%
Od kilku lat	29	24%
Od roku	0	0%
Od kilku miesięcy	0	0%
Od miesiąca lub krócej	0	0%
Suma	120	100%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Blisko 60% respondentów żyje z dysfunkcją tak, jakby jej nie miała. 40% martwi się. Przyczyn można upatrywać w postępującym procesie chorobowym, braku akceptacji stanu zdrowia, dużej uciążliwości i braku perspektyw na poprawę widzenia (tabela 4).

Tabela 4. Jak często martwisz się o swój wzrok?

Jak często martwisz się o swój wzrok?	Liczba	Udział %
W ogóle się nie martwię	19	19,3%
Mało się martwię	0	0%
Troszeczkę się martwię	39	40%
Większość czasu się martwię	15	15,3%
Cały czas się martwię	22	22,4%
Nie mam zdania	3	3%
SUMA	98	100%

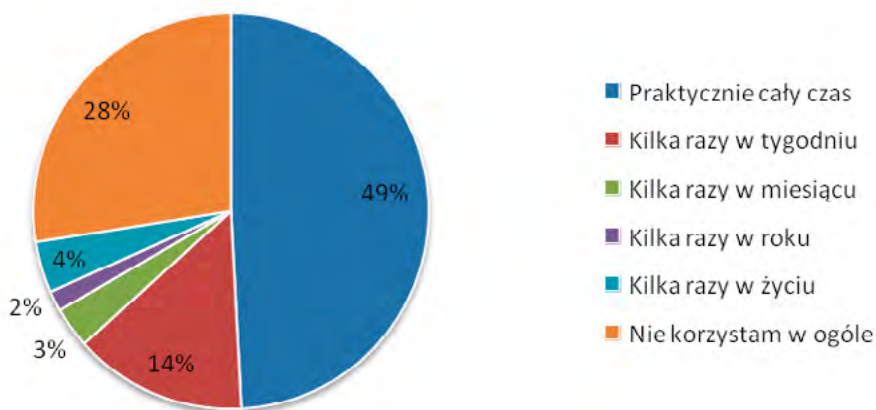
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

W kwestionariuszu znalazły się pytania dotyczące częstości korzystania z opieki zdrowotnej przez osoby z dysfunkcją wzroku. Blisko 50% chodzi do lekarza specjalisty przynajmniej 3–4 razy w roku, 85% respondentów leżała w szpitalu. Z doświadczeń tych osób (pytania półotwarte) można wywnioskować, że nie ma opracowanych procedur świadczenia usług w placówkach medycznych dla osób z dysfunkcją wzroku. Osoby całkowicie niewidome zwracały uwagę na to, że lekarze, pielęgniarki i laborantki przed rozpoczęciem jakichkolwiek czynności medycznych powinny komunikować pacjentom o tym, jakie czynności będą wykonywane (np. „[...] *czytam dokumentację, zaraz chwycę panią/pana za rękę, żeby zmierzyć puls [...]*”). Natomiast, jeśli nie ma potrzeby, nie wymaga tego wywiad

medyczny, lekarz nie powinien się specjalnie interesować wadą wzroku. Osoby niedowidzące postulowały o właściwe oznaczenia istotnych dla chorych miejsc (napisów dużymi literami na drzwiach, do których pacjent powinien dotrzeć samodzielnie lub wprowadzenie jednakowego oznaczenia, np. dyżurka pielęgniarek – kolor niebieski, laboratorium analityczne – kolor zielony, gabinety lekarskie – kolor pomarańczowy, etc.), wprowadzenie udźwiękowienia wind, oznaczenia schodów lub przydzielenia szpitalnego asystenta. Dostatecznie dużym problemem jest oczekiwanie osoby niewidomej w kolejce do lekarza. Dlatego proponowano, aby osoba niewidoma mogła być obsługiwana w pierwszej kolejności lub wyczytywana po nazwisku o określonej godzinie. Trudno bowiem osobom niewidzącym dostosować się do kolejki, kiedy nie są w stanie zidentyfikować osoby, po której powinny wejść do gabinetu.

Zapytano respondentów o poziom obsługi przez personel medyczny. Respondenci ocenili wysoko (blisko 60%), tylko niecałe 10% respondentów uznała, że personel opiekował się nimi źle. To oznacza, że gdyby tak wprowadzono standaryzację postępowania personelu z pacjentami z dysfunkcją wzroku, komfort leczenia osób niewidzących i niedowidzących znacznie by się poprawił.

Zadano również pytanie dotyczące zastosowania urządzeń powiększająco-mówiących. Tylko co 3. respondent nie korzystał z nich. Połowa stosuje je praktycznie cały czas do poprawy komfortu życia, a co 5. respondent w zależności od potrzeby (rys. 1).



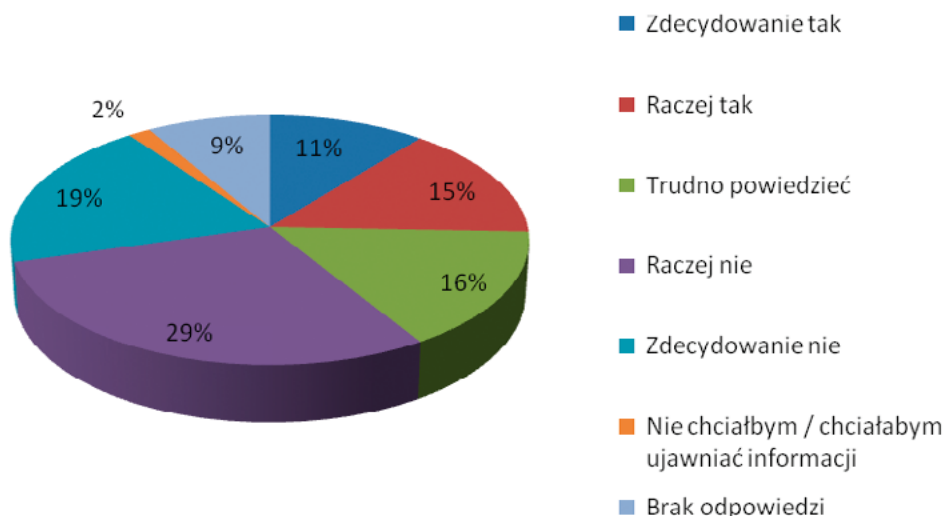
Rys. 1. Zastosowanie urządzeń, programów powiększająco-mówiących przez osoby z dysfunkcją wzroku

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Reasumując wątek poświęcony zdrowiu, można wywnioskować, że osoby z dysfunkcją wzroku oceniają swój poziom zdrowia jako dobry, korzystają z opieki zdrowotnej kilka razy w roku, a 85% respondentów leżało w szpitalu. Te doświadczenia pozwoliły na sformułowanie wniosku, że konieczne jest wprowadzenie standaryzacji obsługi pacjentów z dysfunkcją wzroku, co w znacznym stopniu przyczyni się do podniesienia komfortu leczenia.

Nauka i praca

Kolejny wątek badań dotyczył szkolnictwa. Po badaniach jakościowych sformułowano hipotezę, że to nie człowiek niewidomy ma bariery dotyczące uczenia się, tylko otoczenie buduje sztuczne bariery, które w nieludzki sposób utrudniają życie i tak już dotkniętym chorobą ludziom. Największym problemem jest sposób traktowania przez rówieśników i brak reakcji na te patologiczne zachowania ze strony osób starszych – nauczycieli i rodziców. Nie chodzi o brak empatii, ale o psychiczne znęcanie się nad słabszymi i bezbronniymi. Oceniono trudności ze zdobyciem wykształcenia (rys. 2 oraz tabela 5 i 6). Co 4. osoba miała trudności ze zdobyciem wykształcenia (rys. 2). Nie można upatrywać barier ani w miejscu zamieszkania, ani w latach trwania nauki. Założono, że osoby pochodzące z dużych miast i urodzone pod koniec XX w. miały najmniej przeszkód. Z tabel 5 i 6 wynika, że bez względu na wiek i miejsce zamieszkania odpowiedzi rozkładają się proporcjonalnie, co pozwala hipotezę odrzucić.



Rys. 2. Ocena stopnia trudności ze zdobyciem wykształcenia

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Tabela 5. Ocena stopnia trudności ze zdobyciem wykształcenia a wiek

Wyszczególnienie	Do 20 lat	21-30	31-49	50-69	70-80	81 i więcej
Zdecydowanie tak	0%	4%	15%	17%	0%	0%
Raczej tak	0%	19%	17%	17%	50%	0%
Trudno powiedzieć	8%	15%	17%	21%	0%	100%
Raczej nie	31%	35%	35%	33%	0%	0%
Zdecydowanie nie	62%	23%	15%	13%	50%	0%
Nie chciałbym/chciałabym ujawniać informacji	0%	4%	2%	0%	0%	0%
Razem:	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Tabela 6. Ocena stopnia trudności ze zdobyciem wykształcenia a miejsce zamieszkania

Wyszczególnienie	Wieś	Małe miasto do 40 tys. mieszkańców	40,01 tys.–100 tys. mieszkańców	100,01 tys.–500 tys. mieszkańców	500,01 tys. i więcej mieszkańców
Zdecydowanie tak	0%	8%	13%	15%	13%
Raczej tak	7%	21%	13%	23%	15%
Trudno powiedzieć	7%	29%	7%	8%	19%
Raczej nie	50%	21%	13%	38%	38%
Zdecydowanie nie	36%	21%	40%	15%	15%
Nie chciałbym/chciałabym ujawniać informacji	0%	0%	13%	0%	0%
Suma:	100%	100%	100%	100%	100%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Analizując wyniki zestawione w tabeli 7, można potwierdzić, że choć trudności w procesie kształcenia pojawiały się, to zarówno te osoby, które zdobyły wykształcenie wyższe, jak i te, które w chwili gromadzenia danych legitymowały się wykształceniem zawodowym, pokonywały trudności. Z badań jakościowych wynika, że w każdym przypadku decydowały inne czynniki; do najistotniejszych należały: cechy osobowościowe osoby z dysfunkcją wzroku, jej rodziny, poziomu życia oraz organizacji szkolnictwa.

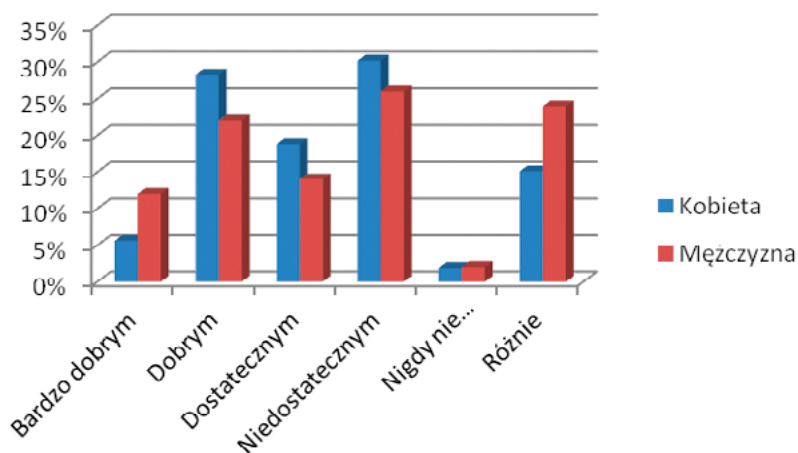
Tabela 7. Ocena stopnia trudności ze zdobyciem wykształcenia a uzyskany poziom wykształcenia

	Wyszczególnienie	Podstawowe	Gimnazjalne	Zawodowe	Średnie – Ogólnokształcące	Średnie – techniczne	Policealne	Wyższe	Nie chciałbym / chciałbym ujawniać informacji
Zdecydowanie tak	33%	0%	13%	6%	7%	9%	3%	0%	
Raczej tak	0%	0%	26%	18%	7%	36%	14%	0%	
Trudno powiedzieć	11%	0%	13%	18%	29%	0%	14%	33%	
Raczej nie	0%	0%	13%	47%	43%	45%	41%	33%	
Zdecydowanie nie	44%	0%	30%	12%	14%	9%	28%	33%	
Nie chciałbym/chciałabym ujawniać informacji	11%	0%	4%	0%	0%	0%	0%	0%	
Razem:	100%	0%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	

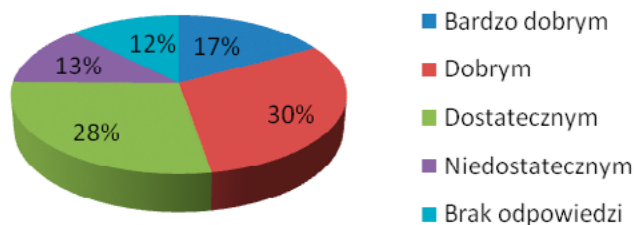
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zbadano również przystosowanie szkół do nauczania dzieci z dysfunkcją wzroku. W badaniach jakościowych respondenci uczęszczający do szkół rejonowych stwierdzili, że nieprzystosowanie szkoły do nauczania dzieci z dysfunkcją wzroku zapamiętali przez pryzmat krzywdy, jakiej doznali od rówieśników, ich rodziców oraz nauczycieli, którzy nie reagowali na złośliwe zachowania w stosunku do nich. Latami leczyli się z traumy i być może owa atmosfera przyczyniła się do długoletnich kompleksów i dystansu do otoczenia. Na pytanie, czy może jednak lepsze warunki miałoby w szkołach przeznaczonych tylko dla niewidzących, grupa jednoznacznie zakomunikowała, że nie, ponieważ i tak muszą się zintegrować z otoczeniem. Wyposażenie szkoły i jej dostosowanie rzeczowe oceniono niejednoznacznie: połowa respondentów pozytywnie (choć z różną skalą ocen), połowa zaś negatywnie (rys. 3). Miejsce zamieszkania ani czas nauki nie miał znaczenia.

Następnie respondenci ocenili przygotowanie w szkole do podjęcia pracy. Bliżko 50% respondentów oceniło, że jest dobrze przygotowana do wykonywania pracy (rys. 3). Okazało się, że im osoby są młodsze, tym lepiej oceniają swój dobry poziom przygotowania do pracy (tabela 8 i rys. 4).



Rys. 3. Opinie respondentów o dostosowaniu szkoły do osób z dysfunkcją wzroku
 Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych



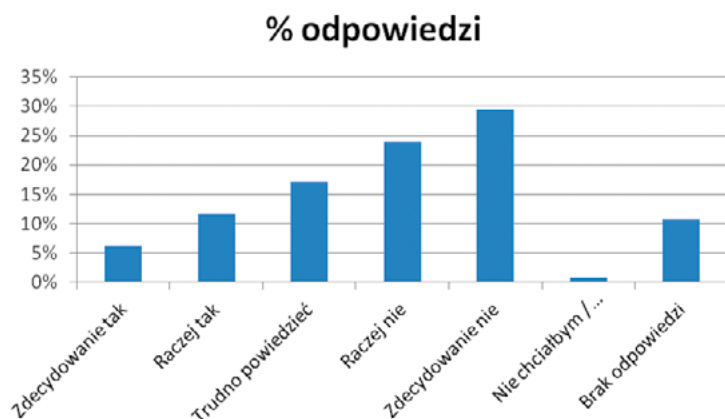
Rys. 4. Przygotowanie do podjęcia pracy
 Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Tabela 8. Przygotowanie do podjęcia pracy a wiek

Wyszczególnienie	Do 20 lat	21-30	31-49	50-69	70-80	81 i więcej
Bardzo dobrym	38%	15%	19%	14%	0%	100%
Dobrym	31%	46%	32%	24%	100%	0%
Dostatecznym	15%	27%	34%	43%	0%	0%
Niedostatecznym	15%	12%	15%	19%	0%	0%
Suma	100%	100%	100%	100%	100%	100%

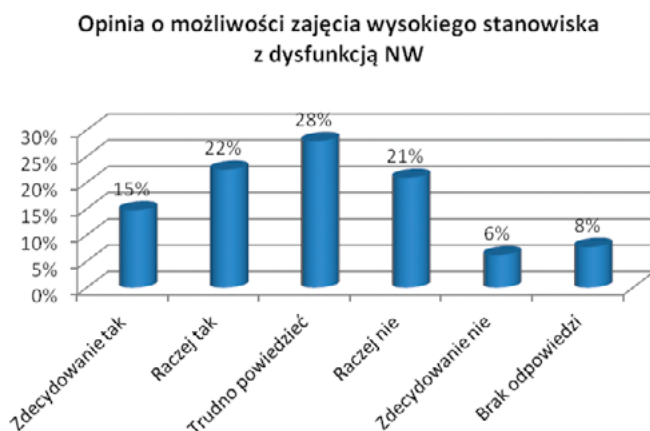
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zapytano ankietowanych o warunki pracy. Zadano pytanie o przemoc psychiczną związaną z dysfunkcją wzroku. Z badań jakościowych wywnioskowano, że pracodawcy nie chcą zatrudniać osób z dysfunkcją wzroku. Założono, że takie osoby są narażone na mobbing. Zgromadzone dane potwierdziły, że przemoc jest stosowana, ale wśród 15% respondentów. Pozostali badani nie odczuli tego problemu (rys. 5).



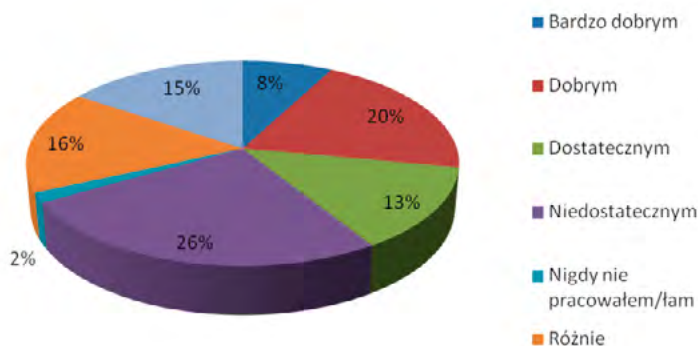
Rys. 5. Mobbing z powodu dysfunkcji wzroku
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

W ramach badania problematyki związanej z warunkami pracy zadano pytanie dotyczące możliwości osiągnięcia awansu przez osoby niedowidzące i niewidzące. 37% respondentów uważa, że ma takie możliwości. 27% uważa, że nie ma szans na wysokie stanowisko (rys. 6).



Rys. 6. Opinia o możliwości uzyskania awansu przez osoby z dysfunkcją narządu wzroku
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zapytano również respondentów o dostosowanie warunków pracy do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku. 41% respondentów oceniło miejsce pracy na poziomie przynajmniej dostatecznym, dobrym i bardzo dobrym. Co 4. respondent ocenił warunki jako niedostateczne. W badaniach jakościowych respondenci podkreślali niechęć pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych. W sytuacji, kiedy pracodawca ma do wyboru zdrową osobę i z dysfunkcją wzroku, najczęściej zatrudnia osobę bez dysfunkcji. Nie liczy się wiedza i umiejętności, ale według doświadczeń respondentów raczej uwarunkowania zdrowotne, co dla pracodawcy oznacza mniej problemów (rys. 7).



Rys. 7. Dostosowanie warunków pracy do osób z dysfunkcją wzroku

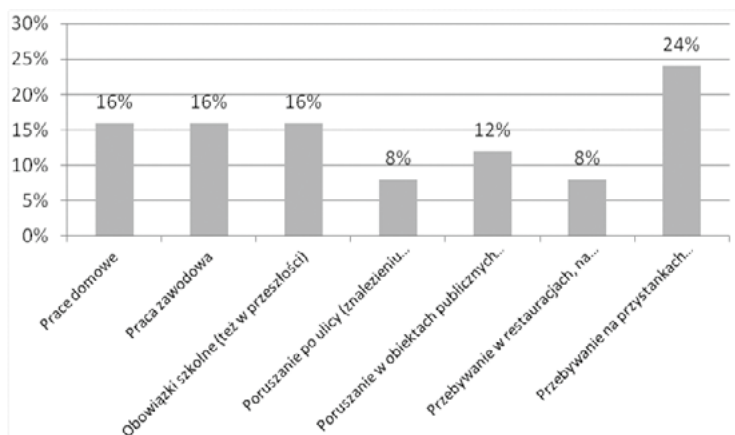
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Reasumując wątek obszaru nauki i pracy, można przytoczyć wypowiedzi (w pytaniach otwartych) respondentów, którzy stwierdzili, że otoczenie ma tendencję do zaniżania wartości pracy osób niewidzących i niedowidzących. Na warunki pracy przede wszystkim wpływa sposób traktowania przez współpracujących i przełożonych. Chodzi o to, aby praca wykonywana przez osoby z dysfunkcją wzroku była społecznie użyteczna, a przełożeni i współpracownicy ją doceniali. Natomiast rzeczowe warunki pracy wymagają głównie chęci osób zarządzających przedsiębiorstwem.

Życie codzienne

Zapytano respondentów o radzenie sobie w życiu codziennym, na ile dysfunkcja wzroku pogarsza czy uniemożliwia wykonywanie podstawowych czynności (rys. 8). Wymieniono różne czynności: prace domowe, praca zawodowa, nauka, przebywanie w miejscach publicznych. Rozkład odpowiedzi jest proporcjonalny. Najwięcej jednak uwagi respondenci poświęcili na komunikację. Osoby zamieszkałe

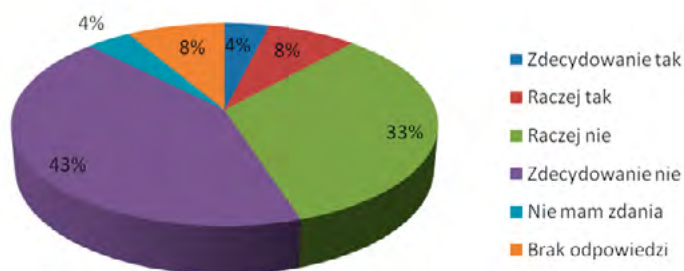
w dużych miastach zwracały uwagę na niedostosowane oznaczenia przystanków dla osób niedowidzących i niewidzących, przejść dla pieszych, słabego oznakowania środków komunikacji miejskiej i pociągów. Osoby zamieszkałe w małych miastach twierdziły, że podróżują pod opieką członków rodziny.



Rys. 8. Dziedziny życia, które dysfunkcja wzroku utrudnia

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

75% respondentów samodzielnie dokonuje zakupów, ale nie jest w stanie przeczytać informacji o towarze na opakowaniu oraz zidentyfikować ceny (rys. 9).



Rys. 9. Czy informacje związane z ceną i składem produktów są możliwe do odczytania przez osoby niedowidzące?

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Z danych zawartych w tabeli 9 wynika, że osoby młodsze mają mniejszy problem. Być może, że udając się na zakupy, posiadają sprzęt IT, który odczytuje informacje przez kody QR. Oznacza to, że młodsze osoby z dysfunkcją wzroku mogą stosować zaawansowaną technologię w życiu codziennym i wiele czynności nie stanowi większego problemu.

Tabela 9. Możliwość odczytania etykiety na opakowaniu a wiek

Wyszczególnienie	Do 20 lat	21–30	31–49	50–69	70–80	81 i więcej
Zdecydowanie tak	31%	0%	0%	4%	0%	0%
Raczej tak	8%	15%	6%	4%	0%	100%
Raczej nie	15%	50%	37%	29%	50%	0%
Zdecydowanie nie	38%	35%	51%	58%	50%	0%
Nie mam zdania	8%	0%	6%	4%	0%	0%
Razem	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

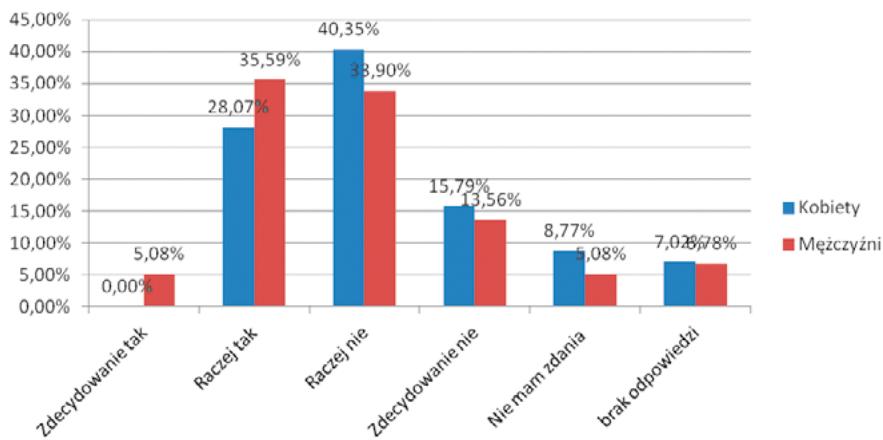
Zadano również pytanie dotyczące zaangażowania i przygotowania przez osoby przebywające w otoczeniu do niesienia pomocy osobom niedowidzącym i niewidzącym (tabela 10). Okazuje się, że połowa Polaków potrafi udzielić wsparcia i pomocy. Pozostali powinni zostać wyedukowani w szkołach, najlepiej integracyjnych.

Tabela 10. Czy ludzie w Twoim otoczeniu są przygotowani do udzielenia odpowiedniej pomocy?

Wyszczególnienie	% odpowiedzi	Kobieta %	Mężczyzna %
Zdecydowanie nie	6%	4%	3%
Raczej nie	41%	17%	23%
Raczej tak	28%	17%	9%
Zdecydowanie tak	17%	8%	8%
Nie mam zdania	8%	0%	10%

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

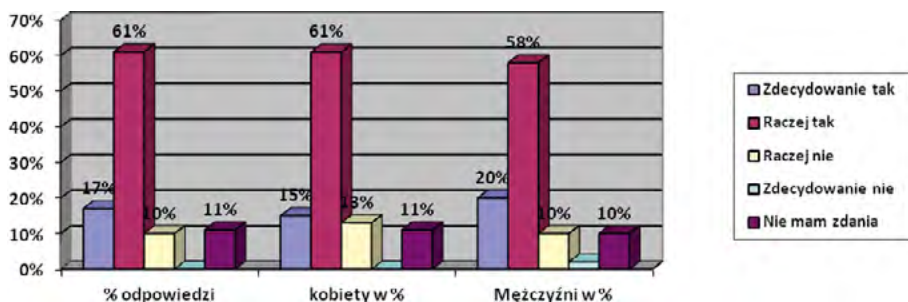
Zadano pytanie dotyczące integracji społecznej pomiędzy grupami osób pełnosprawnych a osobami niepełnosprawnymi. Okazuje się, że 40% mężczyzn respondentów i 28% kobiet uważa, że integracja występuje. Natomiast 55% respondentek uznało, że jej nie ma (rys. 10).



Rys. 10. Czy istnieje integracja społeczna pomiędzy grupami osób pełnosprawnych a osobami niepełnosprawnymi?

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zbadano również możliwość pozyskania środków finansowych przez osoby potrzebujące. Wyniki odpowiedzi jednoznacznie sugerują, że osoby niepełnosprawne mogą pozyskać środki, aby zaspokoić potrzeby związane z zakupem sprzętu poprawiającego jakość życia (rys. 11).

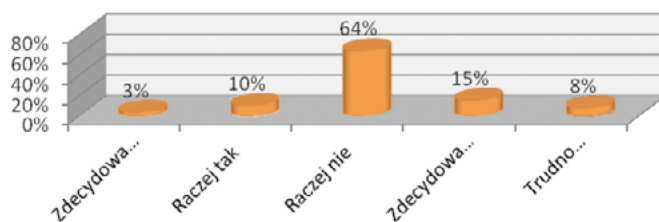


Rys. 11. Czy można pozyskać środki od państwa na zakup specjalistycznego sprzętu, przeznaczonego dla osób z dysfunkcją wzroku?

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Następnie badano elementy publiczne, z których może korzystać osoba niepełnosprawna. Jedną z odpowiedzi udzielonych na pytanie otwarte: *obiekty publiczne są przystosowywane do osób pełnosprawnych. Tylko niektóre obiekty dostosowano do niewidzących. Częściej dostosowuje się do osób niepełnosprawnych fizycznie (na wózkach)*. Ta odpowiedź może stanowić konkluzję dyskusji fokusowej o większej przewadze osób niepełnosprawnych fizycznie, które mają więcej odwagi do walki o swoje prawa w społeczeństwie (rys. 12).

30. Czy placówki publiczne (szpitale, szkoły, restauracje) są odpowiednio przystosowane do osób z dysfunkcją wzroku?



Rys. 12. Czy placówki publiczne (szpitale, szkoły, restauracje) są odpowiednio przystosowane do osób z dysfunkcją wzroku?

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

W obszarze „życia codziennego” badano również możliwość samodzielnego realizowania czynności w urzędach państwowych. Wyniki badań wskazują na lukę w zakresie dostosowania usług do potrzeb osób niedowidzących i niewidzących. Skala problemu zależy od stopnia niepełnosprawności. Blisko połowa respondentów nie uzyskała pomocy ze strony pracowników. A tymczasem z jednej strony urzędnik ma świadczyć usługi dla państwa (np. pobierać podatki), a z drugiej dla klienta (dawniej petenta) (np. wypełnić formularz PIT), co z gruntu rzeczy wpisane jest w zakres jego obowiązków. Nie ma skonstruowanego profilu klienta i każdy powinien otrzymać należytą i staranną pomoc, która pozwoli zaspokoić potrzeby państwa i klienta. Jeśli pracownik nie ma tyle empatii, żeby samodzielnie sprostać swoim obowiązkom, konieczne jest przygotowanie standardów obsługi klientów niepełnosprawnych. Podsumowując wątek „życia codziennego”, wydaje się, że osoby odpowiedzialne za tworzenie dóbr wspólnych, publicznych, powinny badać poziom satysfakcji z korzystania przez niepełnosprawnych i poprawiać do skutku dobra i usługi.

Aspekty materialne i psychiczne jakości życia

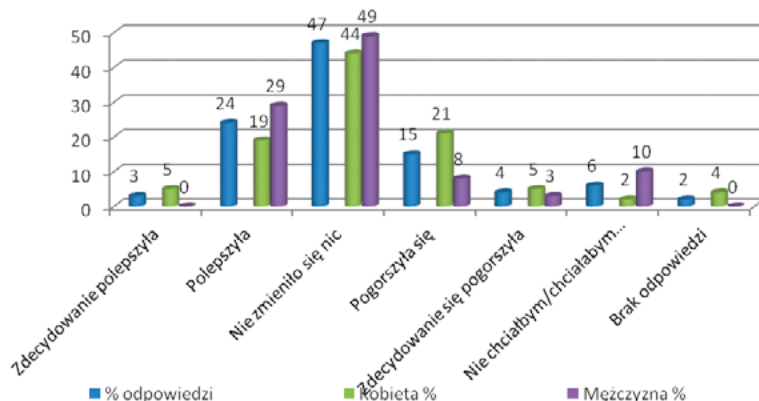
Zbadano również ekonomiczne aspekty jakości życia. Problematyka należy do najbardziej wrażliwych i trudnych do pomiaru, ale chodziło o to, aby ocenić zdolność osób z dysfunkcją wzroku do zaspokojenia swoich potrzeb. Stąd też pytania formułowano ogólnie, nie wnikając w szczegóły dotyczące poziomu dochodów *per capita* czy posiadanego majątku. 10% respondentów nie wyraziło opinii, 68% oceniło pozytywnie (od poziomu *taki sobie* do *bardzo zadawalający*). 7% przyznało się do ubóstwa, a 16% jest niezadowolonych z poziomu zamożności. Są to osoby, które chciałyby podjąć pracę i móc zaspokoić podstawowe potrzeby (tab. 11).

Tabela 11. Ocena stanu majątku przez respondentów

Wyszczególnienie	% odpowiedzi
Bardzo zadowolający (jestem bogaty)	3
Zadowolający	23
Taki sobie	42
Niezadowolający	16
Bardzo niezadowolający (jestem ubogi)	7
Nie chciałbym/chciałabym ujawniać informacji	8
Brak odpowiedzi	2

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zbadano również poziom zamożności retrospektywnie – 3 lata wstecz. Blisko 50% respondentów oceniło, że ich sytuacja nie uległa zmianie, co 4. osoba odczuła poprawę, a co 5. osoba przyznała się do pogorszenia sytuacji materialnej (rys. 13).



Rys. 13. Retrospektywna analiza jakości życia

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zapytano respondentów o dokonane zakupy w latach 2010–2014 (tabela 12). Najczęściej dotyczy restytucji majątku: drobnego i dużego sprzętu gospodarstwa domowego, 10% nabyła dla gospodarstwa domowego auto, 5% zakupiła mieszkanie, ale aż 18% badanych nie chciała się podzielić informacją o alokacji zasobów finansowych.

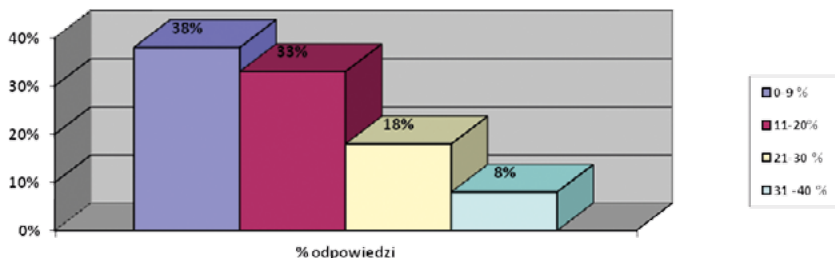
Warto zwrócić uwagę na problem posiadania mieszkania. Okazuje się, że tylko 40% respondentów posiada własne mieszkanie, a 13% stara się o mieszkanie socjalne. 25% budynków i lokali jest dostosowanych do potrzeb osób z dysfunkcją wzroku.

Tabela 12. Dokonane zakupy w latach 2010–2014

Mieszkania	4,95
Domu	1,42
Działki	2,13
Akcje/Obligacje	0
Auta	9,92
Dużego sprzętu gospodarstwa domowego	24,17
Drobnego sprzętu gospodarstwa domowego	34,75
Nie chciałbym/chciałabym ujawniać informacji	17,71
Brak wydatków na tego typu inwestycje	3,54
Inne	1,41

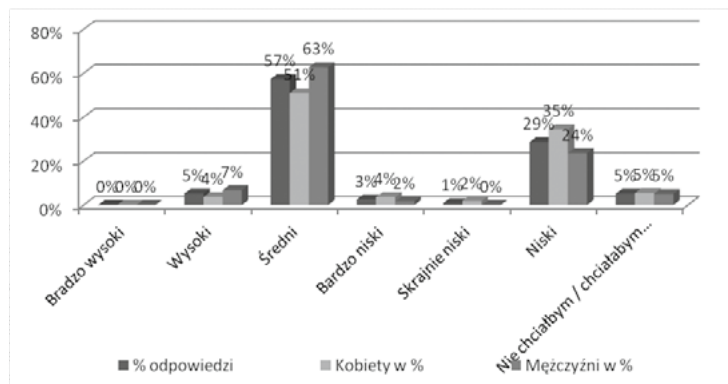
Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zbadano również wydatki respondentów na sprzęt i leki (rys. 14). Ponad 70% respondentów wydaje na ten cel do 20% miesięcznych dochodów. Wydaje się być ten wydatek bardzo dużym obciążeniem budżetu gospodarstwa domowego. 13% respondentów starała się pozyskać pomoc finansową z innych źródeł niż środki pomocy publicznej.

**Rys. 14. Odsetek dochodów przeznaczanych na leki oraz sprzęt specjalistyczny**

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Poproszono respondentów o ogólną ocenę poziomu życia respondenta i jego rodziny, z którą mieszka – tworzy gospodarstwo domowe. 60% oceniło na poziomie średnim i wysokim, a 30% na poziomie niskim i skrajnie niskim. Wydaje się, że ten odsetek jest zdecydowanie za wysoki i rolę państwa oraz instytucji wspomagających jest uczynić wszystko, by poprawić sytuację materialną osób niepełnosprawnych z dysfunkcją narządu wzroku. 20% odczuło w ostatnim roku pogorszenie sytuacji, 30% polepszenie, a 50% uznało swoją sytuację za stabilną (rys. 15).



Rys. 15. Ocena poziomu życia w 2014 r.

Źródło: oprac. własne na podst. badań ankietowych

Zapytano respondentów o ogólne zadowolenie z życia pomimo dysfunkcji wzroku. Blisko 60% odpowiedziało, że są zadowoleni z życia. Miarą szczęścia dla ankietowanego jest: zdrowie osobiste i członków rodziny (80%), stabilna praca (56%), możliwość realizacji marzeń (50%), życie rodzinne (50%), miłość (46%), wysokie dochody zapewniające stabilne życie (37%).

Podsumowując zaprezentowane wyniki badań, należy podkreślić, że pomimo dużych trudności, z którymi borykają się osoby z dysfunkcją narządu wzroku, posiadają olbrzymią wolę funkcjonowania w normalnym otoczeniu, by żyć samodzielnie i cieszyć się pełnią egzystencji. Zgromadzone informacje jednoznacznie dowodzą, że jest to możliwe pod warunkiem, że społeczeństwo nauczy się współpracować i traktować osoby niepełnosprawne tak samo, jak osoby zdrowe, które mogą stanowić cenny kapitał na rynku w dziedzinach gospodarki nie wymagającej sprawności wzrokowej, ale intelektualnej, fizycznej, psychicznej. Osoby z dysfunkcją wzroku są otwarte na aktywność na każdym polu życia (zawodowego, kulturalnego, sportowego, naukowego), tylko otoczenie powinno nauczyć się współpracować i tworzyć warunki z zastosowaniem coraz doskonalszej technologii, która w niektórych przypadkach po części może skorygować wadę wzroku.

Wnioski

Przyjęta we wstępie hipoteza, że człowiek z dysfunkcją narządu wzroku, w XXI w., w dobie wysokiego rozwoju technologicznego może zaspokajać swoje potrzeby, została potwierdzona. Istnieją niewielkie bariery praktycznie we wszystkich analizowanych dziedzinach życia, obniżające jakość życia osób niedowidzących i niewidzących.

Przedstawione w artykule wyniki badań sugerują, że skonstruowany kwestionariusz badawczy może służyć do pomiaru jakości życia osób z dysfunkcją wzroku. Sugeruje się jednak, aby przed każdym badaniem ilościowym przeprowadzić

badania jakościowe, które powinny zweryfikować istotność i aktualność problemów i wskaźników pomiaru jakości życia. Dynamiczna zmiana otoczenia, rozwój nowoczesnej technologii powoduje, że to, co kiedyś było w sferze marzeń osoby niepełnosprawnej, dziś jest dostępne na wyciągnięcie ręki. Stąd też trudno bazować na ustrukturalizowanych narzędziach i uznawać je za wystarczające. Wyniki badań mogą przyczynić się do zmian związanych z dostosowywaniem przestrzeni publicznej, a dzięki temu poprawy jakości życia osób z dysfunkcją narządu wzroku. Przedstawione wyniki badań sugerują, że niewielkie zmiany w przestrzeni publicznej mogą znacznie ułatwić życie niedowidzącym i niewidzącym. Zgromadzone informacje o potrzebach osób niepełnosprawnych powinny być przekazane podmiotom odpowiedzialnym za ich wsparcie w ich zaspokojeniu. Kilkakrotny pomiar jakości życia z zastosowaniem skonstruowanego kwestionariusza w odstępie minimum jednego roku pozwoli na zbudowanie szeregu czasowego i dokonanie analizy komparatywnej.

Bibliografia

- Berbeka J., *Poziom życia ludności a wzrost gospodarczy w krajach Unii Europejskiej*, Kraków, wyd. AE w Krakowie, 2006, [w:] https://nei.nih.gov/sites/default/files/nei-pdfs/vfq_sa.pdf, [data dostępu:30.06.2015]
- Boguszewski R., *Polacy o swoim zdrowiu oraz prozdrowotnych zachowaniach i aktywności*, komunikat z badań CBOS, Warszawa, 2012, [w:] http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2012/K_110_12.PDF [02.07.2015]
- Bywalec Cz., *Konsumpcja w teorii i praktyce gospodarowania*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007
- Chrobak M., *Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2009, t. XVII, z. 2
- Felce D., Perry J., *Quality of life: it's definition and measurement*, „Res Dev Disabil” 1995, t. XVI
- Ferrans C. E., *Conceptual Issues*, „Seminars in Oncology Nursing” 1990, t. VI (IV)
- WHOQOL Group. *Development of the WHOQOL: rationale and current status*, „Internal Journal Mental Health” 1994, t. XXIII
- Kowalik S., *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia*, „Elementy psychologii klinicznej” 1995, t. IV
- Kowalik S., *Pomiar jakości życia – kontrowersje teoretyczne*, [w:] *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, red. Bańka A., Derbis R., Poznań-Częstochowa, wyd. UAM i WSP, 1995
- Rutkowski J., *Badania jakości życia (synteza)*, [w:] *Jakość życia i warunki bytu*, Warszawa, GUS, 1990
- Schipper H., *Quality of life: principles of the clinical paradigm*, „J Psychol Oncol.” 1990, t. VIII

Słaby T., *Statystyczny pomiar konsumpcji*, [w:] Janoś-Kresło M., Mróz B., *Konsument i konsumpcja we współczesnej gospodarce*, Warszawa, SGH w Warszawie, 2006

Zawiślak A., *Pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny Nasze Forum” 2007, Nr 1-2 (25-26)