
**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»**

**ΑΠΟΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ
ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ**

Κυρούση Αικατερίνη

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης
του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στη Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, 2017

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**



**ΤΜΗΜΑ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ
ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ της ΥΓΕΙΑΣ»**

**ΑΠΟΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ
ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ
ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ**

Κυρούση Αικατερίνη, Α.Μ.: ΔΥ/1325

Επιβλέπων: Ράικου Μαρία / Επ. Καθηγήτρια / Πανεπιστήμιο Πειραιώς

Διπλωματική Εργασία υποβληθείσα στο Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης
του Πανεπιστημίου Πειραιώς για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης στη Διοίκηση της Υγείας.

Πειραιάς, 2017

UNIVERSITY of PIRAEUS



**DEPARTMENT of
ECONOMICS**

M.Sc. in Health Economics and Management

**AN ASSESSMENT OF HEALTH-RELATED QUALITY
OF LIFE OF VISUALLY IMPAIRED PEOPLE**

KYROUSI AIKATERINI

Master Thesis submitted to the Department of Economics
of the University of Piraeus in partial fulfillment of the requirements
for the degree of M.Sc. in Health Management

Piraeus, Greece, 2017

Στους γονείς μου (Ελεονώρα και Ευάγγελος)

Ευχαριστίες

Στο σημείο αυτό νιώθω την ανάγκη να ευχαριστήσω όλους όσους με στήριξαν και με βοήθησαν στην εκπόνησή αυτής εδώ της εργασίας, αλλά και καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής μου και της επαγγελματικής μου κατάρτισης. Πρώτα από όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου –τους γονείς μου Ευάγγελος και Ελεονώρα -διότι χωρίς την δική τους αγάπη και υποστήριξη δεν θα είχα καταφέρει να φτάσω μέχρι εδώ.

Στη συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές μου που εργαστήκαν για τη δική μου επιμόρφωση και επαγγελματική μου κατάρτιση. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω την καθηγήτρια μου Κα Ράικου Μαρία η οποία με τις γνώσεις της, την μόρφωση της και τον επαγγελματισμό της διεύρυνε όχι μόνο τους γνωστικούς αλλά και τους πνευματικούς ορίζοντες μου. Την ευχαριστώ ιδιαίτερα για την υπομονή της και την κατανοησή της για ολο το διάστημα της πτυχιακής εργασίας που μετακόμισα μόνιμα στην Αγγλία.

Για την παρούσα εργασία θα ήθελα να ευχαριστήσω τον πρόεδρο του Φάρου Τυφλών Εμμανουήλ Μπασιά. Οι μεγαλύτερες ωστόσο ευχαριστίες ανήκουν στα άτομα με προβλήματα όρασης που προθυμοποιήθηκαν να λάβουν μέρος στην έρευνα. Η αφιέρωση του χρόνου και η διάθεση τους να μοιραστούν μαζί μας προσωπικές εμπειρίες ήταν από κάθε άποψη συγκινητική.

Σας ευχαριστώ...!

ΑΠΟΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗΣ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΡΑΣΗΣ

Σημαντικοί Όροι: τύφλωση, όραση, ποιότητα ζωής, σχετιζόμενη με την υγεία
ποιότητα ζωής, ερωτηματολόγιο EQ5D

Περίληψη

Ανεκτίμητη αλλά ταυτόχρονα και δεδομένη θεωρείται μία από τις πέντε ανθρώπινες αισθήσεις η όραση. Η όραση δίνει στον άνθρωπο και στα ζώα τη δυνατότητα να αντιλαμβάνονται τη μορφή των αντικειμένων, την εναλλαγή των κινήσεων και αποστάσεων, καθώς και τη διαφοροποίηση των χρωμάτων του εξωτερικού κόσμου. Είναι λογικό και επόμενο να θεωρείται η ευγενέστερη από όλες τις αισθήσεις, η βασίλισσα όλων των αισθήσεων. Έχει υπολογιστεί ότι το 80% των πληροφοριών που δεχόμαστε καθημερινά λαμβάνονται από το οπτικό σύστημα το οποίο αρκετές φορές μετατρέπεται σε έναν ευπρόσβλητο μηχανισμό με άγνωστες-απρόοπτες συνέπειες τόσο σωματικές (μειωμένη όραση, τύφλωση) όσο και ψυχικές.

Με τον όρο τύφλωση εννοούμε την ολοκληρωτική απώλεια της αίσθησης του φωτός από τον άνθρωπο. Στη δυσμενή κατάσταση της τύφλωσης έχουν περιέλθει περίπου 38 εκατομμύρια τυφλοί στον κόσμο από τους οποίους το 75% διαμένει στην Αφρική και την Ασία. Στην Ελλάδα, υπολογίζονται γύρω στους 21.000 τυφλούς . (περίπου 1% του συνολικού πληθυσμού).

Σε αντίθεση με άλλα κράτη στην Ελλάδα κάθε άνθρωπος που αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα όρασης βιώνει ποικίλες εναλλασσόμενες καταστάσεις όπως περιθωριοποίηση, μοναξιά, απομόνωση ενώ πρέπει να αναπροσαρμόσει τη ζωή του/της στα καινούρια δεδομένα. Πιο συγκεκριμένα, οι άνθρωποι που έχουν μερική ή ολική τύφλωση οφείλουν να οργανώσουν τη ζωή τους βάσει ενός ρεαλιστικού σχεδίου που θα στηρίζεται στις ιδιαίτερες δυνατότητες και τις ανάγκες τους. Ο ρόλος

της κοινωνίας σε αυτήν την προσπάθεια είναι σημαντικός παράλο που μέχρι τώρα έχει αποδειχθεί μάλλον παθητικός. Ενεργητικός κοινωνικός ρόλος σημαίνει γνώση, συμμετοχή και αποδοχή της διαφορετικότητας και όχι αποκλεισμό της. Ειδικά η κοινωνικοποίηση των εφήβων με τύφλωση παρακωλύεται παρουσιάζοντας δυσκολίες προσαρμογής στον εκάστοτε εργασιακό τους χώρο. Ωστόσο, η πολιτεία μπορεί να λάβει πρόσθετα -πιο αποτελεσματικά- μέτρα για την ομαλή ένταξη των έφηβων-ατόμων με τύφλωση στην κοινωνία.

Συνεισφορά της παρούσας εργασίας είναι η αφύπνιση των επιστημόνων υγείας πάνω στο θέμα της τύφλωσης καθώς και η επιμόρφωσή τους αναφορικά με αυτό. Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της ΣΥΠΖ ατόμων με προβλήματα όρασης όπως αυτή εκτιμάται με χρήση του ερωτηματολογίου EQ-5D. Επίσης, στους στόχους της έρευνας συμπεριλαμβάνεται και το να αναδείξει εκείνους τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με προβλήματα όρασης. Τα αποτελέσματα της ανάλυσης δείχνουν ότι η ύπαρξη δομών υποστήριξης των ατόμων αυτών μπορεί να οδηγήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της ευάλωτης αυτής κοινωνικής ομάδας και κατά συνέπεια θα άξιζε τον κόπο η σύσταση τέτοιων δομών να αποτελεί στόχο κοινωνικής πολιτικής.

AN ASSESSMENT OF HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF VISUALLY IMPAIRED PEOPLE

Keywords: blindness, vision, quality of life, health-related quality of life, questionnaire EQ5D

Abstract

Priceless but and given is simultaneously considered one of the five human senses the sight. The sight gives in the person and in the animals the possibility of conceiving the form of objects, the alternation of movements and distances, as well as the differentiation of colours of exterior world. It is logical and next to be considered the most gentle of all senses, the queen of all senses. It has been calculated that 80% of the information we receive daily is obtained from the visual system, which is often converted into a vulnerable mechanism with unknown-unexpected consequences both physical (reduced vision, blindness) and mental.

With the term blindness we mean the absolute loss of sense of light from the person. In the unfavourable situation of blindness they have devolved roughly 38 millions blinds to the world from that the 75% reside in Africa and Asia. In Greece, they are calculated around in the 21.000 blinds. (roughly his 1% the total population).

Contrary to other states in Greece each person that faces serious problem of sight experiences various alternating situations as marginalisation, loneliness, isolation while he should he rehabilitates her life/in the new data. More concretely, the persons that have partial or total blindness they have to organize their lives on the basis of a realistic plan based on their particular potential and needs. The role of society in this effort is significant, although it has been rather passive so far. Active social role means knowledge, participation and acceptance of diversity, not exclusion. Especially the socialization of adolescents with blindness is hampered by difficulties

in adapting to their workplace. However, the state may take additional - more effective - measures for the smooth integration of teen-blind people into society.

The contribution of the present work is to awaken the health scientists on the issue of blindness and to train them in this regard. The purpose of this research is to assess the health-related quality of life of individuals with impairment as assessed using the EQ-5D questionnaire. Research objectives also include highlighting those factors that affect the quality of life of visually impaired people.

The results of the analysis indicate that the existence of Institutions aiming at providing support to this deprived population can lead to an improvement in their quality of life and consequently the establishment of such Institutions could be viewed as an important social policy goal.

Περιεχόμενα

1. Γενικό μέρος.....	6
1.1. Ιστορική αναδρομή.....	6
1.2. Ορισμός της Οπτικής Οξύτητας-Όρασης-Τύφλωσης.....	9
1.3. Αίτια Τύφλωσης.....	11
1.4. Πρόληψη και Θεραπείες της Τυφλότητας.....	13
1.5. Θεραπεία.....	17
1.6. Συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη.....	19
1.7. Ψυχολογικές παράμετροι των προβλημάτων όρασης.....	21
2. Επιδημιολογικά στοιχεία.....	23
2.1. Αποκατάστασης στην Ολλανδία.....	26
2.2. Το παγκόσμιο σχέδιο δράσης για την υγεία των ματιών.....	27
2.3. Η καθημερινή ζωή των τυφλών στις σύγχρονες πόλεις στην Ελλάδα.....	29
2.4. Η εκπαίδευση των τυφλών και των ατόμων με προβλήματα όρασης στην Ελλάδα.....	31
3. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα ζωής.....	32
3.1. Ορισμός της υγείας.....	32
3.2. Η έννοια της Ποιότητας Ζωής και οι προσδιοριστικοί της παράγοντες.....	34
3.3 Εργαλεία εκτίμησης και μέτρησης της ποιότητας ζωής.....	41
4.ΕρευνητικόΜέρος.....	47
4.1. Βασικός σκοπός	47
4.2. Ο Φάρος Τυφλών της Ελλάδας.....	47
4.3. Υλικό και Μέθοδος.....	48
4.3.1. Επιλογή του σχεδίου.....	48
4.3.2. Δειγματοληψία.....	48
4.3.3.Μέθοδοι μέτρησης της έκβασης.....	49
4.3.4. Ερωτηματολόγιο EQ-5D.....	49
4.3.5. Μέθοδοι μέτρησης των υπολοίπων παραμέτρων.....	51
5. Στατιστική ανάλυση.....	54
5.1. Αποτελέσματα.....	54
5.2. Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης.....	65
6. Συμπεράσματα.....	67

Κατάλογος Πινάκων

3.1 Περιγραφικά Στατιστικά στοιχεία	71
4.1 Εκτιμήσεις των συντελεστών των υποδειγμάτων	99

Κατάλογος Διαγραμμάτων

1.2 Μεταβολές στις Συναλλαγματικές Ισοτιμίες	20
1.3 Τιμές OPEC (\$/ βαρέλι)	29

1. Γενικό μέρος

1.1. Ιστορική αναδρομή

Κατά την πρωτόγονη και αρχαία περίοδο (3000π.Χ.- 500π.Χ.), ο χρόνος ζωής των ατόμων με αναπηρίες δεν ξεπερνούσε την βρεφική ηλικία. Πολλές φυλές θανάτωναν τα νεογέννητα αν αυτά ήταν αδύναμα ή άρρωστα. (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά Σ., 1995).

Οι αρχαίοι Αιγύπτιοι πίστευαν στην αθανασία και έτσι, θεωρούνταν ανεπίτρεπτη η θανάτωση των βρεφών, είτε αυτά αντιμετώπιζαν προβλήματα "υγείας" είτε όχι. Μάλιστα, στην αρχαία Αίγυπτο τα άτομα με τύφλωση προσέφεραν τις υπηρεσίες τους στην πολιτεία μοιρολογώντας τους νεκρούς. (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεωργά Σ., 1995).

Κατά την Ελληνική και Ρωμαϊκή περίοδο, τον τέλειο άνθρωπο χαρακτηρίζουν η δύναμη του σώματος και το ηρωικό πνεύμα, ενώ οι σωματικές αναπηρίες κατακρίνονται και καταδικάζονται από τους θεούς και τους ανθρώπους. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογεωργά Σ., 1995).

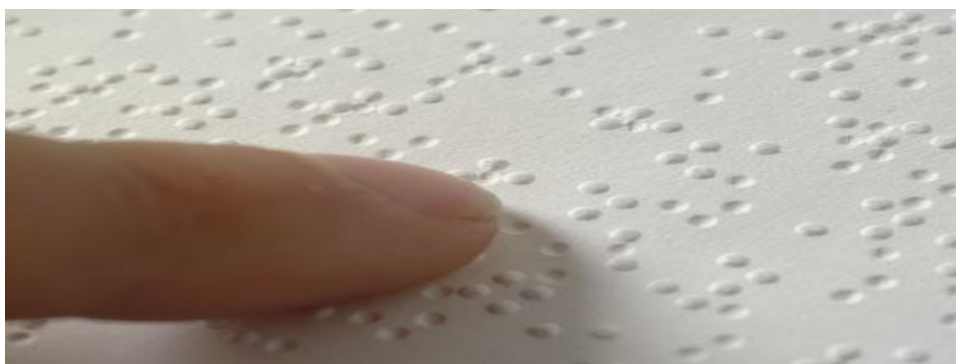
Γνωστή σε όλους, είναι και η έκθεση των βρεφών της Σπάρτης, που γεννήθηκαν με κάποια μειονεξία, στους "αποθέτες". Αυτή η διαδικασία ήταν θεσμοθετημένη, με σκοπό τον ευγονισμό της πόλης. Οι Σπαρτιάτισσες μητέρες, τρεις μέρες μετά την γέννηση, ήταν αναγκασμένες να φέρουν τα βρέφη τους ενώπιον της επιτροπής των Γερόντων, οι οποίοι ήταν αρμόδιοι για την εξέτασή τους και τον έλεγχο της σωματικής τους αρτιότητας. Όσα παιδιά κρίνονταν ότι δεν μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στην στρατιωτική εκπαίδευση, η οποία θα ακολουθούσε τα επόμενα χρόνια της ζωής τους, αφήνονταν στους "αποθέτες", ενώ η μοίρα τους στα χέρια των θεών. (Χασομέρη Σ., 2005).

Σε αντίθεση με τους νόμους της Σπάρτης, στην Αθήνα έχουν δικαίωμα στην ζωή της πόλης και οι γεροί αλλά και οι αδύνατοι. Οι Αθηναίοι είναι οι μόνοι στην αρχαία Ελλάδα που θέσπισαν ευεργετικό νόμο για τους "αδύνατους". Αδύνατος χαρακτηριζόταν ο πολίτης, που η περιουσία του δεν ξεπερνούσε τις τρεις μνες και είχε τέτοιο βαθμό αναπηρίας που να μην του επιτρέπει να εργάζεται για να κερδίζει τα προς το ζην. Στους αδύνατους παρεχόταν επίδομα μετά από έγκριση της βουλής. (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογεωργά Σ., 1995).

Κατά τον μεσαίωνα, επικρατεί βαθύ θρησκευτικό πνεύμα, το οποίο εξασφαλίζει στα άτομα με σωματικές αναπηρίες κάποια φιλανθρωπική φροντίδα. Ωστόσο, το άτομο με συναισθηματικές διαταραχές θεωρείται "δαιμονισμένο". (Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογεωργά Σ., 1995).

Από τα μέσα του 17^{ου} αιώνα, αλλά κυρίως από τις αρχές του 18^{ου} αιώνα, γίνονται οι πρώτες προσπάθειες για την εκπαίδευση και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με προβλήματα όρασης. (Κρουσταλάκης Γ., 2005). Το 1651 κατασκευάζονται στη Γερμανία οι πρώτες πλάκες γραφής για τα άτομα με τύφλωση.

Το 1784, ο Valentin Hauy ιδρύει στο Παρίσι την πρώτη επίσημη Σχολή για τυφλά παιδιά, στην οποία χρησιμοποιείται η αφή ως μέσο μάθησης. Λίγο αργότερα ιδρύονται και άλλες σχολές τυφλών στο Λίβερπουλ(1791), στη Βιέννη(1804), στο Βερολίνο(1806), το ινστιτούτο Perkins(1829) κ.ά. (Κρουσταλάκης Γ., 2005). Το 1829 ο Louis Braille, τυφλός και ο ίδιος, επινοεί ένα σύστημα ανάγλυφης γραφής για τους τυφλούς, το γνωστό πλέον Σύστημα Braille, δείγμα του οποίου παρατίθεται:



Το 1873 πραγματοποιείται στη Βιέννη το Α' Διεθνές Συνέδριο για τα άτομα με τύφλωση. Σε μερικές χώρες, όπως στη Σαξονία(1874) και την Πρωσία(1911), καθιερώνεται η υποχρεωτική εκπαίδευση για μαθητές με προβλήματα όρασης, αλλά και η επιμόρφωση και εξειδίκευση των εκπαιδευτικών. (Κυπριωτάκης Α., 1989, όπως αναφέρεται στον Κουτάντο Δ., 2005).

Στην Ελλάδα, η συστηματική εκπαίδευση και η μέριμνα για την επαγγελματική αποκατάσταση των τυφλών, ξεκίνησε κατά το τέλος του πρώτου μισού του 20^{ου} αιώνα. Ωστόσο, μέχρι τα μέσα του αιώνα, οι πρωτοβουλίες που αναπτύχθηκαν ξεκίνησαν από ιδιώτες και συλλόγους. Τα αποτελέσματα αυτών των πρωτοβουλιών ήταν η ίδρυση ιδρυμάτων που είχαν ως στόχο, στην αρχή, την προστασία, την

εκπαίδευση, την περίθαλψη, ενώ αργότερα και την επαγγελματική αποκατάσταση. (Δαραής Κ., 2001).

Το 1906 ιδρύεται η «Φιλανθρωπική Εταιρεία Οίκος Τυφλών» στην Καλλιθέα, για παιδιά ηλικίας 7-18 χρονών. Η ίδρυση αυτού του σωματείου ήταν το αποτέλεσμα της προσπάθειας, που ξεκίνησε από τον προηγούμενο αιώνα, με πρωτεργάτες το Δημήτριο Βικέλα και τον Γεώργιο Δροσίνη. Η Ειρήνη Λασκαρίδου, «τυφλόλογος», ήταν η πρώτη διευθύντρια του «Οίκου Τυφλών», η οποία και εφάρμοσε το σύστημα Braille στην ελληνική γλώσσα. (Κουτάντος Δ., 2005).

Το 1932 ιδρύεται ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Τυφλών, με στόχο την προάσπιση των δικαιωμάτων και την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με προβλήματα όρασης.

Το 1946 λειτουργεί ο «Φάρος Τυφλών Καλλιθέας», πάλι με ιδιωτική πρωτοβουλία, με στόχο την υποστήριξη και επαγγελματική κατάρτιση τυφλών ατόμων. Ο «Φάρος Τυφλών» λειτουργεί ως ειδικό αναγνωρισμένο φιλανθρωπικό σωματείο, και διαθέτει σχολές τηλεφωνητών και τυπογραφείου για την επαγγελματική εκπαίδευση των τυφλών. Το 1948, ιδρύεται η Σχολή Τυφλών Βορείου Ελλάδος «Ο ΗΛΙΟΣ» στην Θεσσαλονίκη, και το 1949 η «Αγροτική και Τεχνική Σχολή Τυφλών» στα Σεπόλια. (Κουτάντος Δ., 2005).

Το 1976 οι τυφλοί ξεκινούν έναν αγώνα για την κρατικοποίηση του «Οίκου Τυφλών». Το 1979 οι προσπάθειές τους ανταμείβονται με το Προεδρικό Διάταγμα 265/17-4-1979. Ο «Οίκος Τυφλών» γίνεται Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου και μετονομάζεται σε «Κέντρο Εκπαιδύσεως και Αποκατάστασης Τυφλών», με στόχο την προώθηση της κοινωνικής ένταξης και αποκατάστασης των ατόμων με προβλήματα όρασης, μέσα από εξειδικευμένες και σύγχρονες μεθόδους, προγράμματα και τεχνολογίες. (Κουτάντος Δ., 2005).

Τέλος, το 1993 ιδρύεται το Ελληνικό Κέντρο Κινητικότητας και Προσανατολισμού (ΚΕΚΙΠΡΟ) για άτομα με προβλήματα όρασης. (Κουτάντος Δ., 2005).

1.2. Ορισμός της Οπτικής Οξύτητας-Όρασης-Τύφλωσης

Για να καταλάβουμε την πραγματική έννοια της τόσο πολύπλοκης αίσθησης που είναι η όραση πρέπει να προσεγγίσουμε και να διαχωρίσουμε τις παρακάτω συγκεκριμένες έννοιες: Όραση, οπτική οξύτητα και τύφλωση.

Με τον όρο Όραση εννοούμε την κυρίαρχη αίσθηση του ανθρώπου. Έχει υπολογιστεί ότι το 80% των πληροφοριών που δεχόμαστε καθημερινά λαμβάνονται από το οπτικό σύστημα. Η όραση είναι μια δυναμική διαδικασία που μας επιτρέπει να συλλέγουμε και να επεξεργαζόμαστε πληροφορίες από το περιβάλλον όπου ζούμε και στη συνέχεια να προγραμματίζουμε και να εκτελούμε τις κινήσεις μας (αντίδραση) μέσα σε αυτό.

Η Οπτική οξύτητα συνιστά την ικανότητα να διακρίνουμε λεπτομέρειες τόσο στη μακρινή όσο και στην κοντινή απόσταση και υπολογίζεται σε δέκατα. Δέκα δέκατα (10/10) είναι η φυσιολογική οπτική οξύτητα.

Τέλος, Τύφλωση σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) είναι η κατάσταση στην οποία βρίσκεται κάθε άτομο με οπτική οξύτητα λιγότερη από 1/20 στο καλύτερο μάτι. Επίσης, ένα άτομο θεωρείται τυφλό όταν, παρόλο που παρουσιάζει ικανοποιητική οπτική οξύτητα, η περιφερική του όραση είναι περιορισμένη στις 10 μοίρες κεντρικά ή λιγότερο.

Αξίζει να αναφερθεί ότι οι κατηγορίες που όρισε ο *Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας* σχετικά με τα άτομα με σοβαρά προβλήματα όρασης είναι:

Κατηγορία 1: Οπτική οξύτητα μεταξύ 3/10 και 1/10 (μερικώς βλέπων)

Κατηγορία 2: Οπτική οξύτητα μεταξύ 1/10 και 1/20 (μερικώς βλέπων)

Κατηγορία 3: Οπτική οξύτητα μεταξύ 1/20 και μέτρηση δακτύλων από 1 μέτρο ή 1/30 (τυφλός)

Κατηγορία 4: Οπτική οξύτητα μεταξύ μέτρησης δακτύλων από 1 μέτρο και αντίληψη φωτός (τυφλός)

Κατηγορία 5: Οπτική οξύτητα μη αντίληψης φωτός (τυφλός)

Σύμφωνα με την Ελληνική Νομοθεσία (Ν.958/1979) τυφλό θεωρείται κάθε άτομο του οποίου η οπτική οξύτητα είναι μικρότερη από το 1/20 της φυσιολογικής στον οφθαλμό που βλέπει καλύτερα και με την καλύτερη δυνατή διόρθωση. Επιπλέον, τυφλό θεωρείται το άτομο που, ακόμα κι αν έχει ικανοποιητική οπτική οξύτητα, η

περιφερική του όραση είναι περιορισμένη στις 10 μοίρες κεντρικά ή λιγότερο(Sretl & Franzens, 2000).

1.3. Αίτια Τύφλωσης

Σημαντική προϋπόθεση για την έγκαιρη πρόληψη και σωστή ενημέρωση γύρω από το πρόβλημα της τύφλωσης, είναι να γνωρίζουμε τα αίτια που την προκαλούν, όσο φυσικά αυτό καθίσταται δυνατό.

Σύμφωνα με τον Kirk S. (1973) και τον Κυπριωτάκη Α. (1985), (όπως αναφέρονται στον Κρουσταλάκη Γ.Σ., 2005) είναι γεγονός ότι τα αίτια της τύφλωσης πολύ συχνά παραμένουν άγνωστα. Ωστόσο, μπορούμε να διακρίνουμε κάποιες γενικές κατηγορίες για τα σημαντικότερα αίτια:

1. Κληρονομικά και επίκτητα αίτια
2. Λοιμώδεις ασθένειες
3. Δηλητηριάσεις
4. Ατυχήματα και Κακώσεις
5. Όγκοι
6. Προγεννητικά αίτια
7. Περιγεννητικά αίτια
8. Μεταγεννητικά αίτια

Εν συνεχεία, σύμφωνα με τον Κρουσταλάκη Γ.Σ. (2005), θα αναφερθούμε περιληπτικά στα κυριότερα αίτια της τύφλωσης:

- Κύριες ασθένειες του οπτικού οργάνου, όπως είναι το γλαύκωμα, ο καταρράκτης, η ανάπτυξη όγκων και ινοπλασμάτων, η ατροφία του οπτικού νεύρου, η εκφύλιση της ωχράς κηλίδος κ.ά.
- Μολυσματικές ασθένειες από τις οποίες είχε προσβληθεί η μητέρα κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης της (προγεννητικά αίτια), όπως είναι για παράδειγμα η ερυθρά. Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται και τα αφροδίσια νοσήματα, όπως η γονόρροια από την οποία μπορεί να πάσχει η μητέρα και κατά συνέπεια η βλεννόρροια του νεογέννητου, αλλά και η σύφιλη, αποτελούν βασικές αιτίες τύφλωσης κατά την περίοδο της εμβρυϊκής και βρεφικής ζωής.

- Μολυσματικές ασθένειες κατά την παιδική ηλικία (μεταγεννητικά αίτια), όπως είναι η μηνιγγίτιδα, η ιλαρά, η εγκεφαλίτιδα κ.ά.
- Τραυματισμοί του κρανίου μπορεί να συμβούν κατά την διάρκεια του τοκετού από εργαλεία (περιγεννητικά αίτια), προκαλώντας σοβαρές ή και ανεπανόρθωτες ζημιές στην όραση του βρέφους. Επίσης, τα διάφορα ατυχήματα, κακώσεις και δηλητηριάσεις αποτελούν συχνά αίτια τύφλωσης.
- Διαθλαστικές δυσλειτουργίες του οπτικού οργάνου, όπως είναι η μυωπία, ο αστιγματισμός, η πρεσβυωπία, και η υπερμετροπία. Οι δυσλειτουργίες αυτές ενέχουν πολλούς κινδύνους αν δεν αντιμετωπισθούν εγκαίρως από ειδικό.

Το γλαύκωμα είναι μία νόσος , που δημιουργείται από την αύξηση της πίεσης του υγρού του οφθαλμού. Το αποτέλεσμα αυτής της πίεσης, αν δεν αντιμετωπιστεί εγκαίρως, είναι η βλάβη του οπτικού νεύρου, και κατά συνέπεια η μείωση της όρασης ή και η ολική τύφλωση του ατόμου. (Πολυχρονοπούλου Σ., 2001).

Τα ατυχήματα, κυρίως στον κερατοειδή, αποτελούν ένα αξιοσημείωτο ποσοστό σοβαρών τραυματισμών στους οφθαλμούς ή ακόμα και τύφλωσης. Την μεγαλύτερη συχνότητα ατυχημάτων έχουμε κατά την παιδική ηλικία, σε χώρους όπως το σπίτι, το σχολείο και την γειτονιά, αλλά και από επαγγελματικά ατυχήματα, με κυριότερα τα γεωργικά και βιομηχανικής φύσεως τραύματα. (Πολυχρονοπούλου Σ., 2001).

Το γλαύκωμα κατατάσσεται στις πρώτες θέσεις αιτιών τύφλωσης στην Ελλάδα, μαζί με την διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια, την ηλικιακή εκφύλιση της ωχράς και τις γενετικές ασθένειες.

Με εξαίρεση τις πιο αναπτυγμένες χώρες, ο καταρράκτης παραμένει η κυριότερη αιτία τύφλωσης παγκοσμίως. Συσχετιζόμενος με την συνεχή αύξηση του μέσου όρου ζωής του ανθρώπου, γίνεται όλο και πιο σημαντική αιτία προβλημάτων όρασης. Το γλαύκωμα είναι η δεύτερη κύρια αιτία τύφλωσης παγκοσμίως, ενώ η εκφύλιση της ωχράς κηλίδος έρχεται τρίτη στην παγκόσμια κλίμακα. Ωστόσο, στις αναπτυγμένες χώρες, η εκφύλιση της ωχράς κηλίδος είναι η κυριότερη αιτία τύφλωσης, λόγω του αυξανόμενου αριθμού ανθρώπων που ξεπερνούν τα εβδομήντα χρόνια ζωής. (πηγή: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/> , 2004, Fact Sheet N° 282)

1.4. Πρόληψη και Θεραπείες της Τυφλότητας

Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε, ότι στις μέρες μας τα προβλήματα όρασης μπορούν να προληφθούν στο 80% των περιπτώσεων. Επομένως, η ενημέρωση του κοινού είναι μία εξαιρετικά σημαντική υπόθεση. Είναι αναγκαίο, οι οφθαλμίατροι, η πολιτεία και οι διάφοροι φορείς που ασχολούνται με τα προβλήματα όρασης, να προσπαθούν περισσότερο για την πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση του κοινού, και για την Πρόληψη και Αντιμετώπιση της τυφλότητας παγκοσμίως. Το βιοτικό και υγειονομικό επίπεδο των χωρών σχετίζονται άμεσα με την εμφάνιση προβλημάτων όρασης. (Πρόγραμμα Πρόληψης Προβλημάτων Όρασης και Τυφλότητας «Ουράνιο Τόξο», 2001).

Σύμφωνα με την ιστοσελίδα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (<http://www.who.int/en/>), η ομάδα πρόληψης της τυφλότητας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, έχει ως στόχο να βοηθήσει τα κράτη μέλη της να προλαμβάνουν αποτελεσματικά την τύφλωση και να αποκαθιστούν την όραση, όταν αυτό είναι δυνατό. Καθολικός στόχος της ομάδας είναι τελικά να μειωθούν οι περιπτώσεις τύφλωσης σε λιγότερες από 0,5% παγκοσμίως, ή σε λιγότερες από 1% σε κάθε χώρα ξεχωριστά. (πηγή: <http://www.who.int/blindness/en/>)

Τα νέα δεδομένα που προκύπτουν, βασισμένα στον παγκόσμιο πληθυσμό του 2002, δείχνουν μείωση του αριθμού των ατόμων με τύφλωση ή μερική όραση, και πιο συγκεκριμένα, στην τύφλωση που προκαλείται από φλεγμονές, ως αποτέλεσμα της πρόληψης και θεραπείας των συστημάτων υγείας. (πηγή: <http://www.who.int/blindness/en/>). Ωστόσο, τα ποσοστά τύφλωσης στις μεγαλύτερες ηλικίες αυξάνονται σε ολόκληρο τον κόσμο, όπως και η τύφλωση εξαιτίας του διαβήτη. (πηγή: <http://www.who.int/topics/blindness/en/>)

Αξίζει να δούμε, λίγο πιο αναλυτικά, τρόπους πρόληψης και θεραπείας σε κάποια κύρια αίτια τύφλωσης που εμφανίζονται σήμερα σε ολόκληρο τον κόσμο, σύμφωνα με την Δρ. Τσίρου Μ. (όπως αναφέρεται στο Πρόγραμμα Πρόληψης Προβλημάτων Όρασης και Τυφλότητας «Ουράνιο Τόξο», 2001):

- Το Τράχωμα, το οποίο προκαλείται από μολυσματικό ιό, μπορεί να προληφθεί βελτιώνοντας τις συνθήκες διαβίωσης και υγιεινής του ατόμου.

- Η Ξηροφθαλμία, προκαλείται από υποσιτισμό και έλλειψη βιταμίνης Α, και μπορεί να καταλήξει σε ολική θόλωση του κερατοειδούς. Είναι δυνατό να προληφθεί χορηγώντας έγκαιρα βιταμίνη Α.
- Ο Καταρράκτης αφορά το 20% της θεραπεύσιμης τυφλότητας παγκοσμίως. Διακρίνεται α) στον τραυματικό, β) στον εκ γενετής(συγγενής καταρράκτης) και γ) στο γεροντικό(συνηθέστερη μορφή του). Θεραπεύεται μόνο με χειρουργική επέμβαση, της οποίας η τεχνική μπορεί να αποφασιστεί σύμφωνα με τον διαθέσιμο τεχνολογικό εξοπλισμό. Προτιμάται η τεχνική της "εμφυτεύσεως ενδοφακού", καθώς έχει μεγαλύτερα ποσοστά επιτυχίας (95-98%), ωστόσο για την πραγματοποίησή της χρειάζεται αναπτυγμένο τεχνολογικό εξοπλισμό και είναι εφικτή σε χώρες με γενικά υψηλό υγειονομικό επίπεδο.
- Το Γλαύκωμα αφορά το 18-20% των τυφλών παγκοσμίως και είναι γνωστή ως η πιο "ύπουλη" πάθηση των οφθαλμών, διότι συχνά δεν εμφανίζει συμπτώματα και όταν τα εμφανίσει είναι πιθανό να είναι πλέον αργά, καθώς μπορεί να έχουν ήδη προκληθεί μη αναστρέψιμες βλάβες στα οπτικά νεύρα. Για την πρόληψη του γλαυκώματος, είναι απαραίτητο να υποβαλλόμαστε όλοι, μετά τα 40 χρόνια, σε ετήσια εξέταση της ενδοφθάλμιας πίεσης (ΕΟΠ), ιδιαίτερα τα άτομα με μυωπία, διαβήτη, χρήστες κορτιζόνης και ασθενείς με οικογενειακό ιστορικό γλαυκώματος. Η διάγνωση του γλαυκώματος μπορεί να γίνει με την μέτρηση της ενδοφθάλμιας πίεσης (ΕΟΠ), τη βυθοσκόπηση και τον έλεγχο των οπτικών πεδίων. Η θεραπεία του γίνεται είτε με κολλύρια είτε με χειρουργική επέμβαση, αν επιβάλλεται, σε όλες ανεξαιρέτως τις μορφές του.
- Η Διαβητική Αμφιβληστροειδοπάθεια αφορά το 20% των τυφλών παγκοσμίως και προκαλείται από την σταδιακή καταστροφή των τριχοειδών αγγείων του αμφιβληστροειδούς. Μπορεί να εμφανιστεί α) ως μη παραγωγική διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια, και β) ως παραγωγική διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια. Η διάγνωσή της γίνεται με την εξέταση της βυθοσκόπησης, σε νεαρούς και ενήλικες ασθενείς, και είναι απαραίτητο κάθε χρόνο να υποβάλλονται προληπτικά όλοι οι διαβητικοί σε αυτήν την εξέταση. Στις μέρες μας είναι πλέον δυνατό να αντιμετωπισθούν με επιτυχία και οι δύο μορφές της διαβητικής αμφιβληστροειδοπάθειας, σε ποσοστό περίπου 60%.

- Η Ηλικιακή Εκφύλιση της Ωχράς Κηλίδας (ΗΕΩΚ) μπορεί να καταλήξει σε μείωση ή ακόμη και απώλεια της κεντρικής οράσεως, στο 25% των ηλικιωμένων ατόμων. Μπορεί να εμφανιστεί ως "ξηρά μορφή" ή ως "υγρή μορφή". Όσον αφορά την δεύτερη μορφή, δυστυχώς δεν έχουμε μέχρι στιγμής τα ποθητά θεραπευτικά αποτελέσματα. Ωστόσο, τα βοηθήματα χαμηλής όρασης (Low Vision Aids ή LVA) μπορούν να βοηθήσουν κάπως τον ασθενή. Η γρηγορότερη διάγνωση της Ηλικιακής Εκφύλισης της Ωχράς Κηλίδας μπορεί να πραγματοποιηθεί με φωτοπηξία με Laser.
- Οι Διαθλαστικές Ανωμαλίες αφορούν ένα πολύ μεγάλο ποσοστό του παγκόσμιου πληθυσμού. Η διάγνωσή τους στις μικρές ηλικίες πρέπει να γίνεται εγκαίρως. Επιβάλλεται να πραγματοποιείται προληπτικός οφθαλμολογικός έλεγχος, πριν την ηλικία των 3 ετών, για να εξακριβωθεί η πιθανή ύπαρξη αμβλυωπίας. Σε περίπτωση ύπαρξης της αμβλυωπίας σε ένα παιδί, αν δεν αντιμετωπισθεί πριν από την ηλικία των 7 ετών, τότε μπορεί να οδηγήσει σε μόνιμη μείωση της οπτικής οξύτητας ("τεμπέλικο μάτι"). Η αμβλυωπία μπορεί να αντιμετωπιστεί με α) χορήγηση διορθωτικών γυαλιών και β) καλύπτοντας τον υγιές μάτι, ώστε το παιδί να αναγκάζεται να χρησιμοποιεί το μάτι που πάσχει. Στην περίπτωση της μυωπίας, της υπερμετρωπίας, του αστιγματισμού και της πρεσβυωπίας χορηγούνται διαθλαστικά γυαλιά για την αντιμετώπισή τους. Είναι γνωστό, ότι τα τελευταία χρόνια η "διαθλαστική χειρουργική" έχει προχωρήσει πολύ, και οι διαθλαστικές ανωμαλίες μπορούν να αντιμετωπιστούν σε πολύ ικανοποιητικό βαθμό με την χρήση των ακτίνων Laser.
- Τα τραύματα αφορούν περίπου το 5% των τυφλών και προκαλούνται συνήθως από εργατικά, κυνηγετικά ή τροχαία ατυχήματα. Τα τραύματα που προκαλούνται στις παιδικές ηλικίες οφείλονται κυρίως σε οικιακά εργαλεία και παιχνίδια. Για την πρόληψη των τραυμάτων σε όλες τις ηλικίες, είναι απαραίτητη η ενημέρωση και η λήψη προφυλακτικών μέσων.

Είναι σημαντικό να γίνει κατανοητό, ότι ο προληπτικός έλεγχος δεν έχει απαραίτητα διαγνωστικό ρόλο. Στόχος της πρόληψης είναι η ενημέρωση του κοινού και η κινητοποίησή του για συστηματικό έλεγχο της όρασής του, ώστε να είναι εφικτή η έγκαιρη εντόπιση και αντιμετώπιση των προβλημάτων. Με την συνεχή εξέλιξη της

ιατρικής επιστήμης και των τεχνολογικών μέσων, ανοίγονται νέοι ορίζοντες και οι ελπίδες για μελλοντική θεραπεία των προβλημάτων όρασης όλο και αυξάνονται.

1.5. Θεραπεία

Αμερικανοί επιστήμονες δημιούργησαν μια επαναστατική συσκευή, το «βιονικό μάτι», που δίνει τη δυνατότητα στους τυφλούς να επανακτήσουν την όρασή τους. Πρόκειται για μια σημαντική ανακάλυψη, η οποία μπορεί να αλλάξει ριζικά τη ζωή εκατομμυρίων ανθρώπων παγκοσμίως που αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα όρασης, καθώς με τη βοήθεια της τεχνολογίας θα μπορούν και πάλι να διαβάζουν και να αναγνωρίζουν πρόσωπα. Οι δοκιμές σε ανθρώπους αναμένεται να ξεκινήσουν μέσα σε έναν χρόνο.

Το «τεχνητό μάτι» αποτελείται από ένα ηλεκτρονικό τσιπ που τοποθετείται στο πίσω μέρος του οφθαλμού και συνδέεται με μια μικροσκοπική κάμερα, η οποία ενσωματώνεται στα γυαλιά που φορούν όσοι έχουν πρόβλημα όρασης. Οι εικόνες που «αιχμαλωτίζει» η κάμερα αντανακλώνται στο τσιπ, το οποίο τις μετατρέπει σε ερεθίσματα. Εν συνεχεία, ο εγκέφαλος επεξεργάζεται τα εν λόγω ερεθίσματα.

Η πρωτοποριακή αυτή συσκευή αναπτύχθηκε από τον Γκισλίν Ντάνιελ, καθηγητή στο Πανεπιστήμιο Τζον Χόπκινς στη Βαλτιμόρη. Ο Αμερικανός καθηγητής, που παρουσίασε τη συσκευή κατά τη διάρκεια του συνεδρίου που οργάνωσε το Βασιλικό Εθνικό Ινστιτούτο για τους Τυφλούς στο Λονδίνο, δήλωσε πως οι δοκιμές σε ανθρώπους θα ξεκινήσουν μέσα σε διάστημα ενός έτους.

Τόνισε, ωστόσο, πως αν και οι εικόνες που παράγονται από το «τεχνητό μάτι» απέχουν μακράν από την τελειότητα, επιτρέπουν στους τυφλούς να αναγνωρίζουν πρόσωπα. Το εμφύτευμα του αμφιβληστροειδούς εμπεριέχει μικροσκοπικά ηλεκτρόδια. Αρκεί να ενεργοποιηθεί ένα μόνο ηλεκτρόδιο για να μπορεί ο ασθενής να δει μια κηλίδα φωτός. Η ομάδα του Ντάνιελ θεωρεί πως η καταλληλότερη συσκευή αποτελείται από 50 έως 100 ηλεκτρόδια, αφού μπορεί να προσφέρει στον ασθενή καλύτερη εικόνα. «Πιστεύουμε ότι το βιονικό μάτι θα βοηθήσει τους τυφλούς να μπορούν να μετακινούνται, να αποφεύγουν τα εμπόδια, να ανοιγοκλείνουν τα παράθυρα», επισημαίνει ο Δρ. Ντάνιελ (Αγγελίνη, 2005).

1.6. Συναισθηματική και κοινωνική ανάπτυξη και εξέλιξη

Τα άτομα με προβλήματα όρασης μεγαλώνουν σε μια κοινωνία, της οποίας οι κοινωνικοί κανόνες αναπτύχθηκαν βαθμιαία κατά την κοινή συμβίωση κυρίως των βλεπόντων, οι οποίοι αποτελούν τη συντριπτικά πλειοψηφούσα κοινωνική ομάδα. Ίσως οι τυφλοί να κάνουν καλύτερη χρήση των δυνατοτήτων των υπόλοιπων αισθήσεων σε σύγκριση με τους βλέποντες. Αυτό οφείλεται κυρίως στη συστηματική αγωγή των υπόλοιπων αισθήσεων που δέχονται, αλλά και στην ιδιαίτερη προσπάθεια που καταβάλλουν οι ίδιοι, ώστε να μην παραβλέπουν ακόμη και λεπτομέρειες του περιβάλλοντος χώρου. Στα άτομα με προβλήματα όρασης οι συνήθεις δρόμοι για την επικοινωνία και την απόκτηση κοινωνικών εμπειριών είναι ποσοτικά και ποιοτικά περιορισμένοι λόγω μειωμένης κινητικότητας και έλλειψης του οπτικού ελέγχου, καθώς και της συνακόλουθης μειωμένης δυνατότητας για μίμηση εξωτερικών εκφραστικών κινήσεων. Η εκτίμηση των ικανοτήτων των ατόμων με προβλήματα όρασης εκ μέρους των βλεπόντων συνήθως δεν είναι ρεαλιστική. Έτσι, πολλές φορές υποτιμούν ή υπερτιμούν τις ικανότητες τους και θεωρούν ότι έχουν ανάγκη από ιδιαίτερη φροντίδα, κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε άστοχη συμπεριφορά προς τους τυφλούς, όπως π.χ. σε υπέρμετρη εκδήλωση συμπάθειας, οίκτου, θαυμασμού για αυτονόητες ικανότητες και δυνατότητες, υπερπροστασία, απαιτήσεις υπέρτερες ή κατώτερες των πραγματικών ικανοτήτων τους (υπεραπαιτήσεις - υποαπαιτήσεις), τήρηση αποστάσεων ή επίδειξη άρνησης κ.ο.κ. Οι δυσκολίες επικοινωνίας των παιδιών και εφήβων με προβλήματα όρασης, καθώς και η ασύμμετρη συμπεριφορά των βλεπόντων προς αυτούς μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς την ομαλή ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους. Η ανασφάλεια, ο φόβος και τα συναισθήματα κατωτερότητας και απομόνωσης μπορεί να αναστείλουν την ανάπτυξη της αυτοεκτίμησης, ενώ ο εγωκεντρισμός και η αυτό-υπερεκτίμηση μπορεί να οδηγήσουν σε υπέρμετρη ανάπτυξη της. Επίσης, η αυτοεκτίμηση μπορεί να επιβαρυνθεί με τη δημιουργία συγκρούσεων μεταξύ: θέλησης και δυνατότητας, Δυνατότητας και του τι πρέπει να γίνει της αντίληψης περί ισότητας και της δεδομένης διαφορετικότητας (διαφορετικοί τρόποι: επαφής με τα αντικείμενα, ανάγνωσης και γραφής κ.ο.κ.). Η κοινή διαβίωση με τους βλέποντες εξαναγκάζει τους τυφλούς να αναπτύσσουν πολλές φορές συμβιβαστικούς-εξισοροπητικούς τρόπους συμπεριφοράς. Οι εκάστοτε συνθήκες των κοινωνικών δεδομένων και ένα χαμηλό αυτοσυναίσθημα μπορεί να οδηγήσουν σε ιδιαίτερους τρόπους αντίδρασης, όπως π.χ. σε παραίτηση,

υποχώρηση, υπερσυμψηφισμό, φοβίες, άρνηση, απομόνωση, απροθυμία για συνεργασία ή επιθετικότητα, η οποία συνήθως δεν εκφράζεται ανοιχτά, εξαιτίας της ειδικής ανάγκης (τυφλότητας) και της εξάρτησης από τους άλλους. Το αυτοσυναίσθημα και οι τρόποι αντίδρασης των τυφλών, καθώς και οι στάσεις των βλεπόντων προς αυτούς επηρεάζονται αμοιβαία, συχνά δε με την έννοια της ενίσχυσης των υπαρχόντων τάσεων. Η εμφάνιση αυτών των τρόπων συμπεριφοράς, καθώς και το είδος και ο βαθμός εκδήλωσης τους είναι δυνατό να επηρεαστούν θετικά με τη λήψη των κατάλληλων ειδικών παιδαγωγικών μέτρων. Η ενδοπροσωπική και διαπροσωπική προσαρμογή των τυφλών, καθώς και η στάση των συμμαθητών τους προς αυτούς αποτέλεσε αντικείμενο μελέτης πολλών ερευνών, οι οποίες όμως αντιμετώπισαν πολλά μεθοδολογικά προβλήματα και έδωσαν εκ διαμέτρου αντίθετα αποτελέσματα (Kirk.S 1972).

1.7. Ψυχολογικές παράμετροι των προβλημάτων όρασης

Η ψυχολογική και κοινωνική προσαρμογή του ατόμου με προβλήματα όρασης επηρεάζονται από παράγοντες που προέρχονται από: α) Το ίδιο το παιδί (ιδιοσυγκρασία, αναπτυξιακό στάδιο που διανύει το παιδί). β) Την οικογένεια του, (σχέσεις, προσωπικότητα των γονέων, ύπαρξη άλλων παιδιών κλπ). γ). Το κοινωνικό περιβάλλον, (σχολείο, ευρύτερο υποστηρικτικό σύστημα). δ) Τις ιατρικές υπηρεσίες (εξειδικευμένα κέντρα πολύπλευρης αντιμετώπισης) ε) Την ίδια τη μειονεξία ή αναπηρία, τη φύση και την πορεία της. Ο καθορισμός των παραγόντων που συνδέονται με την επιτυχή ψυχοκοινωνική προσαρμογή του παιδιού και εφήβου με προβλήματα όρασης είναι σημαντικός γιατί μας βοηθά να προσδιορίσουμε τις κατάλληλες προληπτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων που απορρέουν από την μειονεξία ή την αναπηρία (Rutter. M (1979): « Invulnerability or why some children are not damaged by stress », στο Shamsil. S. I (Ed): « New disorders in children's mental health », Spectrum, New York). Έρευνες που έγιναν στις ΗΠΑ σε παιδιά και εφήβους με χρόνια σωματική νόσο, συμπεριλαμβανομένων των διαταραχών της όρασης, προκύπτει ότι η χρόνια σωματική νόσος δεν συνοδεύεται απαραίτητως από ψυχοπαθολογία (Τσιάντης . I (1987): « Ψυχοκοινωνικά προβλήματα παιδιών με χρόνιες σωματικές ασθένειες », στο « Σύγχρονα Θέματα Παιδοψυχιατρικής »,

Καστανιώτης, Αθήνα). Παρ' όλο που το ποσοστό των παιδιών που επηρεάζονται συναισθηματικά και κοινωνικά αρνητικά είναι περίπου 2,5 φορές μεγαλύτερο από αυτό των σωματικά υγιών παιδιών, έχει βρεθεί ότι λιγότερο από το 1/3 των παιδιών με χρόνια σωματική νόσο παρουσιάζουν κάποια ψυχοπαθολογία. Επισημαίνεται επίσης ότι το είδος της νόσου δεν συγκαταλέγεται στους σημαντικότερους παράγοντες που προσδιορίζουν τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις. Αντίθετα φαίνεται πως καθοριστικό ρόλο στην προσαρμογή του παιδιού παίζει ο τρόπος λειτουργίας της οικογένειας και η ικανότητα της να προσαρμόζεται στη νόσο του (Pless. I. B(1984): « Clinical assessment: Physical and Psychological functioning », *Pediatr. Clin. North America*, 31, p. 33).

Παράγοντες που προέρχονται από το ίδιο το παιδί ή τον έφηβο. Οι διαταραχές της όρασης δεν συνδέονται με κάποιο συγκεκριμένο τύπο ψυχοπαθολογίας. Η έρευνα υποστηρίζει, αντιθέτως, ότι η δομή της προσωπικότητας του ατόμου έχει μεγαλύτερη επίδραση στην συμπεριφορά του απ' ότι η ίδια η μειονεξία ή η αναπηρία του. Στο παιδί και τον έφηβο δεν μπορούμε να μιλήσουμε για δομή προσωπικότητας, αφού η διαμόρφωση της, ως μόνιμο πρότυπο συμπεριφοράς ολοκληρώνεται στα 18 - 20 χρόνια της ζωής. Μπορούμε όμως να μιλήσουμε για ιδιοσυγκρασία και στοιχεία προσωπικότητας, τρόπους δηλαδή που το παιδί ή ο έφηβος συνήθως χρησιμοποιεί για να εκφράζεται, να επικοινωνεί και να επιλύει τις βασικές του συγκρούσεις. Έχει παρατηρηθεί πως ένα εξωστρεφές παιδί, κοινωνικό, με θετική εικόνα για τον εαυτό του, επηρεάζεται ψυχολογικά από την μειονεξία ή την αναπηρία λιγότερο από ότι ένα παιδί εσωστρεφές, με ναρκισσιστικά στοιχεία προσωπικότητας (Welsh. R. L (1980): « Psychosocial Dimensions », στο « Foundation of Orientation and Mobility », American Foundation of the Blind, New York). Στα εφόδια του παιδιού που συμβάλλουν στην ομαλότερη ψυχοκοινωνική του προσαρμογή περιλαμβάνονται και η υψηλή νοημοσύνη, το χιούμορ και τα τυχόν ειδικά ταλέντα που έχει και τα οποία είναι σημαντικό να καλλιεργηθούν, π.χ. κλίση για τη μουσική κλπ. Τα προβλήματα όρασης εξελίσσονται με βραδύ ρυθμό και σπάνια επέρχεται ολική τύφλωση (British Retinitis Pigmentosa Society (1991): « Official Statement on Therapies for Retinitis Pigmentosa », London), επομένως, ένα παιδί με προβλήματα όρασης σε αντίθεση με ένα παιδί που γεννιέται τυφλό έχει τις ίδιες ευκαιρίες μ' ένα κανονικά βλέπον για φυσιολογική ψυχοκινητική ανάπτυξη τα πρώτα χρόνια της ζωής. Αν δεν συνυπάρχει κάποια αναπτυξιακή διαταραχή και αν μεγαλώσει σε ένα «αρκετά καλό περιβάλλον», θ' αναπτυχθεί φυσιολογικά ως προς την κινητικότητα, την επικοινωνία τη γλώσσα, τις

γνωστικές ικανότητες και την ικανότητα να δημιουργεί συναισθηματικές σχέσεις με τους άλλους. Καθώς η διαταραχή όρασης που παρουσιάζει ένα βρέφος δεν είναι τέτοιου βαθμού που να περιορίζει την σχέση αλληλεπίδρασης με την μητέρα και τ' άλλα πρόσωπα που το φροντίζουν, (γιατί είναι δυνατή η ανταπόκριση μέσα από το βλέμμα²⁶ και το χαμόγελο), η συναισθηματική προσκόλληση στην μητέρα του και ο συναισθηματικός δεσμός της μητέρας στο βρέφος μπορούν να αναπτυχθούν ανεμπόδιστα και ν' αποτελέσουν την βάση των αισθημάτων ασφάλειας και εμπιστοσύνης του παιδιού στον εαυτό του και τους άλλους . Οι περισσότεροι ερευνητές της ψυχολογίας του παιδιού θεωρούν πως η ανάπτυξη του, αν και συνεχής, διακρίνεται σε φάσεις ή στάδια κατά τα οποία κυριαρχούν ορισμένα χαρακτηριστικά κοινά στα περισσότερα παιδιά (Παρασκευόπουλος. Ν. Ι (1995): « Εξελικτική Ψυχολογία », Αθήνα, Τ. 1^{ος}): Βρεφική ηλικία, Νηπιακή ή προσχολική ηλικία, Σχολική ηλικία, Εφηβεία. Το αναπτυξιακό στάδιο που διανύει το παιδί όταν για πρώτη φορά γίνεται έκδηλη και γίνεται η διάγνωση της οπτικής μειονεξίας είναι ένας από τους παράγοντες που καθορίζουν τις ψυχολογικές επιπτώσεις στο παιδί και στην μετέπειτα προσαρμογή του στην κατάσταση.

2. Επιδημιολογικά στοιχεία

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (ΠΟΥ), το 2002, ο εκτιμώμενος αριθμός των ατόμων με προβλήματα όρασης ήταν πάνω από 161 εκατομμύρια, εκ των οποίων 37 εκατομμύρια ήταν τυφλοί και 124 εκατομμύρια είχαν χαμηλή όραση ενώ το 85% των ατόμων με προβλήματα όρασης έζησε στις χώρες του τρίτου Κόσμου. Παγκοσμίως, πάνω από το 82% των τυφλών είναι ηλικίας 50 ετών και άνω, η αναλογική αύξηση της γήρανσης του πληθυσμού σημαίνει ότι μέχρι το έτος 2020, ο αριθμός των ατόμων με προβλήματα όρασης θα έχουν αυξηθεί κατά 46,8%.

Οι περισσότερες μελέτες με βάση τον πληθυσμό πραγματοποιήθηκε σε ηλικιωμένους πληθυσμούς, όπου οι κύριες αιτίες των προβλημάτων όρασης είναι η ηλικία, εκφύλιση της ωχράς κηλίδας, καταρράκτης και γλαύκωμα. Αν και η απώλεια της όρασης είναι μια σοβαρή αναπηρία σε οποιαδήποτε ηλικία, είναι ιδιαίτερα τόσο για τα άτομα σε ηλικία εργασίας. Παρά το γεγονός αυτό, τα επιδημιολογικά δεδομένα για την τύφλωση και χαμηλή όραση σε αυτή την ηλικιακή ομάδα είναι λιγοστά και ανεπαρκή, όπως φαίνεται από μια πρόσφατη ανασκόπηση των επιδημιολογικών μελετών των ατόμων με προβλήματα όρασης ηλικίας 20-59 ετών που δημοσιεύθηκε στη Δυτική Ευρώπη, τη Βόρεια Αμερική και την Αυστραλία.

Στη Δανία, η μελέτη the Copenhagen City Eye Study ανέφερε επικράτηση 0,12% των τυφλών στο 20-64 έτη ηλικίας. Κοιτάζοντας πώς αυτό κατανέμεται σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες σε αυτό το ηλικιακό φάσμα, μια αμερικανική εκτίμηση του επιπολασμού της τύφλωσης σύμφωνα με το πρότυπο ορισμό του ΠΟΥ, σε Αμερικανούς στις ηλικιακές ομάδες 40-49 ετών, 50-54 χρόνια, 55-59 χρόνια, και 60-64 ετών, ήταν αντίστοιχα 0,11%, 0,10%, 0,11% και 0,15% . Ο επιπολασμός της χαμηλής όρασης μεταξύ του ίδιου πληθυσμού στη Δανία ήταν 0,25%, η εκτίμηση της χαμηλής όρασης στους Αμερικανούς στις ηλικιακές ομάδες 40-49 ετών, 50-54 ετών, 55-59 ετών και 60-64 ετών, ήταν 0,19%, 0,27% , 0,40% και 0,65%, αντίστοιχα.

Σύμφωνα με τη μελέτη the Copenhagen City Eye Study, η τύφλωση σε άτομα μεταξύ 20 και 65 ετών προκαλείται κυρίως από οπτική νευροπάθεια (29%), tapetoretinal δυστροφία (tapetoretinal dystrophies) (29%), τη μυωπία που σχετίζονται με διαταραχές του αμφιβληστροειδούς (14%), διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια (14%), και γλαύκωμα (14%), ενώ χαμηλή όραση οφείλεται σε παθήσεις αμφιβληστροειδούς μυωπία που σχετίζονται με (26%), άλλες αμφιβληστροειδοπάθειες (20%), η διαβητική αμφιβληστροειδοπάθεια (13%), σχετιζόμενη με την ηλικία εκφύλιση της

ωχράς κηλίδας (7 %), καταρράκτη (7%) και ο συνδυασμός καταρράκτη-γλαυκώματος (7%). Εκτιμάται ότι το πρόβλημα όρασης του 2,4% των τυφλών ανθρώπων στις ανεπτυγμένες χώρες της Ευρώπης (μεταξύ των οποίων, η Ολλανδία), είχε μια πρόωμη έναρξη, δηλαδή άρχισε πριν από την ηλικία των δεκαπέντε. Αν και δεν υπάρχουν λεπτομερή στοιχεία για τα άτομα με χαμηλή όραση, ή που αφορούν ειδικά τους ενήλικες σε ηλικία εργασίας, μπορούμε να συμπεράνουμε από αυτή την εκτίμηση ότι τα περισσότερα άτομα έχουν αποκτήσει προβλήματα όρασης.

Στην Ολλανδία, το 2000, μεταξύ 33.300 και 45.000 άνθρωποι εκτιμάται ότι είναι τυφλοί, σύμφωνα με τα κριτήρια του ΠΟΥ, (0,21% - 0,28% του συνολικού πληθυσμού), καθώς και μεταξύ 115.000 και 175.000 να έχουν χαμηλή όραση (0,72% - 1,09 %). Στη μελέτη Rotterdam Eye, ο επιπολασμός της τύφλωσης σε άτομα ηλικίας 55 έως 64 ετών είχε αναφερθεί ότι είναι 0,1%, και της χαμηλής όρασης, επίσης 0,1%, τόσο σύμφωνα με τα κριτήρια του ΠΟΥ. Μια έρευνα ανέφερε ότι περίπου το 32% των ατόμων με προβλήματα όρασης είναι μεταξύ 18 και 65.

2.1. Αποκατάστασης στην Ολλανδία

Στην Ολλανδία, υπηρεσίες αποκατάστασης για ενήλικες με προβλήματα όρασης περιλαμβάνουν τις μονοτομεακές οπτομετρικές υπηρεσίες, που συνήθως βρίσκονται σε οπτικά και νοσοκομεία, και πολυεπιστημονικά κέντρα αποκατάστασης. Το καθήκον του οπτομέτρη (optometrist's task) είναι να παρέχει συμβουλές σχετικά με βοηθήματα χαμηλής όρασης, όπως μεγεθυντικούς φακούς, να ανακαλύψει πώς ανταποκρίνονται στις ανάγκες του ασθενή και, εάν απαιτείται, την προσαρμογή τους. Διεπιστημονικά κέντρα αποκατάστασης, παρέχοντας υπηρεσίες εσωτερικών και εξωτερικών ασθενών, βρίσκονται σε όλη την Ολλανδία, και πέφτουν υπό την αιγίδα των τριών οργανισμών. Όσοι από Bartiméus βρίσκονται λιγότερο ή περισσότερο στη μέση της Ολλανδίας, ενώ εκείνα των Sensis βρίσκονται στο νότιο τμήμα της χώρας, και το βασιλικό Visio στα βόρεια και δυτικά. Και οι τρεις έχουν περιφερειακά κέντρα, όπου οι θεραπευτές εκπαιδεύουν άτομα με προβλήματα όρασης στη χρήση της υπολειπόμενης όρασης, και εργοθεραπευτές, στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και τη χρήση χαμηλής όρασης. Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί ή ψυχολόγοι παρέχουν συμβουλές, και άλλες υπηρεσίες όπως εκπαίδευση σε δημιουργικές δεξιότητες, Μπράιγ και την εργασία με έναν υπολογιστή. Υπάρχουν δύο εθνικά κέντρα για την οπτική αναπηρία στην Ολλανδία, Sonneheerdt στο Έρμελο και Visio Het Loo

Erf σε *Apeldoorn. Sonneheerdt* παρέχει τη δυνατότητα μετά από μια επαγγελματική κατάρτιση, βοηθώντας τους ασθενείς να βρουν εργασία και να ζήσουν ανεξάρτητα αναπτύσσει επίσης τέτοιες ευκαιρίες στο εξωτερικό. *Visio Het Loo Erf* παρέχει ολοκληρωμένα προγράμματα αποκατάστασης που είναι ανοιχτό μόνο σε άτομα με σύνθετα προβλήματα ή πολλαπλές απαιτήσεις αποκατάστασης. Τα προγράμματα περιλαμβάνουν εκπαίδευση, εργοθεραπεία, την κατάρτιση της κινητικότητας, αλλά και την αντιμετώπιση της απώλειας της όρασης. Το πρόγραμμα είχε αρχικά προγραμματιστεί για δεκαοκτώ εβδομάδες, αλλά εάν είναι απαραίτητο, μπορεί να μειωθεί ή να επιμηκυνθεί. Οι περισσότεροι άνθρωποι με προβλήματα όρασης θα επωφεληθούν από αυτές τις υπηρεσίες και τα προγράμματα αποκατάστασης. Ωστόσο, υπάρχει μια γενική έλλειψη συνειδητοποίησης από αυτά: οι άνθρωποι συχνά δεν καταλαβαίνουν τι παρέχουν οι υπηρεσίες αυτές. Επιπλέον, δεν αυτοπροσδιορίζονται ως έχοντες χαμηλή όραση. Κατά συνέπεια, υπάρχουν λιγότεροι άνθρωποι που χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες από ό, τι είναι επιθυμητό. Για την αντιμετώπιση αυτής της κατάστασης, θα πρέπει να γίνουν ευρέως διαθέσιμες σε οφθαλμιάτρους κατευθυντήριες γραμμές για την παραπομπή των ατόμων με προβλήματα όρασης, σε άλλους επαγγελματίες που εργάζονται με ασθενείς με προβλήματα όρασης και για τους ίδιους τους ασθενείς.

2.2. Το παγκόσμιο σχέδιο δράσης για την υγεία των ματιών

Το παγκόσμιο σχέδιο δράσης για την υγεία των ματιών βασίζεται σε πέντε αρχές και προσεγγίσεις που στηρίζουν το σχέδιο: καθολική πρόσβαση και ισότητα, τα ανθρώπινα δικαιώματα, την πρακτική βάση στοιχείων, μια δια βίου προσέγγιση και ενδυνάμωση των ατόμων με προβλήματα όρασης. Καθώς υπήρξαν σημαντικές αλλαγές στον τρόπο διεξαγωγής των αιτιών της όρασης, το σχέδιο δράσης διαρθρώνεται να αντιμετωπίσει ιδιαίτερα την παγκόσμια τάση προς μια αυξανόμενη επίπτωση των χρόνιων παθήσεων των ματιών που σχετίζονται με τη γήρανση. Αυτά αναμένεται να είναι οι πιο διαδεδομένες αιτίες που μπορούν να αποφευχθούν διαταραχές της όρασης κατά τις επόμενες δεκαετίες.

Το παγκόσμιο σχέδιο δράσης για την υγεία των ματιών είναι χτισμένο με την προσέγγιση του συστήματος υγείας, η οποία περιλαμβάνει την ενσωμάτωση των

προγραμμάτων φροντίδας των ματιών στο ευρύτερο σύστημα υγείας σε όλα τα επίπεδα (πρωτογενής, δευτερογενής και τριτογενής).

Αποτελεσματικές διεθνείς συνεργασίες και συμμαχίες παραμένουν στην παροχή αποτελεσματικών απαντήσεων της δημόσιας υγείας και την ενίσχυση της πρόληψης των προβλημάτων όρασης. Η μείωση που μπορούν να αποφευχθούν προβλήματα όρασης εξαρτάται επίσης από την πρόοδο σε άλλες ατζέντες για την υγεία και την ανάπτυξη, όπως είναι η ανάπτυξη ολοκληρωμένων συστημάτων υγείας, των ανθρώπινων πόρων για την ανάπτυξη της υγείας, βελτιώσεις στον τομέα της μητέρας, το παιδί και την αναπαραγωγική υγεία, καθώς και η παροχή ασφαλούς νερού και βασικές εγκαταστάσεις υγιεινής. Η υγεία των ματιών πρέπει να περιλαμβάνεται στην ευρύτερη μη πλαισίων μεταδοτικών και μεταδοτικών ασθενειών, και μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά σε αυτές τις παγκόσμιες πρωτοβουλίες για την αντιμετώπιση της γήρανσης, των περιθωριοποιημένων και ευάλωτων ομάδων.

Με τον καθορισμό ενός παγκόσμιου στόχου για το σχέδιο δράσης, τα κράτη μέλη έχουν συμφωνήσει να εργαστούν από κοινού για τη μείωση του επιπολασμού της μπορούν να αποφευχθούν προβλήματα όρασης κατά 25% από το 2019 από τη γραμμή βάσης ιδρύθηκε από την ΠΟΥ το 2010. Το συνολικό σχέδιο δράσης για την υγεία των ματιών παρέχει στα κράτη μέλη μια σειρά από δραστηριότητες για την ενίσχυση των συστημάτων υγείας τους στον τομέα της φροντίδας των ματιών. Τα κράτη μέλη καλούνται, σε συνεργασία με διεθνείς εταίρους, να προσδιορίσει και να εφαρμόσει αυτά τα μέτρα είναι τα καταλληλότερα για τις δικές τους συνθήκες και ανάγκες.

2.3. Η καθημερινή ζωή των τυφλών στις σύγχρονες πόλεις στην Ελλάδα

Τα άτομα με προβλήματα όρασης πρέπει είτε να μάθουν να προσαρμόζονται στις δραστηριότητες της καθημερινότητας πάρα πολύ νωρίς –για όσους γεννιούνται τυφλοί- ή να εξασκηθούν στη χρήση στρατηγικών και βοηθημάτων –όπως συμβαίνει στις περιπτώσεις ανθρώπων που έχασαν αργότερα την όρασή τους και είναι ήδη εξοικειωμένοι με τις καθημερινές δεξιότητες. Σε πολλές περιπτώσεις, εκτός από τη χρήση ειδικών βοηθημάτων, η επιλογή καταλληλότερου φωτισμού βοηθάει και διευκολύνει τη χρησιμοποίηση της υπολειπόμενης όρασης στους μερικώς βλέποντες.

Τα προβλήματα που οι τυφλοί αντιμετωπίζουν στην καθημερινή ζωή τους στις σύγχρονες πόλεις είναι πολυάριθμα:

- Άσχημες συνθήκες στα πεζοδρόμια που δυσκολεύουν το βάδισμα
- Δυσκολίες προσπέλασης στις διαβάσεις πεζών, που είναι συνήθως αποκλεισμένες από παράνομα σταθμευμένα αυτοκίνητα
- Κακή οδήγηση, παραβίαση των δικαιωμάτων των πεζών από τους οδηγούς, παραβίαση φωτεινών σηματοδοτών
- Έλλειψη ηχοσήμανσης στους φωτεινούς σηματοδότες
- Έλλειψη συστημάτων εκφώνησης πληροφοριών στα μέσα μαζικής μεταφοράς και στους ανελκυστήρες σε δημόσιους χώρους

Αυτοί οι ζωτικοί περιορισμοί στην ελεύθερη κίνηση των ανθρώπων στο χώρο –που δεν αποτελούν ιδιαίτερο πρόβλημα για τους βλέποντες- έχουν αρνητική επίδραση στην προσωπική και κοινωνική ανάπτυξη των τυφλών, περιορίζοντας τις ευκαιρίες τους για πλουσιότερες εμπειρίες και δυσχεραίνοντας σημαντικά τις κοινωνικές τους σχέσεις. Επειδή οι τυφλοί δεν μπορούν να μετακινηθούν ελεύθερα σε οποιοδήποτε μέρος επιθυμούν ή έχουν ανάγκη να επισκεφθούν, δεν μπορούν να αναπτύξουν άλλες δεξιότητες και ικανότητες, και έτσι παρεμποδίζεται η ανάπτυξη της προσωπικότητάς τους.

Είναι, δυστυχώς, γεγονός, πως στην Ελλάδα κάθε άνθρωπος που αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα όρασης πρέπει να αναπροσαρμόσει τη ζωή του/της. Πρέπει να οργανώσουν τη ζωή τους με βάση ένα ρεαλιστικό σχέδιο που θα στηρίζεται στις ιδιαίτερες δυνατότητες και τις ανάγκες τους. Ο ρόλος της κοινωνίας σε αυτήν την προσπάθεια είναι σημαντικός παράλο που μέχρι τώρα αποδεικνύεται ότι είναι μάλλον παθητικός. Ένας ενεργητικός κοινωνικός ρόλος σχετίζεται με γνώση, συμμετοχή και αποδοχή της διαφορετικότητας, στη συγκεκριμένη περίπτωση της τύφλωσης και των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών της.

Η συνειδητοποίηση και η πεποίθηση ότι καθένας μας, ανεξάρτητα από τη φυσική ή πνευματική του κατάσταση, έχει το δικαίωμα να απολαμβάνει το σύνολο των υπηρεσιών που προσφέρονται για τη διευκόλυνση της καθημερινής ζωής μας, είναι κάτι που απαιτεί επιμονή, αδιάκοπη προσπάθεια και δραστηριοποίηση. Τέτοιες

αποτελεσματικές ενέργειες και υποστηρικτικές δραστηριότητες στην περίπτωση της τύφλωσης εφαρμόζονται με προγράμματα πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με πρόβλημα όρασης, με προσαρμογές και διευκολύνσεις σε κάθε χώρο κοινωνικής ζωής και με παροχή ισότιμων υπηρεσιών στους τυφλούς από εκπαιδευτικά ιδρύματα, βιβλιοθήκες, πολιτιστικά κέντρα, αθλητικές εγκαταστάσεις και, φυσικά, εργασιακούς χώρους.

Αναφορικά με τις αιτίες τύφλωσης η εικόνα είναι εντελώς διαφορετική στις αναπτυσσόμενες χώρες σε περιοχές όπως Τροπική Αφρική, Νοτιοανατολική Ασία, Κεντρική και Νότια Αμερική. Η κακή διατροφή, οι συνθήκες υγιεινής και η ιλαρά συντελούν στην ανάπτυξη σοβαρών βλαβών στον κερατοειδή από αβιταμίνωση Α. Σύμφωνα με τα πορίσματα της έρευνας στη Σχολή Τυφλών Βόρειας Ελλάδας, για τη χρονική περίοδο δύο δεκαετιών από το 1980 έως το 1999, οι πιο συνηθισμένες ασθένειες οφείλονταν σε συγγενείς και κληρονομικούς παράγοντες ενώ τα ατυχήματα κυριαρχούσαν στη μεταγεννητική περίοδο.

2.4. Η εκπαίδευση των τυφλών και των ατόμων με προβλήματα όρασης στην Ελλάδα

Με βάση την έρευνα που διενεργήθηκε στη Θεσσαλονίκη το 1997 στα πλαίσια των παραδοτέων του 7ου Πακέτου Εργασίας του Ευρωπαϊκού ερευνητικού έργου TESTLAB: «Θεσσαλονίκη: Μελέτη μιας περιοχής χωρίς υπηρεσίες» από την εταιρεία Polyplano Euroconsultants με αντικείμενο την προσβασιμότητα των βιβλιοθηκών από τυφλούς και χρήστες με προβλήματα όρασης, προέκυψαν τα παρακάτω συμπεράσματα αναφορικά με το μορφωτικό επίπεδο. (Για περισσότερες πληροφορίες και τα αναλυτικά αποτελέσματα της έρευνας μπορείτε να επισκεφθείτε τον ιστότοπο: <http://www.svb.nl/project/testlab/testlab.htm>)

Στην Ελλάδα υπάρχουν 4 ειδικά δημοτικά σχολεία για μαθητές με προβλήματα όρασης: στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη, στην Πάτρα και στα Ιωάννινα. Το ειδικό σχολείο των Αθηνών λειτουργεί στο ΚΕΑΤ και της Θεσσαλονίκης στον «ΗΛΙΟ». Τα άλλα δύο ξεκίνησαν μόλις πρόσφατα από τοπικές πρωτοβουλίες. Ειδικά σχολεία υπάρχουν μόνο στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση και όχι στη δευτεροβάθμια. Οι

μαθητές του γυμνασίου και του λυκείου πηγαίνουν στα κοινά σχολεία για βλέποντες. Οι οργανισμοί από/για τους τυφλούς ΦΑΡΟΣ και ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΤΥΦΛΩΝ (ΠΣΤ) προσφέρουν κάποιες μορφές εκπαιδευτικών παροχών και επαγγελματικής κατάρτισης όπως μαθήματα χειροτεχνίας (γλυπτική, κεραμική), σεμινάρια για τηλεφωνητές και πρόσφατα σεμινάρια χρήσης ηλεκτρονικών υπολογιστών.

3. Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα ζωής

3.1. Ορισμός της υγείας

Η παραδοσιακή αντίληψη της υγείας, η οποία αναπτύχθηκε προς τα τέλη του 19ου και κυριάρχησε στο μεγαλύτερο μέρος του 20ου αιώνα, βασίστηκε στις μεγάλες κατακτήσεις της βιοϊατρικής και ειδικότερα της μικροβιολογίας, πράγμα που οδήγησε στην αποδοχή μιας μονοδιάστατης ερμηνείας της υγείας και της αρρώστιας, με βάση κυρίως τα ευρήματα της εργαστηριακής και κλινικής ιατρικής. Το ανθρώπινο σώμα κατοχυρώθηκε ως "μηχανή". Η υγεία ταυτίστηκε με την απουσία της αρρώστιας και η ιατρική θεωρήθηκε ο θεματοφύλακός της. Η επικράτηση της ιατροκεντρικής αυτής αντίληψης διαμόρφωσε το κυρίαρχο βιοϊατρικό μοντέλο της υγείας. Αυτή η αντίληψη σήμερα όμως έχει αμφισβητηθεί από την κρίση της σύγχρονης ιατρικής, η οποία αδυνατεί να θεραπεύσει αποτελεσματικά μείζονα νοσήματα της εποχής μας, όπως τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τον καρκίνο ή το AIDS παρ' όλες τις υψηλές δαπάνες. Ο ρόλος του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος και της ανθρώπινης συμπεριφοράς έχουν τεθεί στο κέντρο του ενδιαφέροντος, αποτελώντας τον πυρήνα ενός νέου υπό διαμόρφωση βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου ερμηνείας της υγείας και της αρρώστιας. Σε αυτήν την κατεύθυνση βρίσκεται ο ορισμός της υγείας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) σύμφωνα με τον οποίο "υγεία είναι η κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας". Με τον ορισμό αυτό αναγνωρίζονται δύο παράμετροι που οριοθετούν την υγεία: η παράμετρος της απουσίας της αρρώστιας και η παράμετρος της ευεξίας. Αναγνωρίζεται επίσης, σε ότι αφορά την ευεξία, η ύπαρξη της ψυχικής και κοινωνικής διάστασης, πέρα από τη σωματική. Η έννοια της ευεξίας αποτελεί τη βάση της έννοιας της θετικής υγείας. Η Προαγωγή της Υγείας, σύμφωνα με τη Διακήρυξη της Οτάβας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), είναι η διαδικασία μέσα από την οποία τα άτομα γίνονται ικανά να αναπτύξουν τον έλεγχο πάνω στην υγεία τους και να τη βελτιώσουν. Η άποψη αυτή απορρέει από μια ευρύτερη αντίληψη που ταυτίζει την υγεία με τη δυνατότητα που έχει ένα άτομο ή μια ομάδα, να μπορεί από τη μια να πραγματοποιεί τις επιθυμίες του και να ικανοποιεί τις ανάγκες του, και από την άλλη, να μεταβάλλει το περιβάλλον ή να προσαρμόζεται σε αυτό. Συνακόλουθα, η υγεία θα πρέπει να θεωρείται σαν συντελεστής της καθημερινής ζωής και όχι σαν αυτοσκοπός. Είναι συνεπώς μια θετική έννοια που δίνει έμφαση στις κοινωνικές και προσωπικές δυνατότητες.

Δηλαδή, η έννοια της θετικής υγείας αντανακλά την κατάσταση που αποκαλείται "ενδυνάμωση" (empowerment). Ενδυνάμωση είναι η διαδικασία που καθιστά το άτομο ικανό να αποκτήσει τον έλεγχο των παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν την υγεία και τη ζωή του. Η ενδυνάμωση συνδέεται με τις παραδοσιακές έννοιες της αυτονομίας, της αυτοεκτίμησης και του αυτοπροσδιορισμού, δηλαδή με την ύπαρξη συνειδητής δυνατότητας επιλογής και δημιουργικότητας. Αυτή η αντίληψη της θετικής υγείας παραπέμπει στην έννοια της ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, αφού χωρίς ψυχική ισορροπία και το κατάλληλο υποστηρικτικό κοινωνικό περιβάλλον η ενδυνάμωση δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί. Η κοινωνική ευεξία όμως δεν κατοχυρώνεται μόνον από τη δυνατότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στις προκλήσεις του κοινωνικού του περιβάλλοντος, αλλά και από τις υπάρχουσες κοινωνικές δομές, από τον ρόλο που αυτές διαδραματίζουν στη στήριξη και την προστασία του ατόμου, καθώς και από τις δυνατότητες που παρέχουν για την προσωπική του ολοκλήρωση και ευτυχία.

3.2. Η έννοια της Ποιότητας Ζωής και οι προσδιοριστικοί της παράγοντες

Ορισμός της ποιότητας ζωής Κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας, αναπτύχθηκε ιδιαίτερα έντονο ενδιαφέρον μεταξύ των πολιτικών, διοικητικών και κοινωνικών επιστημών για την έρευνα των ζητημάτων που αφορούν την ποιότητα ζωής (ΠΖ) και για την ανάπτυξη μεθοδολογιών, οι οποίες θα στοχεύουν στη μέτρησή της (Yfantopoulos 2001a). Η ποιότητα ζωής είναι ένας όρος, ο οποίος έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς από όλους τους κλάδους των επιστημών. Επιστήμονες σε διαφορετικά πεδία εφαρμοσμένων ερευνών έχουν μετρήσει και καταγράψει τις επιπτώσεις της. Είναι πολύ δύσκολο να διατυπώσουμε έναν κοινώς αποδεκτό ορισμό της ΠΖ. Οι κλινικοί γιατροί εξετάζουν τις φυσικές διαστάσεις της, σε αντίθεση με τους ψυχολόγους, οι οποίοι δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας (Yφαντόπουλος 2003). Ποιότητα ζωής (Quality of life) ή Ευημερία (Well being) ή Καλή Ζωή (Good Life) είναι όροι που βρίσκονται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος. Η ποιότητα ζωής αποτελεί αδιαμφισβήτητα μία πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί, ανάλογα με την οπτική γωνία υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα. Κατά τον Freud, η ευτυχία πηγάζει

από τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Σύμφωνα με άλλους μελετητές, η ποιότητα ζωής αποτελεί εγγενές χαρακτηριστικό μίας κοινωνίας και αφορά τις προϋποθέσεις, τις οποίες πρέπει να πληρεί κάποιο άτομο για να είναι ευτυχισμένο (McCall 1975).

Πιο πρόσφατες εννοιολογικές προσεγγίσεις σχετικά με την ποιότητα ζωής, την ορίζουν ως τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και την ικανότητά του να ανταποκρίνεται στις καθημερινές λειτουργίες της ζωής του διαχωρίζοντάς την από τις συνθήκες διαβίωσης που αναφέρονται, γενικά, στις συνθήκες της καθημερινής ζωής των ανθρώπων, έτσι όπως αυτές αντικατοπτρίζονται στο εισόδημα και τα καταναλωτικά πρότυπα, ενώ η έννοια ποιότητα ζωής είναι ευρύτερη και αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων που ζουν σε μία κοινωνία (Bowling 1997). Για τον ΠΟΥ, η έννοια της ποιότητας ζωής είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας, στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (THE WHOQOL GROUP 1995). Η ποιότητα ζωής από ορισμένους συγγραφείς έχει ερμηνευθεί ως η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών σε συνδυασμό με όρους που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον. Ειδικότερα, η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μία δεδομένη κοινωνία ή περιοχή (McCall 1975). Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με την ΠΖ και το ευ ζην. Σύμφωνα με αυτούς, θα μπορούσε να οριστεί ως το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησής του από τις διάφορες εκφάνσεις της ζωής του. Περιλαμβάνει τις απαραίτητες συνθήκες και καταστάσεις που προωθούν τη «σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου», που είναι η προσωπική υγεία, εργασία, εκπαίδευση, οικογένεια, κοινωνικές συναναστροφές, οικονομική κατάσταση κ.ά (Αλουμανής 2002). Όπως είναι εμφανές, στους παραπάνω ορισμούς της ποιότητας ζωής παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των «αντικειμενικών» και «υποκειμενικών» παραμέτρων. Εντούτοις, η αναγκαιότητα του συνδυασμού των δύο αυτών παραμέτρων οδηγεί κάποιους στη διατύπωση ότι «η ποιότητα ζωής ορίζεται ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών»

(Zautra, Goodhart 1979, Baker, Intagliata 1982). Από όλα τα παραπάνω, γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η έννοια «ποιότητα ζωής» δεν έχει καθορισθεί με έναν συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο. Ο ακριβής προσδιορισμός της βρίσκεται σε μία διαδικασία συνεχούς εξέλιξης και γι' αυτό συναντάμε πολλές εννοιολογικές ασάφειες γύρω από τον ορισμό της (Κάβουρα, Κυριόπουλος, Γείτονα, Βανδώρου 2003). Επιπρόσθετα, μπορεί να οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διαφορετικά επιστημονικά πεδία, όπως τις επιστήμες υγείας, την κοινωνιολογία, την ανθρωπολογία, την ψυχολογία, την οικονομική επιστήμη και άλλες επιστήμες που ασχολούνται με τον άνθρωπο και το περιβάλλον του. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει προσωπικές προτιμήσεις, εμπειρίες, αντιλήψεις και στάσεις σχετικά με φιλοσοφικές, πολιτιστικές, πνευματικές, ψυχολογικές, οικονομικές, πολιτικές και διαπροσωπικές διαστάσεις της καθημερινής ζωής (Yfantopoulos 2001c).

Παγκοσμίως, η ποιότητα ζωής είναι ένας δείκτης, που έχει προστεθεί, όπως και η υγεία, στην κοινωνική υπηρεσία προγράμματος ανάπτυξης (1989). Ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) έχει συμφωνήσει σε μία λίστα θεμάτων σχετικών με την ποιότητα ζωής, στην οποία περιλαμβάνονται θέματα, όπως η υγεία, ο έλεγχος στην παροχή αγαθών και υπηρεσιών, η εργασία και η ποιότητα της εργασιακής ζωής (Bowling 1997). Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης, έχει συσταθεί το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για την Κοινωνική Ποιότητα (European Foundation in Social Quality), το οποίο εισήγαγε την έννοια της κοινωνικής ποιότητας. Με τον όρο κοινωνική ποιότητα, ορίζεται ο βαθμός, στον οποίο οι πολίτες είναι ικανοί να συμμετέχουν στην κοινωνική και οικονομική ζωή της κοινότητας, σε συνθήκες που ενισχύουν την προσωπική ευεξία και ευημερία (Yfantopoulos 2001b). Ο όρος ποιότητα ζωής εισήχθη ως τίτλος στη Medline το 1975 και έγινε αποδεκτός στο ιατρικό ευρετήριο το 1977. Επακολούθησε αναγνώριση και αποδοχή σε διάφορα επιστημονικά σώματα. Από το 1970, υπάρχει έντονο ενδιαφέρον για το αντικείμενο, με έναν αυξανόμενο αριθμό αναφορών για την ποιότητα ζωής σε ιατρικά κείμενα. Θέματα για την ΠΖ εμφανίζονται συχνά σε εφημερίδες και επιθεωρήσεις. Υπάρχει μία αφθονία εργασιών ομάδων, συνεδρίων και εκδόσεων ειδικών τευχών. Το 1991 το περιοδικό «Έρευνα στην Ποιότητα Ζωής» (Quality of Life Research) εκδόθηκε από τις «Rapid Communications» της Οξφόρδης αφιερωμένο στη μελέτη της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής.

Η αλληλεπίδραση υγείας και ποιότητας ζωής «Ο άνθρωπος, ως βιοψυχοκοινωνικό ον, επιχειρεί, στη διάρκεια της ζωής του, να κατασκευάσει μία γέφυρα, να δημιουργήσει μία διασύνδεση μεταξύ ενός βαθύτερου εσωτερικού κόσμου και ενός ευρύτερου εξωτερικού κόσμου. Η ανθρώπινη ζωή είναι λειτουργικά δομημένη και οργανωμένη σε επίπεδα, η οποία, αρχόμενη από τα οργανικά μόρια και τα κύτταρα, ακολούθως μέσω του οργανισμού και του εαυτού και εν συνεχεία μέσω των σχέσεων του εαυτού με τους άλλους (άμεσο και ευρύτερο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον), ολοκληρώνεται τελικά στη σχέση της με τον κόσμο στο σύνολό του (κοινωνία και βίοςφαιρα). Κάθε επίπεδο προσδιορίζεται και χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο συστατικών στοιχείων, ποσοτικών και ποιοτικών. Για να εκφράσει πλήρως η ανθρώπινη ζωή την υπόστασή της πρέπει να υπάρχει, σε κάθε επίπεδο, επαρκής ποσότητα και ποιότητα των συστατικών της στοιχείων. Όλα τα επίπεδα θεωρούνται εξ' ορισμού ότι έχουν ίση βαρύτητα και σημασία για τη ζωή ενός ανθρώπου (λειτουργική αλληλεξάρτηση)» (Σαρρής 2001, σ. 251). Σήμερα, είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι η υγεία και η ποιότητα ζωής αποτελούν ένα πολυδιάστατο κοινωνικό φαινόμενο, του οποίου η λειτουργία διέπεται τόσο από τις αρχές της καθολικότητας αλλά και της εξατομίκευσης όσο και από τις αρχές της πραγματικότητας αλλά και της ικανοποίησης των αναγκών του σύγχρονου κοινωνικού ατόμου. Οι σημαντικότεροι προσδιοριστές της υγείας και της ποιότητας ζωής αφορούν όχι μόνο τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας αλλά και τη σωματική και ψυχοκοινωνική υγεία και ευεξία του ανθρώπου. Μείζονος σημασίας θεωρείται επίσης η συσχέτιση και αλληλεξάρτηση παραγόντων και παραμέτρων της προσωπικής και κοινωνικής ζωής, η συνολική ικανοποίηση από τη ζωή, η ηθική, η αυτοεκτίμηση και η αυτοπραγμάτωση του κάθε ανθρώπου (Rokeach 1973, Andrews, Whitney 1974, Campell et al. 1976), συντελεστές που επηρεάζουν την ολοκλήρωση της προσωπικότητας του ατόμου. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η υγεία αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες ευημερίας, συμβάλλοντας ουσιαστικά στη βελτίωση του επιπέδου της κοινωνικοοικονομικής ανάπτυξης μίας χώρας καθώς και στην προαγωγή του κοινωνικού συνόλου γενικότερα. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζεται από ένα σύνολο προσδιοριστικών παραγόντων (Θεοδώρου, Σαρρής, Σούλης 1997), εκ των οποίων οι σημαντικότεροι φαίνεται να είναι το εισόδημα και ο τρόπος διανομής του, οι κλιματολογικές συνθήκες, η διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο, ο τρόπος ζωής, το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, οι κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο

διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, οι συνθήκες εργασίας, η ποιότητα κατοικίας, η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης. Για παράδειγμα, εστιάζοντας την προσοχή μας στην ποιότητα της παρεχόμενης φαρμακευτικής περίθαλψης, βλέπουμε ότι το καταναλωτικό πρότυπο φαρμάκων, που χαρακτηρίζεται από το φαινόμενο της πολυφαρμακίας, προκαλεί παρενέργειες στον άρρωστο-χρήστη τους. Όπως αναφέρεται σε έκθεση του ΠΟΥ, έχουν υπολογισθεί οι ζημιές από την αλόγιστη, υπερβολική ή κακή χρήση των φαρμάκων σε ανθρώπινες ζωές ή σε δαπάνες για την αντιμετώπιση των παρενεργειών τους. Παρόλο που επιστημονικά είναι παραδεκτό ότι μόνο 200 περίπου βασικά φάρμακα (δραστικές ουσίες) είναι αναγκαία, στην Ελλάδα, για παράδειγμα, κυκλοφορούν 3.000 ιδιοσκευάσματα σε 8.000 μορφές ενώ στη Σουηδία, Ολλανδία, Νορβηγία, Δανία κυκλοφορούν 2.000 μορφές ιδιοσκευασμάτων (Αντωνοπούλου 1987). Στηριζόμενοι, λοιπόν, στους προσδιοριστικούς παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία και την ποιότητα ζωής ατόμων ή ομάδων του πληθυσμού, είναι δυνατή η κατηγοριοποίησή τους ως εξής (Σαρρής 2001):

1. Κοινωνικο-οικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας: Τρόπος παραγωγής, σχέσεις παραγωγής, καταμερισμός εργασίας, κοινωνική διαστρωμάτωση.
2. Οικονομικο-πολιτικοί παράγοντες: Επίπεδο κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης και ευημερίας, τύποι διανομής εισοδήματος, προγραμματισμός, αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα των τομέων της οικονομίας.
3. Κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες: Τρόπος ζωής, ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά κατοικίας, αστική και αγροτική διάρθρωση, κοινωνικο-οικονομικές ανισότητες.
4. Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες: Ήθη και έθιμα, επίπεδα αλφαριθμητισμού, ποιότητα εκπαιδευτικού συστήματος, συνήθειες, νοοτροπία, τάσεις και στάσεις, κοινωνική συμπεριφορά και άσκηση κοινωνικών ρόλων.
5. Περιβαλλοντικοί παράγοντες: Επίπεδο μόλυνσης του οικολογικού περιβάλλοντος, βαθμός προστασίας των οικοσυστημάτων.
6. Γεωφυσικοί παράγοντες: Φυσικός πλούτος, πρώτες ύλες, παραγωγικότητα γης, κλιματολογικές συνθήκες.
7. Δημογραφικοί παράγοντες: Ρυθμός εξέλιξης πληθυσμού, αστική και αγροτική πυκνότητα, εσωτερική και εξωτερική μετανάστευση, σύνθεση του πληθυσμού κατά φύλο, ηλικία, επάγγελμα, κλπ.

8. Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες: Επίπεδο και εξέλιξη υγειονομικών, επιδημιολογικών και ιατρικών γνώσεων και πρακτικών.

3.3 Εργαλεία εκτίμησης και μέτρησης της ποιότητας ζωής

Τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής, των οποίων η συνοπτική παρουσίαση ακολουθεί, δεν εκφράζουν υποχρεωτικά την άποψη ότι αποτελούν τα πλέον αξιόλογα μεταξύ όσων αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία. Αντιθέτως, εκφράζουν ένα μικρό, αντιπροσωπευτικό ίσως δείγμα των οργάνων μέτρησης που έχουν χρησιμοποιηθεί τις τελευταίες δεκαετίες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής διαφόρων κατηγοριών ασθενών.

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (The Karnofski Performance Index - KPI) Ο Δείκτης Λειτουργικότητας Karnofski (1969) επικεντρώνεται περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας. Η εκτίμηση γίνεται από τον ιατρό ή άλλους επαγγελματίες υγείας. Σε μία ποσοστιαία κλίμακα από το 0 έως το 100 έχουν κατηγοριοποιηθεί 10 επίπεδα σωματικής λειτουργικότητας και ικανότητας με ιεραρχική σχέση μεταξύ τους. Η βαθμολογία τίθεται από τον ιατρό, όπου το 100% αντιπροσωπεύει τη φυσική σωματική λειτουργία χωρίς περιορισμούς ή χωρίς την εμφάνιση κάποιας νόσου και το 0% το θάνατο (Conill, Verger, Salamero 1990, Mercler, Schraub, Bransfield, Fournier 1992, Griego, Long 1984).

Ο Δείκτης Λειτουργικότητας του ΠΟΥ (The WHO Performance Status) Παρόμοιο δείκτη λειτουργικότητας με το Δείκτη Karnofski δημιούργησε ο WHO (1979). Σε μία 5βαθμη κλίμακα, από 0 έως 4, κατατάσσονται 5 κατηγορίες σωματικής λειτουργίας και ικανότητας, όπου η βαθμίδα 0 αντιπροσωπεύει την κατάσταση του αρρώστου που είναι ικανός να κάνει όλες τις δραστηριότητες χωρίς περιορισμούς ενώ στη βαθμίδα 4 ο άρρωστος είναι εντελώς ανίκανος να κάνει ο,τιδήποτε ή να φροντίσει τον εαυτό του.

Ο Δείκτης Katz των Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής (The Katz Index of Activities of Daily Living) Ο Δείκτης Katz (1963) δημιουργήθηκε αρχικά για να εκτιμήσει τη λειτουργική κατάσταση ηλικιωμένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Η εκτίμηση γίνεται από ιατρούς ή νοσηλευτές σύμφωνα με έξι ερωτήσεις που αφορούν τη δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και αυτοφροντίδας τους. Οι άρρωστοι βαθμολογούνται ανάλογα με την εξάρτηση ή τη μη εξάρτησή τους σε συγκεκριμένα

θέματα καθημερινής φροντίδας. Οι ερωτήσεις είναι διατεταγμένες κατά βαθμίδα δυσκολίας. Ο Δείκτης αυτός θεωρείται ότι έχει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία για τους συγκεκριμένους αρρώστους.

Ο Δείκτης Spitzer για την Ποιότητα Ζωής (The Spitzer Quality of Life Index) Ο Δείκτης Spitzer (1981) σχεδιάστηκε αρχικά για να χρησιμοποιηθεί ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής καρκινοπαθών αλλά εφαρμόστηκε και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Η εκτίμηση προσανατολίζεται σε πέντε βασικούς τομείς: α) δραστηριότητες, β) καθημερινή ζωή, γ) αντίληψη της υγείας, δ) κοινωνική υποστήριξη και ε) άποψη για τη ζωή. Σε καθέναν από τους παραπάνω τομείς, ο άρρωστος, είτε αυτο-βαθμολογείται, είτε βαθμολογείται από τον ιατρό σε μία κλίμακα 3 βαθμίδων, από το 0 μέχρι το 2. Ο δείκτης αυτός παρουσιάζει καλή διάκριση μεταξύ διαφορετικών ομάδων αρρώστων, όπως και μεταξύ διαφόρων επιπέδων μίας αρρώστιας.

Το Ερωτηματολόγιο McGill για τον Πόνο (The McGill Pain Questionnaire) Οι Melzack και Torgerson κατασκεύασαν το 1971 ένα όργανο μέτρησης με υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα για τη μέτρηση του πόνου. Ο πόνος, ως γνωστόν, επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής ενός αρρώστου και χωρίς αμφιβολία η μέτρησή του αποτελεί ένα σημαντικό στοιχείο για την εκτίμησή της. Το ερωτηματολόγιο για τον πόνο συνίσταται σε κατηγορίες καταστάσεων που περιγράφουν πώς ένας άρρωστος αισθάνεται τον πόνο. Το Ερωτηματολόγιο McGill για τον πόνο χρησιμοποιείται ευρέως στην κλινική έρευνα σε διάφορες κατηγορίες ασθενών.

Η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham (The Nottingham Health Profile) δημιουργήθηκε από τους Hunt και McEwen το 1980 για να μελετήσουν τα αποτελέσματα ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Το ερωτηματολόγιο είναι αυτο-συμπληρούμενο και διαθέτει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ως όργανο μέτρησης (Βιδάλης, Συγγελάκης 2000). Αποτελείται από δύο μέρη. Στο πρώτο μέρος αναφέρονται 38 καταστάσεις που ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες προβλημάτων: ενέργεια-ενεργητικότητα, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και σωματική κίνηση. Το δεύτερο μέρος συνίσταται σε επτά τομείς της καθημερινής ζωής: αμειβόμενη εργασία, οικιακή εργασία, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ασχολίες ελεύθερου χρόνου και ενδιαφέροντα. Σε κάθε ερώτηση υπάρχει η απάντηση ναι ή όχι και με βάση έναν ειδικό συντελεστή βαρύτητας για κάθε ερώτηση υπολογίζεται η τελική βαθμολογία. Υψηλή βαθμολογία

εκφράζει την ύπαρξη έντονων προβλημάτων στον άρρωστο. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει χρησιμοποιηθεί και σε υγιείς πληθυσμούς, καταγράφοντας καλή εγκυρότητα διάκρισης μεταξύ υγιών και ασθενών και καλή ευαισθησία (Hunt, McEwen, McKenna 1985).

Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (The General Health Questionnaire) Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει δημιουργηθεί από τον Goldberg το 1972 και κυκλοφορεί σε τρεις εκδόσεις ανάλογα με τον αριθμό των ερωτήσεων: η πρώτη με 28, η δεύτερη με 30 και η τρίτη με 60 ερωτήσεις. Οι 28 ερωτήσεις της πρώτης έκδοσης κατατάσσονται σε τέσσερις κατηγορίες που αφορούν: α) τα σωματικά συμπτώματα, β) το άγχος και την αϋπνία, γ) την κοινωνική δυσλειτουργία και δ) τη σοβαρή κατάθλιψη. Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε αρρώστους όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και έχει να επιδείξει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Το μειονέκτημά του είναι ότι ενδιαφέρεται κυρίως για τη σωματική υγεία και την ψυχολογική κατάσταση, χωρίς να προσεγγίζει ιδιαίτερα άλλες διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής.

Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale) Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια κατασκευάστηκε το 1978 από τον Morrow και τους συνεργάτες του. Οι 45 ερωτήσεις που συνθέτουν τη συγκεκριμένη κλίμακα αφορούν 7 κύριους τομείς της Ποιότητας Ζωής: α) φροντίδα υγείας (οι συμπεριφορές και οι προσδοκίες έναντι του ιατρού και της θεραπείας), β) επαγγελματικό-εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα και προσαρμογή στην εργασία), γ) οικιακό περιβάλλον (η επίδραση της αρρώστιας στα οικονομικά της οικογένειας και στην επικοινωνία), δ) σεξουαλικές σχέσεις (η επιρροή της αρρώστιας στη συχνότητα και ικανοποίηση της σεξουαλικής δραστηριότητας, ε) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα από την αρρώστια στα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος), στ) κοινωνικό περιβάλλον (η διατήρηση του ενδιαφέροντος στις κοινωνικές δραστηριότητες) και ζ) ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη, κ.ά.). Η απάντηση σε κάθε ερώτηση σημειώνεται σε μία 4βαθμη κλίμακα. Η Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε από εκπαιδευμένους γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους ή κοινωνικούς λειτουργούς με ημι-δομημένες συνεντεύξεις προς τους ασθενείς είτε να αυτοσυμπληρωθεί από τους ίδιους τους ασθενείς. Εφαρμόζεται σε διάφορες κατηγορίες χρόνιων αρρώστων (π.χ. καρδιοπαθείς, νεφροπαθείς, καρκινοπαθείς κ.ά.) και παρουσιάζει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα.

Η Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας (The Sickness Impact Profile) Η Επισκόπηση της Επίδρασης της Αρρώστιας έχει δημιουργηθεί το 1981 από τον Bergner και τους συνεργάτες του και αποτελεί ένα από τα πλέον γνωστά και συνηθέστερα χρησιμοποιημένα όργανα μέτρησης της Ποιότητας Ζωής. Συνίσταται σε 136 ερωτήσεις που αφορούν 12 υπο-κατηγορίες, οι οποίες συνθέτουν δύο τελικές ανεξάρτητες κατηγορίες: α) της σωματικής λειτουργίας και β) της ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας. Οι 136 ερωτήσεις έχουν επιλεγεί από μία δεξαμενή 312 θεμάτων που αφορούν την επίδραση της αρρώστιας στη συμπεριφορά και λειτουργία ενός ατόμου. Οι απαντήσεις σε κάθε ερώτηση σημειώνονται με Ναι ή Όχι και η βαθμολογία υπολογίζεται με βάση σταθμισμένους δείκτες, σύμφωνα με τους οποίους έχει ληφθεί υπόψη η ειδική βαρύτητα κάθε ερώτησης (Lauracis, Muirhead, Keown 1992). Η τελική βαθμολογία μπορεί να εκφραστεί είτε ως συνολική είτε ως βαθμολογία στις 2 κύριες κατηγορίες. Ως όργανο μέτρησης έχει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ενώ χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες αρρώστων. Το μειονέκτημά του είναι ότι λόγω μεγέθους μάλλον καθίσταται χρονοβόρο και κοπιαστικό στην εφαρμογή του.

Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 (The SF-36 Health Survey) Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 δημιουργήθηκε το 1992 από τον Ware προκειμένου να επιτύχει τις ψυχομετρικές εκείνες προδιαγραφές που απαιτούνται για τη σύγκριση του επιπέδου υγείας μεταξύ διαφόρων ομάδων του πληθυσμού, υγιών και ασθενών διαφορετικών κατηγοριών ή μεταξύ διαφορετικών θεραπευτικών μεθόδων μίας κατηγορίας ασθενών. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας που δεν προσδιορίζονται ως ειδικές κάποιας αρρώστιας ή θεραπείας. Οι 36 ερωτήσεις συνθέτουν 8 κλίμακες από 2 μέχρι 10 ερωτήσεις η καθεμία: α) Σωματική Λειτουργικότητα, β) Ρόλος-Σωματικός, γ) Σωματικός Πόνος, δ) Γενική Υγεία, ε) Ζωτικότητα, στ) Κοινωνική Λειτουργικότητα, ζ) Ρόλος-Συναισθηματικός και η) Ψυχική Υγεία. Οι 8 αυτές επιμέρους κλίμακες διαμορφώνουν περιληπτικές μετρήσεις σε δύο γενικές κλίμακες, στις κλίμακες της Σωματικής και Ψυχικής Υγείας. Η Επισκόπηση Υγείας SF-36 είναι κατάλληλη για αυτο-συμπλήρωση, για συμπλήρωση μέσω συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο ή τηλεφωνικά, για άτομα ηλικίας 14 και άνω ετών. Το SF-36 έχει χρησιμοποιηθεί σε μελέτες για την Ποιότητα Ζωής του γενικού πληθυσμού των Η.Π.Α και της Ε.Ε. Ο συνήθης χρόνος συμπλήρωσης κυμαίνεται από 5 έως 10 λεπτά ενώ διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα (Wight et al. 1998, Merkus 1999, Mingardi et al. 1999). Η ευρεία χρήση του SF-36 σε

μελέτες γενικού πληθυσμού ή σε ομάδες ασθενών το καθιστά ένα αξιόπιστο όργανο μέτρησης που προσεγγίζει τις βασικές διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής και μπορεί να εκτιμήσει το αποτέλεσμα διαφόρων ιατρικών θεραπευτικών πράξεων (Tarlow, Ware, Greenfield 1989, Ware, Sherbourne 1992, McHorney, Ware, Racjek 1993).

Η επισκόπηση υγείας EQ-5D (EuroQol) αναπτύχθηκε στα τέλη της δεκαετίας του 1980 από Ευρωπαίους ερευνητές και σήμερα αποτελεί ένα από τα περισσότερο διαδεδομένα όργανα που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής έχει 5 βασικές διαστάσεις που μετρούν την ποιότητα ζωής: α) κινητικότητα, β) αυτοεξυπηρέτηση, γ) συνήθειες δραστηριότητες, δ) πόνος και ε) άγχος – κατάθλιψη, και κάθε διάσταση διακρίνεται σε τρία επίπεδα. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και αποτελεί ένα από τα πλέον έγκυρα όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής, τόσο σε φυσιολογικό πληθυσμό, όσο και σε ειδικότερα δείγματα πληθυσμού που αναφέρονται σε ειδικές νόσους. Στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί και έχει σταθεροποιηθεί από την ομάδα του κ. Υφαντόπουλου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Η επισκόπηση Υγείας EQ-15D παρομοιάζει με τη φιλοσοφία του EQ-5D, με τη μόνη διαφορά ότι αναφέρεται σε 15 διαστάσεις της ποιότητας ζωής. Οι διαστάσεις αυτές είναι: 1) κινητικότητα, 2) όραση, 3) ακοή, 4) αναπνοή, 5) ύπνος, 6) φαγητό, 7) ομιλία, 8) αφόδευση, 9) συνήθειες δραστηριότητες, 10) νοητικές λειτουργίες, 11) δυσφορία, 12) κατάθλιψη, 13) εξάντληση, 14) ζωτικότητα, 15) σεξουαλική δραστηριότητα. Κάθε μια διάσταση αξιολογείται σε πέντε επίπεδα. Στην Ελλάδα έχει μεταφραστεί και έχει σταθεροποιηθεί από την ομάδα του κ. Υφαντόπουλου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

4. Ερευνητικό Μέρος

4.1. Βασικός σκοπός

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (ΣΥΠΖ) ατόμων με προβλήματα όρασης όπως αυτή εκτιμάται με χρήση του ερωτηματολογίου EQ-5D.

Επίσης, στους στόχους της έρευνας συμπεριλαμβάνεται και το να αναδείξει εκείνους τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με προβλήματα όρασης. Στους παράγοντες αυτούς περιλαμβάνονται δημογραφικά χαρακτηριστικά, στοιχεία από το ιατρικό ιστορικό, πόσα χρόνια αντιμετωπίζουν προβλήματα όρασης και κατα πόσο επηρεάζει η συχνότητα των επισκεψεων αλλά και των δραστηριοτήτων που κάνουν στο Φάρο των τυφλών στη βελτιωση ή μη της ποιότητας της ζωής τους.

4.2. Ο Φάρος Τυφλών της Ελλάδας

Από το 1946 ο Φάρος Τυφλών της Ελλάδας αποτελεί μια μεγάλη αγκαλιά για όλους τους ενήλικους που αντιμετωπίζουν πρόβλημα όρασης. Ο Φάρος αποτελεί σωματείο ειδικά αναγνωρισμένο ως Φιλανθρωπικό, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, εποπτευόμενο ως προς το αντικείμενο από το Υπουργείο Εργασίας και επιχορηγούμενο από το Κράτος μέσω της Περιφέρειας Αττικής.

Όλες οι κοινωνικές δράσεις του Φάρου προσφέρονται δωρεάν (κοινωνική υπηρεσία, μαθήματα Η/Υ, μαθήματα κεραμικής, μαθήματα Ιταλικών, βιβλιοθήκη ομιλούντων βιβλίων, βιβλιοθήκη braille, μαθήματα Braille για τυφλούς, γυμναστήριο κ.ά.), ενώ πολλές είναι και οι στιγμές αναψυχής και κοινωνικοποίησης (πλεκτό, μακραμέ, θεατρική ομάδα κ.α.)

4.3. Υλικό και Μέθοδος

4.3.1. Επιλογή του σχεδίου

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μια εμπειρική έρευνα με χρήση ερωτηματολογίων για την εκτίμηση της ΣΥΠΖ ατόμων με προβλήματα όρασης.

4.3.2. Δειγματοληψία

Το δείγμα της έρευνας αποτελούν 77 άτομα, (44άντρες/ 33γυναίκες, μέση ηλικία $45.2 \pm 10,8$ έτη) όπου επισκέπτονται συστηματικά το Φάρο των Τυφλών και παρακολουθούν μαθήματα (H/Y, Braille κλπ) ή ασχολούνται με διάφορες δραστηριότητες. Η δειγματοληψία έγινε στο Φάρο των Τυφλών στη περιοχή της Καλλιθέας, 8-10 Ιουνίου του 2016.

4.3.3.Μέθοδοι μέτρησης της έκβασης

Η εκτίμηση της ΣΥΠΖ των ατόμων με προβλήματα όρασης έγινε με τη χρήση του ερωτηματολογίου EuroQol-5D. Λόγω της ιδιαιτερότητας της πάθησης δεν ήταν δυνατό να μοιραστεί το ερωτηματολόγιο για να απαντήσουν τις ερωτήσεις,όπως γίνεται συνήθως, διότι όλα τα άτομα του δείγματος είναι άτομα με προβλήματα όρασης, έτσι ο μόνος τρόπος να απαντηθούν το ερωτηματολόγιο ήταν να τους διαβάζω εγώ προσεκτικά και καθαρά την κάθε ερώτηση και να καταγράφω την απάντηση τους.

4.3.4. Ερωτηματολόγιο EQ-5D

Το ερωτηματολόγιο EuroQol EQ-5D περιλαμβάνει 2 ενότητες:

A. το σύστημα ταξινόμησης ή περιγραφής (descriptive) - καταγραφής της κατάστασης υγείας (health profile) και
B. το σύστημα αυτοβαθμολόγησης - αξιολόγησης της κατάστασης υγείας μέσω μιας οπτικής-αναλογικής κλίμακας (EQ-VAS scale). Λόγω όμως της ιδιαιτερότητας της πάθησης των ατόμων του δείγματος δεν ήταν δυνατό να απαντήσουν μια τετοια ερώτηση οπου χριαζεται να χρησιμοποιήσουν την όραση τους. Θεώρησα σωστό να μην συμπεριλάβω στην ανάλυση και εκτίμηση της ΣΥΠΖ των ατόμων με προβλήματα όρασης τη δευτερη ενότητα του ερωτηματολογίου EuroQol EQ-5D. Το EQ-5D είναι ένα περιγραφικό σύστημα το οποίο καλύπτει πέντε διαστάσεις της κατάστασης υγείας:

1. κινητικότητα,
2. αυτοεξυπηρέτηση,
3. συνήθειες δραστηριότητες,
4. πόνο/δυσφορία και
5. άγχος/κατάθλιψη.

Κάθε διάσταση βαθμολογείται σε τρία επίπεδα από «δεν έχω κανένα πρόβλημα», στο ενδιάμεσο «έχω κάποια προβλήματα», ως τα «σοβαρά προβλήματα». Οι 5 διαστάσεις με τα 3 επίπεδα πιθανών απαντήσεων για την κάθε μια, δημιουργούν ένα σύνολο 243 διαφορετικών καταστάσεων υγείας (health profiles) που κωδικοποιείται με τα 5 ψηφία ακολουθίας των αριθμών 1, 2 και 3 των απαντήσεων. Οι καταστάσεις υγείας διαμορφώνονται σε 245 με την προσθήκη δύο ακόμη καταστάσεων που δεν μπορούν όμως να αυτοπροσδιοριστούν από το άτομο, ο θάνατος και το κώμα. Με το EQ-5D μπορούν να συγκριθούν καταστάσεις υγείας μεταξύ ομάδων ή να γίνουν διαχρονικές συγκρίσεις. Ιδιαίτερα χρήσιμο σε αυτή την κατεύθυνση είναι το EQ-5D index, που προκύπτει από τις καταστάσεις υγείας του EQ-5D μετά από τη χρήση ειδικών αλγορίθμων, που βασίζονται στις προτιμήσεις του γενικού πληθυσμού. Στην παρούσα μελέτη προσδιορίστηκε ο δείκτης EQ-5D index με βάση τον αλγόριθμο York A1 Tariff για το Βρετανικό πληθυσμό (βασισμένο στη μέθοδο του χρονικού αντισταθμίσιματος - Time Trade-Off) σύμφωνα με τις οδηγίες του εγχειριδίου χρήσης του EQ-5D και εφόσον δεν υπάρχει αντίστοιχος αλγόριθμος, που να αναφέρεται στον Ελληνικό πληθυσμό.

Το EuroQoL Group έχει θεσπίσει οδηγίες για μεταφράσεις του EQ-5D σε άλλες γλώσσες και για την προσαρμογή του σε συγκεκριμένα πολιτισμικά περιβάλλοντα. Έχει μεταφραστεί και ελεγχθεί η εγκυρότητά του και στα Ελληνικά, έχει ένα μεγάλο ιστορικό χρήσης σε ευρύ φάσμα ιατρικών προβλημάτων και έχει το επιπλέον πλεονέκτημα της χρήσης μιας ευρέως αποδεκτής μεθόδου για την αποτίμηση της ΣΥΠΖ.

4.3.5. Μέθοδοι μέτρησης των υπολοίπων παραμέτρων

Για κάθε άτομο που συμμετέχει στην έρευνα καταγράφηκαν σε ειδικό έντυπο τα ακόλουθα:

Δημογραφικά στοιχεία. Καταγράφονται το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, εθνικότητα, αν συνυπάρχει κάποιο άλλο νόσημα, διάστημα που έρχονται στο Φάρο και πόσο συχνά, και τέλος με ποιές δραστηριότητες ασχολούνται όταν έρχονται στο Φάρο.

Ερωτηματολόγιο

1. Ηλικία
2. Φύλο:
3. Εθνικότητα
4. Οικογενειακή κατάσταση:
5. Εκτός από την πάθηση, συνυπάρχει και άλλο νόσημα κ ποιο;
.....
6. Πόσο διάστημα έρχεστε στο «Φάρο» κ πόσο συχνά;
.....
7. Με τι δραστηριότητες ασχολείστε όταν έρχεστε στο «Φάρο»;
.....

Κινητικότητα

Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα

Έχω κάποια προβλήματα στο περπάτημα

Είμαι καθλωμένος στο κρεβάτι

Αυτοφροντίδα

Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την φροντίδα του εαυτού

Έχω κάποια προβλήματα στο πλύσιμο και το ντύσιμο του εαυτό μου

Δεν είμαι σε θέση να πλύνω ή να ντύσω τον εαυτό μου

Δραστηριότητες

Δεν έχω κανένα πρόβλημα με την εκτέλεση των δραστηριοτήτων μου

Έχω κάποια προβλήματα με την εκτέλεση των δραστηριοτήτων μου

Δεν είμαι σε θέση να εκτελέσω καμία δραστηριότητα

Πόνος / Δυσφορία

Δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία

Έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία

Έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία

Άγχος / Κατάθλιψη

Δεν έχω καθόλου άγχος ή κατάθλιψη

Έχω μέτριο άγχος ή κατάθλιψη

Έχω υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη

5. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Για την στατιστική ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο Stata version 13. Πραγματοποιήθηκε ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης, προκειμένου

να διερευνηθεί η επίδραση των διαφόρων παραγόντων στην σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Ως επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας ορίστηκε το 5% ($p=0,05$).

5.1. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ατόμων του δείγματος στις ερωτήσεις για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους όπως αυτοί την αξιολογούν στις πέντε διαστάσεις του EQ-5D.

EQ5D για το συνολικό δείγμα

Κινητικότητα

eq5d1	Freq.	Percent	Cum.
1	39	50.65	50.65
2	38	49.35	100.00
Total	77	100.00	

Στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά όσον αφορά την κινητικότητα τους το 50.65% δήλωσε πως δεν αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα, ενώ το 49.35% πως αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα.

Αυτοεξυπηρέτηση

eq5d2	Freq.	Percent	Cum.
1	55	71.43	71.43
2	22	28.57	100.00
Total	77	100.00	

Στην αυτοεξυπηρέτηση τους, το 71.43% δήλωσε πως μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν χωρίς να αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα στην καθημερινότητα τους, ενώ μόλις το 28.57% δήλωσε πως αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα.

Συνήθειες δραστηριότητες

eq5d3	Freq.	Percent	Cum.
1	16	20.78	20.78
2	61	79.22	100.00
Total	77	100.00	

Τα αποτελέσματα, όσον αφορά τις συνήθειες δραστηριότητες, είναι σχεδόν το αντίθετο με αυτά της αυτοεξυπηρέτησης που είδαμε πιο πάνω. Το 20.78% δήλωσε πως δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα στις συνήθειες δραστηριότητες στην καθημερινότητα τους, ενώ το 79.22% πως αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα.

Πόνος/δυσφορία

eq5d4	Freq.	Percent	Cum.
1	22	28.57	28.57
2	39	50.65	79.22
3	16	20.78	100.00
Total	77	100.00	

Όπως παρατηρούμε εδώ υπάρχει μια μικρή αλλαγή στις απαντήσεις. Το 28.57% δεν αντιμετωπίζει καθόλου πόνο/δυσφορία, το 50.65% αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα που τους προκαλούν πόνο/δυσφορία, και το 20.78% δήλωσε πως αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους προβλήματα όπου τους προκαλούν πόνο/δυσφορία.

Άγχος/κατάθλιψη

eq5d5	Freq.	Percent	Cum.
1	1	1.30	1.30
2	27	35.06	36.36
3	49	63.64	100.00
Total	77	100.00	

Στις απαντήσεις για το αν βιώνουν άγχος/κατάθλιψη στην καθημερινότητα τους, οι απαντήσεις που έδωσαν έχουν ως εξής. Το 1.30% δήλωσε πως δεν έχουν κάθολου άγχος/κατάθλιψη, το 35.06% δήλωσε πως έχουν μερικώς άγχος/κατάθλιψη στην καθημερινότητά τους, και το ποσοστό του 63.64% πως αντιμετωπίζουν μεγάλο άγχος/κατάθλιψη στην καθημερινότητα τους.

Ο συνολικός δείκτης υπολογίστηκε σε 0.339 που δείχνει γενικά χαμηλή ποιότητα ζωής.

Συνολικός δείκτης

Variable	Obs	Mean	Std. Dev.	Min
eq5dindex	77	.339	.3500582	-.181

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της ανάλυσης που αφορούν το υποσύνολο των ατόμων του δείγματος οι οποίοι είχαν απαντήσει σε όλες τις ερωτήσεις του δημογραφικού μέρους του ερωτηματολογίου δίνοντας 65 άτομα.

Ηλικία και χρονική διάρκεια σε έτη κατά την οποία τα άτομα επισκέπτονται το Φάρο

Variable	Obs	Mean	Std. Dev.	Min
Max				
-----+-----				

age	65	45.24615	10.82825	21
66				
years_visiting	65	13.04615	4.618004	5
25				

Απο τα 65 άτομα που απάντησαν σε όλες τις ερωτήσεις του δημογραφικού μέρους του ερωτηματολογίου κυμαίνεται απο 21 έως 66 ετών, ενώ τα χρόνια που επισκέπτονται τον Φάρο είναι απο 5 χρόνια έως 25 χρόνια.

Φύλο

sex	Freq.	Percent	Cum.
-----+-----			
0	38	58.46	58.46
1	27	41.54	100.00
-----+-----			
Total	65	100.00	

Απο τα 65 άτομα της δειγματιληψίας που απάντησαν σε όλες τις ερωτήσεις του δημογραφικού μέρους τα 38 είναι άνδρες, δηλαδή το 58.46%, και 27 γυναίκες, δηλαδή το 41.54%.

Εθνικότητα

nationality	Freq.	Percent	Cum.
0	65	100.00	100.00
Total	65	100.00	

Η εθνικότητα όλων των ατόμων είναι ελληνική, δηλαδή το 100% της δειγματοληψίας.

Οικογενειακή κατάσταση

marital	Freq.	Percent	Cum.
0	65	100.00	100.00
Total	65	100.00	

Όλα τα άτομα που απάντησαν σε όλες τις ερωτήσεις του δημογραφικού μέρους είναι ολοι με την οικογένεια τους ή με συγγενικά πρόσωπα. Κανένας δεν ζεί μόνος.

Συνοδές παθήσεις

	comorbidity	Freq.	Percent
Cum.			
	0	1	3.85
3.85	Uric Acid	1	3.85
7.69	acute myocardial infarction	1	3.85
11.54			

15.38	acute pulmonary edema	1	3.85
19.23	allergic rhinitis	1	3.85
23.08	allergies	1	3.85
26.92	arrhythmias_hypertension	1	3.85
30.77	cholesterol	1	3.85
34.62	coronary Artery disease	1	3.85
38.46	diabetes	1	3.85
50.00	diabetes arrhythmias	3	11.54
53.85	gastric reflux	1	3.85
57.69	gastritis	1	3.85
61.54	heart attack	1	3.85
65.38	heart failure	1	3.85
73.08	hypertension	2	7.69
76.92	hypertension_arrhythmias_cholesterol	1	3.85
80.77	iron deficiency anemia	1	3.85
84.62	migraine	1	3.85
88.46	stillness	1	3.85
92.31	thrombophilia	1	3.85
96.15	thyroed	1	3.85

thyroid disease	1	3.85
-----+-----		
100.00		

Total	26	100.00

Απο τα 65 άτομα που απάντησαν το ερωτηματολόγιο τα 26 άτομα είχαν συνοδές παθήσεις. Το 11.54% είχε diabetes arrhythmias, το 7.69% είχε hypertension, το 3.85% unic acid, το 3,85% acute myocardial infarction, το 3.85% allergica rhinitis, το 3.85% cholesterol, Το 3.85%coronary artery disease, το 3.85% diabetes, το 3.85% gastric reflux, το 3.85% gastritis, το 3.85% heart attack, το 3.85% heart failure, το 3.85% hypertension arrhythmias cholesterol, το 3.85% iron deficiency anemia, το 3.85% migraine, το 3.85% stillness, το 3.85% thrombophilia, το 3.85% thyroid, το 3.85% thyroid disease.

comorb=0 δεν είχαν άλλη πάθηση
comorb=1 είχαν άλλη πάθηση

comorb	Freq.	Percent	Cum.
-----+-----			
0	39	61.54	61.54
1	26	38.46	100.00
-----+-----			
Total	65	100.00	

Απο τα 65 άτομα της δειγματοληψίας που απάντησαν σε όλες τις ερωτήσεις του δημογραφικού μέρους το 61,54% δεν είχαν καμία άλλη πάθηση εκτός απο το πρόβλημα όρασης. Ενώ το 38,46% είχαν συνοδές παθήσεις, όπως είδαμε στον παραπάνω πίνακα.

Αριθμός ατόμων που είχαν την κάθε μία από τις δυνατές δραστηριότητες στο Φάρο

activity1_f				
aros	Freq.	Percent	Cum.	
-----+-----				
0	21	100.00	100.00	
-----+-----				
Total	21	100.00		

activity2_f				
aros	Freq.	Percent	Cum.	
-----+-----				
0	32	100.00	100.00	
-----+-----				
Total	32	100.00		

activity3_f				
aros	Freq.	Percent	Cum.	
-----+-----				
0	33	100.00	100.00	
-----+-----				
Total	33	100.00		

activity4_f				
aros	Freq.	Percent	Cum.	
-----+-----				
0	5	100.00	100.00	
-----+-----				
Total	5	100.00		

activity5_f				
aros	Freq.	Percent	Cum.	
-----+-----				
0	4	100.00	100.00	
-----+-----				
Total	4	100.00		

activity6_f			
aros	Freq.	Percent	Cum.
0	16	100.00	100.00
Total	16	100.00	

activity7_f			
aros	Freq.	Percent	Cum.
0	10	100.00	100.00
Total	10	100.00	

Εδώ βλέπουμε πως τα άτομα που επισκέπτονται τον Φάρο ασχολούνται με διάφορες δραστηριότητες καθημερινά, όπου τους βοηθάνε να έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής. Μέσα από αυτές τις δραστηριότητες μαθαίνουν χρήσιμες τέχνες όπως είναι η κεραμική για παράδειγμα αλλά κυρίως συναναστρέφονται μεταξύ τους, συζητάνε, έρχονται πιο κοντά και ανταλλάσσουν εμπειρίες. Επίσης, μαθαίνουν χρήσιμες δεξιότητες όπως το να διαβάζουν και να γράφουν, μέσω του συστήματος braille, ηλεκτρονικό υπολογιστή κ.ά.

Αριθμός επισκέψεων την εβδομάδα στο Φάρο

freq_perwee			
k	Freq.	Percent	Cum.
0	1	1.54	1.54
1_0	1	1.54	3.08
1_2	21	32.31	35.38
2_3	12	18.46	53.85
3_4	14	21.54	75.38
5	16	24.62	100.00
Total	65	100.00	

Το 1,54% απο τα άτομα που απάντησαν το ερωτηματολόγιο επισκέπτονται τον Φάρο 0-1 φορά την εβδομάδα. Το 32,31% επισκέπτονται τον Φάρο 1 έως 2 φορές την εβδομάδα. Το 18,46% επισκέπτονται τον Φάρο 2 έως 3 φορές την εβδομάδα. Το 21,54% επισκέπτονται τον Φάρο 3 έως 4 φορές την εβδομάδα. Και τέλος, το 24,62% επισκέπτονται τον Φάρο 5 φορές την εβδομάδα.

visits_245=0 if they had up to 2 visits per week

visits_245=1 if they had between 2 and 4 visits per week

visits_245=2 if they had 5 visits per week

visits_245	Freq.	Percent	Cum.
0	23	35.38	35.38
1	26	40.00	75.38
2	16	24.62	100.00
Total	65	100.00	

Το 35,38% επισκέπτονται τον Φάρο μέχρι 2 φορές την εβδομάδα, το 40% επισκέπτονται τον Φάρο μεταξύ 2 εως 4 φορές την εβδομάδα, και τέλος, το 24,62% επισκέπτονται τον Φάρο 5 μέρες την εβδομάδα.

visits_2ormore=0 if they had up to 2 visits per week

visits_2ormore=1 if they had more than 2 visits per week

visits_2ormore	Freq.	Percent	Cum.
0	23	35.38	35.38
1	42	64.62	100.00
Total	65	100.00	

Απο τα 65 άτομα που απάντησαν τα ερωτηματολόγια, οι 35,38% επισκέπτονται τον Φάρο εως 2 φορές την εβδομάδα, ενώ οι 64,62% επισκέπτονται τον Φάρο παραπάνω απο 2 φορές την εβδομάδα.

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται οι απαντήσεις των ατόμων του δείγματος που έδωσαν πλήρεις απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο στις ερωτήσεις για την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους όπως αυτοί την αξιολογούν στις πέντε διαστάσεις του EQ-5D.

Κινητικότητα

eq5d1	Freq.	Percent	Cum.
1	32	49.23	49.23
2	33	50.77	100.00
Total	65	100.00	

Στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν καθημερινά όσον αφορά την κινητικότητα τους το 49,23% δήλωσε πως δεν αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα, ενώ το 50,77% πως αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα.

Αυτοεξυπηρέτηση

eq5d2	Freq.	Percent	Cum.
1	48	73.85	73.85
2	17	26.15	100.00
Total	65	100.00	

Στην αυτοεξυπηρέτηση τους, το 73,85% δήλωσε πως μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν χωρίς να αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα στην

καθημερινότητα τους, ενώ μόλις το 26,15% δήλωσε πως αντιμετωμίζουν κάποια προβλήματα στην καθημερινότητα τους.

Συνήθειες δραστηριότητες

eq5d3	Freq.	Percent	Cum.
1	15	23.08	23.08
2	50	76.92	100.00
Total	65	100.00	

Τα αποτελέσματα, όσον αφορά τις συνήθειες δραστηριότητες, είναι σχεδόν το αντίθετο με αυτά της αυτοεξυπηρέτησης που είδαμε στον παραπάνω πίνακα. Το 23,08% δήλωσε πως δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα στις συνήθειες δραστηριότητες στην καθημερινότητα τους, ενώ το 76,92% πως αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα στην καθημερινότητα τους.

Πόνος/δυσφορία

eq5d4	Freq.	Percent	Cum.
1	22	33.85	33.85
2	31	47.69	81.54
3	12	18.46	100.00
Total	65	100.00	

Όπως παρατηρούμε εδώ υπάρχει μια μικρή αλλαγή στις απαντήσεις. Το 33,85% δεν αντιμετωπίζει καθόλου πόνο/δυσφορία στην καθημερινότητα τους, το 47,69% αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα που τους προκαλούν πόνο/δυσφορία, και το 18,46% δήλωσε πως αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους προβλήματα όπου τους προκαλούν πόνο/δυσφορία.

Άγχος/κατάθλιψη

eq5d5	Freq.	Percent	Cum.
1	1	1.54	1.54
2	22	33.85	35.38
3	42	64.62	100.00
Total	65	100.00	

Στις απαντήσεις για το αν βιώνουν άγχος/κατάθλιψη στην καθημερινότητα τους, οι απαντήσεις που έδωσαν έχουν ως εξής. Το 1.54% δήλωσε πως δεν έχουν καθόλου άγχος/κατάθλιψη, το 33,85% δήλωσε πως έχουν μερικώς άγχος/κατάθλιψη στην καθημερινότητά τους, και το ποσοστό του 64,62% πως αντιμετωπίζουν πολύ άγχος/κατάθλιψη στην καθημερινότητα τους.

Ο συνολικός δείκτης του υποσυνόλου αυτού υπολογίστηκε σε 0.35.

Συνολικός δείκτης

Variable	Obs	Mean	Std. Dev.	Min
eq5dindex	65	.3500615	.3485294	-.181

1

5.2. Ανάλυση πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης

Προκειμένου να διερευνηθεί η επίδραση της συχνότητας των επισκέψεων στο Φάρο στην

σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, πραγματοποιήθηκε γραμμική παλινδρόμηση μεταξύ του δείκτη EQ-5D και του παραπάνω μεγέθους, λαμβάνοντας υπόψη και την επίδραση

του φύλου, της ηλικίας, της παρουσίας άλλης νόσου, και των ετών επισκέψεων στο Φάρο, το τελευταίο ως προσεγγιστική μεταβλητή της διάρκειας της απώλειας της όρασης.

Τα αποτελέσματα αυτά παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα.

Source	SS	df	MS	Number of obs	
65					
-----+				F(5, 59)	
7.32					
Model	2.97540653	5	.595081306	Prob > F	
0.0000					
Residual	4.79884793	59	.081336406	R-squared	
0.3827					
-----+				Adj R-squared	
0.3304					
Total	7.77425446	64	.121472726	Root MSE	
.2852					

eq5dindex	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
-----+					

sex	-.1214913	.0795711	-1.53	0.132	-.2807127 .0377301
age	-.0074128	.0047	-1.58	0.120	-.0168176 .0019919
comorb	-.0028649	.1097275	-0.03	0.979	-.2224291 .2166993

```

visits_2orm~e | .2810703 .0905498 3.10 0.003 .0998805
.46226
years_visit~g | -.0039094 .0098748 -0.40 0.694 -.0236688
.01585
      _cons | .6064189 .2347975 2.58 0.012 .1365902
1.076248

```

Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι γυναίκες αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους άνδρες. Η διαφορά όμως αυτή εδώ, δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p>0.05$). Η ηλικία, η ύπαρξη συνοδών ασθενειών, και τα έτη που το άτομο επισκέπτεται το Φάρο βρέθηκε όπως ήταν αναμενόμενο, να παρουσιάζουν αρνητική συσχέτιση με την ΣΥΠΖ των ατόμων αλλά πάλι χωρίς η σχέση αυτή να είναι στατιστικά σημαντική ($p>0.05$).

Η συχνότητα όμως που το άτομο προσέρχεται στο Φάρο φαίνεται να σχετίζεται θετικά με την ΣΥΠΖ και μάλιστα η συσχέτιση αυτή είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.03$).

Η ίδια ανάλυση πραγματοποιήθηκε χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η παρουσία άλλης νόσου και τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα

```

      Source |           SS          df           MS           Number of obs
=          65
-----+-----
=          9.30
      Model |  2.97535108          4          .743837771          Prob > F
=          0.0000
      Residual |  4.79890338         60          .079981723          R-squared
=          0.3827
-----+-----
=          0.3416
      Total |  7.77425446         64          .121472726          Root MSE
=          .28281

```

```

-----
-----
      eq5dindex |      Coef.   Std. Err.      t    P>|t|     [95% Conf.
Interval]
-----+-----
-----
           sex |   -.1222958   .0727501    -1.68   0.098    -.2678176
.023226
           age |   -.0074595   .0043102    -1.73   0.089    -.0160812
.0011621
visits_2orm~e |   .2815367   .0880275     3.20   0.002     .1054556
.4576179
years_visit~g |  -.0039938   .0092536    -0.43   0.668    -.0225037
.0145162
           _cons |   .6085625   .2181352     2.79   0.007     .1722272
1.044898
-----
-----

```

Τα αποτελέσματα είναι σύμφωνα με αυτά της προηγούμενης ανάλυσης και επιβεβαιώνουν ότι όσο πιο συχνά επισκέπτονται τα άτομα το Φάρο, τόσο υψηλότερη ποιότητα ζωής αναφέρουν.

6. Συμπεράσματα

Η μελέτη του σοβαρού ζητήματος της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής αναπόφευκτα οδηγεί στη διεξαγωγή ορισμένων χρήσιμων συμπερασμάτων για τη σύνθεση μιας συγκεντρωτικής εικόνας του προβλήματος αυτού. Μελέτες δείχνει ότι το πρόβλημα της τύφλωσης απασχολεί πολλούς ανθρώπους. Αναμφίβολα, το γεγονός αυτό συνεπάγεται τόσο ατομική όσο και κοινωνική δυσλειτουργία. Άτομα με περιορισμένη ή ελλιπή όραση στερούνται την αρτιμέλεια και την υγεία τους ενώ παράλληλα αισθάνονται παραγκωνισμένοι, εγκλωβισμένοι σε έναν κόσμο απόμακρο και μοναχικό.

Πιο συγκεκριμένα, τα άτομα με προβλήματα όρασης αποτελούν μια ευαίσθητη κοινωνική ομάδα με έντονες και συχνές συναισθηματικές μεταπτώσεις. Παρ'όλα αυτά, όταν το άτομο διαθέτει ισχυρή θέληση και πείσμα, τότε αποδέχεται την αναπηρία του αναπτύσσοντας δραστηριότητες και αποκτώντας ενδιαφέροντα.

Έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα με προβλήματα όρασης έχουν σε μεγάλο βαθμό αναπτυγμένες άλλες ειδικές ικανότητες που αναπληρώνουν κατά κάποιον τρόπο ό,τι από τη φύση ή από ατυχία στερήθηκαν. Μπορούν, επομένως, να προσφέρουν.

Ανεξάρτητα από την απόδοσή τους θα νιώσουν ότι είναι ενεργά και χρήσιμα μέλη της κοινωνίας. Θα αποκτήσουν αυτοπεποίθηση, αισιοδοξία και θα εφοδιαστούν με ένα από τα ισχυρότερα κίνητρα ζωής, όπως η δημιουργικότητα και οι φιλοδοξίες που επενδύει κάθε άνθρωπος σε αυτήν.

Ο Φάρος αποτελεί σωματείο ειδικά αναγνωρισμένο ως Φιλανθρωπικό, μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, εποπτευόμενο ως προς το αντικείμενο από το Υπουργείο Εργασίας και επιχορηγούμενο από το Κράτος μέσω της Περιφέρειας Αττικής. Όλες οι κοινωνικές δράσεις του Φάρου προσφέρονται δωρεάν (κοινωνική υπηρεσία, μαθήματα Η/Υ, μαθήματα κεραμικής, μαθήματα Ιταλικών, βιβλιοθήκη ομιλούντων βιβλίων, βιβλιοθήκη braille, μαθήματα Braille για τυφλούς, γυμναστήριο κ.ά.), ενώ πολλές είναι και οι στιγμές ανανυχής και κοινωνικοποίησης (πλεκτό, μακραμέ, θεατρική ομάδα κ.α.). Μέσω της έρευνας, δόθηκε ιδιαίτερη σημασία στην διερεύνηση των εκπαιδευτικών παροχών που προσφέρονται για τα άτομα με προβλήματα όρασης μέσω του Φάρου, με σκοπό την απόκτηση βασικών ικανοτήτων για την επίτευξη της ομαλής ένταξής τους στην κοινωνία.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η εκτίμηση της ΣΥΠΖ ατόμων με προβλήματα όρασης όπως αυτή εκτιμάται με χρήση του ερωτηματολογίου EQ-5D. Επίσης, να

αναδειξει εκείνους τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με προβλήματα όρασης .

Απο τα άτομα της δειγματοληψίας που απάντησαν τις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, το 50.65% δήλωσε πως δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα στην κινητικότητα τους, το 71.43% ότι μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν στις καθημερινές τους ανάγκες. Ενώ αντίθετα, το 79.22% πως αντιμετωπίζουν κάποια προβλήματα στην καθημερινότητα τους όσον αφορά τις συνήθειες δραστηριότητες. Απο όλα τα άτομα της δειγματοληψίας το 20.78% νιώθουν πόνο/δυσφορία στην καθημερινές τους δραστηριότητες, ενώ το 63,64% βιώνει αγχος/κατάθλιψη καθημερινά.

Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι γυναίκες αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής συγκριτικά με τους άνδρες. Η διαφορά όμως αυτή εδώ, δεν είναι στατιστικά σημαντική ($p>0.05$). Η ηλικία, η ύπαρξη συνοδών ασθενειών, και τα έτη που το άτομο επισκέπτεται το Φάρο βρέθηκε όπως ήταν αναμενόμενο, να παρουσιάζουν αρνητική συσχέτιση με την ΣΥΠΖ των ατόμων αλλά πάλι χωρίς η σχέση αυτή να είναι στατιστικά σημαντική ($p>0.05$). Η συχνότητα όμως που το άτομο προσέρχεται στο Φάρο φαίνεται να σχετίζεται θετικά με την ΣΥΠΖ και μάλιστα η συσχέτιση αυτή είναι στατιστικά σημαντική ($p=0.03$).

Φαίνεται λοιπόν ότι η ύπαρξη τέτοιων δομών μπορεί να οδηγήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής της ευάλωτης αυτής κοινωνικής ομάδας και κατά συνέπεια θα άξιζε τον κόπο η σύσταση τέτοιων δομών να αποτελεί στόχο κοινωνικής πολιτικής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ανδροπούλου Αγγελική, «Βιοκλινικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες της τύφλωσης», Αθήνα 2008
2. Ελένη Θεοδοροπούλου , Κώστας Καρτερολιώτης , Γιώργος Νάσσης , Μαρία Κοσκολού και Νίκος Γελαδάς, Μέθοδοι εκτίμησης της «σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής», Δεκέμβριος 2012
3. Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ, Σούλης Σ. Στο: Εκδοση ιδίων συγγραφέων. Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα. Αθήνα, 1997.
4. Κουταντός Ι. Δημήτριος. (2005).Η Εκπαίδευση Παιδιών με Μειωμένη Όραση. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα,(145-153).
5. Κυπριωτάκη Α. (1985), «Τα Ειδικά Παιδιά και η Αγωγή τους», Ηράκλειο, Ψυχοτεχνική.
6. Κυπριωτάκης Α. (1989), «Τα Ειδικά Παιδιά και η Αγωγή τους», Ηράκλειο, Ψυχοτεχνική.
7. Πολυχρονοπούλου- Ζαχαρογεωργά Σ. (1995), «Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες», Αθήνα 1995.
8. Πολυχρονοπούλου Σ. (2001), «Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες: Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης», Τόμος Α', Αθήνα 2001.
9. Σαπουντζάκη Π., Φάνη Μ., «Εκπαίδευση και επαγγελματική αποκατάσταση των ατόμων με προβλήματα όρασης στη Ελλάδα» Αθήνα 2009.
10. Σαρρής Μ, Σούλης Σ, Υφαντόπουλος Γ. Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):230-238
11. Τσούνης Δ., «Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με κολπική μαρμαρύγη. Συσχέτιση με τη λειτουργική κατάσταση και με υπερηχοκαρδιογραφικές παραμέτρους». Αθήνα 2012.
12. Τσιάντης, Ι.,Ναυριδής, Κ.(1984).Εμπειρίες και παρατηρήσεις από ένα πρόγραμμα ευαισθητοποιήσεις εκπαιδευτικών σε θέματα ψυχοκοινωνικής υγείας του παιδιού, Αθήνα: Σύγχρονη Εκπαίδευση, (19,30-35).
13. Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):218-229.
14. Υφαντόπουλος Γ. Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2001; 18(3):279-287.

15. Χασομέρη Σ. (2005), «Καιάδας: Αποθετήριο αναπήρων τέκνων;», "Αποθέτες": Αποθετήριο τέκνων, διαθέσιμο online: www.noesi.gr/book/truestory/Keadas
16. Kirk A. S. (1973), «Η εκπαίδευση των αποκλινόντων παιδιών», μετάφραση Τσιμπούκης Κων., Αθήνα 1973.
17. Yfandopoulos J. Quality of life and QUALYs in the measurement of health. Archives of Hellenic Medicine 2001; 18(2):114-130.
18. Yfandopoulos J. The “social” quality of life. Archives of Hellenic Medicine 2001; 18(2):108-113
19. McCall S. Quality of life. Social Indicators Research 1975; 2:229-248.
20. Zautra A, Goodhart D. Quality of life indicators: A Review of the literature. Commun Mental Health Rev 1979; 4:1-10
21. WHO. Health statistics and health information systems. Disability adjusted life years (DALY) [Internet] [updated 2008]. Διαθέσιμο στο: <http://www.who.int>.
22. World Health Organization (WHO), «Blindness», Health Topics, διαθέσιμο online:<http://www.who.int/topics/blindness/en/>
23. World Health Organization (WHO), «Magnitude and causes of visual impairment», 2004, Fact Sheet N° 282, διαθέσιμο online:<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/>
24. World Health Organization (WHO), «Prevention of Avoidable Blindness and Visual Impairment», διαθέσιμο online: <http://www.who.int/blindness/en/>

Δικτυακοί Τόποι

1. www.πανελληνίου.συλλόγου.τυφλών.gr.
2. www.EKT.gr.
3. www.sansimera.gr/archive/worldays/show.php?id=4.
www.stratari.gr/daskalos/d/nomouesia/N2817-00.html
4. πηγή: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/en/> , 2004, Fact Sheet N° 282
5. Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (<http://www.who.int/en/>)
6. <http://www.svb.nl/project/testlab/testlab.htm>)