

Univerzitetni klinični center Ljubljana

Očesna klinika, Ljubljana

CELOVITA REHABILITACIJA SLEPIH IN SLABOVIDNIH

Izbrana poglavja iz oftalmologije

Ješetov dan

Ljubljana, maj 2022

Učbenik je izdala:

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Uredniki:

Nataša Vidović Valentinčič

Mojca Globočnik Petrovič

Barbara Cvenkel

Recenzenti:

Nataša Vidović Valentinčič

Mojca Globočnik Petrovič

Barbara Cvenkel

Lektorica:

Katarina Faganel

Tehnična urednica:

Neža Tomori Kontrec

Naklada: 300 izvodov

Tisk: Fota-Cop, Ljubljana

Ljubljana, maj 2022

KAZALO

Mojca Globočnik Petrovič

UVOD 6

Makedonka Atanasovska Velkovska, Anja Vidmar, Silvija Delfin,
Nataša Vidović Valentinčič

**ZNAČILNOSTI REHABILITANDOV, PREGLEDANIH V
NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH
IN SLABOVIDNIH NA OČESNI KLINIKI V LJUBLJANI V LETU 2021..** 8

Mojca Globočnik Petrovič

PREPREČEVANJE IZGUBE VIDA PRI DIABETIČNI RETINOPATIJI 27

Polona Jaki Mekjavič

**IZGUBA VIDA ZARADI STAROSTNE DEGENERACIJE MAKULE –
JO LAHKO PREPREČIMO?** 43

Barbara Cvenkel

SLEPOTA IN SLABOVIDNOST PRI GLAVKOMU 56

Nataša Vidović Valentinčič, Mirna Štabuc Šilih

**CELOVITA REHABILITACIJA SLEPIH IN SLABOVIDNIH V SVETU
IN PRI NAS** 68

Ingrid Žolgar

TIFLOPEDAGOGIKA V LUČI CELOVITE REHABILITACIJE 82

Mirijam Korošec, Breda Rusjan

**KLINIČNA POT OBRAVNAVE SLEPIH IN SLABOVIDNIH TER
OBRAVNAVA V NC CRSS Z NAVEZAVO NA SOCIALNO-
EKONOMSKE POSLEDICE SLEPOTE IN SLABOVIDNOSTI 99**

Urša Muznik

**DEPRESIJA IN ANKSIOZNE MOTNJE PRI OSEBAH S SLEPOTO
IN SLABOVIDNOSTJO 113**

Eva Škrlec Velkavrh, Petra Ilc, Sara Češarek

**TIFLOPEDAGOŠKA OBRAVNAVA ODRASLIH OSEB S SLEPOTO
IN SLABOVIDNOSTJO V NC CRSS 126**

Sara Češarek, Petra Ilc, Eva Škrlec Velkavrh

**OSNOVNA RABA INFORMACIJSKO-KOMUNIKACIJSKE
TEHNOLOGIJE (IKT) ZA OSEBE S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO.. 151**

Pia Klobučar, Nataša Vidović Valentinčič, Ana Fakin

**UPORABA OČAL ZA NAVIDEZNO RESNIČNOST PRI DOLOČANJU
VIDNE FUNKCIJE 182**

Manca Tekavčič Pompe

PREPREČEVANJE SLABOVIDNOSTI PRI OTROCIH198

Silvija Delfin

**ZNAČILNOSTI REHABILITANDOV Z MOŽGANSKO OKVARO VIDA,
OBRAVNAVANIH V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO
REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH V LETU 2021 212**

Katja Molek

**PSIHOLOŠKA OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV S
SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO V NACIONALNEM CENTRU ZA
CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH 232**

Sara Češarek, Petra Ilc, Eva Škrlec Velkavrh

**TIFLOPEDAGOŠKA OBRAVNAVA OTROK S SLEPOTO IN
SLABOVIDNOSTJO V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO
REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH 252**

Ana Mohorko, Janja Hrastovšek

**VLOGA TIFLOPEDAGOGA V VZGOJI IN IZOBRAŽEVANJU
TER PRIDOBIVANJE TIFLOPEDAGOŠKE DODATNE STROKOVNE
POMOČI 283**

Smilja Drobnič, Marjetka Štepic

**ZAPOSLOVNA IN POKLICNA REHABILITACIJA
ZAPOSLOVANJE OSEB S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO,
PRIMERI IZ PRAKSE 305**

Nataša Vidović Valentinčič, Mirijam Korošec, Levin Vrhovec

REGISTER SLEPIH IN SLABOVIDNIH V REPUBLIKI SLOVENIJI 329

Eva Škrlec Velkavrh, Petra Ilc, Sara Češarek

**TRIBE NASVETI OB PRVEM STIKU Z OSEBO S SLEPOTO
ALI SLABOVIDNOSTJO 339**

UVOD

Mojca Globočnik Petrovič

Letošnji, že 10. Ješetov dan praznuje pomemben jubilej. Odločili smo se, da ga posvetimo multidisciplinarnemu pristopu k rehabilitaciji oseb z izgubo vida, predstavitvi najpomembnejših vzrokov slabovidnosti in slepote ter tudi možnostim preprečevanja.

Pogumna, smela in nadvse smiselna ideja o celoviti rehabilitaciji slepih in slabovidnih je na Očesni kliniki v Ljubljani prisotna že več kot desetletje. Prvi odločilen korak v obliki pilotskega projekta Ministrstva za zdravje je bil storjen v letu 2014 z uresničitvijo zasnove programa celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih na pobudo tedanjega predsednika Zveze društev slepih in slabovidnih gospoda Tomaža Wrabra, tedanje predstojnice Očesne klinike UKC Ljubljana prof. dr. Branke Stirn Kranjc in zdajšnje vodje Nacionalnega centra za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NC CRSS) prof. dr. Nataše Vidović Valentinčič.

Leta 2017 smo tako s splošnim dogovorom pridobili zdravstveni program in ga uvedli v praktično delo, v letošnjih pomladnih mesecih pa s podporo Ministrstva za zdravje Slovenije in UKC Ljubljana ter izvrstnim sodelovanjem arhitekturnega biroja Bevk Perovič pridobili čudovite in funkcionalne nove prostore. Vse to, kar s ponosom občudujemo danes, pa je bil izjemen izziv – za načrtovanje, uvedbo

in izvedbo, – na izjemno tanki ločnici med znanim in neznanim, med možnim in željenim, včasih tudi med ironijo in tragiko ...

Želimo si, da bi z zanimivim, razgibanim in poučnim sprehodom skozi program rehabilitacije oseb z izgubo vida dejavnost približali vsem oftalmologom ter vsem, ki se s slepimi in slabovidnimi ukvarjajo poklicno in tudi drugače.

Naš véliki cilj je tokrat – opolnomočenje naših rehabilitandov.

ZNAČILNOSTI REHABILITANDOV, PREGLEDANIH V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH NA OČESNI KLINIKI V LJUBLJANI V LETU 2021

Makedonka Atanasovska Velkovska¹, Anja Vidmar¹, Silvija Delfin¹, Nataša Vidović Valentinčič^{1,2}

¹Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nacionalni center za rehabilitacijo slepih in slabovidnih

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

IZVLEČEK

Leta 2015 je bilo na globalni ravni 216,6 milijona oseb z zmerno ali hudo okvaro vida. Vodilni vzrok slabovidnosti je bila nekorrigirana refraktivna napaka, sledili so katarakta, starostna degeneracija rumene pege (SDM), glavkom in diabetična retinopatija (RD). Vodilni vzroki slepote so bili katarakta, nekorrigirana refraktivna napaka in glavkom.

Napotitev v Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NCCRSS) sledi definiciji slepote in slabovidnosti, ki je sprejeta v Sloveniji. Rehabilitandi v NCCRSS se zelo razlikujejo glede na starost, diagnozo in stopnjo okvare vida pa tudi glede na izobrazbo, socialni status, splošno zdravstveno stanje in motiviranosti za sodelovanje. Kljub omejitvam zaradi covid-19 smo v letu 2021 v rehabilitacijski proces na novo vključili 535 odraslih in 85 otrok. Retrospektivno smo analizirali značilnosti rehabilitandov in pregledali

podatke iz dokumentacij prvih obravnav pri oftalmologu v NCCRSS. Največ obravnavanih rehabilitandov je bilo starih 81–90 let, najmanj pa 31–40 let. Najpogostejša diagnoza je bila starostna degeneracija rumene pege. Povprečna vidna ostrina bila 0,2, večina rehabilitandov pa je bila kategorizirana v prvo kategorijo slepote in slabovidnosti. Od skupaj 619 rehabilitandov se je 369 (60 %) odločilo za nadaljevanje procesa celovite rehabilitacije.

Ključne besede: slepi, slabovidni, rehabilitacija.

UVOD

Ažurni in točni epidemiološki podatki o slepih in slabovidnih so temelj za učinkovito opredeljevanje izzivov javnozdravstvenega sistema, kot so dodelitev sredstev ter načrtovanje zdravstvenih storitev in sredstev za raziskovalne namene. Pridobivanje kakovostnih zdravstvenih podatkov je velik izziv tudi na svetovni ravni. Države v razvoju, ki se sicer srečujejo z večjim številom slepih in slabovidnih, zaradi slabše organizacije zdravstvenega sistema v tovrstne podatke pogosto nimajo vpogleda.

Število ljudi z okvaro vida je leta 2002 v svetu preseglo 161 milijonov, približno 37 milijonov izmed njih pa je bilo slepih (1).

Skupina strokovnjakov (Vision Loss Expert Group) je leta 2013 objavila podatke o vzrokih slabovidnosti ali slepote do leta 2010 (2). Leta 2015 so objavili raziskavo, v kateri so natančneje analizirali število in vzroke slepote in slabovidnosti (3). Število slepih z vidno ostrino manj kot 0,05 po Snellenu je bilo na globalni ravni 36 milijonov, število ljudi z zmerno ali hudo okvaro vida (vidna ostrina 0,3–0,05) pa 216,6 milijona (3). Vodilni vzrok zmerne do hude okvare vida je

bila nekorigirana refraktivna napaka (116,3 milijona), sledijo katarakta (52,6 milijona), SDM (8,4 milijona), glavkom (4 milijoni) in RD (2,6 milijona). Vzroki slepote so bili katarakta (12,6 milijona), nekorigirana refraktivna napaka (7,4 milijona) in glavkom (2,9 milijona). Z analizo povečevanja števila slepih in slabovidnih od leta 2017 (1,2) so predvideli, da se bo na globalni ravni do leta 2020 število oseb z zmerno ali hudo okvaro vida zaradi nepravilno korigirane refraktivne napake povečalo na 127,7 milijona, zaradi katarakte na 57,1 milijona in zaradi SDM na 8,8 milijona. Število slepih se bo povečalo zaradi katarakte na 13,4 milijona, zaradi nepravilno korigirane refraktivne napake na 8 milijonov in zaradi glavkoma na 3,2 milijona. Katarakta in nekorigirana dioptrija skupaj predstavljata 55 % primerov slepote in 77 % primerov okvare vida pri odraslih, ki so bili v letu 2015 stari 50 let in več. Breme okvare vida po svetu ni enakomerno porazdeljeno, saj je ljudi z okvarjenim vidom največ v najmanj razvitih regijah (4). V letu 2020 so bili v svetu vodilni vzroki slepote pri ljudeh, starih 50 let in več, katarakta (15,2 milijona), glavkom (3,6 milijona), nepravilno korigirana refraktivna napaka (2,3 milijona), starostne degeneracije rumene pege (1,8 milijona) in diabetična retinopatija (0,86 milijona) (5).

Podatki o razširjenosti in vzrokih slepote in hude okvare vida pri otrocih so pomembni za načrtovanje in izvajanje preventivnih in kurativnih ukrepov, ki so specifično prilagojeni otrokom, ter za načrtovanje posebnega izobraževanja. Število slabovidnih in slepih otrok se po ocenah med razvitimi državami in državami v razvoju izrazito razlikuje, saj je pojavnost v razvitih državah 0,1/1000 otrok do 15 let, v državah v razvoju pa kar 1,1/1000 otrok do 15 let, torej je

v razvitih državah za kar desetkrat manjša kot v državah v razvoju (6). Napotitev v Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NCCRSS) sledi definiciji slepote in slabovidnosti, ki je sprejeta v Sloveniji (7). Osebe z najboljšo korigirano vidno ostrino na boljšem očesu, manjšo ali enako 0,3 in večjo ali enako 0,05 po Snellenu, ali z ostanki vidnega polja $< 20^\circ$ in $> 10^\circ$ okrog fiksacijske točke na boljšem očesu, uvrščamo med slabovidne, osebe z najboljšo korigirano vidno ostrino na boljšem očesu, manjšo kot 0,05, ali z vidnim poljem $< 10^\circ$ okrog fiksacijske točke pa v kategorijo slepih. Vsi slepi in slabovidni v Sloveniji, ki so zavarovani, imajo pravico do celovite rehabilitacije. Prav tako v NCCRSS napotimo osebe, ki po definiciji ne sodijo v omenjene kategorije, a izkazujejo potrebo po tovrstni obravnavi. To so osebe z mejnimi vrednostmi vidne funkcije, osebe, pri katerih pričakujemo hitro slabšanje vidne funkcije, osebe z hemianopsijo in otroci. Ti nimajo drugih pravic, ki sledijo iz kategorizacije (na primer predpis in kritje stroškov optičnih in neoptičnih pripomočkov za slepe in slabovidne, članstvo v društvu slepih in slabovidnih), se pa lahko udeležijo obravnave pri vseh strokovnjakih v NCCRSS.

Rehabilitandi v NCCRSS se glede na starost, diagnozo, stopnjo vidne okvare, izobrazbo, socialni status ter splošno zdravstveno stanje in motiviranost za sodelovanje zelo razlikujejo (8). V letošnjem letu načrtujemo vzpostavitev registra slepih in slabovidnih, ki bo v veliko pomoč pri pridobivanju natančnih podatkov in značilnosti oseb s slepoto in slabovidnostjo. Kljub temu smo tudi do sedaj imeli nekaj osnovnih podatkov.

Leto 2021 je minilo v pogojih, ki jih je narekovala pandemija. Zaradi varnostnih ukrepov smo bili večkrat primorani zmanjšati število

obravnav in zaradi pomanjkanja osebja ali v izogib izpostavljanju rehabilitandov v določenih obdobjih opravljali samo nujne preglede. Za analizo nekaterih značilnosti rehabilitandov v NCCRSS v letu 2021 smo retrospektivno pregledali dokumentacijo prvih obravnav pri oftalmologu.

ZNAČILNOSTI REHABILITANDOV

Kljub oviram, s katerimi smo se srečevali v letu 2021, smo na novo v rehabilitacijo vključili 535 odraslih in 85 otrok.

Glede na starost smo jih razvrstili v desetletna starostna obdobja.

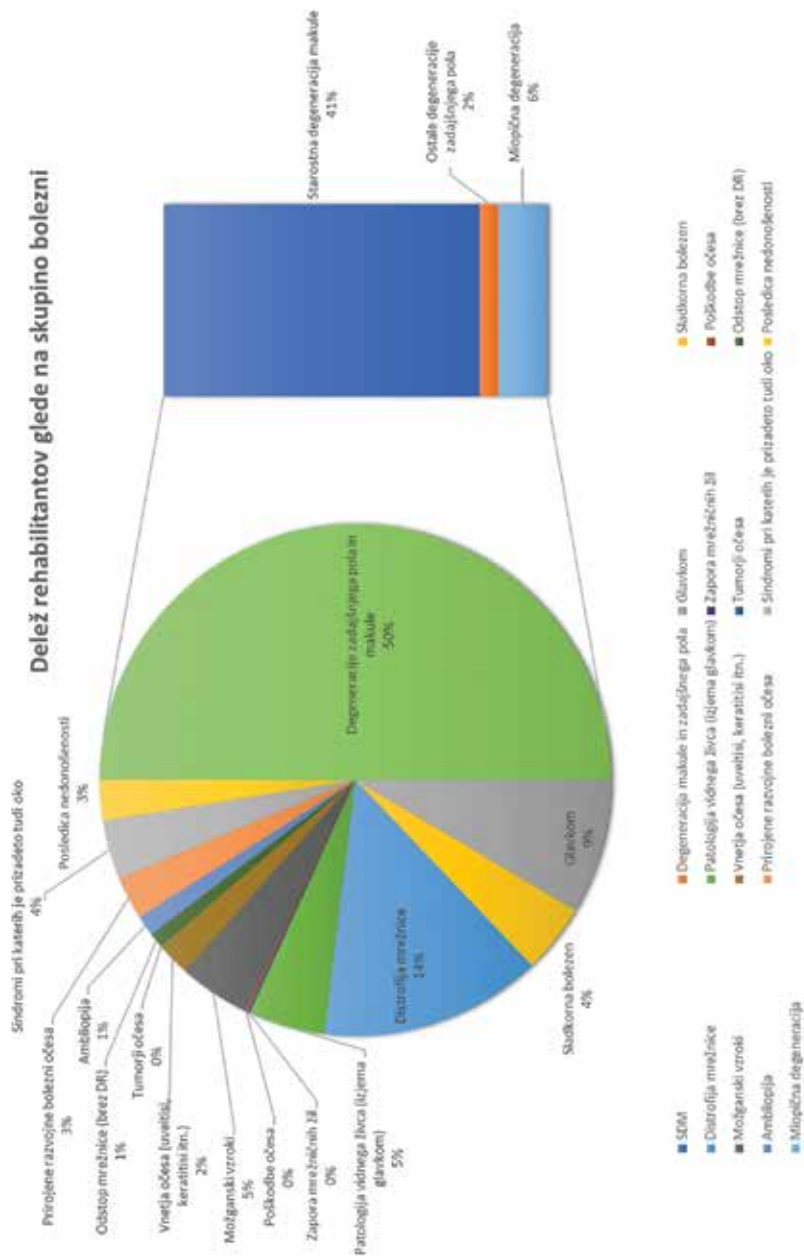
Izjema so bili otroci in mladostniki, ki smo jih razdelili na prvo obdobje do vključno 9. leta starosti in nato v obdobje od dopolnjenega 10. leta starosti do polnoletnosti. Število rehabilitandov prikazujemo na Sliki 1.



Slika 1: Struktura rehabilitandov glede na starost (v letih).

Največ rehabilitandov je bilo v starostnem obdobju 81–90 let, najmanj pa v starostnem obdobju 31–40 let. Razlog je v dejstvu, da ima večina pridobljenih očesnih bolezni, ki lahko vodijo v slepoto in slabovidnost, napredujoč potek ali slepota nastopi v starejših starostnih obdobjih.

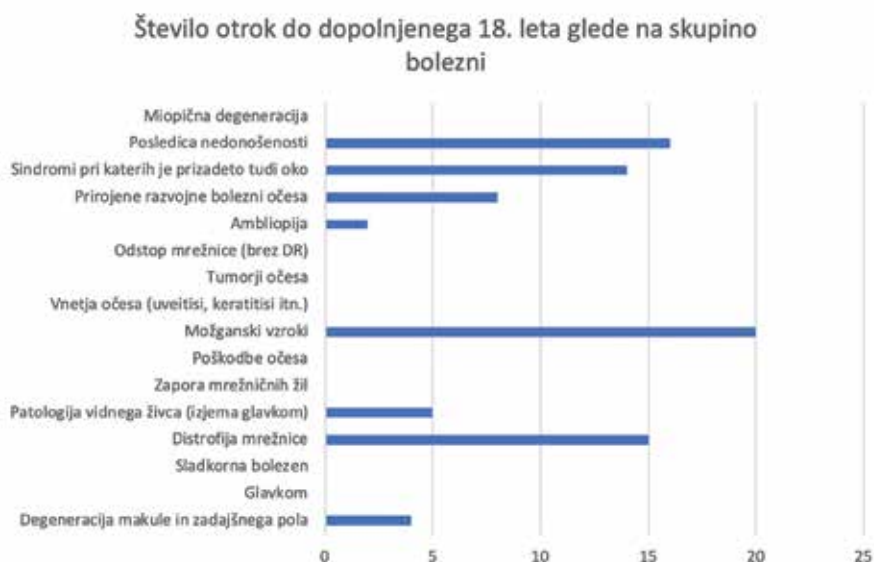
Vzroki slabovidnosti in slepote so različni. Včasih je vzrokov več, zato težko določimo, katera bolezen je vodilni razlog slabe vidne funkcije. Naše rehabilitande smo razvrstili v v 16 skupin. Izsledke prikazujemo na Sliki 2.



Slika 2: Struktura rehabilitandov (odraslih in otrok skupaj) glede na osnovno diagnozo.

Največ bolnikov je v skupini SDM, sledijo mrežnične distrofije, glavkom in diabetična retinopatija.

Na Sliki 3 prikazujemo pogostost posameznih diagnoz otroških rehabilitandov v NC CRSS. Na prvem mestu so možganski vzroki (možganski tumorji, epilepsije, možganske malformacije), na drugem mestu pa posledice nedonošenosti.



Slika 3: Struktura otrok-rehabilitandov do dopolnjenega 18. leta glede na vzročno bolezen.

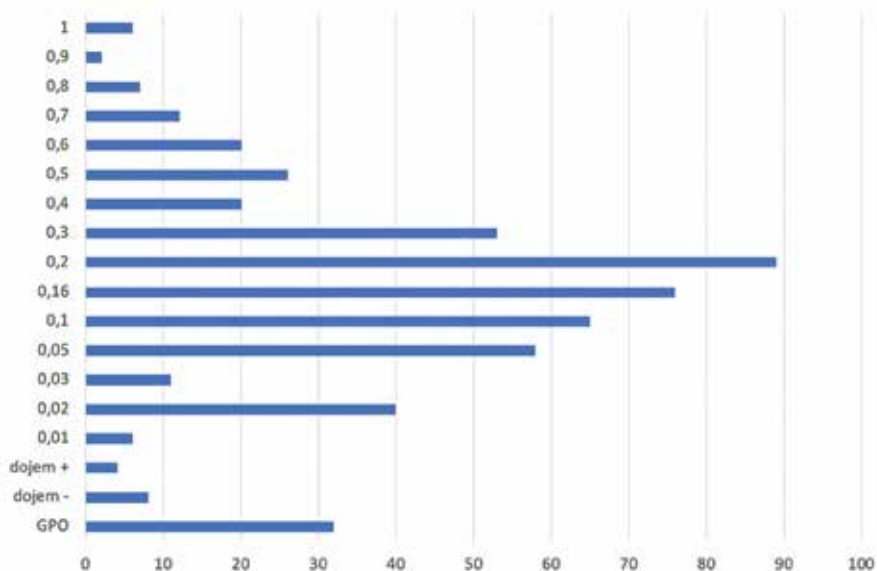
Vidno polje je glede na vzrok slabovidnosti in slepote lahko različno prizadeto. Pri bolnikih z degeneracijo rumene pege je prizadet centralni vid, medtem ko imajo bolniki z glavkomom in bolniki s pigmentno retinopatijo, dokler bolezen ne napreduje, prizadeto predvsem periferno vidno polje. Nekatere bolezni lahko prizadenejo

tako centralni vid kot periferni vid. Potek rehabilitacije, tako glede medicinske kot tudi tiflopedagoške obravnave, je posebej prilagojen ostanku vidnega polja. Glede na izpade v vidnem polju smo rehabilitande razdelili v tri skupine (Slika 4).



Slika 4: Struktura rehabilitandov, starejših od 18 let, glede na izpad v vidnem polju.

Strukturo rehabilitandov glede na najboljšo korigirano vidno ostrino prikazujemo na Sliki 5.



Slika 5: Struktura rehabilitandov glede na najboljšo korigirano vidno ostrino na boljšem očesu.

Največ bolnikov je imelo najboljšo korigirano vidno ostrino na boljšem očesu 0,2.

Kategorizacijo slepih in slabovidnih oseb smo opravili glede na slovensko definicijo slepote in slabovidnosti ter jih razvrstili v pet skupin (7) (Tabela 1).

Tabela 1: Kategorizacija slepih in slabovidnih v Sloveniji (8).

Kategorije	Vidna ostrina (Snellen)	Vidno polje	
I.	0.3 - 0.1		Slabovidnost
II.	< 0.1 – 0.05	zoženo vidno polje na 20 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na centralno ostrino vida	
III.	< 0.05 – 0.02	zoženost vidnega polja okrog fiksacijske točke na 5 - 10 stopinj ne glede na centralno ostrino vida;	Slepota
IV.	< 0.02 – zaznava svetlobe	zoženost vidnega polja okrog fiksacijske točke do 5 stopinj ne glede na centralno ostrino vida;	
V.	Brez zaznave svetlobe		

Obravnavali smo tudi nekaj bolnikov, ki jih ne moremo uvrstiti v nobeno kategorijo. Strukturo bolnikov glede na kategorijo prikazujemo na Sliki 6.



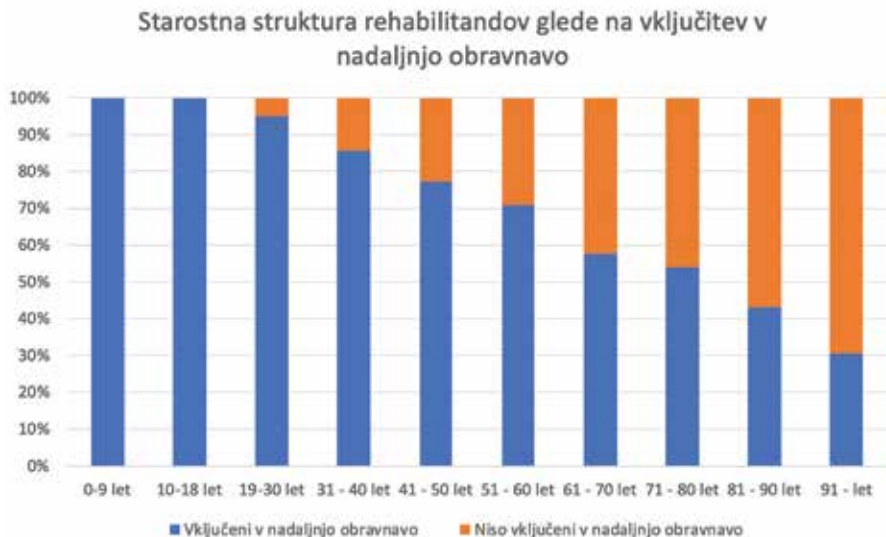
Slika 6: Struktura rehabilitandov glede na kategorijo.

Največ rehabilitandov uvrščamo v 1. kategorijo. Slepih z vidno ostrino brez dojema svetlobe (amavroza) je bilo 1 %, 10 % pa po definiciji ne moremo uvrstiti v skupino slepih in slabovidnih.

Vsem rehabilitantom je bila po pregledu pri oftalmologu ponujena možnost nadaljnje obravnave in vključitev v celovito rehabilitacijo pri ostalih strokovnjakih v timu. Vzroki zavrnitve so bili različni, in sicer pomanjkanje motiviranosti, odsotnost potrebe po rehabilitaciji, nezmožnost zaradi polimorbidnosti, nezmožnost organiziranja prevoza, občutek obremenjevanja svojcev, ki jih spremljajo na obravnave, in podobno.

V nadaljevanju smo želeli prikazati tudi strukturo vključenih v nadaljnjo obravnavo glede na starostno skupino. Od skupaj 619 rehabilitandov se je 369 rehabilitandov odločilo za nadaljevanje

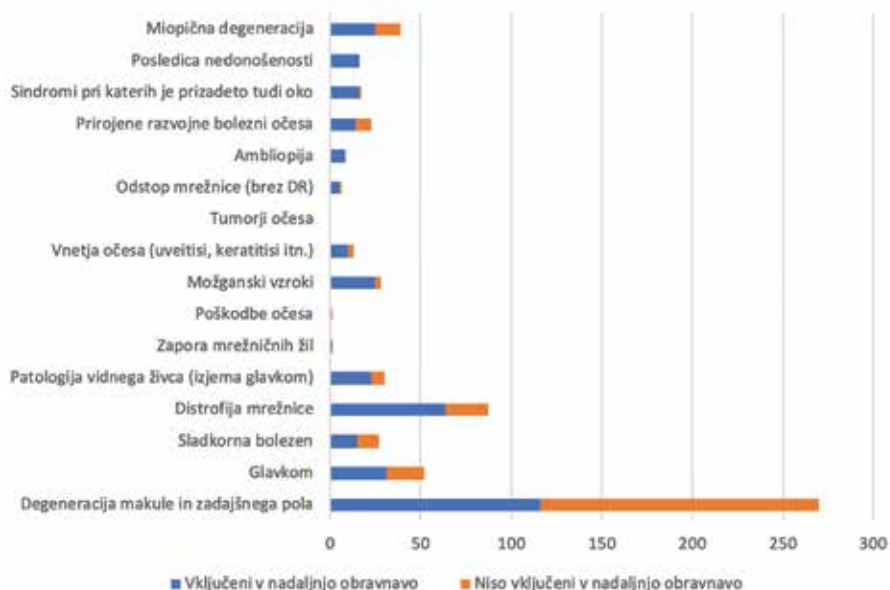
procesa rehabilitacije pri ostalih strokovnjakih v timu. Rezultate prikazujemo na Sliki 7.



Slika 7: Starostna struktura rehabilitandov glede na vključitev v nadaljnjo obravnavo.

S Slike 7 je razvidno, da se s starostjo odločitev za nadaljevanje rehabilitacije zmanjšuje. Vsi otroci do 18. leta starosti so se vključili v nadaljnjo obravnavo, proporcionalno s starostjo pa je bilo v celoti obravnavanih manj rehabilitandov. Na odločitev so vplivali manjša motiviranost starejših, manjša pričakovanja in tudi manjša zmožnost usvajanja kompenzatornih mehanizmov ter polimorbidnost in drugo. Podobno smo tudi analizirali, kako so se rehabilitandi odločali o nadaljnji obravnavi glede na diagnozo. Rezultate prikazujemo na Sliki 8.

Nadaljnja obravnava rehabilitandov glede na bolezen



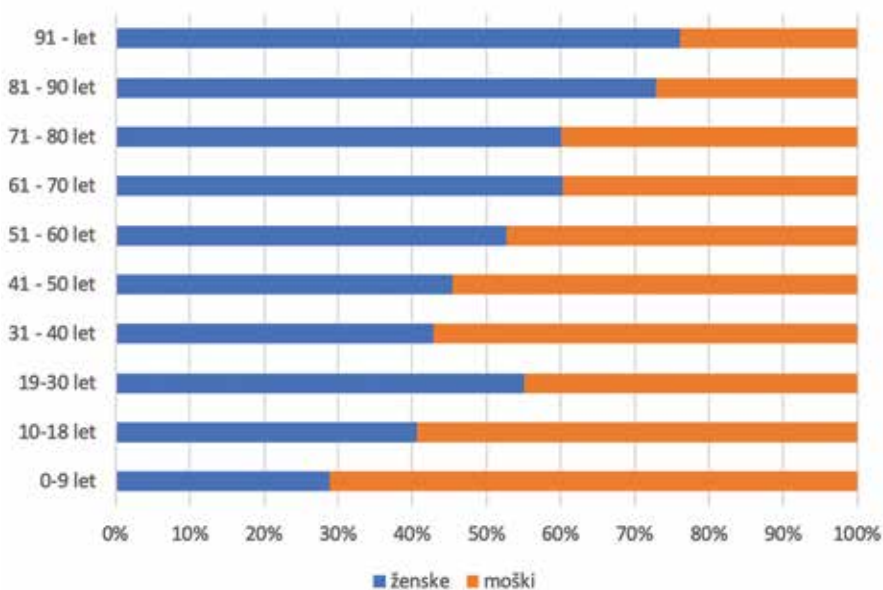
Slika 8: Struktura rehabilitandov glede na nadaljnjo obravnavo po diagnosticiranih boleznih.

Rehabilitandi z diagnozami, ki so povezane z zgodnjo prizadetostjo vida (posledica nedonošenosti, ambliopija, odstop mrežnice, sindromi s prizadetostjo očesa, možganski vzroki) in z diagnozami, ki so praviloma napredujoče (distrofije, miopična degeneracija), so se bolj pogosto odločali za vključitev v celovit program.

Analiza povezanosti med spolom in diagnozo pri slepih in slabovidnih vseh starosti za leto 2015 v svetu je pokazala zanimive rezultate.

Slepota in slabovidnost zaradi diabetične retinopatije in katarakte sta bili bolj pogosti pri ženskah ne glede na starost, slepota in slabovidnost zaradi glavkoma in motnosti roženice pa sta bili bolj

pogosti pri ženskah (4). Čeprav naš vzorec rehabilitandov ni primerljiv z vzorcem na svetovni ravni, smo želeli analizirati povezavo med spolom in boleznijo tudi v Sloveniji. Med pregledanimi v letu 2021 je bilo 247 moških in 372 žensk. Moški so se odločili za nadaljevanje rehabilitacije v 65 %, ženske pa v 56 %. Razlog je verjetno tudi v tem, da je med najstarejšimi rehabilitandi tudi večji delež žensk (Slika 9).



Slika 9: Struktura slabovidnih glede na spol po starostnih skupinah.

Moških je bilo več pri najmlajših, žensk pa v najstarejši starostni skupini.

Strukturo rehabilitandov glede na spol in diagnozo prikazujemo na Sliki 10.



Slika 10: Struktura rehabilitandov glede na spol po diagnosticiranih boleznih.

Več žensk je imelo SDM, miopično degeneracijo in vnetja očesa, medtem ko so poškodbe očesa in posledice nedonošenosti bolj pogoste pri moških.

RAZPRAVLJANJE

Izguba vida, ki jo lahko preprečimo (npr. zaradi katarakte, ki je reverzibilna s kirurškim posegom, in refraktivne napake, ki je reverzibilna s predpisom očal, kontaktnih leč, vstavitvijo intraokularne leče) je tudi danes vodilni razlog slabovidnosti in slepote na svetovni ravni (5). V Sloveniji katarakta in refraktivna napaka – z izjemo prirojene katarakte – nista pogost vzrok slepote in slabovidnosti. Pri

osebah s sladkorno boleznijo lahko z boljšim nadzorom nad sladkorno boleznijo in presejalnimi pregledi slepoto in slabovidnost uspešno preprečimo. S presejanjem diabetične retinopatije na podlagi fotografij očesnega ozadja lahko ugotavljamo tudi druge vzroke poslabšanja vida, na primer glavkoma, ki je bil med vzroki slepote pri starejših od 50 let v letu 2020 na drugem mestu (5).

Vzorec rehabilitandov v letu 2021 ni nujno vzorčni model za prikaz značilnosti naših rehabilitandov, saj smo se v letu 2021 srečevali s pandemijo covid-19. Odpovedane so bile predvsem obravnave pri kroničnih in polimorbidnih bolnikih. V primerjavi s prejšnjimi leti je bilo manjše tudi število prvih pregledov. Register slepote in slabovidnosti nam bo v prihodnjih letih omogočil bolj stvarno sliko značilnosti slepih in slabovidnih oseb.

Število bolnikov, ki so slepi in slabovidni zaradi osnovnih vzrokov, tj. SDM (9), glavkoma (10) in diabetične retinopatije DR (11), se povečuje. Tako kot za druga področja medicine tudi za oftalmologijo velja, da je tudi na državni ravni z ekonomskega vidika pomembno ugotoviti, kako in na katerem področju moramo razširiti preventivno in kurativno dejavnost, da bi zmanjšali število slepih in slabovidnih. Z druge strani pa so podatki o značilnostih slepih in slabovidnih zelo pomembni tudi za načrtovanje in uspešnost rehabilitacije.

Literatura:

1. Resnikoff S, Pascolini D, Etya'ale D, et al. Global data on visual impairment in the year 2002. Bull World Health Organ 2004; 82: 844–51.

2. Bourne RR, Stevens GA, White RA, et al. Causes of vision loss worldwide, 1990–2010: a systematic analysis. *Lancet Glob Health* 2013; 1: e339–49.
3. Bourne RR, Flaxman SR, Braithwaite T, et al. Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health* 2017; 5: e888–97
4. Flaxman SR, Bourne RRA, Resnikoff S, Ackland P, Braithwaite T, Cicinelli MV, Das A, Jonas JB, Keeffe J, Kempen JH, Leasher J, Limburg H, Naidoo K, Pesudovs K, Silvester A, Stevens GA, Tahhan N, Wong TY, Taylor HR; Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease Study. Global causes of blindness and distance vision impairment 1990–2020: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2017 Dec;5(12):e1221-e1234. doi: 10.1016/S2214-109X(17)30393-5. Epub 2017 Oct 11. PMID: 29032195.
5. GBD 2019 Blindness and Vision Impairment Collaborators; Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease Study. Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight: an analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021 Feb;9(2):e144-e160. doi: 10.1016/S2214-109X(20)30489-7. Epub 2020 Dec 1. Erratum in: *Lancet Glob Health*. 2021 Apr;9(4):e408. PMID: 33275949; PMCID: PMC7820391.
6. Gilbert CE, Anderton L, Dandona L, Foster A. Prevalence of visual impairment in children: a review of available data. *Ophthalmic Epidemiol* 1999; 6: 73–82.

7. Definicija slepote in slabovidnosti za Republika Slovenija in kriterije za razvrščanje v kategorije slepote in slabovidnosti, Razširjeni strokovni kolegij za okulistiko, 1996.
8. Vidović Valentinčič N. Slepota, slabovidnost in rehabilitacija: izbrana poglavja iz oftalmologije. Ljubljana: Očesna klinika, Univerzitetni klinični center, 2016.
9. Li JQ, Welchowski T, Schmid M, Mauschitz MM, Holz FG, Finger RP. Prevalence and incidence of age-related macular degeneration in Europe: a systematic review and meta-analysis. *Br J Ophthalmol*. 2020 Aug;104(8):1077-1084. doi: 10.1136/bjophthalmol-2019-314422. Epub 2019 Nov 11. PMID: 31712255.
Kang JM, Tanna AP. Glaucoma. *Med Clin North Am*. 2021 May;105(3):493-510. doi: 10.1016/j.mcna.2021.01.004. Epub 2021 Apr 2. PMID: 33926643.
10. Kang JM, Tanna AP. Glaucoma. *Med Clin North Am*. 2021 May;105(3):493-510. doi: 10.1016/j.mcna.2021.01.004. Epub 2021 Apr 2. PMID: 33926643.
11. Cheloni R, Gandolfi SA, Signorelli C, Odone A. Global prevalence of diabetic retinopathy: protocol for a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2019 Mar 3;9(3):e022188. doi: 10.1136/bmjopen-2018-022188. PMID: 30833309; PMCID: PMC6443069.

PREPREČEVANJE IZGUBE VIDA PRI DIABETIČNI RETINOPATIJI

Mojca Globočnik Petrovič

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Katedra za oftalmologijo Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

IZVLEČEK

Pogostost slepote zaradi diabetske retinopatije se zaradi vse daljše življenjske dobe in vse večje pogostosti sladkorne bolezni nezadržno povečuje na globalni ravni. Slepoto in slabovidnost zaradi diabetske retinopatije pa lahko skoraj v celoti preprečimo s preventivnimi ukrepi. Ti so predvsem odraz učinkovitosti zdravstvenega sistema, ki omogoča hitrejše zaznavanje in učinkovit nadzor nad sladkorno boleznijo s spremljanjem vrednosti krvnega sladkorja in krvnega tlaka ter s sistematičnim presejanjem diabetske retinopatije, ki zagotavlja, da osebe z napredovalo diabetsko retinopatijo pravočasno zdravimo. Zaradi učinkovitega pristopa tako preventivne dejavnosti kot tudi zdravljenja danes diabetska retinopatija ponekod v Evropi ni več vodilni razlog slepote pri delovno aktivnem prebivalstvu.

DIABETIČNA RETINOPATIJA KOT VZROK SLEPOTE

Po ocenah je bila leta 2020 diabetska retinopatija (DR) na globalni ravni vzrok slepote pri skoraj enem milijonu oseb (razpon 0,59–1,23) in vzrok slabovidnosti pri skoraj treh milijonih (razpon 2,1–3,9) oseb v starosti 50 let in več (1,2).

Glede na vzrok slepote je bil (po projekciji 43 milijonov, 34 milijonov slepih v starosti 50 in več) delež slepih zaradi DR na petem mestu, in sicer takoj za nekorrigirano refraktivno napako, katarakto, starostno degeneracijo makule in glavkomom (1,2). Z glavkomom in starostno degeneracijo makule je slepota zaradi DR na globalni ravni prizadela kar 6 milijonov ljudi v starosti 50 let in več (2).

Pogostost slepote zaradi diabetične retinopatije

Razširjenost (prevalenca) slepih in slabovidnih se na globalni ravni zaradi vse daljše življenjske dobe nezadržno povečuje. S primerjavo razširjenosti (prevalence) slepote po starostnih skupinah ugotavljamo, da je starostno specifična prevalenčna stopnja slepote (*angl.* age-standardized prevalence of blindness) vendarle nižja, kar ne velja za skupino slepih zaradi DR (2).

Starostno specifična prevalenčna stopnja slepote se je od leta 1990 do leta 2020 znižala pri vseh pomembnih vzročnih skupinah za slepoto, povišala se je le pri skupini z DR. Večja razširjenost slepote zaradi DR ni le posledica daljše življenjske dobe, ampak tudi vse večjega števila oseb s sladkorno boleznijo (SB) in neučinkovitosti zdravstvenega sistema, ki ne omogoča dobrega nadzora in zdravljenja SB in DR.

Največje povišanje razširjenosti (prevalence) slepote zaradi DR ugotavljamo v južni subsaharski Afriki, in sicer za več kot 100 %. Sledi Severna Amerika s skoraj 100 %, medtem ko največje znižanje beležimo v visokoprihodkovni Aziji s Pacifikom ter v zahodni in vzhodni Evropi, in sicer za približno 50 % (2).

Pogostost sladkorne bolezni

Razširjenost (prevalenca) SB se povečuje različno glede na regije, najbolj v deželah s srednje visokim dohodkom, tudi v Evropi. Za leto 2021 jo ocenjujejo na 10,5 % prebivalstva (577 milijonov), po predvidevanjih pa se bo do leta 2045 na globalni ravni povečala na 12,2 % (783 milijonov), v Evropi pa z 9,2 % (61 milijonov) na 10,4 % (69 milijonov) (3).

Tudi v Evropi se delež oseb s SB na prebivalstvo regionalno razlikuje in znaša na Švedskem 6,8 %, v Veliki Britaniji 7 %, na Hrvaškem 7 %, na Islandiji 8,2 %, v Sloveniji 8,9 %, na Madžarskem 9 %, na Poljskem 9,4 %, v Nemčiji in Italiji 10 % ter v Španiji 15 % (3).

V Sloveniji delež oseb s SB v letu 2020 ocenjujejo na 8,3 %, medtem ko je leta 2019 po podatkih NIJZ znašal 8,2 % in leta 2010 6,6 %.

Pogostost slepote zaradi diabetične retinopatije v Evropi

Literature, v kateri bi natančneje opredeljevali pojavnost in razširjenost slabovidnosti in slepote zaradi DR v Evropi, ni. V dostopni literaturi ugotavljajo, da se pojavnost in razširjenosti slepih in slabovidnih zaradi DR postopno zmanjšujeta.

Na Islandiji so uvedli presejanje za DR že leta 1980, ko so v populaciji 100.000 oseb s SB tipa 1 zabeležili 2400 na novo ugotovljenih slabovidnih, medtem ko so jih leta 1994 prepoznali samo 500 (4). V pokrajni Wurttemberg-Hohenzollern je bila leta 1990 pojavnost slabovidnosti 72 na 100.000 oseb s SB in leta 1998 59 med osebami s SB tipa 1 in SB tipa 2 (5). Na Poljskem v pokrajini Warmia je bila

pojavnost slabovidnosti leta 1989 102 na 100.000 oseb in leta 2004 le 13 na 100.000 oseb s SB tipa 1 in SB tipa 2 (6). Na Škotskem je bilo leta 2000 60 na novo ugotovljenih slepih in leta 2009 le še 24 na novo ugotovljenih slepih ter 167 vseh slepih zaradi DR na 100.000 oseb s SB tipa 1 in SB tipa 2 (7).

V Italiji so v provinci Torino analizirali slepoto glede na različne vzroke v letih 1967–1991. Ugotovili so, da se DR med vzroki slepote s pogostostjo 13 % uvršča takoj za katarakto (27 %) (8).

V italijanski raziskavi ugotavljajo, da je bila DR glede na vzrok slepote v južno italijanski provinci Viterbo še med letoma 2002 in 2003 na drugem mestu (9). Na Finskem so primerjali pogostost slepote med osebami s SB v obdobjih 1982–90, 1991–2000 in 2001–2010 (10) ter ugotovili, da se je pogostost slepote znižala s 24 % na 14 % in na 10 %, predvsem pri bolnikih s proliferativno DR, in sicer s 42 % na 22 % in 15 % (10).

Slepota zaradi diabetične retinopatije je dolgo veljala za najpogostejši vzrok slepote med delovno aktivnim prebivalstvom (med 20. in 63. letom) v razvitem svetu (11–13). Zaradi boljšega vodenja sladkorne bolezni, nadzora nad dejavniki tveganja za napredovanje DR in zaradi učinkovitega presejanja diabetične retinopatije se je pogostost slepote zaradi DR v zadnjih letih izrazito zmanjšala. Tako DR ni več vodilni vzrok slepote med delovno aktivnim prebivalstvom, kot opisujejo v VB, Nemčiji, Avstriji (14–16).

UKREPI ZA PREPREČEVANJE IZGUBE VIDA PRI DIABETIČNI RETINOPATJI

Na zmanjšanje pogostosti slepote pri osebah s SB vplivajo dejavniki, ki vplivajo tudi na napredovanje DR. Naštevamo jih v nadaljevanju.

1. Nadzor nad vrednostmi krvnega sladkorja (glikemična kontrola)

Kronična hiperglikemija je najpomembnejši dejavnik tveganja za nastanek in napredovanje DR in poslabšanje vida (17,18,19). Višja raven glikiranega hemoglobina (HbA1c) pomeni večje tveganje za nastanek in napredovanje DR. Z intenzivnim zdravljenjem z inzulinom znižamo raven glikiranega hemoglobina, kar je povezano z manjšim tveganjem za nastanek in napredovanje DR (10). Pri primerjavi skupine bolnikov na intenzivnem zdravljenju z inzulinom s povprečno vrednostjo HbA1c 7,0 % in skupine s povprečno vrednostjo HbA1c 7,9 % so ugotovili, da je tveganje napredovanja DR v 12 letih manjše za kar 21 % (glede na dve stopnje po Early Treatment Diabetic Retinopathy Study (ETDRS)) (17). Podobno so dokazali v raziskavi Action to Control Cardiovascular Risk in Diabetes ACCORD Eye, saj se je pri bolnikih z znižanjem HbA1c s 7,5 % na 6,4 % napredovanje DR znižalo za 42 % (20). Ob strogem zniževanju vrednosti glukoze in strogi glikemični kontroli je bilo prisotno večje tveganje hipoglikemije in srčno-žilnih dogodkov ter za 22 % višja smrtnost (4 % v skupini s povprečno ravniyo HbA1c 7,5 % oz. 5 % v skupini s povprečno ravniyo HbA1c 6,4 %) (20). V izogib možnim zapletom ob zniževanju glikemije moramo skrbno premisliti, kolikšna je ciljna vrednost HbA1c pri vsaki osebi s SB, in se odločati individualno.

2. Spremljanje krvnega tlaka

Višje vrednosti krvnega tlaka so neodvisen dejavnik tveganja za napredovanje DR (18,21). Pri nižjem krvnem tlaku ugotavljajo manjšo stopnjo napredovanja DR (za 34 % manjše tveganje v skupini s krvnim tlakom 150/85 mmHg v primerjavi s skupino s krvnim tlakom 160/90 mmHg) in boljši vid (za 47 % manjše tveganje poslabšanja vida, opredeljeno s tremi vrsticami po optotipu ETDRS) v devetih letih (22).

3. Presejanje za diabetično retinopatijo

S sistematičnim presejanjem lahko zgodaj prepoznamo bolnike z napredovalo stopnjo diabetične retinopatije, ki je sicer lahko tudi povsem brez simptomov. Učinkovit presejalni program omogoča tudi zgodnje zdravljenje, saj je učinkovito samo zgodnje zdravljenje napredovale DR. Prva država, ki je že leta 1980 uvedla sistematično organizirano redno presejanje za DR pri osebah s SB, je bila Islandija. Do leta 1994 se je pogostost slepote z 2,5 % znižala na manj kot 0,5 % (23,24). Pomembno zmanjšanje pogostosti slepih so dosegli v Veliki Britaniji, saj 10 let po uvedbi presejalnega programa DR ni bila več vodilni vzrok slepote med delovno aktivnim prebivalstvom (25). Primera Islandije in Anglije sta za Svetovno zdravstveno organizacijo (SZO) pomemben dokaz, da sistematično presejanje za diabetično retinopatijo pomembno vpliva na zmanjšanje pogostosti slepote in slabovidnosti (26).

V Sloveniji se je od implementacije Nacionalnega programa za presejanje diabetične retinopatije v drugi polovici leta 2016 delež presejanih z nekaj več kot 17.200 v letu 2017 povečal na dobrih 30.000 v letu 2019. Nato je izvajanje programa presejanja

zaradi znanih epidemioloških razmer, ki so narekovala ustavitev in zmanjšanje števila preventivnih obravnav, zastalo. Z veliko vložnega truda smo kljub prerazporeditvi osebja za potrebe v zvezi z epidemijo covid-19 in z upoštevanjem strogih preventivnih ukrepov v letu 2021 uspeli presejati skoraj 25.000 oseb s sladkorno boleznijo. Številka bi bila ob upoštevanju trenda prvih dveh let v sicer drugačnih epidemioloških razmerah nedvomno še mnogo večja. Največji delež vključenih v presejalni program dosegamo v gorenjski regiji in osrednjeslovenski regiji, po oceni nekaj več kot 30 % vseh oseb s SB, najmanjši delež pa v goriški regiji, kjer presejalnega programa praktično ne izvajajo.

Vsak preventivni presejalni program obsega cilje, merila in standarde za zagotavljanje njegove kakovosti. V našem presejalnem programu za DR so natančno opredeljeni cilji, merila in standardi z jasnim namenom, da bi vključili čim več oseb s SB, odkrili tiste, ki potrebujejo zdravljenje, in jim omogočili pravočasno zdravljenje.

Cilji, merila in standardi (iz programa presejanja za diabetično retinopatijo, revidirano na RSK v aprilu 2022)

Cilj	Merilo	Minimalni standard	Dosegljivi standard
1. manjša pogostost slepote in poslabšanja vida zaradi diabetične retinopatije	določanje poslabšanja vidne ostrine zaradi diabetične retinopatije: 1. < 0,05 na boljšem očesu, 2. ≤ 0,32 na boljšem očesu [LogMAR ekvivalent +0,5]	za 10 % manj bolnikov z vidno ostrino < 0,05 v 5 letih od uvedbe presejalnega programa z zapisom v e-karton za 10 % manj bolnikov z vidno ostrino ≤ 0,32 v 5 letih od uvedbe presejalnega programa z zapisom v e-karton	za 40 % manj bolnikov z vidno ostrino < 0,05 v 5 letih od uvedbe presejalnega programa z zapisom v e-karton za 40 % manj bolnikov z vidno ostrino < 0,32 v 5 letih od uvedbe presejalnega programa z zapisom v e-karton

2. bolniki s sladkorno boleznijo so vključeni v program presejanja za diabetično retinopatijo	vsi na novo ugotovljeni bolniki s sladkorno boleznijo morajo pregledani v 3 mesecih po postavitvi diagnoze	80 %	100 %
3. pravočasno presejanje napotnih bolnikov	delež bolnikov, presejanih v 1 mesecu od napotitve	60 %	100 %
4. dobra kakovost fotografij	delež fotografij, ki jih ni mogoče razvrstiti	< 10 %	< 5 %
5. kakovostno odčitavanje fotografij	pregled fotografij in strinjanje glede gradiranja stopnje DR na fotografijah (kontrola)	100 %	100 %

6. izročitev izvida napotnemu zdravniku in bolniku v kratkem času	odposlan izvid	< 1 teden: 50 %	< 4 tedne: 100 %
7. pravočasno zdravljenje	čas med odčitkom stopnje DR in zdravljenjem 1. PDR R2, 2. PDR R1c 3. M2.	1. 70 % < 1mesec 2. 70 % < 3 mesece 3. 70 % < 2 meseca	1. 100 % < 2 meseca 2. 100 % < 5 mesecev 3. 100 % < 3 mesecev
8. ponovno presejanje v 1–2 letih	čas do ponovnega presejanja	70 % v 24 mesecih	95 % v 30 mesecih
9. strokovnost celotnega delovnega procesa presejanja in odčitavanja, informiranost glede programa presejanja	poročilo – analiza opredeljenih meril	enkrat na leto	enkrat na leto

4. Pravočasno zdravljenje napredovale DR

- Pravočasno zdravljenje napredovale DR (PDR)

Huda izguba vida (vidna ostrina 0,025 pri dveh zaporednih pregledih v razmiku štirih mesecev) je pri bolnikih z PDR z visokim tveganjem po dveh letih prisotna pri 28 % nezdravljenih oči in po petih letih pri 50 % nezdravljenih oči (27). Z laserskim zdravljenjem s panretinalno fotokoagulacijo pri bolnikih s PDR zmanjšamo tveganje hude izgube vida za več kot 50 %, medtem ko je po panretinalni fotokoagulaciji pri očeh z PDR z visokim tveganjem huda izguba vida po 5-letnem sledenju prisotna samo pri 20 % (27). S panretinalno fotokoagulacijo lahko preprečimo poslabšanje vida tudi pri bolnikih s težko NDR in zelo težko NDR (28).

- Pravočasno zdravljenje diabetičnega makularnega edema

Z zdravljenjem diabetičnega makularnega edema z intravitrealnim vbrizganjem zaviralcev žilnega endotelne rastnega dejavnika (VEGF) ali v določenih primerih s kortikosteroidnimi vsadki in z mikropulznim laserjem uspešno zdravimo edem v makuli, ki zajame foveo, in preprečujemo slabovidnost in slepoto. V raziskavi so dokazali, da z uporabo zaviralcev žilnega endotelne rastnega dejavnika zmanjšamo slepoto za kar 75 % že po dvoletnem zdravljenju (29,30).

- Pravočasno opravljen kirurški poseg – vitrektomija

Pravočasno izvedena vitrektomija pri traksijskem odstopu makule in hematovitreusu je pomembna za izboljšanje vidne ostrine in preprečevanje slepote pri osebah s SB (31).

5. Nova zdravila, ki omogočajo boljšo glikemično kontrolo in izboljšane metode monitoriranja glikemične kontrole (32,33).

ZAKLJUČEK

Pogostost slepote in slabovidnosti je nadvse poveden kazalnik kakovosti zdravstvenega sistema. Slepoto pri diabetični retinopatiji lahko namreč skoraj v celoti preprečimo z ukrepi, ki jih lahko omogočimo v učinkovitem zdravstvenem sistemu. Za preprečevanje slepote je odločilno sistematično presejanje, ki omogoči zgodnje zajetje bolnikov z napredovalo diabetično retinopatijo, in pravočasen dostop do zdravljenja, saj je samo čim prej, tj. zgodnje zdravljenje lahko zares učinkovito.

Literatura:

1. GBD 2019 Blindness and Vision Impairment Collaborators; Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease Study. Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight: an analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021 Feb;9(2):e144–e160.
2. GBD 2019 Blindness and Vision Impairment Collaborators, Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease Study. Trends in prevalence of blindness and distance and near vision impairment over 30 years: an analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021 Feb; 9(2): e130–e143.
3. The International Diabetes Federation. Dosegljivo na: <https://idf.org/>.

4. Stefansson E, Bek T, Porta M, Larsen N, Kristinsson JK, Agardh E. Screening and prevention of diabetic blindness. *ActaOphthalmolScand*. 2000;78(4):374–385.
5. Trautner C, Haastert B, Giani G, Berger M. Incidence of blindness in southern Germany between 1990 and 1998. *Diabetologia*. 2001;44(2):147–150.
6. Bandurska-Stankiewicz E, Wiatr D. Diabetic blindness significantly reduced in the Warmia and Mazury Region of Poland: Saint Vincent Declaration targets achieved. *Eur J Ophthalmol*. 2006;16(5):722–7.
7. Hall HN, Chinn DJ, Sinclair A, Styles CJ. Epidemiology of blindness attributable to diabetes in Scotland: change over 20 years in a defined population. *Diabetic Med J Br Diabetic Assoc*. 2013;30(11):1349–54.
8. Porta M, Tomalino MG, Santoro F, et al. Diabetic retinopathy as a cause of blindness in the province of Turin, north-west Italy, in 1967–1991. *Diabetic Med J Br Diabetic Assoc*. 1995;12(4):355–361.
9. Cruciani F, Abdolrahimzadeh S, Vicari A, Amore FM, Di Pillo S, Mazzeo L. Causes of blind certification in an Italian Province and Comparison with other European Countries. *La ClinicaTerapeutica*. 2010;161(1):e11–e16.
10. Laatikainen L, Ojamo M, Rudanko SL, et al. Improving visual prognosis of the diabetic patients during the past 30 years based on the data of the finnish register of visual impairment. *ActaOphthalmol*. 2016;94(3):226–231.
11. Mohamed Q, Gillies MC, Wong TY. Management of diabetic retinopathy: a systematic review. *Jama*. 2007;298(8):902–16.

12. Rosenberg T, Klie F. Current trends in newly registered blindness in Denmark. *Acta ophthalmologica Scandinavica*. 1996;74(4):395–8.
13. Cheung N, Mitchell P, Wong TY. Diabetic retinopathy. *Lancet*. 2010;376(9735):124–36.
14. Finger RP, Fimmers R, Holz FG, Scholl HP. Prevalence and causes of registered blindness in the largest federal state of Germany. *Br J Ophthalmol*. 2011;95(8):1061–7.
15. Liew G, Michaelides M, Bunce C. A comparison of the causes of blindness certifications in England and Wales in working age adults (16–64 years), 1999–2000 with 2009–2010. *BMJ Open*. 2014;4(2):e004015.
16. Glatz M, Riedl R, Glatz W, Schneider M, Wedrich A, Bolz M, Strauss RW. Blindness and visual impairment in Central Europe. *PLoS One*. 2022 Jan 13;17(1):e0261897. Dosegljivo na: doi: 10.1371/journal.pone.0261897.
17. United Kingdom Prospective Diabetes Study Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. UKPDS 33. *Lancet* 1998; 352: 837–53.
18. Stratton IM, Kohner EM, Aldington SJ, et al. UKPDS 50: risk factors for incidence and progression of retinopathy in Type II diabetes over 6 years from diagnosis. *Diabetologia* 2001; 44: 156–63.
19. United Kingdom Prospective Diabetes Study Group. Diabetic retinopathy at diagnosis of type 2 diabetes and associated risk factors. UKPDS 30: *Arch Ophthalmol* 1998; 116: 297–303.
20. ACCORD Study Group; ACCORD Eye Study Group, Chew EY, Ambrosius WT, Davis MD, et al. Effects of medical therapies on

- retinopathy progression in type 2 diabetes. *N Engl J Med.* 2010; 363: 233–44.
21. Wang B, Wang F, Zhang Y, et al. Effects of RAS inhibitors on diabetic retinopathy: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2015; 3: 263–74.
 22. United Kingdom Prospective Diabetes Study Group. Tight blood pressure control and risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes: UKPDS 38. UK Prospective Diabetes Study Group. *BMJ.* 1998; 317: 703–13.
 23. Stefansson E, Bek T, Porta M, Larsen N, Kristinsson JK, Agardh E. Screening and prevention of diabetic blindness. *ActaOphthalmolScand.* 2000;78(4):374–385.
 24. Zoega GM, Gunnarsdottir T, Bjornsdottir S, Hreiðarsson AB, Viggosson G, Stefansson E. Screening compliance and visual outcome in diabetes. *ActaOphthalmolScand.* 2005;83(6):687–690.
 25. Liew G, Michaelides M, Bunce C. A comparison of the causes of blindness certifications in England and Wales in working age adults (16–64 years), 1999–2000 with 2009–2010. *BMJ Open.* 2014;4(2):e004015.
 26. WHO (2020) World report on vision. Dosegljivo na: <https://www.who.int/publications-detail/world-report-on-vision>. Accessed 23/04/20
 27. The Diabetic Retinopathy Study Research Group. Indications for photocoagulation treatment of diabetic retinopathy. DRS report no. 14. *Int Ophthalmol Clin* 1987; 27: 239-253.
 28. The Diabetic Retinopathy Study Research Group. Photocoagulation treatment of proliferative diabetic retinopathy. Clinical application

- of Diabetic Retinopathy Study (DRS) findings, DRS Report Number 8. *Ophthalmology* 1981; 88: 583–600.
29. Nguyen QD, Brown DM, Marcus M. Ranibizumab for diabetic macular edema: results from 2 phase iii randomized trials: RISE and RIDE *Ophthalmology* 2012; 119: 789–801.
30. Mitchell F, Bandello U, Schmidt-Erfurth Th The RESTORE study: ranibizumab monotherapy or combined with laser versus laser monotherapy for diabetic macular edema *Ophthalmology* 2011; 118: 615–625.
31. DVS Early vitrectomy for severe vitreous hemorrhage in diabetic retinopathy. Four-year results of a randomized trial: Diabetic Retinopathy Vitrectomy Study Report 5. *Arch Ophthalmol.* 1990;108(7):958–964. Dosegljivo na: doi: 10.1001/archophth.1990.01070090060040.
32. Pathak V, Pathak NM, O'Neill CL, Guduric-Fuchs J, Medina RJ. Therapies for type 1 diabetes: current scenario and future perspectives. *Clin Med Insights Endocrinol Diabetes.* 2019;12:1179551419844521.
33. Chaudhury A, Duvoor C, Reddy Dendi VS, et al. Clinical review of antidiabetic drugs: implications for type 2 diabetes mellitus management. *Front Endocrinol.* 2017;8:6.

IZGUBA VIDA ZARADI STAROSTNE DEGENERACIJE MAKULE – JO LAHKO PREPREČIMO?

Polona Jaki Mekjavić

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Institut Jožef Stefan

IZVLEČEK

Starostna degeneracija makule (SDM) je poglavitni vzrok funkcionalne slepote pri ljudeh po 55. letu starosti. Gre za napredujočo bolezen, ki v zgodnji fazi še ne vpliva pomembno na vid, a z napredovanjem vodi v izgubo centralnega vida. V pozni fazi SDM so v makuli lahko zlivajoči se predeli atrofije fotoreceptorjev in pigmentnega epitela mrežnice in žilnice, kar imenujemo geografska atrofija (GA). Lahko pa v makulo vraščajo nove žile – govorimo o neovaskularni SDM (nSDM). Na obzorju je nekaj obetavnih novih načinov zdravljenja, ki so že v fazi 3 kliničnega preizkušanja. Za GA v klinični praksi še nimamo učinkovitega zdravljenja, raziskave pa so usmerjene v zdravila, ki bodisi zavirajo kaskado komplementa ali delujejo nevroprotektivno, protivnetno in modulirajo vidni cikel. Za nSDM že vrsto let uspešno uporabljamo zaviralce žilnih endotelinih rastnih dejavnikov (VEGF), ki jih moramo redno vbризgavati v oko daljše obdobje. S ciljem zmanjšanja bremena zdravljenja nSDM so nove terapevtske možnosti usmerjene predvsem v dlje trajajoče zaviralce VEGF, zdravila s postopnim sproščanjem in gensko zdravljenje. Z

novimi slikovnodiagnosticskimi metodami lahko spremembe v makuli, ki pomenijo večje tveganje za hitrejši razvoj bolezni, prikažemo, še preden vplivajo na vid, bolnike pa spremljamo bolj pogosto. Tudi način življenja in podporno zdravljenje pomembno prispevata k počasnejšemu razvoju SDM.

Ključne besede: starostna degeneracija makule, SDM, geografska atrofija, neovaskularna starostna degeneracija makule.

UVOD

Bolezni mrežnice so v razvitem svetu poglavitni vzrok okvare vida in slepote. Starostna degeneracija makule (SDM) je poglavitni vzrok funkcionalne slepote pri ljudeh po 55. letu starosti. Izsledki metaanalize iz leta 2014 kažejo, da je razširjenost (prevalenca) SDM v Evropi 10,4 % (1). Napovedujejo, da bo zaradi vse daljše življenjske dobe leta 2040 to bolezen imelo približno 288 milijonov ljudi oz. približno 25 milijonov Evropejcev (2).

Pri SDM patološki proces poteka na ravni fotoreceptorjev, pigmentnega epitela mrežnice, ter Bruchove membrane in žilnice, spremembe pa so najbolj izrazite v makularnem predelu (3). Nakopičijo se druze, kar postopno okvarja nad njimi ležeče fotoreceptorje in pigmentni epitel mrežnice ter vodi v izgubo centralnega vida. Gre za napredujočo bolezen, ki v zgodnji fazi še ne vpliva pomembno na vid, zato jo tedaj pogosto prezremo. V zgodnji fazi jo na podlagi velikosti druz klasificiramo kot začetno SDM, ko so druze še manjše, in kot intermediarno SDM, ko so druze velike. Z napredovanjem v pozno fazo SDM lahko v makuli vidimo zlivajoče se predele atrofije fotoreceptorjev ter pigmentnega

epitela mrežnice in žilnice, t. i. geografsko atrofijo (GA), ki vodi v napredujočo izgubo centralnega vida. V katerikoli fazi SDM lahko pride do vraščanja novih žil, ki se razraščajo v makuli. Tako nastane makularna neovaskularizacija, ki jo imenujemo neovaskularna oblika SDM (nSDM). Spremembe popačijo sliko in okvarijo centralni vid; če jih ne zdravimo, nastane v makuli fibroza in s tem nepovratna izguba centralnega vida (4).

V nastanek in razvoj SDM so vključeni številni dejavniki, kot so staranje, dedna nagnjenost in okoljski dejavniki, ki se prepletajo in oblikujejo zelo različne klinične slike. Predvidevajo, da je SDM posledica sprememb v normalni homeostazi mrežnice, kar vpliva na presnovo maščob in imunski odziv ter povzroča kronično vnetje in oksidativni stres. Ti mehanizmi so zato tudi terapevtske tarče novih zdravil za SDM.

GEOGRAFSKA ATROFIJA

Trenutno preizkušajo številne nove načine zdravljenja GA, ki se vpletajo na različnih ravneh patogeneze bolezni, tj. inhibirajo kaskado komplementa, zmanjšujejo oksidativni stres, delujejo nevroprotektivno in protivnetno ter modulirajo vidni cikel. Vse bliže je tudi gensko zdravljenje, saj je kar nekaj zdravil že v fazi 3 kliničnega preizkušanja.

Inhibitorji sistema komplementa

Sistem komplementa je pomemben del naravnega imunskega odziva. Izsledki raziskav na molekularni ravni druz kažejo, da ima SDM tudi imunološko komponento, zato se v številnih raziskavah o zdravljenju GA osredotočajo na zaviranje kaskade komplementa.

Pegcetacoplan (APL-2) selektivno inhibira komplement C3, ki je osrednja molekula v kaskadi vseh treh poti komplementa (5). V raziskavah faze 3 (DERBY in OAKS) so z mesečnim intravitrealnim vbrizgavanjem APL-2 povečevanje atrofičnega področja upočasnili za kar 22 %, zdravilo pa so bolniki dobro prenašali. Rezultati raziskave so tako spodbudni, da bo pegcetacoplan kot prvo registrirano zdravilo za zdravljenje GA na voljo predvidoma že leta 2023.

Podobno spodbudni rezultati so tudi glede učinkovitosti avacincaptad pegola (Zimura), inhibitorja C5 (6). Tudi za to zdravilo se je izkazalo, da z mesečnim intravitrealnim vbrizganjem po enem letu upočasnimo napredovanje SDM za kar 27 %. To preučujejo v raziskavi GATHER2, ki je že v fazi 3 kliničnega preizkušanja, prve rezultate pa lahko pričakujemo že v drugi polovici letošnjega leta.

Nevroprotektorji

V patogenezi SDM igrata pomembno vlogo tudi zmanjšano delovanje mitohondrijev v mrežnici in oksidativni stres.

Trenutno preizkušajo molekuli tetrapeptid (Elamipretid), ki ga vbrizgamo subkutano (7), in Risutegamin, ki ga vbrizgamo intravitrealno (8). Zdravili preko učinkovanja na mitohondrije zmanjšata oksidativni stres. Obe učinkovini sta v fazi 2 kliničnega preizkušanja za zdravljenje bolnikov z intermediarno SDM.

Protivnetna zdravila

Širokospektralni antibiotik tetraciklin deluje tudi protivnetno. V teku je raziskava faze 3 TOGA, v kateri preizkušajo učinek nizkih odmerkov (tj. 40 mg, tablete) doksiciklina na upočasnitev napredovanja GA (9).

Modulatorji vidnega cikla

Zelo velike presnovne potrebe fotoreceptorjev pomenijo veliko razgradnih produktov, njihovo kopičenje pa povzroča vnetje, ki je povezano z nastankom GA. Pri razvoju GA imajo pomembno vlogo tudi toksični agregati vitamina A v obliki dimerov. Modulatorji vidnega cikla preko vpliva na encime v ciklu zmanjšujejo kopičenje citotoksičnih produktov in s tem razvoj GA.

AKL-001 je sintetični vitamin A, ki v telesu zamenja vitamin A. Kemijsko modificiran vitamin A namreč upočasni tvorbo toksičnih dimerov. AKL-001 preučujejo v raziskavi SAGA in je že v fazi 3 kliničnega preizkušanja. Zdravilo uživamo per os, in sicer enkrat dnevno (10).

Gensko zdravljenje

Vse več je tudi raziskav o učinkovitosti enkratnega posega, pri katerem v subretinalni prostor vbrizgamo celice ali dejavnike, ki vplivajo na strukturo zunanjih slojev mrežnice. Testirajo tudi učinkovitost zarodnih celic retinalnega pigmentnega epitela, potrebno za ohranjanje fotoreceptorjev, in učinkovitost celic, ki tvorijo zaščitne faktorje, ki jih na tem mestu primanjkuje. Raziskave so še v začetnih fazah, tj. v fazi 1 ali fazi 2.

NEOVASKULARNA STAROSTNA DEGENERACIJA MAKULE

Neovaskularna oblika SDM se pojavi pri zgolj 10–15 % bolnikov s SDM, a je zaradi hitrega poteka bolezni pri kar 90 % bolnikov vzrok pomembne izgube vida (11). V zadnjih dveh desetletjih uspešno zaviramo njeno napredovanje. Prvo zdravljenje izbire nSDM

so zaviralci žilnih endotelnih rastnih dejavnikov (*angl.* vascular endothelial growth factor, VEGF), ki jih v klinični praksi za zdravljenje te bolezni rutinsko uporabljamo od leta 2006. Gre za biološka zdravila za znotraj očesno rabo, s katerimi uspešno zmanjšujemo pojavnost (incidenca) slepote zaradi nSDM, po opazovalnih raziskavah iz Švice, Izraela in Škotske do kar 50 % (12,13,14).

Zaviralci VEGF so zelo učinkovita zdravila za zdravljenje nSDM, če jih začnemo uporabljati dovolj zgodaj, torej preden nastanejo nepovratne okvare, in če zdravljenje izvajamo redno. Trenutno so v klinični rabi tri registrirana zdravila –ranibizumab, aflibercept in brolucizumab, ki jih vbrizgavamo intravitrealno. Vbrizganje moramo redno ponavljati več let, sprva vsak mesec, kar je za bolnike in njihove svojce oziroma skrbnike, ki jih spremljajo na zdravljenje, pogosto precejšnje breme. Vse večje je breme zdravljenja tudi za izvajalce in za plačnika, tj. zdravstveni sistem v celoti. Zato intenzivno iščejo nove načine zdravljenja, predvsem v smislu daljšega učinka po vbrizganju, postopnega sproščanja zdravila in genskega zdravljenja.

Novi zaviralci VEGF

Tudi v Evropo v klinično rabo že prihaja novo bispecifično protitelo faricimab, ki naj bi ga registrirali v začetku druge polovice letošnjega leta. Faricimab je protitelo, ki hkrati zavira delovanje dveh molekul, VEGF in angiopoetina 2, ter s tem sinergistično poveča stabilnost žil. Dvojno delovanje poveča učinkovitost in trajanje v primerjavi z monoterapijo s trenutno znanimi zaviralci VEGF. V raziskavah faze 3 TENAYA in LUCERNE so ugotovili, da je učinkovitost faricimaba enaka kot učinkovitost aflibercepta, ki ga vbrizgavamo na 8 tednov. Za obvladovanje bolezni pri 80 % bolnikov zadošča odmerjanje

faricimaba po fazi nabora na 12 tednov ali redkeje, pri 45 % celo samo na 16 tednov (15). Zdravilo bolniki dobro prenašajo.

Nova generacija zaviralcev VEGF je molekula KSI-301. Protitelo proti VEGF-A uporablja novo platformo ABC, s čimer nastane velik bipolimer, ki ostane dolgo v očesu, interval med odmerjanji pa je daljši. Učinkovitost molekule KSI-301 in njeno varnost trenutno preizkušajo v raziskavi faze 2/3 DAZZLE, v kateri jo primerjajo z afliberceptom (16).

S kombiniranim zdravljenjem z ranibizumabom in novo molekulo OPT-302, ki je trenutno v kliničnem preizkušanju faze 2, skušamo z delovanjem na različne receptorje za VEGF povečati učinkovitost tudi pri bolnikih, ki se slabše odzivajo na monoterapijo, in podaljšati učinkovanje (17).

Podaljšano sproščanje zdravila

V klinično uporabo prihaja trajni znotrajočesni vsadek, ki ga polnijo z zaviralcem VEGF ranibizumabom. Gre za t. i. PDS (angl. port delivery system) z ranibizumabom, ki po enkratnem polnjenju učinkuje kar 6 mesecev. Vsadek kirurško namestimo na predel pars plana očesa, z ranibizumabom pa ga polnimo neinvazivno in v čisti sobi. Zdravilo se kontinuirano sprošča v vitrealni prostor po načelu pasivne difuzije. V klinični raziskavi faze 3 ARCHWAY so potrdili, da je zdravljenje s PDS, ki so ga polnili na 6 mesecev, enako učinkovito kot zdravljenje z mesečnim vbrizgavanjem ranibizumaba (18).

V kliničnem preizkušanju je biorazgradljiv vsadek z inhibitorjem tirozin kinaze aksitinibom (OTX-TKI), ki ga vbrizgamo v vitrealni prostor z injekcijo in omogoča postopno sproščanje učinkovine tako, da učinek traja 3–6 mesecev (19).

Gensko zdravljenje

Vse več preizkušajo tudi gensko zdravljenje nSDM, ki je trenutno že v fazi 2. Poteka tako, da z vektorjem v oko vnesemo genom, ki v retinalnih celicah spodbuja tvorbo monoklonalnega protitelesa, zaviralca VEGF, podobnega ranibizumabu (RGX-314) (20) oz. afliberceptu (ADVM-022) (21). Vektor subretinalno ali subhialoidalno vbrizgamo le enkrat.

PREVENTIVNO UKREPANJE

Nove slikovne diagnostične metode, predvsem optična koherenčna tomografija (OCT) in optično koherenčna tomografska angiografija (OCTA), omogočajo, da neinvazivno prikažemo spremembe v makuli, še preden so klinično vidne oz. preden vplivajo na vid. Prepoznamo lahko spremembe, ki pomenijo tveganje za hitrejši razvoj bolezni v neovaskularno obliko, npr. retikularne psevdodruze in neeksudativna makularna neovaskularizacija (22,23). Da bi napredovanje bolezni čim prej prepoznali, moramo bolnike s tovrstnimi spremembami spremljati bolj pogosto. Zdravljenje nSDM je namreč veliko bolj učinkovito, če z njim začnemo takoj, tj. ko je vidna ostrina še dobra (24).

Uvedba učinkovitega programa za presejanje starejših, ki bi ga izvajali s slikovnimi diagnostičnimi metodami, kot je OCT, bi omogočila

zgodnje odkrivanje bolezni, ko še ne povzroča simptomov. V zadnjih letih se vse bolj uveljavlja umetna inteligenca oz. tehnika poglobljenega učenja v oftalmologiji. Na posnetkih OCT lahko s temi orodji z veliko zanesljivostjo, občutljivostjo in specifičnostjo prepoznamo spremembe, ki so značilne za SDM (druze, subretinalne druzoidne depozite, tekočino v mrežnici ali pod njo in geografsko atrofijo) (25).

H kasnejšemu pojavu in počasnejšemu razvoju SDM lahko zelo pripomoremo tudi z načinom življenja. S prenehanjem kajenja, telesno dejavnostjo ter povečanim vnosom luteina, zeaksantina in polinenasičenih maščobnih kislin s hrano lahko pomembno zmanjšamo tveganje za pojav oziroma napredovanje bolezni (26). V raziskavi AREDS so potrdili zaščitni učinek prehranskih dopolnil s kombinacijo vitaminov C in E, makularnih barvil luteina in zeaksantina ter mineralov bakra in cinka. Pri bolnikih s SDM v enem očesu že v pozni fazi ali v obeh očeh v intermediarni fazi je bilo tveganje za napredovanje v nSDM v 5 letih manjše za kar 25 % (27,28). Tudi mediteranska prehrana dokazano pripomore k počasnejšemu napredovanju v pozno fazo SDM (29).

ZAKLJUČEK

Zaradi staranja prebivalstva lahko pričakujemo vse več bolnikov, ki bodo zaradi SDM potrebovali zdravljenje. Razvijajo nove načine zdravljenja, ki so pri bolnikih z intermediarno SDM in GA usmerjeni predvsem v preprečevanje izgube fotoreceptorjev, pri bolnikih z nSDM pa v zmanjšanje bremena zdravljenja. Pomembna sta zgodnje odkrivanje bolezni in individualen pristop k zdravljenju. Pri

diagnosticiranju, presejanju in usmerjanju zdravljenja si pomagamo z umetno inteligenco oz. algoritmi poglobljenega učenja. Nenazadnje je zelo pomembno tudi ozaveščanje o pomenu zdravega načina življenja, s katerim SDM napreduje bistveno počasneje.

Literatura:

1. Wong WL, Su X, Li X, et al. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2014;2(2):e106–e116.
2. Colijn JM, Buitendijk GHS, Prokofyeva E, et al. Prevalence of Age-Related Macular Degeneration in Europe: The Past and the Future. *Ophthalmology*. 2017;124(12):1753–1763.
3. Sarks SH. New vessel formation beneath the retinal pigment epithelium in senile eyes. *Br J Ophthalmol*. 1973;57(12):951-965.
4. Ferris FL 3rd, Wilkinson CP, Bird A, et al. Clinical classification of age-related macular degeneration. *Ophthalmology*. 2013;120(4):844–851.
5. Wykoff CC, Hershberger V, Eichenbaum D, et al. Inhibition of complement factor 3 in geographic atrophy with ngm621: phase 1 dose-escalation study results. *Am J Ophthalmol*. 2021;235:131–142.
6. Jaffe GJ, Westby K, Csaky KG, et al. C5 inhibitor avacincaptad pegol for geographic atrophy due to age-related macular degeneration: a randomized pivotal phase 2/3 trial. *Ophthalmology*. 2021;128:576–586.

7. An open-label, phase 1 clinical study to evaluate the safety and tolerability of subcutaneous elamipretide in subjects with intermediate age-related macular degeneration – ClinicalTrials.gov.
8. Boyer DS, Gonzalez VH, Kunimoto DY, et al. Safety and efficacy of intravitreal risuteganib for non-exudative AMD: a multicenter, phase 2a, randomized, clinical trial. *Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina*. 2021;52:327–335.
9. Clinical study to evaluate treatment with ORACEA1 for geographic atrophy (TOGA) – ClinicalTrials.gov.
10. Phase 3 study of ALK-001 in geographic atrophy – ClinicalTrials.gov.
11. Shin O, Kim Y. Age-related macular degeneration (AMD): current concepts in pathogenesis and prospects for treatment. *Tissue Eng Regen Med*. 2013;10(4):164e75.
12. Bloch SB, Larsen M, Munch IC. Incidence of legal blindness from age-related macular degeneration in denmark: year 2000 to 2010. *Am J Ophthalmol*. 2012;153(2):209–213.e2.
13. Skaat A, Chetrit A, Belkin M, Kinori M, Kalter-Leibovici O. Time trends in the incidence and causes of blindness in Israel. *Am J Ophthalmol*. 2012;153(2):214–221.
14. Borooah S, Jeganathan VS, Ambrecht AM, et al. Long-term visual outcomes of intravitreal ranibizumab treatment for wet age-related macular degeneration and effect on blindness rates in south-east Scotland. *Eye (Lond)*. 2015;29(9):1156–1161.
15. Heier JS, Khanani AM, Quezada Ruiz C, et al. Efficacy, durability, and safety of intravitreal faricimab up to every 16 weeks for neovascular age-related macular degeneration (TENAYA and

- LUCERNE): two randomised, double-masked, phase 3, non-inferiority trials. *Lancet*. 2022;399(10326):729–740.
16. Do DV, et al. Predstavljeno na: Angiogenesis, 11-12 februar 2022; virtualno.
 17. Cheung G. Predstavljeno na: Angiogenesis, 11-12 februar 2022; virtualno.
 18. Holekamp NM, Campochiaro PA, Chang MA, et al. Archway Randomized Phase 3 Trial of the Port Delivery System with Ranibizumab for Neovascular Age-Related Macular Degeneration. *Ophthalmology*. 2022;129(3):295–307.
 19. Avery RL, et al. Predstavljeno na: Retina Society Annual Scientific Meeting; 21-22 september 2020; virtualno.
 20. Khurana RN. Predstavljeno na: Angiogenesis, 11-12 februar 2022; virtualno.
 21. Khanani AM. Predstavljeno na: Angiogenesis, 11-12 februar 2022; virtualno.
 22. Narita C, Wu Z, Rosenfeld PJ, et al. Structural OCT Signs Suggestive of Subclinical Nonexudative Macular Neovascularization in Eyes with Large Drusen. *Ophthalmology*. 2020;127(5):637–647.
 23. Laiginhas R, Yang J, Rosenfeld PJ, Falcão M. Nonexudative Macular Neovascularization- A Systematic Review of Prevalence, Natural History, and Recent Insights from OCT Angiography. *Ophthalmol Retina*. 2020;4(7):651–661.
 24. Phan LT, Broadhead GK, Hong TH, Chang AA. Predictors of Visual Acuity After Treatment of Neovascular Age-Related Macular Degeneration – Current Perspectives. *Clin Ophthalmol*. 2021;15:3351–3367

25. De Fauw J, Ledsam JR, Romera-Paredes B, et al. Clinically applicable deep learning for diagnosis and referral in retinal disease. *Nat Med.* 2018;24(9):1342–1350.
26. Seddon JM. Macular Degeneration Epidemiology: Nature-Nurture, Lifestyle Factors, Genetic Risk, and Gene-Environment Interactions- The Weisenfeld Award Lecture. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2017;58(14):6513–6528.
27. Age-Related Eye Disease Study Research Group. A randomized, placebo-controlled, clinical trial of high-dose supplementation with vitamins C and E, beta carotene, and zinc for age-related macular degeneration and vision loss: AREDS report no. 8 [published correction appears in *Arch Ophthalmol.* 2008 Sep;126(9):1251]. *Arch Ophthalmol.* 2001;119(10):1417–1436.
28. Age-Related Eye Disease Study 2 Research Group. Lutein + zeaxanthin and omega-3 fatty acids for age-related macular degeneration: the Age-Related Eye Disease Study 2 (AREDS2) randomized clinical trial [published correction appears in *JAMA.* 2013 Jul 10;310(2):208]. *JAMA.* 2013;309(19):2005–2015.
29. Keenan TD, Agrón E, Mares J, et al. Adherence to the Mediterranean Diet and Progression to Late Age-Related Macular Degeneration in the Age-Related Eye Disease Studies 1 and 2. *Ophthalmology.* 2020;127(11):1515–1528.

SLEPOTA IN SLABOVIDNOST PRI GLAVKOMU

Barbara Cvenkel

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

IZVLEČEK

Čprav glavkom povzroči le 8 % primerov slepote na svetu, je med vzroki nepovratne slepote, ki jo lahko preprečimo, na prvem mestu. Po ocenah ima glavkom 76 milijonov ljudi, izmed njih je 7,7 milijona slepih ali močno slabovidnih zaradi glavkoma. Ker razširjenost (prevalenca) glavkoma s staranjem eksponentno narašča, lahko pričakujemo, da bo leta 2040 na svetu več kot 112 milijonov ljudi z glavkomom. V Sloveniji o vzrokih slepote in slabovidnosti nimamo natančnih podatkov, ampak le grobe ocene, ki izhajajo iz posameznih populacijskih raziskav v državah centralne Evrope in se glede na zdravstveni sistem, način življenja in dohodek na prebivalca močno razlikujejo. V prispevku predstavljamo vzroke slepote in slabovidnosti, vpliv na kakovost življenja ter predloge ukrepov za izboljšanje. Da bi pridobili prave podatke za Slovenijo, je ključna vzpostavitev nacionalnega registra slepih in slabovidnih. Ti podatki bodo namreč v veliko pomoč pri načrtovanju nacionalne zdravstvene politike in presejalnih programov, s katerimi lahko izboljšamo kakovost življenja, povezano z vidno funkcijo, in jo ohranimo v pozno starost.

Ključne besede: diagnosticiranje, glavkom, razširjenost, slabovidnost, slepota.

UVOD

Glavkom je med vodilnimi vzroki nepovratne slepote in slabovidnosti, ki bi ju s pravočasnim odkrivanjem in zdravljenjem glavkoma lahko preprečili. Ocenjujejo, da je bilo leta 2020 na svetu 43,3 milijona oslepelih, izmed njih 33,6 milijona slepih, starih 50 let in več (1). Med vzroki slepote pri odraslih, starih 50 let in več, je na prvem mestu katarakta (15,2 milijona primerov), na drugem mestu glavkom (3,6 milijona primerov), sledijo nekorigirana refraktivna napaka (2,3 milijona primerov), starostna degeneracija rumene pege (1,8 milijona primerov) in diabetična retinopatija (0,9 milijona primerov) (2). Glede na merila Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) je slep vsak, ki ima vidno ostrino manj kot 0,05 (Snellen) ali zoženo vidno poljem okrog centralne fiksacijske točk ena na manj kot 10 stopinj. Leta 2020 je bilo po ocenah med odraslimi, stari 50 let in več, kar 206 milijonov slabovidnih oseb. Med vzroki slabovidnosti na svetu je na prvem mestu nekorigirana refraktivna napaka (86,1 milijona primerov), ki ji sledijo katarakta (78,8 milijona primerov), starostna degeneracija rumene pege (6,2 milijona primerov), glavkom (4,1 milijona primerov) in diabetična retinopatija (2,9 milijona primerov) (2). Merilo SZO za srednje hudo slabovidnost je vidna ostrina, enaka ali večja od 0,1 in manjša kot 0,3, medtem ko je huda slabovidnost opredeljena z vidno ostrino, ki je enaka ali večja kot 0,05 in manjša kot 0,1 (Snellen). Podatki o vzrokih slepote in slabovidnosti so pridobljeni iz različnih virov, v katerih so analizirali razširjenost (prevalenco) posameznih vzrokov slepote in slabovidnosti pri posameznem narodu ali več narodih. Ti podatki so relativno grobe ocene razširjenosti glede na vzrok, saj je pokritost svetovnih regij z viri oz. populacijskimi raziskavami neenakomerna in nepopolna

ter boljša v Aziji (Kitajska, Indija), Avstraliji, ZDA, Veliki Britaniji kot v centralni Evropi, kamor se uvršča Slovenija. V to regijo je vključenih še 12 držav, in sicer Bolgarija, Bosna in Hercegovina, Češka, Črna gora, Hrvaška, Slovaška republika, Madžarska, Poljska, Romunija, Severna Makedonija, Srbska republika in Niue ali Polinezijska skala (otok blizu nove Zelandije s približno 1600 prebivalci). Za regijo centralna Evropa je v analizo vzrokov slepote in slabovidnosti 1 vir, medtem ko za Slovenijo podatkov o razširjenosti in vzrokih slepote in slabovidnosti ni (2). Pri prikazu vzrokov za slepoto in slabovidnost za leto 2020 so regije združene v sedem t. i. superregij: Srednja Evropa, Vzhodna Evropa in Srednja Azija; regija z visokimi prihodki; Latinska Amerika in Karibi; Severna Amerika in Bližnji vzhod; Južna Azija; Jugovzhodna Azija, Vzhodna Azija in Oceanija; Subsaharska Afrika. Relativni delež glavkoma med vzroki slepote se med superregijami razlikuje. Glavkom je v superregiji z visokimi prihodki (zahodna Evropa, vključno z Grčijo, Severna Amerika, Argentina, Avstralija, Japonska) med vzroki slepote z 28,2 % (95 % IZ: 24,0–32,3)¹ na prvem mestu, medtem ko je v superregiji centralna Evropa, vzhodna Evropa in centralna Azija (v katero je vključena Slovenija) s 14,8 % (95% IZ: 12,3–17,3) na drugem mestu (za katarakto). V Sloveniji je za leto 2020 ocenjena razširjenost slepote in slabovidnosti 18,2 %, tj. 376.587 prizadetih oseb, in je podobna kot v Romuniji (<https://www.iapb.org/learn/vision-atlas/magnitude-and-projections/gbd-regions/central-europe/>), medtem ko je v sosednji Avstriji, ki je uvrščena v superregijo “visoki prihodki”,

¹IZ – interval zaupanja (angl. confidence interval, CI) je razpon ocen za neznan parameter, ki z veliko verjetnostjo (stopnjo verjetnosti, npr. 95 %) vključuje populacijsko vrednost.

6,6 % (1). Ti podatki pa so dejansko zgolj grobe ocene in so podane z intervalom zaupanja, saj Slovenijo uvrščajo v superregijo, v kateri so države z nižjim dohodkom na prebivalca ter drugačnimi zdravstvenimi sistemi in načinom življenja. V letu 2021 se po podatkih Svetovne banke Slovenija (tudi Hrvaška, Slovaška republika in Madžarska) uvršča med države z visokimi prihodki na prebivalca, zato so podatki za Slovenijo o slepih in slabovidnih ter vzrokih slepote in slabovidnosti nezanesljivi in vprašljivi (<https://iamcr.org/income>).

Analiza razširjenosti in vzrokov izgube vida za obdobje 1990–2010 vključuje samo države z visokimi prihodki ter vzhodno in centralno Evropo (3). V proučevanih regijah je bil glavkom četrti najpogostejši vzrok slepote, a objavljeni rezultati temeljijo na majhnem številu nacionalnih raziskav ali jih sploh ni bilo (npr. za centralno Evropo samo ena raziskava iz Bolgarije) (3).

S staranjem prebivalstva, zlasti v državah z visokimi prihodki, se življenjska doba in delež starejših povečujeta. Ocenjujejo, da bo do leta 2050 na svetu 61 milijonov (95 % IZ: 52,9–69,3) slepih in 474 milijonov (95 % IZ: 322–400) oseb s srednje hudo in hudo slabovidnostjo (2). Glavkom je kronična napredujoča optična nevropatija, razširjenost glavkoma pa s staranjem eksponentno narašča (4,5). Tako je imelo leta 2020 glavkom 76 milijonov oseb, za leto 2040 pa ocenjujejo, da bo na svetu 111,8 milijona oseb z glavkomom (5). Pričakujemo torej, da bo na svetu v regijah z visokimi prihodki pa tudi v Afriki in Aziji večje število slepih in slabovidnih zaradi glavkoma, kar za posameznika pomeni pomembno slabšo kakovost življenja, za družbo pa večje ekonomsko in socialno breme (6–8). V preglednem prispevku predstavljamo vzroke velikega deleža

slepote in slabovidnosti ter pristope, s katerimi lahko ohranimo vidno funkcijo in preprečimo ali odložimo napredovanje glavkoma.

VZROKI SLEPOTE IN SLABOVIDNOSTI PRI GLAVKOMU

Vzroki slepote in slabovidnosti so napredovali glavkom ob diagnosticiranju bolezni, neosveščenost in nepoznavanje bolezni ter slabo sodelovanje pri zdravljenju glavkoma. Pri začetnem in srednje hudem glavkomu so bolniki pogosto brez težav, zlasti, če glavkom poteka asimetrično in je bolj prizadeto eno oko. Večina bolnikov ne opazi sprememb v vidnem polju (negativni skotomi), dokler bolezen ni že močno napredovala. Ta fenomen je posledica plastičnosti možganov, ki vrzeli v vidnem polju zapolnijo s podobnimi vzorci in barvami iz sosednjih delov vidnega polja (9). Pri obojestranski okvari, ki prizadene isti predel vidnega polja, bolniki opisujejo meglen vid oz. manjkajoče dele v vidnem polju (10,11). Glavkom imenujemo tudi "tahi uničevalec vida", saj poteka brez simptomov, vid pa se pogosto poslabša šele pri napredovali bolezni. V populacijskih raziskavah so ugotovili, da polovica bolnikov z glavkomom ni diagnosticiranih (12,13).

V Veliki Britaniji je bila med registriranimi slepimi in slabovidnimi bolniki zaradi glavkoma pri 80 % prisotna huda okvara vidne funkcije že ob prvi prezentaciji, od tega sta bili dve tretjini bolnikov slepi na obe očesi (14). Bolniki z večjo okvaro v vidnem polju ob odkritju glavkoma so najbolj ogroženi, da bodo oslepeli še za časa življenja (15). Na Švedskem so iz medicinske dokumentacije 592 zdravljenih bolnikov z glavkomom odprtega zakotja določili vidno funkcijo ob zadnjem obisku pred smrtjo (16). Bolniki so z diagnozo glavkom živeli v povprečju 12 let, mediana starost, pri kateri so oslepeli, je

bila 86 let, mediano trajanje obojestranske slepote pa 2 leti. Po 10 letih je 26,5 % bolnikov oslepel na eno oko in 5,5 % bolnikov na obe oči, po 20 letih pa je 38 % bolnikov oslepel na eno oko in 13,5 % bolnikov na obe oči. Približno eden od 6 bolnikov z glavkomom je bil ob zadnjem obisku slep na obe oči.

Neosveščenost in nepoznavanje glavkoma vplivata, da bolniki poslabšanje vida pripisujejo drugim vzrokom (katarakta, spremembi dioptrije) ali staranju.

Slaba aderenza (izpuščanje zdravljenja, nepravilno jemanje zdravil in prekinitve zdravljenja) je bolj pogosta pri kroničnih, brezsimptomnih boleznih, kot je glavkom. Napredovanje izpadov v vidnem polju je bilo v večji randomizirani raziskavi linearno povezano z aderenco (17). Pri bolnikih, ki v 8 letih nikoli niso izpustili zdravljenja, je vidno polje ostalo stabilno. Slabša aderenza (neredno jemanje in izpuščanje dnevnih odmerkov predpisanega zdravljenja) je bila povezana z večjim napredovanjem v vidnem polju.

VPLIV GLAVKOMA NA KAKOVOST ŽIVLJENJA

Kakovost življenja je odvisna od vidne funkcije in je pri bolnikih z obojestranskim napredovalim glavkomom močno okrnjena. Binokularno vidno polje in povprečni odklon vidnega polja na boljšem očesu sta klinična parametra, ki najbolj korelirata s kakovostjo življenja (18). Z diagnozo glavkom so povezani strah pred oslepitvijo, anksioznost in depresija. Anksioznost in depresija sta pri bolnikih z glavkomom kar za 10-krat pogostejši kot pri osebah, primerljivih po starosti in spolu, ki nimajo glavkoma (19). Z napredovanjem glavkoma imajo bolniki težave pri hoji in branju, ne opazijo predmetov in premikajočih se predmetov s strani, težko se prilagajajo različni

osvetlitvi (npr. prehodu iz temnega v svetel prostor) in imajo slabo kontrastno občutljivost (barve so manj intenzivne, zbledede) (20–22). Odvzem vozniškega dovoljenja zaradi slabe vidne funkcije je pomemben mejnik v smislu izgube samostojnosti (23). Strah pred gibanjem in padci zaradi slabega vida dodatno pripomore k družbeni osamitvi (24).

KAKO ZMANJŠATI ŠTEVILO SLEPIH IN SLABOVIDNIH ZARADI GLAVKOMA

Vsako leto v marcu poteka svetovni teden glavkoma. Cilj je osveščanje javnosti in posameznikov o glavkomu, pomembnemu vzroku nepovratne slepote na svetu, ki bi jo lahko preprečili. Zato je temeljni poudarek na pravočasnem odkrivanju bolezni, ki jo z zdravljenjem lahko upočasnimo in tako vse življenje ohranimo dobro vidno funkcijo. Ker bolniki z glavkomom pogosto nimajo nikakršnih težav, je za diagnosticiranje glavkoma potreben očesni pregled, ki ga pri osebah z glavkomom v družini svetujemo pred 35. letom starosti, vsem pa ob predpisu bližinskih očal zaradi starovidnosti pri 40. letu. Med 40. in 60. letom priporočamo očesni pregled na 2–3 leta, po 60. letu pa enkrat letno ali na 2 leti.

Glavkom je kronična in počasi napredujoča optična nevropatija, ki zahteva vseživljenjsko zdravljenje. Zato je pomembno, da bolniki dobro poznajo in razumejo naravo svoje bolezni ter tudi namen zdravljenja. Prav slaba aderenza je pri približno tretjini bolnikov osnovni vzrok napredovanja glavkoma (25).

Z uvedbo presejalnih programov za odkrivanje glavkoma, ki bi bili stroškovno učinkoviti (npr. tehnologija umetne inteligence), bi lahko zmanjšali slepoto in slabovidnost zaradi glavkoma (26).

V prihodnosti se obeta optimizacija zdravljenja glavkoma, ki bi omogočila pravo vrsto zdravljenje za posameznega bolnika (zdravila, laser, kirurški poseg) glede na individualno tveganje za napredovanje bolezni (personalizirana medicina) (27).

ZAKLJUČEK

Glavkom je med vodilnimi vzroki nepovratne slepote, ki bi jo lahko s pravočasnim diagnosticiranjem in zdravljenjem učinkovito preprečili. Z vzpostavitvijo in vodenjem registra slepih in slabovidnih ter registra za glavkom v Republiki Sloveniji bi imeli pregled nad vzroki slabega vida. Ti podatki bi omogočili boljše načrtovanje zdravstvene politike in presejalnih programov, s katerimi bi izboljšali vid ter vid in z njim povezano kakovost življenja ohranili v pozno starost. S staranjem populacije in vse daljšo pričakovano življenjsko dobo se povečuje število bolnikov z glavkomom in čas življenja s to boleznijo. Zato je pomembno, da glavkom diagnosticiramo dovolj zgodaj, s pravočasnim zdravljenjem upočasnimo slabšanje ter ohranimo kakovost življenja bolnikov in njihovo samostojnost v vsakdanjem življenju (28).

Literatura:

1. Blindness GBD, Vision Impairment C, Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease S. Trends in prevalence of blindness and distance and near vision impairment over 30 years: an analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021;9(2):e130–e43.
2. Blindness GBD, Vision Impairment C, Vision Loss Expert Group of the Global Burden of Disease S. Causes of blindness and vision

- impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: the Right to Sight: an analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet Glob Health*. 2021;9(2):e144–e60.
3. Bourne RR, Jonas JB, Flaxman SR, Keeffe J, Leasher J, Naidoo K, et al. Prevalence and causes of vision loss in high-income countries and in Eastern and Central Europe: 1990-2010. *Br J Ophthalmol*. 2014;98(5):629–38.
 4. Quigley HA, Broman AT. The number of people with glaucoma worldwide in 2010 and 2020. *Br J Ophthalmol*. 2006;90(3):262–7.
 5. Tham YC, Li X, Wong TY, Quigley HA, Aung T, Cheng CY. Global prevalence of glaucoma and projections of glaucoma burden through 2040: a systematic review and meta-analysis. *Ophthalmology*. 2014;121(11):2081–90.
 6. Swenor BK, Lee MJ, Varadaraj V, Whitson HE, Ramulu PY. Aging With Vision Loss: A Framework for Assessing the Impact of Visual Impairment on Older Adults. *Gerontologist*. 2020;60(6):989–95.
 7. Lee PP, Walt JG, Doyle JJ, Kotak SV, Evans SJ, Budenz DL, et al. A multicenter, retrospective pilot study of resource use and costs associated with severity of disease in glaucoma. *Arch Ophthalmol*. 2006;124(1):12–9.
 8. Traverso CE, Walt JG, Kelly SP, Hommer AH, Bron AM, Denis P, et al. Direct costs of glaucoma and severity of the disease: a multinational long term study of resource utilisation in Europe. *Br J Ophthalmol*. 2005;89(10):1245–9.
 9. Hoste AM. New insights into the subjective perception of visual field defects. *Bull Soc Belge Ophtalmol*. 2003(287):65–71.

10. Gagrani M, Ndulue J, Anderson D, Kedar S, Gulati V, Shepherd J, et al. What do patients with glaucoma see: a novel iPad app to improve glaucoma patient awareness of visual field loss. *Br J Ophthalmol.* 2022;106(2):218–22.
11. Crabb DP, Smith ND, Glen FC, Burton R, Garway-Heath DF. How does glaucoma look?: patient perception of visual field loss. *Ophthalmology.* 2013;120(6):1120–6.
12. Bonomi L, Marchini G, Marraffa M, Bernardi P, De Franco I, Perfetti S, et al. Prevalence of glaucoma and intraocular pressure distribution in a defined population. The Egna-Neumarkt Study. *Ophthalmology.* 1998;105(2):209–15.
13. Heijl A, Bengtsson B, Oskarsdottir SE. Prevalence and severity of undetected manifest glaucoma: results from the early manifest glaucoma trial screening. *Ophthalmology.* 2013;120(8):1541–5.
14. Kotecha A, Fernandes S, Bunce C, Franks WA. Avoidable sight loss from glaucoma: is it unavoidable? *Br J Ophthalmol.* 2012;96(6):816–20.
15. Saunders LJ, Russell RA, Kirwan JF, McNaught AI, Crabb DP. Examining visual field loss in patients in glaucoma clinics during their predicted remaining lifetime. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2014;55(1):102–9.
16. Peters D, Bengtsson B, Heijl A. Lifetime risk of blindness in open-angle glaucoma. *Am J Ophthalmol.* 2013;156(4):724–30.
17. Newman-Casey PA, Niziol LM, Gillespie BW, Janz NK, Lichter PR, Musch DC. The Association between Medication Adherence and Visual Field Progression in the Collaborative Initial Glaucoma Treatment Study. *Ophthalmology.* 2020;127(4):477–83.

18. Chun YS, Lee DI, Kwon J, Park IK. Comparison of Impact of Monocular and Integrated Binocular Visual Fields on Vision-related Quality of Life. *J Glaucoma*. 2017;26(3):283–91.
19. Zhang X, Olson DJ, Le P, Lin FC, Fleischman D, Davis RM. The Association Between Glaucoma, Anxiety, and Depression in a Large Population. *Am J Ophthalmol*. 2017;183:37–41.
20. Ramulu P. Glaucoma and disability: which tasks are affected, and at what stage of disease? *Current opinion in ophthalmology*. 2009;20(2):92–8.
21. Mihailovic A, Swenor BK, Friedman DS, West SK, Gitlin LN, Ramulu PY. Gait Implications of Visual Field Damage from Glaucoma. *Transl Vis Sci Technol*. 2017;6(3):23.
22. Coleman AL, Cummings SR, Ensrud KE, Yu F, Gutierrez P, Stone KL, et al. Visual field loss and risk of fractures in older women. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57(10):1825–32.
23. Ramulu PY, West SK, Munoz B, Jampel HD, Friedman DS. Driving cessation and driving limitation in glaucoma: the Salisbury Eye Evaluation Project. *Ophthalmology*. 2009;116(10):1846–53.
24. Ramulu PY, van Landingham SW, Massof RW, Chan ES, Ferrucci L, Friedman DS. Fear of falling and visual field loss from glaucoma. *Ophthalmology*. 2012;119(7):1352–8.
25. Shu YH, Wu J, Luong T, Mattox C, Fang EN, Lee BL, et al. Topical Medication Adherence and Visual Field Progression in Open-angle Glaucoma: Analysis of a Large US Health Care System. *Journal of glaucoma*. 2021;30(12):1047–55.
26. Ittoop SM, Jaccard N, Lanouette G, Kahook MY. The Role of Artificial Intelligence in the Diagnosis and Management of Glaucoma. *J Glaucoma*. 2022;31(3):137–46.

27. Aboobakar IF, Wiggs JL. The genetics of glaucoma: Disease associations, personalised risk assessment and therapeutic opportunities-A review. *Clin Exp Ophthalmol*. 2022;50(2):143–62.
28. Swenor BK, Ehrlich JR. Ageing and vision loss: looking to the future. *Lancet Glob Health*. 2021;9(4):e385–e6.

CELOVITA REHABILITACIJA SLEPIH IN SLABOVIDNIH V SVETU IN PRI NAS

Nataša Vidović Valentinčič^{1,2}, Mirna Štabuc Šilih¹

¹Očesna klinika, Univerziteteni klinični center Ljubljana

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

IZVLEČEK

V Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih smo letos začeli izvajati program celovite rehabilitacije (CRSS), ki je od leta 2008 zdravstvena pravica. Namenjen je ljudem z diagnozo slep ali slaboviden in njihovim svojcem (od 0 let do konca življenja), če gre za tolikšno stopnjo okvare oziroma poslabšanja vidne funkcije, da je oseba v funkcionalnem smislu bistveno ovirana glede na predhodno stanje ali ima v primerjavi s sovrstniki bistveno zmanjšano možnost osebne razvoja. V okviru CRSS posebno mesto zavzema tudi celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih otrok in njihovih družin, ki zahteva svojevrsten pristop. V svetu je pravica oziroma možnost rehabilitacije urejena zelo različno, kar na primeru izbranih držav predstavljamo v našem prispevku.

Ključne besede: rehabilitacija, slepota, multidisciplinarni, pravica.

UVOD

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) kar 90 % od 45 milijonov vseh slepih in slabovidnih živi v državah v razvoju, od tega

približno 3 milijoni v zahodni Afriki. Kar 80 % primerov slepote se je mogoče izogniti, 60 % je mogoče zdraviti in 20 % celo preprečiti. Pa vendar imata v državah v razvoju dostop do uradnih rehabilitacijskih storitev samo 2 % invalidov (1).

O sodobni rehabilitaciji slepih in slabovidnih lahko govorimo šele po letu 1986, ko je Ameriška fundacija za slepe sponzorirala in organizirala prvo mednarodno konferenco. Tedaj so se raziskovalci, ki danes sodelujejo v celoviti rehabilitaciji, prvič zbrali na enem mestu ter si izmenjali klinične in praktične izkušnje.

Dostopnost do rehabilitacije slepih in slabovidnih ter način in število vključenih rehabilitandov kot tudi strokovnih profilov se v svetu močno razlikuje.

SLOVENIJA

Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih je v Sloveniji kljub uzakonjeni pravici iz leta 2008 relativno novo področje. V multidisciplinarni obliki je zaživela šele leta 2017. Za vse strokovne profile, vključene v rehabilitacijo, pomeni preseganje klasičnega pojmovanja ozkega strokovnega področja posameznega profila. Gre namreč za sinergistično delovanje vseh strok, ki so vključene v timsko obravnavo.

Od leta 2008 je celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih v Sloveniji po 23. členu Zakona o zdravstvu varstvu in zdravstvenem zavarovanju zdravstvena pravica, kar pomeni, da je do nje upravičen vsak, ne glede na starost, ki je po medicinski definiciji, ki velja

v Sloveniji, slep ali slaboviden in hkrati zdravstveno zavarovan. V program so torej zajeti tudi otroci in starostniki, ne le aktivna populacija. Gre za velik civilizacijski preskok v obravnavi ljudi s tovrstno invalidnostjo, saj je vključevanje posameznih strokovnjakov postalo del celovite obravnave in torej ni prepuščeno samoiniciativi slepih/slabovidnih ter njihovem iskanju poti in financiranja.

Celovita obravnava se ne nanaša le na ozko medicinsko definicijo slepote in slabovidnosti, ampak skuša vključiti tudi posameznike, ki so morda zunaj medicinskega okvira, a so zaradi okvar vidne funkcije, kot je polovični izpad v vidnem polju, pri otrocih pa cerebrala okvara vidne funkcije, pomembno omejeni v delovanju. Šele z upoštevanjem funkcionalne klasifikacije, ki ne upošteva le medicinske definicije, pač pa tudi spretnosti in sposobnosti posameznika z vsemi socialnoekonomskimi posledicami, lahko dobimo celovit vpogled v preostalo vidno funkcijo v najširšem pomenu (2).

Koncept rehabilitacije v Sloveniji, na katerem temelji delovanje CRSS, v osnovi izvira iz Bäckmanove doktrine (3) ter obsega različne storitve za slepe in slabovidne:

- učinkovit identifikacijski in napotitveni sistem;
- dostop do oftalmoloških storitev: diagnoza, prognoza, posvet z genetiki, morebitno zdravljenje;
- dostop do funkcionalne, klinične, psihološke in socialne obravnave;
- dostop do individualno predpisanih optičnih in/ali elektronskih pripomočkov;
- dostop do ustreznih sistematičnih pedagoških treningov za izrabo preostalega vida;

- dostop do ustreznih funkcionalnih prilagoditev okolja doma, na delovnem mestu in v šoli;
- spremljanje in morebitno ponovno ovrednotenje funkcionalnega in kliničnega primanjkljaja.

Vsakega rehabilitanda obravnava multidisciplinarni tim, ki je opredeljen v programu Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (4). Učinkovitost rehabilitacije je namreč odvisna od sodelovanja z različnimi strokami, zato je oblikovanje ustrezno opremljene skupine temeljni pogoj za uspeh.

ANGLIJA

V Angliji zaradi staranja prebivalstva in vse večjega pritiska na zdravstvene in socialne storitve sicer vse bolj poudarjajo preventivne in rehabilitacijske storitve, a kljub temu slepi in slabovidni nimajo dostopa do celovite storitve. Oftalmolog opravi le registracijo slepega/slabovidnega ter potrdilo pošlje slepemu/slabovidnemu, njegovemu družinskemu zdravniku in lokalni socialni službi. V posebni ambulanti optometrist predpiše pripomočke. Nato se v postopek vključijo socialne službe, ki izvajajo rehabilitacijo; do njih lahko po registraciji pri oftalmologu pridejo z neposrednim stikom, preko optometrista, pri katerem izpolnijo obrazec, ali preko očesnih klinik/ambulant, kjer prav tako izpolnijo obrazec za napotitev. Vključene so tudi neprofitne organizacije z različnimi profile zaposlenih, ki svetujejo slepim/slabovidnim (5). Lokalne oblasti imajo v skladu z Zakonom o oskrbi iz leta 2014 pravno obveznost, da ljudem z izgubo vida pomagajo razviti praktične spretnosti in strategije za ohranjanje neodvisnosti, vključno z:

- vsaj šestimi tedni brezplačne rehabilitacije,
- brezplačno skupnostno opremo z manjšimi prilagoditvami doma (v vrednosti do 1000 funtov) (6).

Kraljevi nacionalni inštitut za slepe (*angl.* The Royal National Institute of Blind People, RNIB) je ena vodilnih dobrodelnih organizacij pri izgubi vida v Združenem kraljestvu in največja skupnost slepih in slabovidnih. RNIB je v pregledu stanja glede rehabilitacije vida v Angliji sporočil, da kljub številnim primerom dobre prakse lokalne oblasti slepim in slabovidnim žal ne zagotavljajo zadovoljive podpore (7).

ZDRUŽENE DRŽAVE AMERIKE

Medicare (nacionalni vladni program, ki ga upravlja zvezna vlada in je namenjen predvsem starejšim od 65 let, a tudi mlajšim invalidom) od leta 2002 krije stroške rehabilitacije, ki vključujejo tudi slepoto in slabovidnost. Gre za rehabilitacijske storitve, ki so namenjene 'izboljšanju delovanja z zdravljenjem ter izboljšanju učinkovitosti pri vsakodnevnih dejavnostih, vključno z veščinami samooskrbe in upravljanjem doma.' Omenjene storitve pripadajo slepim in slabovidnim ter jih predpiše zdravnik, izvajajo pa jih pooblaščenih zdravstveni izvajalci, ki so lahko oftalmologi, optometri, certificirani delovni terapevti ali fizioterapevti pod neposrednim nadzorom optometrista ali oftalmologa. V nekatere ekipe za rehabilitacijo slepih in slabovidnih so vključeni tudi specializirani strokovnjaki za orientacijo in mobilnost (*angl.* orientation and mobility specialists, COMS), ki posameznikom pomagajo pri prepoznavanju prilagoditev, ki jih potrebujejo za čim bolj varno, neodvisno in samostojno gibanje.

V ekipo so vključeni tudi učitelji rehabilitacije, socialni delavci, svetovalci in strokovnjaki za informacijsko komunikacijsko tehnologijo (8,9).

V ZDA mlajši od 3 let prejmejo individualni družinski načrt storitev, medtem ko starejšim od 3 let individualni izobraževalni načrt pripravi skupina za posebno izobraževanje. Njim je v skladu z zveznim zakonom o rehabilitaciji iz leta 1973 zagotovljen tudi varen dostop do učnega okolja, ki ga opredeli specializirana skupina za posebno izobraževanje (8).

Storitve, ki jih pokriva Medicare, vključujejo začetno oceno zdravnika in terapevtska srečanja vseh omenjenih profilov. Predpisa optičnih in elektronskih pripomočkov zavarovanje ne krije (9). Vedno pa je potrebno preveriti, katere rehabilitacijske storitve so vključene v zavarovanje in ne zgolj v Medicare, saj jih v nekaterih zveznih državah lahko delno ali v celoti zagotavlja drugo zavarovanje.

FRANCIJA

V Franciji je 1,7 milijona slabovidnih, med njimi 207.000 slepih (brez zaznavanja svetlobe) ali močno slabovidnih (preostali vid je omejen na razlikovanje silhuet). Kar 81 % ljudi z okvaro vida je starih 50 let in več (10). Vsakih 15 ur se rodi slep otrok (11).

Spletna stran oftalmologov Francije "Le Syndicat National des Ophthalmologistes de France" (Le SNOF) je edini sindikat oftalmologov, ki zastopa in brani vse njihove moralne in materialne interese. Slepota je opredeljena z ostrino vida manj kot 1/20 na boljšem očesu po korekciji. Nošenje bele palice je dovoljeno, ko je ostrina vida

boljšega očesa po korekciji največ 1/10. Oseba se šteje za slabovidno, če ima vidno ostrino po korekciji 4/10–1/20 ali vidno polje 10–20 stopinj. Zmanjšanje vidnega polja se upošteva tudi pri oceni stopnje invalidnosti s strani Komisije za pravice in avtonomijo invalidov La CDAPH (*fr.* Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) glede na lestvico z dne 4. novembra 1993.

Razširjenost (prevalenca) okvare vida se s starostjo močno povečuje in je v zavodih oziroma ustanovah višja kot v domačem okolju. Med starejšimi ima okvaro vida več žensk kot moških (12). V Franciji deluje veliko združenj, bolnišnic in rehabilitacijskih centrov, namenjenih slepim in slabovidnim. O njih si lahko preberemo na spletnih naslovih www.aveuglesdefrance.org ; www.keratocone.net; www.lesauxiliairesdesaveugles.asso.fr ; www.fondationhospitalieresaintemarie.com ; www.crdv.asso.fr ; www.ophtalmologie-lariboisiere.fr. Pomoč nudijo tudi številni informacijski in svetovalni centri, npr. Združenje za rehabilitacijo in reintegracijo za samostojnost oziroma neodvisnost slabovidnih ARRADV (*fr.* Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels), združenje strokovnjakov predvsem s področja vida, zdravja in invalidnosti s posebno specializacijo na področju okvare vida. V obravnavo oseb z okvaro vida so vključeni številni strokovnjaki različnih specialnosti. Oftalmolog diagnosticira okvaro vida in po možnosti zdravi, nato pa se v obravnavo vključijo strokovnjaki s področja rehabilitacije in tehničnih pripomočkov. Na spletu je na voljo veliko spletnih naslovov ekip strokovnjakov, ki so usposobljene za pomoč pri težavah z vidom. Slepim in slabovidnim se lahko posvetujejo tudi preko telefona, odgovarjajo pa strokovnjaki, ki se redno izobražujejo o novostih s področja okvar vida (13).

Na ARRADV so zaposleni oftalmolog, optik, nekdanji zdravnik koordinator specializirane veje upravne enote za invalide MDPH (*fr.* la Maison départementale des personnes handicapées) (14), doktor fizikalne medicine in rehabilitacije, ortoptik, delovni terapevt, psihomotorični terapevt, inštruktor lokomocije, psiholog, pomočnik socialne službe, nacionalni referenčni strokovnjaki na področju vida (13) in strokovnjaki medicinsko-socialne podporne službe za odrasle invalide dveh organizacij SAMSAH (*fr.* service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés). SAMSAH ARRADV vključuje multidisciplinarno ekipo strokovnjakov, ki so specializirani za okvare vida. Zdravnik in/ali zdravstveni vodja usklajuje obravnavo ljudi s celotno ekipo.

Socialni delavec pomaga pri iskanju rešitev za socialne težave, povezane z okvaro vida, tj. pri upravnih postopkih, iskanju sredstev (za nakup tehnične pomoči itd.), dostopu do človeške pomoči (gospodinja, negovalka itd.), prevoza in hobijev, pri pravnih postopkih ter pri zaposlovanju in vzdrževanju zaposlitve. Multidisciplinarna ekipa v praksi za vsako osebo opravi vse storitve za čim boljše izrabo vseh njenih zmožnosti (za kompenzacijo slabega vida) in ji pomaga, da se čim bolj prilagodi domačemu in zunanjemu okolju. Strokovno ekipo podpira administrativna ekipa (15).

Delo z osebami z okvaro vida lahko poteka v domačem okolju in na oddelku. Primer ustanove, v kateri se zdravijo tudi bolniki z okvaro vida, je bolnišnica Sainte-Marie Paris, ki omogoča enodnevno ali daljše zdravljenje. V njej obravnavajo bolnike z izključno okvaro vida pa tudi bolnike s pridruženimi boleznimi. Cilj obravnave je optimizirati

strategije prilagajanja v izogib vplivu zdravstvenih pomanjkljivosti. V ta namen potekajo različne dejavnosti, na primer ortooptična dejavnost, psihomotorična reedukacija, psihološka podpora, reedukacija pisanja, ponovna prilagoditev na vsakodnevne dejavnosti, učenje uporabe tehničnih pripomočkov. Cena hospitalizacije se oblikuje glede na bolnikovo situacijo. Stroške lahko v celoti krije obvezno zdravstveno zavarovanje, lahko v celoti ali delno dodatno zavarovanje (t. i. mutuelle), lahko pa vse stroške krije bolnik sam. Bolniku se lahko zaračuna dodaten fiksni prispevek, ki ga lahko krije dodatno zavarovanje (16).

ŠVEDSKA

Na Švedskem obstaja več kot 25 različnih nacionalnih prostovoljnih združenj invalidov in za invalide z velikim številom lokalnih podskupin. Samo 9,5 % slepih ali skoraj slepih učencev obiskuje posebne šole, 6 % pa obiskuje posebne razrede, medtem ko so ostali vključeni v normalne razrede. Izmed njih je več kot 3 % popolnoma slepih. Tehnični pripomočki za invalide so na voljo brezplačno, a na predpis medicinskega ali paramedicinskega osebja (17). Število starejših z okvarjenim vidom se tudi na Švedskem nezadržno povečuje. Stremijo k cilju, da bi se ljudje, stari 80 let in več, udeleževali rednih očesnih pregledov, da bi čim dlje ohranili vid in samostojnost. Operacijo katarakte in rehabilitacijo slabovidnosti bi morali bolnikom ponuditi pravočasno, tj. ko še prinaša koristi, najkasneje v 80. letu starosti (18).

HRVAŠKA

Na Hrvaškem imajo slepi in slabovidni, ki jih kategorizira oftalmolog, pravico do predpisa pripomočkov, na primer teleskopskih očal. Če je binokularna vidna ostrina manjša od 0,5, imajo pravico do predpisa bele palice, ročne oz. žepne ure za slepe, reproduktorja oz. snemalca zvočnih knjig, bralca ekrana z govorno sintezo, brajeve elektronske beležnice in elektronske lupe. Osebam s hudo okvaro vida v odrasli dobi, osebam s hudo okvaro vida od rojstva ali otroštva ali zgodnje mladosti, ki niso usposobljene za samostojno življenje preko rehabilitacijskega programa, odraslim slepim osebam, ki so doživele spremembe (osebne, družinske, prostorske ali socialne) in odraslim slepim osebam s pridruženimi invalidnostmi pripada tudi t. i. psihosocialna rehabilitacija. Njen cilj je boljše in karseda samostojno življenje v družini in (delovnem) okolju. Program psihosocialne rehabilitacije poteka z individualnim pristopom.

Slepi in slabovidni imajo po Zakonu o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, ki ureja pravico do rehabilitacije, zaposlovanja in dela ter zaposlovanja in zaposlovanja invalidov, tudi pravico do zaposlitvene rehabilitacije. Invalid ima torej pravico do poklicne rehabilitacije, preostala delovna sposobnost pa se določi s strokovnim mnenjem (19).

Specifične rehabilitacijske programe podpore slepim in slabovidnim izvajajo specializirani centri (financirani s strani različnih ministrstev), združenja ali zveze društev. Institucije same izbirajo organizacijske oblike in se bistveno razlikujejo po pristopu. Programi potekajo na terenu, interno ali v kombinirani organizacijski obliki. Na terenu

se program izvaja v domu in skupnosti upravičencev, izobraževalni ustanovi kraju stalnega prebivališča ali na delovnem mestu (20).

ZAKLJUČEK

V evropski regiji Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) ima okvaro vida več kot 30 milijonov ljudi, izmed njih je 2,7 milijona slepih. Pa vendar se slepoti lahko v kar 8 od 10 primerov z ustreznim zdravljenjem ali zgodnjim preprečevanjem uspešno izognemo. Očesno zdravje namreč učinkovito spodbujamo z vključitvijo celovitih storitev za preprečevanje in zdravljenje v obstoječe zdravstvene sisteme. Tudi SZO želi zagotoviti dostop do rehabilitacijskih storitev vsem, ki jih potrebujejo (21).

V Sloveniji je za rehabilitacijske storitve s programom celovite rehabilitacije kot zdravstveno storitvijo in z modernimi opremljenimi novimi prostori, v katerih multidisciplinarni tim izvaja svoje storitve in sodeluje z rehabilitandi, zelo dobro poskrbljeno. Naš pristop je redkost tudi v svetovnem merilu, saj omogoča, da so vsi strokovnjaki in vse rehabilitacijske storitve za slepe in slabovidne na voljo na enem mestu. Tudi financirajo se iz enega vira.

Literatura:

1. WHO: Blindness and vision impairment. 14. October 2021.
Dosegljivo na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.
2. Vidović Valentinčič N, Globočnik Petrovič M, Šurlan Popović K. Slepota, slabovidnost in rehabilitacija. Očesna klinika, UKC Ljubljana, November 2016.

3. Bäckman, Ö. (2005). Master's Degree Programme: Visual Impairment. Interdisciplinary perspectives and professional cooperation. Presentation at the International Low Vision Conference: Vision 2005 in London, UK, April 4-7, 2005. In International Congress Series 1282 Vision 2005. Amsterdam: Elsevier Publishers, 2005.
4. Kačič M, Stirn Kranjc B, Vidović Valentinčič N, Hafnar M, Žolgar Jerković I, Kobal Grum D, Šilih Štabuc M, Drnovšek Olup B, Wraber T. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS). Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije in Očesna klinika, UKC Ljubljana, Ljubljana, 2010.
5. Rabiee P, Bernard S, Baxter K, et.al. Community-based vision rehabilitation provision in England. First Published September 29, 2016. Dosegljivo na: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0264619616658313>.
6. Sight Advice FAQ. Dosegljivo na: <https://www.sightadvicefaq.org.uk/independent-living/Social-care/social-care-charges>.
7. Sight Loss Data Tool. April 2016. Dostopno na: www.rnib.org.uk/datatool
8. Low Vision and Vision Rehabilitation. Dosegljivo na: <https://www.aoa.org/healthy-eyes/caring-for-your-eyes/low-vision-and-vision-rehab?sso=y>.
9. Medicare Coverage of Rehabilitation Services for Beneficiaries With Vision Impairment. Dosegljivo na: <https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Guidance/Transmittals/downloads/AB02078.pdf>.
10. Handicap visual: les chiffres. 28. apr. 2020. Dosegljivo na: <https://www.google.com/search?q=Handicap+visuel+en+France&sa=>

X&ved=2ahUKEwjZ6q7ll_r2AhV8hP0HHeNDBS0Q1QJ6BAgSEAE&biw=1440&bih=717&dpr=1.

11. Federation des aveugles de France. Dosegljivo na: https://aveuglesdefrance.org/nos-combats/recherche-medicale/?gclid=EAlalQobChMI88655Zf69gIV8QsGAB15Nw2EEAAYASAAEgKDYPD_BwE).
12. Le site des ophtalmologistes de France. Dosegljivo na: <https://www.snof.org/public/conseiller/malvoyance-et-handicaps-visuels>
13. Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficients Visuels. Dosegljivo na: <https://www.arradv.fr/professionnels-Associés-pour-vous-aider/>
14. Comprendre et bien remplir le certificate medical de la MDPH. Dosegljivo na: <https://www.formulaires.service-public.fr/gf/getNotice.do?cerfaNotice=52154&cerfaFormulaire=15695>.
15. Le Samsah (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés). Dosegljivo na: <https://www.samsa.fr/formations/>.
16. Hôpital Sainte-Marie Paris. Dosegljivo na: <https://www.idf.vyv3.fr/etablissements-hospitaliers/hopital-sainte-marie-paris>.
17. Liunggren. Rehabilitation in Sweden. October 2019; Vol. 15 No. 2 September 1981. Dosegljivo na: <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2122&context=jadara/>.
18. Bergman B, Sjostrand J. A longitudinal visual rehabilitational needs in an urban Swedish population. Dosegljivo na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1034/j.1600-0420.2002.800608.x>.
19. Prava i mogućnosti slijepih osoba. Dosegljivo na: <http://www.usdnz.hr/prava-slijepih>.

20. Fajdetić A. Specifični rehabilitacijski programi, profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje osoba oštećena vida / Vidici, 12 (2011), 1; 7–8.
21. Disability and rehabilitation. Dosegljivo na: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/disability-and-rehabilitation/areas-of-work/ey>

TIFLOPEDAGOGIKA V LUČI CELOVITE REHABILITACIJE

Ingrid Žolgar

Pedagoška fakulteta Ljubljana

IZVLEČEK

Izguba vida ima za posameznika in njegovo družino številne neugodne posledice. Na celostno funkcioniranje posameznika vpliva v različni meri. Za vzpostavitev porušenega ravnotežja v biopsihosocialnem funkcioniranju oseba z izgubo vida potrebuje celovito rehabilitacijo. Rehabilitacija oseb z izgubo vida je proces, sistem in cilj. Zahteva sodelovanje multidisciplinarnega tima, v katerem igra neobhodno vlogo tudi tiflopedagog. V prispevku predstavljamo tiflopedagogiko in njen razvoj, vlogo, naloge in kompetence tiflopedagoga ter potek izobraževanja tiflopedagogov.

Ključne besede: tiflopedagogika, študijski program, celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih.

UVOD

Izguba vida, ki sodi med pomembnejše modalitete za sprejemanje in obdelavo informacij iz okolja, kot tudi za razvoj in učenje, ima za posameznika in njegovo družino številne posledice ter se zelo različno odraža na celostnem funkcioniranju posameznika. Preplet specifičnih značilnosti vizualnega funkcioniranja posameznika

(stopnja izgube vida, vrsta, starost nastanka, stabilnost itd.) kot tudi njegove individualne značilnosti (adaptivne in kognitivne sposobnosti, motivacija itd.) ter značilnosti ožjega in širšega socialnega okolja se različno odražajo na njegovem funkcioniranju. Zato je še kako pomembno, da vsako osebo z izgubo vida v procesu edukacije in rehabilitacije obravnavamo individualno v skladu z njegovimi potrebami.

Ne glede na omejitve in izzive, s katerimi se srečujemo, pa statistični podatki in rezultati raziskav dokazujejo, da lahko tudi osebe s slepoto in slabovidnostjo z ustreznimi prilagoditvami in rehabilitacijo uspešno zaključijo šolanje ter se kasneje tudi zaposlijo in aktivno vključijo v širšo družbo.

Eden pomembnih članov strokovnega tima v okviru celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih (CRSS) je *tiflopedagog* – strokovnjak, ki je usposobljen za edukacijo in rehabilitacijo oseb s slepoto in slabovidnostjo v vseh življenjskih obdobjih.

TIFLOPEDAGOGIKA

Po sodobni opredelitvi je tiflopedagogika veda, ki proučuje zakonitosti razvoja, edukacije in rehabilitacije oseb s slepoto in slabovidnostjo v različnih življenjskih obdobjih. Je del specialne in rehabilitacijske pedagogike ter zajema tako splošne principe specialnopedagoške rehabilitacije kot tudi specifične postopke vzgoje, izobraževanja in edukacije oseb s slepoto in slabovidnostjo. Tiflopedagogika teorijo oblikuje na osnovah znanstvenih disciplin, ki razlagajo biološke, sociološke in psihološke zakonitosti razvoja človeka. Njena vez z drugimi znanostmi je implicitna, neposredna in posredna. Implicitno je povezana s specialno in rehabilitacijsko pedagogiko – torej

teorijo in prakso, ki proučuje razvoj, edukacijo in rehabilitacijo oseb s posebnimi potrebami ter pedagogiko in psihologijo slepih in slabovidnih, oftalmologijo idr. Neposredno je povezana s splošno pedagogiko, didaktiko, pedagoško in razvojno psihologijo, medicinskimi vedami idr., posredno pa s filozofijo, zgodovino, kibernetiko, metodologijo in statistiko znanstvenega raziskovanja ter drugimi znanostmi in disciplinami, ki so pomembne za razvoj tiflopedagoške teorije in prakse.

ZAČETKI TIFLOPEDAGOGIKE

Če parafraziramo Ebbinghaus, lahko rečemo, da ima tiflopedagogika kratko zgodovino in dolgo preteklost (1).

V zgodovini so slepoto glede na obstoječe filozofsko-gnoseološko in etično razumevanje tistega časa obravnavali različno. Zanimanje znanosti za problem slepote se je pojavil šele v delih filozofov v 18. stoletju, v katerih zasledimo teoretične razprave o senzornih sposobnostih slepih. Leta 1749 je Denis Diderot v znamenitem delu »Pismo o slepih za tiste, ki vidijo« opisal duševne sposobnosti slepih in prvi podprl idejo o možnosti izobraževanja slepih. Takšne ideje in prebujena zanimanja so formalen začetek sistematičnega izobraževanja in usposabljanja oz. rehabilitacije. Prvi zavod za slepe je v Parizu leta 1784 ustanovil Valentin Haüy. Učenci so se naučili brati in pisati, izvajati glasbo in opravljati vsakodnevne življenjske dejavnosti. Začelo se je poklicno usposabljanje za slepe osebe. Sledilo je ustanavljanje zavodov drugod po Evropi. Tako je na primer Johann Wilhelm Klein leta 1804 ustanovil zavod na Dunaju in je tudi avtor prvega učbenika za izobraževanje slepih (2–4).

INSTITUCIJE V SLOVENIJI

Leta 1919 je bil ustanovljen zavoda za slepe v Ljubljani (kasneje preimenovan v Zavod za slepo in slabovidno mladino, danes Center IRIS), leta 1936 pa Dom slepih v Škofji Loki (leta 1964 skupaj z Invalidskimi delavnicami postane Center slepih in slabovidnih Škofja Loka, danes Center slepih, slabovidnih in starejših) (5,6).

Poleg Zavoda za slepo in slabovidno mladino v Ljubljani, v katerega so se vključevali predšolski in osnovnošolski otroci in učenci, je Center slepih in slabovidnih v Škofji Loki obsegal srednjo šolo, invalidske delavnice in dom oskrbovancev ter bil usmerjen predvsem v rehabilitacijo, zaposlovanje in varstvo (6). Leta 2004 se je srednja šola združila z Zavodom za slepo in slabovidno mladino Ljubljana, center pa se je preimenoval v Center slepih, slabovidnih in starejših. Danes imamo eno samo institucijo – Center IRIS, ki pokriva predšolsko, osnovnošolsko in srednješolsko populacijo.

V preteklosti je program celovite rehabilitacije odraslih oslepelih oseb po 21. letu, ki delno ali v celoti izgubijo vid, izvajal Center slepih in slabovidnih Škofja Loka. Program sta sestavljala dva dela (učenje novih veščin ter psihoterapevtska in psihosocialna pomoč), vzporedno pa je potekala tudi rehabilitacija družine. Program je potekal v obdobju 1979–2004 (7). V vmesnem času, tj. do vzpostavitve CRSS na Očesni kliniki v Ljubljani (8), so zamrle vse oblike izvajanja rehabilitacije slepih odraslih.

Posamezne segmente rehabilitacije so v obliki posebnih programov na področju socialnega varstva ob pomoči zunanjih strokovnjakov za svoje člane izvajala posamezna medobčinska društva slepih in slabovidnih (7). Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije

je reprezentativna invalidska organizacija in povezuje devet medobčinskih društev.

Več kot 200 let izobraževanja in usposabljanja oz. rehabilitacije oseb s slepoto in slabovidnostjo je v tem času doživelo velike spremembe – od začetnih segregiranih oblik do vključevanja v šole v domačem kraju.

REHABILITACIJA KOT SISTEM, PROCES IN CILJ

Izguba vida pred posameznika postavlja določene omejitve in izzive na vseh področjih življenja: omejitve v obsegu in raznolikosti izkušenj, omejitve v gibanju ter omejitve v nadzoru nad okoljem in sebe v odnosu do njega (9). Rehabilitacija oseb z izgubo vida je proces in sistem, ki zajema tako subjektivne kot objektivne dejavnike ter ima za cilj doseženo stopnjo, raven rehabilitacije. To pomeni, da rehabilitacija hkrati označuje proces, s katerim se posameznik usposablja zaradi socialne integracije, in uspešen rezultat tega usposabljanja. Rehabilitacija je torej proces, sistem in cilj oz. učinek. Cilj tiflopedagoške rehabilitacije je vzpostavitev različnih kompenzacijskih mehanizmov, ki posamezniku omogočajo čim bolj samostojno in neodvisno funkcioniranje v vsakodnevem življenju. V okviru tiflopedagoške edukacije in rehabilitacije naslavljamo pomembno vprašanje, ki se glasi:

Kaj naj se posameznik nauči oziroma kaj potrebuje:

- da postane čimbolj samostojen?
- da razvije vse svoje potenciale?
- da učinkovito, spretno komunicira?
- da sodeluje z vrstniki/drugimi?
- da samostojno skrbi zase in za svoje potrebe?

- da se samostojno giblje?
- da pridobiva informacije v ustreznih medijih?
- da jasno artikulira in izraža svoje potrebe?
- da se aktivno vključuje v športne in prostočasne dejavnosti?
- da ima kompetitivno in produktivno zaposlitev?

Rehabilitacijska področja (specialna znanja) obsegajo veščine, spretnosti in znanja, ki jih posameznik s slepoto in slabovidnostjo potrebuje za svoj vsestranski razvoj ter za ublažitev in odpravo neposrednih in posrednih posledic izgube vida kot predpogoj za akademsko učenje in poklicno usposabljanje ter pripravo na samostojno in neodvisno življenje. Te dejavnosti naslavljajo tako osebe s slepoto in slabovidnostjo, osebe s slepoto in slabovidnostjo z več motnjami ter osebe, ki so vid izgubile kasneje v življenju. Omogočajo vsestranski razvoj posameznika, specifičen razvoj senzornih modalitet za interakcijo z okoljem, oblikovanje specialnih komunikacijskih tehnik, tehnik varnega in samostojnega spoznavanja materialnega sveta, gibanja, spoznavne procese, razvoj predstav, pojmov, potrebnih vsakodnevnih veščin za neodvisno življenje, torej vključevanje v programe vzgoje in izobraževanja ter različne socialne sredine in delo. Pridobivajo in nadgrajujejo se glede na razvojno obdobje posameznika, individualne potrebe ter se stalno izvajajo v procesu rehabilitacije ob vključevanju družine (12–14).

Rehabilitacijska področja obsegajo:

- kompenzatorne spretnosti (vključno s komunikacijskimi tehnikami);
- senzorne spretnosti;
- vsakodnevne dejavnosti;

- orientacijo in mobilnost;
- rekreacijske in prostočasne dejavnosti;
- opolnomočenje;
- socialne spretnosti;
- pomožno in podporno tehnologijo;
- zaposlitvene veščine.

Teoretična izhodišča in raziskave sicer podpirajo njihovo pomembnost in potrebnost, a se v praksi kaže, da se preveč usmerjamo na akademske vsebine, premalo časa pa namenjamo poučevanju neakademske vsebin (npr. socialnih spretnosti itd.) (15–19).

Področja so medsebojno povezana in komplementarna. Pridobivajo in nadgrajujejo se glede na razvojno obdobje posameznika in individualne potrebe ter se stalno izvajajo v procesu rehabilitacije.

Delo tiflopedagoga je izjemno raznoliko in zahtevno. Ob tem mora biti učinkovito in dobro organizirano, saj poteka v različnih okoljih in v različnih razvojnih obdobjih posameznika s slepoto ali slabovidnostjo. Tiflopedagogi se pri svojem delu srečujejo s posamezniki s slepoto in slabovidnostjo v različnih starostnih obdobjih, z različno substrukturno izgube vida in z njegovo družino pa tudi z različnimi strokovnjaki (vzgojitelji, učitelji, vodstvi šol, oftalmologi, svetovalnimi delavci idr.) in z vrstniki. Naloge tiflopedagoga so tako usmerjene (20–25):

- v neposredno poučevanje posameznika s slepoto in slabovidnostjo na področju rehabilitacijskih dejavnosti (specialna znanja);
- v pripravo okolja (adaptacija in modifikacija), ki je dostopno za osebo s slepoto ali slabovidnostjo;
- v svetovanje, pomoč in podporo (staršem, drugim strokovnjakom, posamezniku, vrstnikom idr.).

IZOBRAŽEVANJE TIFLOPEDAGOGOV

V preteklosti je izobraževanje tiflopedagogov potekalo na tedanji Pedagoški akademiji, kasneje Pedagoški fakulteti Univerze v Ljubljani, študij tiflopedagogike pa se je izvajal na višješolskem študiju. S prehodom na visokošolski študij je bil program sicer sprejet, a nikoli razpisan. Zaradi dolgega obdobja, ko študija v Sloveniji ni bilo (vse od leta 1974), se je število tiflopedagogov močno zmanjšalo.

V okviru bolonjske prenove študijskih programov Pedagoške fakultete Univerze v Ljubljani smo posodobili in oblikovali študijski program »Tiflopedagogika in pedagogika specifičnih učnih težav«. Tako smo v študijskem letu 2009/10 po dolгих letih premora v prenovljen študijski program ponovno vpisali generacijo študentov. Program je tudi edini v Sloveniji, ki usposablja strokovnjake za vzgojno-izobraževalno in rehabilitacijsko delo s slepimi in slabovidnimi osebami. Poleg edukacije in rehabilitacije slepih in slabovidnih oseb usposablja strokovnjake za delo z osebami z izrazitimi specifičnimi učnimi težavami, tj. s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (PPPU).

SESTAVA PROGRAMA

Program tiflopedagogike in pedagogike specifičnih učnih težav s spremembami upošteva usmeritve in spoznanja stroke ter priporočila mednarodnih ustanov glede edukacije strokovnjakov za delo s slepimi in slabovidnimi osebami in osebami z izrazitimi specifičnimi učnimi težavami, tj. s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (PPPU), prav tako pa sledi potrebam prakse (26).

Študij tiflopedagogike obsega osem semestrov na dodiplomskem študiju (prva bolonjska stopnja – 240 KT) in dva semestra na podiplomskem magistrskem študiju (druga bolonjska stopnja – 60 KT). Nadaljevanje študija na drugi stopnji je usmerjeno v poglobljanje kompetenc na izbranem področju in na koherentno interdisciplinarno povezovanje različnih strokovnih oziroma disciplinarnih vidikov. Tiflopedagog v okviru študijskega programa pridobi kompetence za izvajanje kontinuuma programov vzgojno-izobraževalnega in rehabilitacijskega dela za osebe s slepoto in slabovidnostjo v različnih organizacijskih oblikah, v institucionalnih in neformalnih okoljih ter v vseh življenjskih obdobjih.

Pri sestavi programa smo upoštevali naslednje (26):

(1) Pri koncipiranju in pripravi programa smo upoštevali kontinuum posebnih potreb (oseb s slepoto, slabovidnostjo in dodatnimi motnjami ter oseb s PPPU), kontinuum vseh razvojnih obdobj ter kontinuum vzgojno-izobraževalnih in rehabilitacijskih programov.

(2) Program upošteva usmeritve in spoznanja stroke ter priporočila mednarodnih ustanov glede edukacije strokovnjakov za vzgojno-izobraževalno in rehabilitacijsko delo s slepimi in slabovidnimi osebami v različnih organizacijskih oblikah in življenjskih obdobjih. Upoštevali smo sprejete mednarodne standardne znanj stanovske organizacije na področju edukacije in rehabilitacije slepih in slabovidnih oseb (27).

(3) Pri prenovi programa smo upoštevali tudi usmeritve Evropske agencije za razvoj na področju posebnih potreb (28), ki spodbujajo izobraževanje prihodnjih strokovnjakov za inkluzivno vzgojo in izobraževanje ter rehabilitacijo oseb s posebnimi potrebami v različnih organizacijskih oblikah in življenjskih obdobjih.

(4) Sprejeti mednarodni in domači dokumenti opredeljujejo pravice do nediskriminatornega izobraževanja oseb s posebnimi potrebami (npr. Salamanška deklaracija, 1994; dokument OZN »Izobraževanje za vse«, 2000; Lizbonska strategija, 2002; Konvencija o pravicah oseb s posebnimi potrebami, OZN, 2006; Konceptcija razvoja izobraževanja v RS, Bela knjiga, 1995; Zavod o osnovni šoli, 1996; Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2007) (29–36).

(5) Osnovne naloge študijskega programa so proučevanje biopsihosocialne strukture slepih in slabovidnih oseb in oseb z učnimi težavami, proučevanje in razvijanje sistema vzgoje, izobraževanja in rehabilitacije slepih in slabovidnih oseb in oseb s PPPU ter proučevanje in delovanje na družbene (socialno-ekonomsko-kulturne) dejavnike, ki vplivajo na vključevanje slepih in slabovidnih oseb in oseb s PPPU v družbo.

(6) Delo strokovnjakov na tem področju je nadvse raznoliko in razvejano in ga opredelimo z dvema temeljnima pristopoma, ki se medsebojno prepletata: i) z edukacijskim pristopom, ki obsega izvajanje ali sodelovanje pri izvajanju kontinuuma programov za slepe in slabovidne osebe in osebe s PPPU in ii) s kliničnim pristopom, ki vključuje preventivo, odkrivanje, diagnostično oceno in obravnavo otrok, mladostnikov in odraslih slepih in slabovidnih oseb in oseb s PPPU. Tako je diplomant tega študijskega programa tudi edini celostni strokovnjak, ki obravnava slepega in slabovidnega posameznika z vidika težav (motnje) kot tudi z vidika vključevanja v ožje in širše socialno okolje, z izobraževalnega vidika (strokovna pomoč) ter z rehabilitacijskega vidika.

(7) Cilj univerzitetnega študija je razviti predpogoje za ekspertno učenje in ekspertno znanje, ki poleg obsežnega znanja vključuje tudi

dobro organizacijo znanja, učinkovito razmišljanje o problemih na določenem področju, sposobnost uporabljati to znanje in ustvarjati novo znanje pa tudi praktične zmožnosti in avtomatizirane veščine.

KOMPETENCE PROGRAMA

Tiflopedagog v okviru študijskega programa pridobi kompetence za izvajanje kontinuuma programov vzgojno-izobraževalnega in rehabilitacijskega dela za osebe s slepoto in slabovidnostjo v različnih organizacijskih oblikah, institucionalnih in neformalnih okoljih ter v vseh življenjskih obdobjih (26).

Glede na raznolikost dela potrebuje tiflopedagog široka znanja, spretnosti in kompetence ne samo na področju slepote in slabovidnosti, ampak tudi na drugih področjih. Tiflopedagog torej v okviru študijskega programa pridobi splošne (generične) kompetence z različnih področij temeljnega in specialnega pedagoškega študija ter predmetnospecifične kompetence, ki se nanašajo na vzgojno-izobraževalno in rehabilitacijsko delo z osebami s slepoto in slabovidnostjo ter z osebami s primanjkljaji na posameznih področjih učenja. Pomemben del študijskega programa je namenjen tudi praktičnemu pedagoškemu usposabljanju. V programu je zajetih več oblik praktično-pedagoškega usposabljanja (hospitacije, nastopi, strnjena praksa v različnih avtentičnih delovnih okoljih). Strnjena praksa v izbranih ustanovah je pomemben del praktičnega usposabljanja naših študentov, saj jim izkušnje pomagajo pri nadaljnjem študiju in prihodnjem delu. Na ta način lahko namreč bolje razumejo aktualno problematiko izbranega poklica in teoretično znanje lažje povezujejo s prakso.

V evropskih državah je pogosto izražena potreba po poenotenju znanj in kompetenc (mednarodna primerljivost študijskih programov). Kot izhodišče pri pripravi omenjenega programa smo tako upoštevali standarde znanj (splošne in predmetnospecifične kompetence), ki jih navajajo mednarodne stanovske organizacije (27,37). V okviru dveh mednarodnih delavnic (23,24) so bili predlagani in oblikovani standardi znanj tiflopedagoga za učinkovito in kakovostno delo.

TIFLOPEDAGOG KOT ČLAN STROKOVNEGA TIMA

Imperativ kakovostne obravnave oseb s slepoto in slabovidnostjo je sodelovanje, tako strokovnjakov različnih profilov, kot tudi institucij. Timski pristop prinaša številne prednosti, (npr. učinkovitost, koordiniranost itd.), ki omogočajo kakovostno obravnavo.

Multidisciplinarne rehabilitacijske obravnave kažejo pozitivne kratkoročne in dolgoročne učinke na psihosocialno funkcioniranje odraslih oseb s slepoto ali slabovidnostjo (38).

V programu CRSS je celovita rehabilitacija oseb s slepoto in slabovidnostjo zasnovana tako, da omogoča interdisciplinarno in kooperativno sooblikovanje rehabilitacijskega procesa. Rehabilitanda, starše in svojce obravnava kot enakovredne člane v procesu rehabilitacije ter jim omogoča pripadnost, soudeležnost in soodgovornost v rehabilitacijskem procesu (8,39).

ZAKLJUČEK

Osebe s slepoto in slabovidnostjo se zaradi izgube vida srečujejo z številnimi ovirami in izzivi. Končni cilj celovite rehabilitacije je, da posamezniku omogoči čim bolj samostojno in neodvisno

funkcioniranje v vsakodnevnem življenju. To lahko dosežemo s timskim pristopom, pri čemer posebno pozornost namenjamo sodelovanju in soustvarjanju med vsemi, ki so vključeni v proces rehabilitacije, ter se usmerimo na zmožnosti in ne na ovire.

Literatura:

1. Zimbardo, P. G., in Gerrig, R. J. Psychology and life. 14th ed. New York: Harper Collins College Publishers, 1996.
2. Wanecek O. Povijest pedagogije slijepih. Beograd: Savez društva defektologa Jugoslavije; 1973.
3. Holbrook MC, Koenig AJ, editors. Foundations of education/. volume 1, History and theory of teaching children and youths with visual impairments, 2rd ed. New York, NY: AFB Press, American Foundation for the Blind; 2000.
4. Walther R. Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik. Vol. 2399. München; Basel: E. Reinhardt; 2003.
5. Golob M, Golob M, Podjavoršek A, Stane F, ur. Pot k svetlobi: Zavod za slepo in slabovidno mladino, 1919- 1998: [80 let šolanja slepih in slabovidnih v Sloveniji]. Dopolnjena izd. Ljubljana: Zavod za slepo in slabovidno mladino.
6. Mlekuž V, editor. Svetloba izpodriva temo: zbornik slepih Slovenije. [Ljubljana]: Republiški odbor Zveze slepih Slovenije; 1969.
7. Rehabilitacija odraslih oslepelih oseb v Sloveniji: projekt. Škofja Loka: Center slepih in slabovidnih dr. Antona Kržišnika; 1994.

8. Kačič M, Stirn Kranjc B, Vidović Valentinčič N, Hafnar, M, Kobal Grum D, Žolgar Jerković I, et al. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS). Ljubljana: UKC, Očesna klinika, Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije; 2010.
9. Tuttle DW, Tuttle NR. Self-esteem and adjusting with blindness: the process of responding to life's demands. 2nd ed. Winn RJ, editor. Springfield (Ill.): Charles C. Thomas; 1996.
10. Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, ed. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014.
11. Hatlen P. The core curriculum for blind and visually impaired students, including those with additional disabilities, RE:View. 1996;28(1):25–32.
12. Huebner, K.M. Visual impairment. V A.J. Koenig in M.C. Holbrook, (ur.), Foundations of education: Instructional strategies for teaching children and youths with visual impairments (2nd ed., Vol. 2, str. 55-76). AFB Press, 2000.
13. McLinden, M., Douglas, G., Cobb, R., Hewett, R. in Ravenscroft, J. 'Access to learning' and 'learning to access': analysing the distinctive role of specialist teachers of children and young people with vision impairments in facilitating curriculum access through an ecological systems theory. British Journal of Visual Impairment, 34(2), 177–195, 2016. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.1177/0264619616643180>.
14. Sapp, W. in Hatlen, P. The expanded core curriculum: where we have been, where we wre going, and how we can get there. Journal of Visual Impairment & Blindness 104(6), 338–348, 2010. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.1177/0145482X1010400604>.

15. Lohmeier K., Blankenship K. & Hatlen P. Expanded Core Curriculum: 12 Years Later. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 103 (2), str. 103–112, 2009.
16. Sacks Z. S. & Wolffe K. E. Teaching social skills to students with visual impairments: from theory to practice. New York, AFB Press, 2006.
17. Sugden J. & Ravenscroft J. Why we should reconsider developing a competence model of qualifications for teachers of children with vision impairment. Dublin, ICEVI paper Proceedings from 7th European Conference of ICEVI, 2009.
18. Warren D. H. Developmental perspectives: Youth. V: B. Silverstone et al. (ur.). *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. New York, Oxford University Press, 2000.
19. Wolfe K. E., Sacks S. Z., Corn A. L., Erin J. N., Huebner K. M. & Lewis S. K. Teachers of students with visual impairments: What are they teaching? *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96, str. 293–304, 2002.
20. Bishop V. E. Teaching visually impaired children. Springfield, Charles C Thomas, 2004.
21. Council for Exceptional Children. What every special educator must know: Ethics, standards, and guidelines (6th ed.). Arlington, Author, 2009.
22. Ferrell K. A. & Spungin S. J. The role and function of the teacher of students with visual impairments. Arlington, Council for Exceptional Children – Division on Visual Impairments, 2007.
23. Gresnigt H. A. A. Training of teachers of the visually impaired in Europe: report. Budimpešta, ICEVI, 1997.

24. Gresnigt H. A. A. Training of teachers of the visually impaired in Europe: competencies of teachers of the visually impaired in Europe: report. Bratislava: ICEVI, 1999.
25. Silberman R. K. & Sacks S. Z. Expansion of the role and function of the teacher of students with visual impairments for students who also have severe/multiple disabilities. Arlington, Council for Exceptional Children- Division on Visual Impairments, 2007.
26. Elaborat študijskega programa Tiflopedagogika in pedagogika specifičnih učnih težav (2008). Neobjavljeno gradivo. Ljubljana, Pedagoška fakulteta.
27. ICEVI- International Council for Education of People with Visual Impairment. Dosegljivo na: <http://www.icevi-europe.org>.
28. European Agency for Development in Special Needs Education.
29. Salamanška deklaracija, 1994.
30. dokument OZN »Izobraževanje za vse«, 2000.
31. Lizbonska strategija, 2002.
32. Konvencija o pravicah oseb s posebnimi potrebami, OZN, 2006.
33. Bela knjiga o vzgoji in izobraževanju v Republiki Sloveniji. Ljubljana, Ministrstvo za šolstvo in šport, 1995.
34. Zakon o osnovni šoli. Uradni list Republike Slovenije, št. 12/1996.
35. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Uradni list, št. 54/2000 & št. 3/2007.
36. Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o osnovni šoli. Uradni list RS, št.102/2007
37. Council for Exceptional Children, 2009, Dosegljivo na <https://exceptionalchildren.org/standards>.
38. Alma MA, Groothoff JW, Melis-Dankers BJ, Suurmeijer TP, Van der Mei SF. The effectiveness of a multi-disciplinary group

rehabilitation program on the psychosocial functioning of elderly people who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2013 Jan;107(1):5-16.

39. Vidović Valentinčič N, Stirn Kranjc B, ur. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih: pilotski projekt: poročilo. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana, Očesna klinika; 2014.

KLINIČNA POT OBRAVNAVE SLEPIH IN SLABOVIDNIH TER OBRAVNAVA V NC CRSS Z NAVEZAVO NA SOCIALNO-EKONOMSKE POSLEDICE SLEPOTE IN SLABOVIDNOSTI

Mirijam Korošec, Breda Rusjan

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

UVOD

Za uspešno rehabilitacijo slepih in slabovidnih je pomembno, da ustrezno beležimo ugotovitve obravnave. Pri tem nam je v veliko pomoč klinična pot, ki zahteva jasno opredeljenost elementov zdravstvene obravnave na podlagi dobre prakse, dokazov in bolnikovih pričakovanj ter omogoča analizo kakovosti dela in dosledno sledenje ciljem.

Slepota in slabovidnost povzročata številne socialno-ekonomske posledice, ki jih moramo prepoznati, njihovo reševanje pa je prednostna naloga javnega zdravja. Ker živimo v svetu, kjer velikokrat omenjajo zdravstvene stroške, moramo pri slepih in slabovidnih osebah še posebej poudariti tako posredne kot neposredne stroške v zvezi z njihovo rehabilitacijo. Pomemben del neposrednih stroškov rehabilitacije je predpis pripomočkov.

Rehabilitacija slepih in slabovidnih poteka timsko, osnova celovite rehabilitacije pa je multidisciplinarni tim.

Ključne besede: klinična pot, rehabilitacija, pripomočki, slepota, slabovidnost.

KLINIČNA POT

Evropsko združenje za klinično pot (*angl.* European Pathway Association) opredeljuje klinično pot kot metodologijo za skupno odločanje in organizacijo zdravstvene obravnave za določeno skupino bolnikov v vnaprej opredeljenem časovnem obdobju.

Značilnosti klinične poti so:

- jasna opredeljenost vseh ciljev in elementov zdravstvene obravnave na podlagi dokazov, dobre prakse in bolnikovih pričakovanj;
- klinična pot je orodje, ki pripomore k boljšemu komuniciranju, koordinaciji različnih vlog in določanju zaporedja dejavnosti večdisciplinarnega zdravstvenega tima ter bolnikov in njihovih svojcev;
- omogoča dokumentiranje, spremljanje in ocenjevanje različnih odklonov ali izidov;
- v praksi je klinična pot sodobna medicinska dokumentacija posameznega bolnika, ki v prvem koraku privzame in nadgradi obstoječo dokumentacijo ter vnaprej predvideva vse potrebne dejavnosti zdravstvene obravnave in od člana zdravstvenega osebja terja tudi pojasnilo zaključka (1) .

Klinična pot omogoča:

- hitro posodabljanje zdravstvene oskrbe z novimi znanstvenimi, strokovnimi in organizacijskimi spoznanji;
- olajšano usposabljanje novih zdravstvenih delavcev;

- spodbujanje »lastništva« klinične poti, saj jo oblikuje celoten zdravstveni tim za določeno skupino bolnikov;
- izboljševanje dela na podlagi merjenj (in ne na podlagi občutka) preko spremljanja odklonov ter primerjanja s standardi in dobrimi praksami;
- spreminjanje dosedanjega načina dela za zidovi oddelkov z oblikovanjem timov, osredotočenih na bolnika in na zdravljenje;
- boljše komuniciranje, sodelovanje in povezovanje ter preglednost opravljenega dela;
- boljše koordiniranje, presojo in raziskovanje;
- izračun stroškov;
- večjo varnost zdravstvene obravnave;
- spodbudo za sodelovanje bolnika pri zdravstveni obravnavi.

Integralna klinična pot opisuje proces obravnave tako v zdravstveni kot v drugih dejavnostih ter prispeva h kakovostni, učinkoviti in uspešni obravnavi bolnika.

Cilji integralne klinične poti so, da bolnika obravnavajo:

- pravi strokovnjaki,
- v pravilnem vrstnem redu,
- na pravem mestu,
- ob pravem času,
- s primernimi sredstvi,
- s pravim izidom obravnave,
- vsi postopki upoštevajo bolnikove potrebe in njegovo zadovoljstvo.

Razvoj računalniških sistemov je omogočil generiranje, integriranje ter preiskovanje veljavnosti in varstvo zdravstvenih podatkov. Tako

si lahko pomagamo pri načrtovanju in odločanju pri kliničnem ali administrativnem delu v zdravstvu (1).

KLINIČNA POT V NC CRSS

Prostor za črno kodo

MEDICINSKA OBRAVNAVA univerzitetni klinični center ljubljana 

Očesna klinika
Grablovičeva ul. 46
1000 Ljubljana
Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih

PROSTOR ZA NALEPKO S PODATKI O PACIENTU

Pacient podpisal izjavo ob sprejemu v ambulantno obravnavo.
 Pacient izpolnil vprašalnik o kvaliteti življenja.

Datum obravnave: _____

ZGODOVINA OČESNEGA STANJA

Napotna diagnoza	Od leta:
Napotni okulist	
Izbrani oftalmolog	
Voden v NC CRSS	
<input type="radio"/> PRVIČ	
<input type="radio"/> ŽE OBRAVNAVAN	<input type="radio"/> OFTALMOLOG
	<input type="radio"/> TIFLOPEDAGOG
	<input type="radio"/> PSIHOLOG
	<input type="radio"/> SOCIALNI DELAVEC
<input type="radio"/> AKTIVEN REHABILITAND	<input type="radio"/> ZAKLJUČEN

SPLOŠNO ZDRAVSTVENO STANJE

KRONIČNE BOLEZNI	<input type="radio"/> Srčna obolenja	<input type="radio"/> Srčna kap	<input type="radio"/> Hipertenzija	<input type="radio"/> Nevrološka obolenja	<input type="radio"/> Sladkorna bolezen: -per os terpija	<input type="radio"/> -inzulin
	<input type="radio"/> Možganska kap	<input type="radio"/> Duševne bolezni	Operacije, poškodbe:			
Drugo:						
Hoja:	<input type="radio"/> Hodi brez pripomočkov	<input type="radio"/> S pomočjo	<input type="radio"/> Berge	<input type="radio"/> Hodulja	<input type="radio"/> Ne hodi	
Sporazumevanje	<input type="radio"/> Brez težav	<input type="radio"/> Težave	Razlog:			
Živi v:	<input type="radio"/> Hiši	<input type="radio"/> Stanovanju	<input type="radio"/> Ne	<input type="radio"/> Domu starostnikov		
Lahko bere časopisni tisk	<input type="radio"/> Da	<input type="radio"/> Ne	Koliko časa:			
Gleda TV	<input type="radio"/> Da	<input type="radio"/> Ne	<input type="radio"/> Slika jasna	<input type="radio"/> Slika ni jasna	<input type="radio"/> Bere podnapise	<input type="radio"/> TV samo posluša
Poklic:	<input type="radio"/> Zaposlen	<input type="radio"/> V pokojju	Število let:			
Onovne dnevne aktivnosti (umivanje, oblačenje, uporaba stranišča/inkontinenca, hranjenje, gibanje)	<input type="radio"/> Samostojen		<input type="radio"/> Potrebuje pomoč			
Sposobnost za samostojno življenje (nakupovanje, uporaba javnega prevoza, uporaba telefona, opravljanje hišnih opravil, ravnanje z denarjem)	<input type="radio"/> Samostojen		<input type="radio"/> Potrebuje pomoč			
Gospodinjstva dela	<input type="radio"/> Opravlja		<input type="radio"/> Ne opravlja			
Že določena kategorija po definiciji slepote in slabovidnosti	<input type="radio"/> Da	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
Dodatek za pomoč in postrežbo	<input type="radio"/> Da		<input type="radio"/> Ne			
Osebná asistenca	<input type="radio"/> Da		<input type="radio"/> Ne			

Slika 1: Klinična pot medicinske obravnave v NC CRSS, stran 1/4.

Vsak profil v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih ima svojo klinično pot. Vsak član tima za slepo oziroma slabovidno osebo vpisuje svoje ugotovitve. Predvidevamo izvedbo preko računalniškega programa in dostop do strukturiranih podatkov, da bi lahko z njihovo analizo sledili zastavljenim ciljem.

REHABILITACIJA SLEPIH IN SLABOVIDNIH

Rehabilitacija slepih in slabovidnih je vse večji izziv javnega zdravstva po vsem svetu. Slabovidnost pomembno vpliva na bolnikovo telesno stanje in duševne zmožnosti. Pri otrocih okvara vida odločilno vpliva na njihovo izobraževanje in razvoj ter s tem tudi na kasnejšo poklicno pot. Cilj rehabilitacije osebe s slepoto oziroma slabovidnostjo je izboljšanje funkcionalnosti, sposobnosti in neodvisnosti s kar največjo uporabo preostalega vida (2).

Rehabilitacija slepih in slabovidnih oseb (*angl.* low vision rehabilitation, LVR) je danes priznana disciplina v oftalmologiji, ki izboljšuje kakovost življenja številnih slepih in slabovidnih oseb. Pristop k rehabilitaciji je danes povsem drugačen kot na začetkih pred približno 100 leti. Tedaj je bila rehabilitacija slepih in slabovidnih oseb dobrodelno delo za pomoč predvsem slepim otrokom. Z napredkom znanosti, medicine in javnozdravstvene politike se je pomoč slepim in slabovidnim osebam razširila na vse osebe s slepoto in slabovidnostjo (3). Med rehabilitacijo so se namreč nekateri uspešno prilagodili na slepoto in slabovidnost z učenjem uporabe pripomočkov in opolnomočenjem tudi na drugih področjih, kjer imajo težave. Nekateri rehabilitandi so imeli nerealna pričakovanja glede zdravstvene oskrbe in so se težko novih kompenzacijskih veščin ali se jih sploh niso. Po izkušnjah udeleženih rehabilitacija slepih in

slabovidnih izboljšuje počutje in kakovost življenja ter posameznikom kljub slepoti in slabovidnosti omogoča samostojno in aktivno staranje (4).

Celovita storitev rehabilitacije posameznika z okvaro vida v obravnavo vključuje ne le oftalmološko in širšo zdravstveno obravnavo ter učenje uporabe pripomočkov, temveč po potrebi tudi obravnavo pri tiflopedagogu, psihologu in socialnem delavcu. Na ta način rehabilitandu omogoča, da se v svojem okolju bolje znajde, kar vodi do večje samozavesti, manjšega tveganja depresije in anksioznosti ter izboljša kakovost življenja. V raziskavah so dokazali ugodne učinke optimalne uporabe posameznikove vidne funkcije oseb s slepoto in slabovidnostjo tako za posameznike, ki se soočajo z izgubo vida, kot za njihove družine (9,2). Rehabilitacija je namenjena osebam s slepoto in slabovidnostjo v vseh starostnih obdobjih, da bi ohranili in izboljšali kakovost svojega življenja in dosegli čim boljše počutje. Glede na izkušnje pa se moramo zavedati, da osebe s slepoto in slabovidnostjo in njihove družine pred obravnavo rehabilitacije ne poznajo in imajo zato pogosto nerealna pričakovanja (4).

Socialno-ekonomske posledice slepote in slabovidnosti

Slepota in slabovidnost povzročata številne socialno-ekonomske posledice, ki jih moramo prepoznati, saj je njihovo reševanje prednostna naloga javnega zdravja (5).

Socialno-ekonomske posledice slepote oziroma slabovidnosti so:

- izguba dobrega počutja (slabša kakovost življenja);
- neposredni zdravstveni stroški slepote, ki nastanejo v zdravstvenem sistemu zaradi zdravljenja in vključujejo stroške hospitalizacije,

obiskov splošnega zdravnika, specialistične obravnave, zdravil na recept, sorodnih zdravstvenih storitev itd.;

- posredni stroški slepote – izguba produktivnosti zaradi slabše zaposljivosti oseb s slepoto oziroma slabovidnostjo ter stroški osebe, ki skrbi za slepo oziroma slabovidno osebo. Vsakodnevno oskrbo in podporo pogosto zagotavljajo družinski člani in prijatelji. Gre za t. i. neformalno oskrbo, ki je za razliko od formalne oskrbe brezplačna in je ne ureja zakonodaja, čeprav dejansko ni brezplačna, ker časa za pomoč slepi oziroma slabovidni osebi ni mogoče usmeriti v druge dejavnosti, kot so plačano delo, neplačano delo ali prosti čas;
- skupni ekonomski stroški slepote, tj. neposredni in posredni stroški skupaj (5,6).

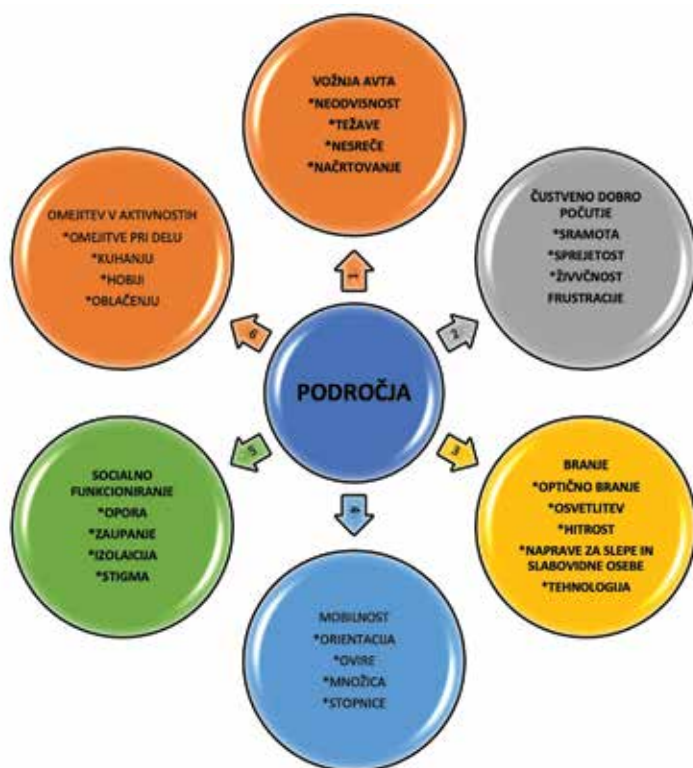
Pet korakov za zmanjšanje nacionalnega bremena zaradi okvare vida:

1. usklajeno presejanje tveganih skupin, vključno z ljudmi s sladkorno boleznijo in starejšimi, saj je slabšanje vida zaradi staranja prebivalstva in nenalezljivih kroničnih bolezni vse bolj pogosto;
2. zagotavljanje več sredstev bolnišnicam za zmanjšanje čakalnih vrst;
3. promoviranje rednih očesnih pregledov;
4. poudarek na zmerni izgubi vida, ki vpliva na vsakodnevne dejavnosti in pogosto napreduje v hujšo izgubo vida;
5. čim prejšnja uvedba zdravljenja očesnih bolezni, ki poslabšajo vid (npr. SDM, glavkom) (5).

Na Očesni kliniki vse moči usmerjamo v našete dejavnosti.

Izsledki raziskave kažejo, da so gospodarsko najbolj obremenjene visoko razvite države, ki prispevajo največ sredstev za zdravljenje očesnih bolezni in rehabilitacijo oseb z okvaro vida, čeprav je največ slepote in slabovidnosti v državah v razvoju, ter da bi veliko pridobili, če bi bile zdravstvene storitve bolj dostopne za vse (6). Če se navežemo na celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih oseb v Sloveniji, je izjemnega pomena, da so vsi profesionalno vključeni v rehabilitacijo in vsi, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi z okvaro vida, seznanjeni z možnostjo celovite rehabilitacije za slepe in slabovidne osebe ter da imajo osnovne informacije o tem, kam jih lahko napotujejo in s kakšnim namenom.

Green in sodelavci v raziskavi, ki so jo opravili na Irskem, posebej poudarjajo, da moramo za načrtovanje in učinkovito zagotavljanje rehabilitacije nujno poznati število slepih in slabovidnih oseb (7). Zato je zelo pomembno redno beleženje slepih in slabovidnih oseb v strukturiranem registru, ki ga bomo v Sloveniji pričeli izvajati v teh dneh. Z natančnim poznavanjem dejanskega stanja ter števila in vzrokov slabovidnosti in slepote oseb v Sloveniji, bomo z ugotavljanjem dejanskih potreb in predvideno širitvijo dejavnosti dosegli vse, ki potrebujejo naše storitve. Za zmanjšanje bremena moramo spodbujati stroškovno učinkovite ukrepe za posameznike in družbo kot celoto.



Slika 2: Najpomembnejša področja obravnave v NC CRSS (8).

V obravnavo predstavljenih področij in doseganje ciljev oseb s slepoto in slabovidnostjo so vključeni vsi profili v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih. Medicinska sestra se osredotoča predvsem na branje.

MULTIDISCIPLINARNI TIM V NC CRSS



Slika 3: Multidisciplinarni tim v NC CRSS.

Vstopna točka obravnave za osebo s slepoto in slabovidnostjo je medicinska sestra, ki preveri vidno ostrino na bližino in daljavo ter preizkusi razpoložljive pripomočke za gledanje na bližino in na daljavo. Nato osebo s slepoto in slabovidnostjo pregleda oftalmolog. Skupaj izbereta najustreznejše pripomočke, ki jih je posameznik preizkusil. Oftalmolog določi kategorijo slepote in slabovidnosti na podlagi vidne ostrine na daljavo in vidnega polja. Oftalmolog in oseba s slepoto in slabovidnostjo se skupaj odločita, h kateremu strokovnjaku v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih bo oseba s slepoto in slabovidnostjo vključena v obravnavo.

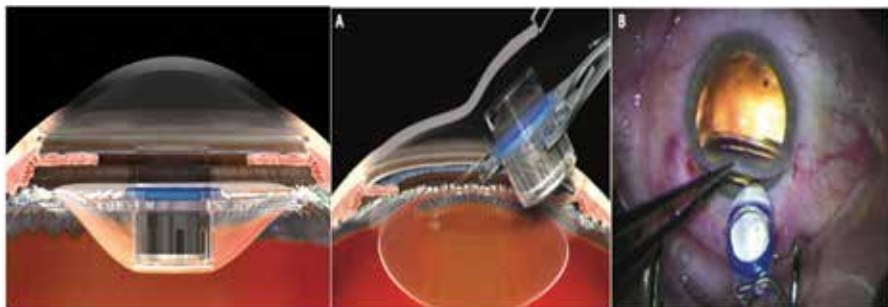
TELEREHABILITACIJA

Telerehabilitacija so storitve rehabilitacije preko infomacijsko-komunikacijske tehnologije in jih danes lahko uporabljamo tudi pri bolnikih z slabovidnostjo. Koncept je že trdno vpeljan pri bolnikih z možgansko kapjo, poškodbo možganov, po operaciji sklepov ali poškodbo hrbtenjače. Slepí in slabovidni pogosto težje dostopajo do rehabilitacije zaradi težav s prevozom in pridruženimi boleznimi. Te ovire lahko danes uspešno premagamo z internetnim svetovanjem. Pri takšni obliki rehabilitacije moramo upoštevati nekaj pomembnih pomislekov, njena uspešnost pa je odvisna od potreb in omejitev osebe s slepoto in slabovidnostjo.

Tehnološki napredek v zadnjem desetletju je odstranil pomembne ovire za vse posameznike z izgubo vida ter tako omogoča, da se ukvarjajo z dejavnostmi, ki so bile nekoč zanje povsem nemogoče (2). Zaradi izredne dostopnosti interneta lahko naprave, kot so pametni telefoni in tablice, kot pripomočke vse pogosteje uporabljajo tudi osebe s slepoto in slabovidnostjo(10).

IMPLANTIRAN MINIATURNI TELESKOP (IMT)

Implantiran miniaturni teleskop (IMT) je primeren za osebe s slepoto in slabovidnostjo z obojestransko okvaro vida zaradi mokre ali suhe oblike SDM. Implantiran teleskop poveča predmete v osrednjem vidnem polju in jih usmeri na zdrava področja mrežnice, ki niso prizadeta zaradi SDM. Po operaciji morajo vsi prejemniki opraviti rehabilitacijo, na kateri se poučijo o uporabi vsadka. Čeprav IMT ne povrne vida v celoti, pa vendarle pomembno izboljša vid in poveča bolnikovo neodvisnost. (10).



Slika 4: Vstavitev in položaj IMT (11).

NAPOTITEV V NC CRSS

Cilj rehabilitacije posameznika je doseganje čim večje samostojnosti, čim boljše kakovosti življenja ter neodvisnosti in funkcionalnosti na vseh področjih življenja.

Napotnica naj bo TRAJNA:

- izdaja jo izključno oftalmolog s priloženim zadnjim očesnim izvidom;
- VZS: 2555 P/K (Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih-Prvi pregled/Kontrolni pregled);
- stopnje nujnosti:
 - REDNO – odrasli, upokojenci;
 - HITRO – zaposleni, otroci, hitro napredovanje bolezni;
 - ZELO HITRO – nenadna izguba vida.

ZAKLJUČEK

Z novimi prostori za rehabilitacijo slepih in slabovidnih na Očesni kliniki, ki so izjemna pridobitev za slovenski prostor, je možnosti za napredek na vseh področjih zelo veliko. Celovita rehabilitacija vida

posameznikom z okvaro vida omogoča, da so bolj samostojni in da se čim bolje znajdejo v svojem okolju. Manjše je tveganje pridruženih bolezni, kot je depresija, manjša je možnost padcev, predvsem pa se bistveno izboljša kakovost življenja.

Nihče od avtorjev nima navzkrižja interesov.

Literatura:

1. Hajnrh B, Kadivec S, Kramar Z, Marušič D, Mate T, Poldrugovac M et al. Priročnik za oblikovanje klinične poti-Breda Hajnrh in ostali. Ljubljana, 2009. Dosegljivo na: <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Dostopnost-in-varnost-zdravstvenega-varstva/Kakovost-zdravstvenega-varstva/Prirocnik-za-oblikovanje-klinicnih-poti.pdf>.
2. Mark E, Wilkinson A, Khadija S. Shahid Review article. Low vision rehabilitation: An update. Saudi Journal of Ophthalmology. Volume 32, Issue 2, April–June 2018. p 134-138. doi. [org/10.1016/j.sjopt.2017.10.005](https://doi.org/10.1016/j.sjopt.2017.10.005).
3. Liu J, Dong J, Chen Y, Zhang W, Tong S, Guo J. Low vision rehabilitation in improving the quality of life for patients with impaired vision: A systematic review and meta-analysis of 52 randomized clinical trials. *Meta-Analysis Medicine* (Baltimore). 2021 May 14;100(19):e25736. doi: 10.1097/MD.00000000000025736.
4. Siira H, Falck A, Kyngäs H.A. Low vision rehabilitation over the course of a year: The experiences and feelings of elderly people with visual impairments. April 2019. *Journal of Nursing Education*

- and practice 9(8):16. DOI:10.5430/jnep.v9n8p16.
5. Wittenborn J, Rein D. The Economic Burden of Vision Loss and Eye Disorders in the United States. Prevent Blindness America.2013. p1–71.
 6. Chuvarayan Y., Finger R.P, Köberlein-Neu J. Economic burden of blindness and visual impairment in Germany from a societal perspective: a cost-of-illness study .Eur J Health Econ. 2020 Feb;21(1):115-127. doi: 10.1007/s10198-019-01115-5.
 7. Green D, Ducorroy G , McElnea E, Naughton A, Skelly A, O'Neill C et al. The Cost of Blindness in the Republic of Ireland 2010–2020 D. Hindawi Publishing Corporation Journal of Ophthalmology. Volume 2016. p1-9.doi.org/10.1155/2016/4691276.
 8. Lange R, Kumagai A, Weiss S, Zaffke K.B, Day S, Wicker D et al. Vision-related quality of life in adults with severe peripheral vision loss: a qualitative interview study. Journal of Patient-Reported Outcomes volume 5, article number: 7 (2021).p 1–77.
 9. Dewang A, Rebika D, Sneha A, Rohit S, Radhika T. Open Access Journal of Ophthalmology Current Perspectives in Low Vision and its Management. Ophthalmol Current Perspectives in Low Vision and its Management. Open Access Journal of Ophthalmology.p 1-9. DOI:10.23880/OAJO-16000125.
 10. Markowitz S.N. State-of-the-art: low vision rehabilitation. Can J Ophthalmol. 2016 Apr;51(2):59-66. doi: 10.1016/j.jcjo.2015.11.002.
 11. Implantable Miniature Telescope Offers Hope to Patients With Advanced AMD. Dosegljivo na: <https://crstoday.com/articles/2016-mar/implantable-miniature-telescope-offers-hope-to-patients-with-advanced-amd/>.

DEPRESIJA IN ANKSIOZNE MOTNJE PRI OSEBAH S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Urša Muznik, univ. dipl. psih., MSc

*Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih,
Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

IZVLEČEK

Slepota in slabovidnost vplivata na posameznikovo zmožnost izvajanja vsakodnevnih dejavnosti ter na njegove socialne vloge in samovrednotenje. Nastop slepote in slabovidnosti je pomemben stresor in od prizadetega zahteva učinkovito uporabo strategij spoprijemanja z novonastalo situacijo. Če zahtevne situacije presejajo njegove vire za spoprijemanje s stresom, se lahko pojavijo simptomi depresije in anksioznosti. Izsledki raziskav kažejo, da je pojavnost depresivnih in anksioznih motenj pri posameznikih s slepoto in slabovidnostjo kar dvakrat do trikrat višja kot v splošni populaciji. Pridruženost razpoloženskih in čustvenih motenj posameznika dodatno ovira pri spoprijemanju s posledicami slepote in slabovidnosti ter poslabšuje kakovost življenja. Manjši sta tudi motivacija in zmožnost sodelovanja v procesu rehabilitacije, ki sicer dokazano zmanjšujeta simptome depresije in anksioznosti ter izboljšata kakovost življenja. Učinkoviti prepoznava in obravnava depresije in anksioznosti pri posameznikih s slepoto in slabovidnostjo sta tako ključnega pomena, saj neposredno in posredno preko zmožnosti vključevanja v rehabilitacijo vplivata na učinkovito

prilagajanje in spoprijemanje s spremembami, ki jih slepota in slabovidnost prinašata.

Ključne besede: slepota, slabovidnost, stres, depresija, anksioznost, rehabilitacija.

UVOD

Slepota in slabovidnost vplivata na veliko področij vsakodnevnega funkcioniranja. Ker imajo posamezniki s slepoto in slabovidnostjo pogosto težave pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti, potrebujejo prilagoditve življenjskega okolja, nova znanja in veščine ali pomoč in podporo pri izvajanju vsakodnevnih opravil (1,2).

Prvo področje, na katerem se odrazi okvara vida, je skrb zase in za gospodinjstvo. Posameznik je lahko oviran pri skrbi za osebno higieno, kuhanju, pospravljanju, nakupovanju, urejanju financ in podobno (3). Oteženi sta mobilnost in orientacija, saj posameznik ne more več voziti avtomobila ali se gibati brez pomoči, srečuje pa se tudi s strahom pred padci (4,5). Osebe s slepoto in slabovidnostjo imajo težave z branjem in pisanjem, zato težje pridobivajo informacije, urejajo finance, uporabljajo telekomunikacijske naprave ipd. Tako posameznik ni več zmožen v enaki meri slediti zahtevam delovnega okolja pa tudi prostočasne dejavnosti mora ustrezno prilagoditi (5,6). Gre torej za sekundarne izgube, povezane s slepoto in slabovidnostjo. Izsledki raziskav kažejo, da so posamezniki z okvaro vida manj socialno vključeni, manj aktivno sodelujejo v širšem socialnem okolju in so pogosteje osamljeni (7,8). Težje se tudi vključujejo v medosebne odnose, predvsem zaradi manjšega števila priložnosti za povezovanje z drugimi ter zaradi izključenosti iz delovnega okolja in

drugih socialnih skupin (9,10). Socialno vključevanje je oteženo tudi zaradi težav s prepoznavanjem obrazov (11) in uporabo neverbalne komunikacije, ki omogočata učinkovito vzpostavljanje stikov z drugimi (12,13).

Posamezniki s slepoto in slabovidnostjo poročajo o slabših kakovosti življenja (8,14) in samopodobi (15). Ob nastopu in napredovanju bolezni, ki vodi v slepoto in slabovidnost, postanejo bolj odvisni od drugih. Ker se pomembno spremenijo družinska rutina in odgovornosti, govorimo tudi o spremembah v življenjskih vlogah posameznika (16). Pomemben vidik spoprijemanja s slepoto in slabovidnostjo je tudi strah pred prihodnostjo (17–19).

SOOČANJE S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Soočanje s primarno boleznijo, ki je povzročila slabovidnost ali slepoto, in s spremembami v vsakodnevnem funkcioniranju, je pomemben stres v posameznikovem življenju. Po transakcijskem modelu stresa (20) posamezniki v stresnih situacijah kognitivno ocenijo stresor in vire za spoprijemanje s stresom. Gre za subjektivno oceno, ki temelji na kognitivni oceni in ne na objektivni oceni npr. stopnje izgube vida (21), zato je učinkovitost spoprijemanja s slepoto in slabovidnostjo odvisna od posameznikove presoje ogroženosti s strani stresorja in od ocene mehanizmov spoprijemanja s stresom (22). Ugotovili so, da posameznikova ocena lastnih zmožnosti za spoprijemanje z izgubo vida in ocena vpliva izgube vida na vsakodnevno funkcioniranje odločilno vplivata na izraženost čustvenih stisk, in sicer neodvisno od dejanske, objektivne ocene vidne funkcije (21). Te ugotovitve kažejo, da stopnja izgube vida ni nujno napovednik čustvenih stisk, ki se pojavijo ob izgubi vida (21). Ocena

je namreč odvisna od številnih dejavnikov, ki izvirajo iz situacije (npr. razvojno obdobje, v katerem se slepota ali slabovidnost pojavi, ocena socialne mreže, dostopnost storitev) in iz same osebe (npr. osebnost, intelektualne sposobnosti, motivacija, samopodoba, pretekle težave v duševnem zdravju) (23). Stres, ki po oceni posameznika presega njegove sposobnosti spoprijemanja, lahko vodi v občutja žalosti in tesnobe, ki se lahko stopnjujejo do depresije in anksioznosti (24–27).

DEPRESIJA PRI OSEBAH S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Simptomi depresije se kažejo kot depresivno razpoloženje, izguba zanimanja za dejavnosti in pomanjkanje užitka ob njihovem izvajanju, izguba ali pridobitev telesne teže, upočasnjenost misli in motorična upočasnjenost, izguba energije, utrujenost, občutki ničvrednosti ali krivde, težave s pozornostjo, koncentracijo in odločanjem ter misli na samomor (28). Pojavnost depresivnih simptomov je pri osebah z okvaro vida kar dvakrat do trikrat večja kot v splošni populaciji (29–33). Razširjenost (prevalenca) depresije ali klinično izraženih depresivnih simptomov je pri osebah z boleznimi očmi je 5,4–57 %, v povprečju 25 % (34), medtem ko je pri osebah s slepoto in slabovidnostjo razširjenost depresije 5,4 %, klinično izraženih depresivnih simptomov pa 32,2 % (32). V skupini oseb z okvaro vida, so depresivne motnje pogostejše pri ženskah (11–23 %) kot pri moških (9–7 %), najpogostejše pa v starostni skupini 36–50 let (35). Dejavniki tveganja za razvoj depresivnih simptomov pri osebah s slepoto ali slabovidnostjo so zgodovina depresivne motnje in prisotnost anksioznosti, slabše telesno zdravje in težave s prilagajanjem na izgubo vida, nižja zaznana socialna podpora, finančna stiska, izogibajoč stil spoprijemanja s stresom, slabše

vsakodnevno funkcioniranje in slabša kakovost življenja ter manjša zmožnost obvladovanja socialnih interakcij (36,37). Večjemu tveganju so izpostavljeni posamezniki, ki živijo sami (37). V nekaterih raziskavah ugotavljajo, da izguba vida ni neposredno povezana z razvojem depresivnosti, ampak je posledica funkcionalnih omejitev, in ocene velikosti socialne podporne mreže (31). Na drugi strani ob okvari vida zmanjšajo verjetnost za pojav depresivnega razpoloženja varovalni dejavniki. Ugotovili so, da starejši posamezniki z okvaro vida, ki imajo partnerje, poročajo o nižji stopnji depresivnosti kot posamezniki, ki so samski (38). Tudi posamezniki, ki uporabljajo optične pripomočke, poročajo o nižji stopnji omejitev pri vsakodnevni dejavnosti in nižji stopnji depresivnosti skozi čas (39).

ANKSIOZNOST PRI OSEBAH S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Značilnost anksioznih motenj je prisotnost izrazitega strahu in tesnobe, ki vodita v spremenjeno vedenje. Anksiozne motnje delimo na specifične fobije, socialno anksiozno motnjo, panično motnjo, agorafobijo, generalizirano anksiozno motnjo, separacijsko anksioznost in selektivni mutizem (28). Simptomi anksioznosti so pri posameznikih z okvaro vida bolj pogosti kot v splošni populaciji (14,19,33). V populaciji starejših odraslih z okvaro vida je bila razširjenost (prevalenca) anksioznih motenj 7,5 %, razširjenost klinično pomembno izraženih simptomov anksioznosti pa 15,6 %. Najbolj pogosto sta bili izraženi agorafobija in socialna fobija (32). Dejavniki tveganja za razvoj anksioznih motenj pri posameznikih s slepoto in slabovidnostjo so nižja starost, prisotnost simptomov depresivnosti in doživljanje ovir pri delu (37).

POMEN OBRAVNAVE DEPRESIVNIH IN ANKSIOZNIH MOTENJ

Odrasli z okvaro vida in depresivnimi simptomi imajo več težav z zdravjem, težje skrbijo zase in so manj socialno vključeni (40). Posamezniki s slepoto in slabovidnostjo, ki imajo simptome depresije, poročajo tudi o slabši vidni funkciji in izrazitejših omejitvah v vsakodnevnem funkcioniranju (41). Ti posamezniki stresne življenjske situacije ocenjujejo bolj negativno, iščejo manj socialne podpore in so manj usmerjeni v reševanje problemov (42). Za agorafobijo in socialno anksioznost, ki sta najpogostejši anksiozni motnji pri posameznikih s slepoto in slabovidnostjo, je značilen strah pred socialnimi situacijami in strah pred situacijami, ki sprožijo občutek ujetosti, nemoči in občutkov osramočenosti, zaradi česar se oseba teh situacij izogiba (28). To lahko stopnjuje socialno izključenost, s tem pa posameznik dobi tudi manj socialne podpore in pomoči. Depresivnost in anksioznost sta pomembno psihološko breme za posameznika in omejujeta njegovo vsakodnevno funkcioniranje (41,42). Simptomi, ki so značilni za ti motnji, lahko zmanjšujejo posameznikovo motiviranost za vključitev in zmožnost sodelovanja v procesu rehabilitacije. Prav v procesu rehabilitacije pa bi posameznik pridobil pripomočke, znanja in veščine, ki bi mu omogočili bolj samostojno vsakodnevno funkcioniranje in boljšo kakovost življenja. Vključenost v rehabilitacijo tudi pomembno zmanjša prisotnost simptomov depresivnosti in anksioznosti (43) ter ugodno vpliva na kakovost življenja (44).

ZAKLJUČEK

Ob nastopu slepote in slabovidnosti je pomembno, da posameznik pridobi veščine, znanja in prilagoditve, ki mu kljub

okvari vidne funkcije omogočajo aktivno vključevanje v širše socialno okolje. Depresivno razpoloženje in anksioznost lahko zmanjšata posameznikove zmogljivosti za učinkovito prilagajanje in spoprijemanje z novo situacijo, saj se soočenju s stanjem pogosto izogiba in je manj usmerjen v reševanje problema. Zato je pomembno, da simptome depresije in anksioznosti pri posameznikih z okvaro vida prepoznamo in jih ustrezno obravnavamo. S tem lahko zmanjšamo simptome depresije in anksioznosti ter povečamo posameznikovo motiviranost in zmožnost za sodelovanje v procesu rehabilitacije. V rehabilitaciji namreč pridobi potrebne veščine in znanja, ki so dodatni varovalni dejavniki pred razvojem razpoloženskih in čustvenih motenj.

Literatura:

1. Cimarolli VR, Boerner K, Brennan-Ing M, Reinhardt JP, Horowitz A. Challenges faced by older adults with vision loss: a qualitative study with implications for rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*. 2012;26(8):748–57.
2. Markowitz SN. Principles of modern low vision rehabilitation. *Canadian Journal of Ophthalmology*. 2006;41(3):289–312.
3. Haymes SA, Johnston AW, Heyes AD. Relationship between vision impairment and ability to perform activities of daily living. *Ophthalmic Physiol Opt*. 2002;22(2):79–91.
4. Lee S-P, Hsu Y-W, Andrew L, Davis T, Johnson C. Fear of falling avoidance behavior affects the inter-relationship between vision impairment and diminished mobility in community-dwelling older adults. *Physiotherapy theory and practice*. 2020:1–9.

5. Brown JC, Goldstein JE, Chan TL, Massof R, Ramulu P. Characterizing Functional Complaints in Patients Seeking Outpatient Low-Vision Services in the United States. *Ophthalmology*. 2014;121(8):1655–62.e1.
6. Tuttle DW, Tuttle NR. *Self-esteem and Adjusting with Blindness: The Process of Responding to Life's Demands*: Charles C. Thomas; 2004.
7. Salminen A-L, Karhula ME. Young persons with visual impairment: Challenges of participation. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2014;21(4):267–76.
8. Nyman SR, Dibb B, Victor CR, Gosney MA. Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(12):971–81.
9. Naraine MD, Lindsay PH. Social inclusion of employees who are blind or low vision. *Disability & Society*. 2011;26(4):389–403.
10. Crudden A, McBroom LW, Skinner AL, Moore JE. Comprehensive examination of barriers to employment among persons who are blind or visually impaired. 1998.
11. National Academies of Sciences E, Medicine, Health, Medicine D, Board on Population H, Public Health P, et al. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health. In: Welp A, Woodbury RB, McCoy MA, Teutsch SM, editors. *Making Eye Health a Population Health Imperative: Vision for Tomorrow*. Washington (DC): National Academies Press (US) Copyright 2016 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.; 2016.

12. McDaniel T, Krishna S, Balasubramanian V, Colbry D, Panchanathan S, editors. Using a haptic belt to convey non-verbal communication cues during social interactions to individuals who are blind. 2008 IEEE International Workshop on Haptic Audio visual Environments and Games; 2008 18-19 Oct. 2008.
13. Astler D, Chau H, Hsu K, Hua A, Kannan A, Lei L, et al. Increased accessibility to nonverbal communication through facial and expression recognition technologies for blind/visually impaired subjects. 2011.
14. Kempen GI, Ballemans J, Ranchor AV, van Rens GH, Zijlstra GA. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res.* 2012;21(8):1405–11.
15. Papadopoulos K, Montgomery AJ, Chronopoulou E. The impact of visual impairments in self-esteem and locus of control. *Res Dev Disabil.* 2013;34(12):4565–70.
16. Johnson SK, Craft M, Titler M, Halm M, Kleiber C, Montgomery LA, et al. Perceived changes in adult family members' roles and responsibilities during critical illness. *Image J Nurs Sch.* 1995;27(3):238–43.
17. Janz NK, Wren PA, Guire KE, Musch DC, Gillespie BW, Lichter PR. Fear of Blindness in the Collaborative Initial Glaucoma Treatment Study: Patterns and Correlates over Time. *Ophthalmology.* 2007;114(12):2213–20.
18. Herschbach P, Dinkel A. Fear of progression. *Psycho-oncology.* 2014:11–29.

19. Binder KW, Wrzesińska MA, Kocur J. Anxiety in persons with visual impairment. *Psychiatr Pol.* 2020;54:279–88.
20. Lazarus RS, DeLongis A. Psychological stress and coping in aging. *American psychologist.* 1983;38(3):245.
21. Dreer LE, Elliott TR, Berry J, Fletcher DC, Swanson M, Christopher JM. Cognitive appraisals, distress and disability among persons in low vision rehabilitation. *British Journal of Health Psychology.* 2008;13(3):449–61.
22. Sarafino EP, Smith TW, King DB, DeLongis A. *Health Psychology, Canadian Edition: Wiley;* 2015.
23. Lazarus R, Folkman S. *Stress and coping.* New York. 1985.
24. Seib C, Porter-Steele J, Ng SK, Turner J, McGuire A, McDonald N, et al. Life stress and symptoms of anxiety and depression in women after cancer: the mediating effect of stress appraisal and coping. *Psycho-Oncology.* 2018;27(7):1787–94.
25. Martin RC, Dahlen ER. Cognitive emotion regulation in the prediction of depression, anxiety, stress, and anger. *Personality and individual differences.* 2005;39(7):1249–60.
26. Brown LL, Abrams LR, Mitchell UA, Ailshire JA. Measuring More Than Exposure: Does Stress Appraisal Matter for Black–White Differences in Anxiety and Depressive Symptoms Among Older Adults? *Innovation in Aging.* 2020;4(5).
27. Fassett-Carman A, Hankin BL, Snyder HR. Appraisals of dependent stressor controllability and severity are associated with depression and anxiety symptoms in youth. *Anxiety, Stress, & Coping.* 2019;32(1):32–49.

28. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. American Psychiatric A, American Psychiatric Association DSMTF, editors. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
29. Burmedi D, Becker S, Heyl V, Wahl H-W, Himmelsbach I. Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*. 2002;4(1):47–71.
30. Capella-McDonnall ME. The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(9):855–61.
31. van Nispen RM, Vreeken HL, Comijs HC, Deeg DJ, van Rens GH. Role of vision loss, functional limitations and the supporting network in depression in a general population. *Acta Ophthalmol*. 2016;94(1):76–82.
32. van der Aa HP, Comijs HC, Penninx BW, van Rens GH, van Nispen RM. Major depressive and anxiety disorders in visually impaired older adults. *Investigative ophthalmology & visual science*. 2015;56(2):849–54.
33. Kempen GJM, Zijlstra GAR. Clinically Relevant Symptoms of Anxiety and Depression in Low-Vision Community-Living Older Adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2014;22(3):309–13.
34. Zheng Y, Wu X, Lin X, Lin H. The Prevalence of Depression and Depressive Symptoms among Eye Disease Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. *Scientific Reports*. 2017;7(1):46453.
35. Brunet A, Heir T. Visual impairment and depression: Age-specific prevalence, associations with vision loss, and relation to life satisfaction. *World J Psychiatry*. 2020;10(6):139–49.

36. Rees G, Xie J, Holloway EE, Sturrock BA, Fenwick EK, Keeffe JE, et al. Identifying Distinct Risk Factors for Vision-Specific Distress and Depressive Symptoms in People With Vision Impairment. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2013;54(12):7431–8.
37. Heesterbeek TJ, van der Aa HPA, van Rens GHMB, Twisk JWR, van Nispen RMA. The incidence and predictors of depressive and anxiety symptoms in older adults with vision impairment: a longitudinal prospective cohort study. *Ophthalmic and Physiological Optics*. 2017;37(4):385–98.
38. Amilon A, Siren A. The link between vision impairment and depressive symptomatology in late life: does having a partner matter? *European Journal of Ageing*. 2021.
39. Horowitz A, Brennan M, Reinhardt JP, MacMillan T. The Impact of Assistive Device Use on Disability and Depression Among Older Adults With Age-Related Vision Impairments. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2006;61(5):S274–S80.
40. Effects of depressive symptoms on health behavior practices among older adults with vision loss [press release]. US: American Psychological Association 2009.
41. Rovner BW, Casten RJ, Tasman WS. Effect of depression on vision function in age-related macular degeneration. *Arch Ophthalmol*. 2002;120(8):1041–4.
42. Gunthert Cimboric Kathleen, Cohen H. Lawrence , Stephen A. Unique Effects of Depressive and Anxious Symptomatology on Daily Stress and Coping. *Journal of Social and Clinical Psychology*. 2002;21(6):583–609.

43. Rishi P, Rishi E, Maitray A, Agarwal A, Nair S, Gopalakrishnan S. Hospital anxiety and depression scale assessment of 100 patients before and after using low vision care: A prospective study in a tertiary eye-care setting. *Indian J Ophthalmol.* 2017;65(11):1203–8.
44. Liu J, Dong J, Chen Y, Zhang W, Tong S, Guo J. Low vision rehabilitation in improving the quality of life for patients with impaired vision: A systematic review and meta-analysis of 52 randomized clinical trials. *Medicine (Baltimore).* 2021;100(19):e25736–e.

TIFLOPEDAGOŠKA OBRAVNAVA ODRASLIH OSEB S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH

Eva Škrlec Velkavrh, Petra Ilc, Sara Češarek

*Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih,
Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

IZVLEČEK

V prispevku se osredotočamo na tiflopedagoško obravnavo odraslih oseb s slepoto in slabovidnostjo v okviru interdisciplinarnega tima v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NC CRSS). V prispevku želimo prikazati heterogenost same populacije in pomembnost raznolikih dejavnikov, ki oblikujejo in vplivajo na osebe s slepoto in slabovidnostjo oziroma na njihovo delovanje v vsakodnevnem življenju. Prikazati želimo, kako raznolika je lahko tiflopedagoška obravnava odraslih oseb z izgubo vida. Tiflopedagoško obravnavo načrtujemo na osnovi interdisciplinarne ocene, pri čemer izhajamo iz posameznikovih potreb in želja ter stopnje motivacije oz. prepoznavanja potreb po obravnavi. Pri tiflopedagoški obravnavi gre za proces ocenjevanja funkcionalnega vida in/ali uporabe ostalih čutil ter za ocenjevanje stopnje samostojnosti in obvladovanja določenih znanj, spretnosti in veščin po rehabilitacijskih področjih. Vključuje tudi nadaljnje načrtovanje in izvajanje individualnih in skupinskih obravnav v NC CRSS ali na terenu ter sprotno in končno evalvacijo ciljev. Poleg

sodelovanja v timu NC CRSS delamo tudi s posameznikovo družino, prijatelji in se povezujemo z njegovim študijskim ali delovnim okoljem oziroma s strokovnjaki drugih ustanov. V prispevku želimo poudariti pomembnost procesa rehabilitacije za posameznikovo samostojnost na vseh ravneh delovanja ter vpliv na kakovost življenja posameznika z izgubo vida in njegovo socialno sredino.

Ključne besede: tiflopedagoška obravnava, odrasle osebe s slepoto in slabovidnostjo, interdisciplinarni tim, rehabilitacijska področja.

UVOD

Na podlagi raziskav oz. podatkov Svetovne zdravstvene organizacije (1) ugotavljamo, da se število oseb s slepoto in slabovidnostjo nenehno povečuje, predvsem število starejših od 50 let, kar je posledica trenda naraščanja števila prebivalstva in staranja prebivalstva. Podatkov o natančnem številu odraslih oseb s slepoto in slabovidnostjo v Sloveniji nimamo. K temu bo nedvomno veliko pripomogel register oseb s slepoto in slabovidnostjo, ki ga pripravljamo v NC CRSS na Očesni kliniki. Do sedaj smo se zanašali na podatke mednarodnih interpolacijskih raziskav, iz katerih lahko sklepamo, da je število oseb, trenutno vključenih v Zvezo medobčinskih društev slepih in slabovidnih (približno 4000), mnogo večje (1,2).

Vzroki izgube vida pri odraslih so v Sloveniji primerljivi z vzroki v razvitem svetu (2,3). Ti so starostna degeneracija rumene pege, glavkom, diabetična retinopatija itd. Obsežni sistematični pregledi in metaanaliza raziskav (4) kot poglavitni vzrok izgube vida po 60. letu starosti navajajo starostno degeneracijo rumene pege. Izsledki

izpostavljajo potrebo po interdisciplinarni, kakovostni in celoviti rehabilitaciji oseb s slepoto in slabovidnostjo.

Koncept rehabilitacije lahko orišemo s tremi pojmi – sistem, proces in cilj. Sistem predstavlja ogrodje zakonodajnih in drugih sistemskih oz. vsebinsko-strokovnih okvirov. Gre za dlje trajajoči proces, ki zajema prepoznavanje in ocenjevanje potreb ter obravnavo posameznika skozi interdisciplinarni pristop različnih strokovnjakov, da bi odpravili posledice slepote in slabovidnosti, tako neposredne kot posredne. Gre torej za skupek ukrepov, ki posamezniku in njegovi družini zagotavlja dostop do spretnosti, veščin in znanj, ki omogočajo optimalno delovanje v interakciji z okoljem oziroma da lahko posameznik v vseh vidikih življenja deluje čim bolj samostojno in neodvisno (5,6,7,8,9,10).

V Sloveniji se je rehabilitacija tako na formalni kot neformalni ravni odvijala že v preteklosti. Podprto s sistemom, procesom in ciljem trenutno deluje v NC CRSS z interdisciplinarnim timom, ki vključuje oftalmologa, medicinsko sestro, tiflopedagoga, psihologa in socialnega delavca (7,11).

Tiflopedagoški del rehabilitacije oziroma tiflopedagoška obravnava se v sklopu NC CRSS usmerja predvsem na ocenjevanje funkcionalnega vida in ostalih čutil ter oceno stopnje samostojnosti in obvladovanja določenih spretnosti, znanj in veščin po rehabilitacijskih področjih – področjih dela tiflopedagoga. Na osnovi individualiziranega načrta rehabilitacije za vsakega posameznika s slepoto ali slabovidnostjo (in njegovo družino) oblikujemo in izvajamo obravnave in delo evalviramo.

POTEK OBRAVNAVE V NC CRSS

Člani tima in interdisciplinarni pristop

Pot odrasle osebe s slepoto ali slabovidnostjo (od 18. leta naprej) se v programu celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih začne pri medicinski sestri in oftalmologu (zdravstvena anamneza, celostni oftalmološki pregled, preizkus in predpis pripomočkov, kategorizacija, prognoza itd.), v primeru potreb in motiviranosti posameznika pa se nadaljuje pri psihologu (psihodiagnostična ocena, suportivna in psihoterapevtska obravnava, psihoedukacija itd.), socialnem delavcu (informiranje o poteku rehabilitacije, pravicah, ocena socialne mreže, motiviranosti itd.) in tiflopedagogu. V sodelovanju z osebo s slepoto ali slabovidnostjo in njegovo družino na podlogi vstopne ocene pripravimo individualizirani načrt rehabilitacije, ki je podlaga za izvedbo obravnav in evalvacijo (7). Člani interdisciplinarnega tima si izmenjujemo informacije ter ugotovitve ocen in vsebino individualiziranega načrta rehabilitacije na timskih posvetih in po potrebi tudi z vmesnimi konzultacijami. Proces rehabilitacije evalviramo tudi sproti in ob zaključku rehabilitacije. Posamezniki lahko tudi po zaključeni rehabilitaciji ponovno vstopajo v NC CRSS, če se spremenijo njihove potrebe oziroma poslabša funkcioniranje.

Oblike, obseg, in trajanje

Načrt rehabilitacije temelji na potrebah oz. značilnosti posameznika kot celote. Vsak rehabilitand opravi oftalmološki del programa, nato pa je lahko vključen pri vseh strokovnjakih ali npr. samo pri tiflopedagogu. Potrebam posameznika prilagajamo tudi izvedbo obravnav, ki so v večini individualne, pri psihologih in tiflopedagogih

tudi skupinske. Trajanje rehabilitacije je prav tako odvisno od številnih dejavnikov (potreb, motivacije, hitrosti usvajanja znanja ipd.).

Določeni posamezniki potrebujejo zgolj nekaj usmeritev, drugi se za doseganje ciljev vodijo tudi leto dni ali več.

Rezultati številnih raziskav (12,13,14,15,16,17,18,19,20) tako doma kot v svetu kažejo ugodne učinke rehabilitacijskih programov na izboljšanje funkcioniranja posameznika, njegove večje samostojnosti v vsakodnevnem življenju in vključenosti v družbo, ter višjo kakovost življenja oziroma manj stresa in depresije.

S pridobitvijo programa CRSS smo to možnost zagotovili tudi odraslim osebam s slepoto in slabovidnostjo v Sloveniji.

TIFLOPEDAGOŠKA OBRAVNAVA

Tiflopedagoška obravnava poteka sistematično in teoretično podprto (7,21,22) po fazah od ocenjevanja, priprave individualiziranega načrta rehabilitacije in izvedbe obravnave do evalvacije. Obravnave vključujejo delo z osebo s slepoto ali slabovidnostjo, njegovo družino, prijatelji, ter povezovanje z drugimi strokovnjaki, ustanovami (URI Soča, CSD, Center IRIS, društva, domi starostnikov itd.) in delodajalci.

Tiflopedagoško ocenjevanje

Osebe s slepoto in slabovidnostjo so izjemno heterogena skupina z raznolikimi značilnostmi. Posameznika z izgubo vida oblikujejo oz. nanj in na njegovo delovanje vplivajo številni dejavniki (Tabela 1) (5,23,24,25,26,27,28). Ti so lahko v procesu rehabilitacije prepoznani kot varovalni dejavniki ali dejavniki tveganja (20,28,29,30).

Interdisciplinarni pristop nam omogoča, da prepoznamo posameznikova močna in šibka področja ter ga obravnavamo

celostno. Pri ocenjevanju, načrtovanju in izvedbi obravnav upoštevamo pomembne napovedne dejavnike, povezane z osebami s slepoto in slabovidnostjo in njihovim spoprijemanjem z izgubo vida.

Tabela 1: Dejavniki oziroma značilnosti, ki oblikujejo posameznika s slepoto in slabovidnostjo ter vplivajo na njegovo delovanje.

Substruktura izgube vida	Značilnosti osebe	Okoljski dejavniki
<ul style="list-style-type: none"> • stopnja izgube vida • vrsta izgube vida • vidne funkcije • potek izgube vida • prognoza • čas od nastopa izgube vida • izguba vida kot posledica očesne bolezni, poškodbe glave, drugih sistemskih bolezni • drugo 	<ul style="list-style-type: none"> • adaptivne sposobnosti • kognitivne sposobnosti • percepcija • fiziološke značilnosti • motivacija • starost • zdravstveno stanje in pridružene težave ali bolezni • znanja, spretnosti in veščine za premagovanje vsakodnevnih izzivov • stopnja izobrazbe • drugo 	<ul style="list-style-type: none"> • pogoji in prilagoditve v okolju (osvetlitev, barve, kontrasti, TTVS ipd.) • medosebni odnosi • prejeta podpora družine in soc. okolja • stališča in prepričanja pomembnih drugih o slepoti/ slabovidnosti, stigma do rehabilitacije • socialna vključenost • dostopnost programov rehabilitacije • drugo

Glede na omenjene značilnosti in dejavnike se tiflopedagoška ocena usmerja na oceno funkcionalnega vida in ostalih čutil ter na oceno stopnje samostojnosti in obvladovanja določenih spretnosti, znanj in veščin po rehabilitacijskih področjih – področjih dela tiflopedagoga.

OCENA FUNKCIONALNEGA VIDA IN OSTALIH ČUTIL

Ocena funkcionalnega vida in ostalih čutil nam pove, kako posameznik uporablja ostanke vida in/ali ostala čutila pri vsakodnevnih aktivnostih. Obsega merjenje oz. opazovanje posameznika ob čim bolj standardiziranih vsakodnevnih aktivnostih in upošteva celotnega posameznika ob vplivu različnih spremenljivk in v različnih okoljih. Ponudi nam vpogled, kako in s katerimi pripomočki ali prilagoditvami posameznik bere, kako izkorišča ostanke vida pri gibanju in kateri pogoji mu omogočajo čim bolj učinkovito uporabo ostankov vida. Izvemo, ali posameznik uporablja tehnike ekscentričnega gledanja, v kolikšni meri uspe kompenzirati izgubo vida z uporabo ostalih čutil, kako uporablja pralni stroj ali slušne informacije za pregled nad potekom prometa za lažje gibanje, ali si pri raziskovanju novih predmetov pomaga s tipom ipd.

Podlaga za oceno funkcionalnega vida so oftalmološki pregled in meritve vidnih funkcij (vidna ostrina, vidno polje, kontrastna občutljivost itd.) (8,23,24,25,26,31). Najširše razumevanje dosežemo v sodelovanju med oftalmologi in tiflopedagogi ter drugimi člani tima.

REHABILITACIJSKA PODROČJA

Na prvem srečanju ocenimo stopnjo samostojnosti oz. obvladovanja določenih spretnosti na posameznih rehabilitacijskih področjih. Ob težavah na določenem področju na nadaljnjih srečanjih oceno

poglobimo (pogosto hkrati z izobraževanjem in usposabljanjem). Nadalje v prispevku predstavljamo okvirno vsebino rehabilitacijskih področjih za oceno, načrtovanje, izvedbo in evalvacijo obravnav (5,32–42).

1. Kompenzatorne spretnosti

S posameznikom želimo najti najučinkovitejši medij za dostopanje do informacij v najrazličnejših situacijah in okoljih (povečan tisk, uporaba optičnih pripomočkov, zvočnih knjig itd.). Pri odraslih osebah izpad vidnih informacij nadomeščamo s pretvorbo gradiv oz. informacij v zvok, lahko pa tudi opismenjemo v brajici. Podajamo ideje in strategije za boljše organizacijske spretnosti brez uporabe vida v vsakodnevnem življenju (pri urejanju dokumentacije, omare z oblačili itd.) in seznanjamo s koncepti prilagajanja (pozornost na osvetlitev, kontraste, barve, preprečevanje bleščanja, tipno označevanje itd.).

2. Orientacija in mobilnosti

Izguba vida pomeni tudi izgubo mobilnosti (vozniški izpit). Zato moramo poiskati nove načine za premik iz točke A v točko B.

Posameznikom ponudimo nabor znanj, spretnosti in veščin, ki omogočajo čim bolj samostojno, varno in učinkovito gibanje:

- samostojno gibanje brez pripomočkov (zaščitne tehnike, tehnike sledenja zidu, sistematično raziskovanje prostora, iskanje predmetov itd.);
- metoda videčega vodiča (pomoč drugih pri gibanju v neznanih okoljih);
- metode bele palice (uporaba bele palice v notranjih, zunanjih, manj in bolj zahtevnih okoljih);

- uporaba psa vodiča ali tehnologije za samostojno gibanje;
- uporaba javnega prevoza in taksijev, organizacija potovanj itd.

Treningom pogosto priključimo tudi izobraževanje svojcev na tem področju.

3. Socialne spretnosti

Z izgubo vida kasneje v življenju se lahko pojavijo težave tudi pri socialnih interakcijah. Poučujemo strategije kot npr. kako tudi brez vidnih informacij vzpostavljati, vzdrževati in zaključiti pogovor, ohranjati očesni stik, jasno pojasniti svoje potrebe v komunikaciji z drugimi, postavljati konkretna vprašanja, ohranjati neverbalno komunikacijo ipd. Učimo se, kako presegati stereotipna in iracionalna prepričanja o slepoti in slabovidnosti (lastna in od drugih).

4. Prostočasne in rekreacijske dejavnosti

Osebe zaradi izgube vida pogosto opustijo različne aktivnosti. V procesu rehabilitacije pomagamo pri iskanju načinov, kako s prilagoditvami in pripomočki ohranjati obstoječe prostočasne in rekreacijske dejavnosti (kolesarjenje s tandemskim kolesom, tek s spremljevalcem, predstavitev povečanih igralnih kart, tipne igre človek ne jezi se, zvočnih knjižnic, uporaba zvočnih ali kontrastnih žog). Povezujemo jih z društvi, ki združujejo posebne potrebe in prostočasne aktivnosti (planinarjenje, rusko kegljanje, ročna dela ipd.). Hkrati jim predstavimo aktivnosti, namenjene posebej osebam s slepoto in slabovidnostjo (showdown, golbal, športne paradiscipline).

5. Vsakodnevne aktivnosti

Izguba vida postavlja omejitve pri ogromnem naboru vsakodnevnih

aktivnosti – od skrbi zase (osebna nega, striženje nohtov, ličenje itd.) in gospodinjskih del (kuhanje, pranje, likanje, prehranjevanje, skrb za oblačila, raba kuhinjskih in drugih naprav itd.) do upravljanja s financami (prepoznavanje denarja, plačevanja položnic, raba bankomata itd.) in skrbi za zdravje (organizacija zdravil). Naslovimo tiste aktivnosti, ki jih posameznik prepozna kot pomembne in vplivajo na kakovost življenja. To dosegamo z učenjem novih spretnosti, in strategij ter s prilagoditvami na rehabilitandovem domu (npr. tipno ali kontrastno označevanje kuhinjske plošče, pralnega stroja; prikaz aplikacij za prepoznavo denarja; uporaba optičnih pripomočkov pri vsakodnevnih aktivnostih, organiziranje in označevanje živil itd.).

6. Opolnomočenje (samozagovorništvo)

Posameznik ima pravico, da se svobodno odloča. Rehabilitande skušamo opremiti, da dobro poznajo sebe ter svoje zmožnosti in omejitve in jih presegajo. Poučimo jih, kdaj in kako sporočati posebne potrebe drugim (šoferju avtobusa, delodajalcu, družinskim članom, prijateljem itd.), ter kako zagovarjati lastne potrebe in utemeljiti, da lahko z določenimi spretnostmi, pripomočki, strategijami in prilagoditvami dosegajo enake cilje ter opravljajo službo, se šolajo na fakulteti ne glede na slepoto in slabovidnost. Kako svoje potrebe, ki se lahko glede na različne okoljske dejavnike spreminjajo, razložiti in približati domačim.

7. Zaposlitvene veščine

Gre za nabor znanj, spretnosti in veščin, ki osebi omogočajo pridobivanje in vzdrževanje zaposlitve (npr. po končani izobrazbi)

ali ohranitev zaposlitve (ob nastopu ali poslabšanju izgube vida). Pri mlajših odraslih je poudarek na veščinah pridobivanja informacij o zaposlitvi, delovnih nalogah in iskanju zaposlitve. Pri zaposlenih osebah se večinoma osredotočamo na prilagoditve in pripomočke ter tudi na ostala znanja, spretnosti in veščine, tudi morebitno rabo osebne asistencije, za ohranjanje zaposlitve. Na tem področju pogosto sodelujemo v času, ko je posameznik v procesih invalidskih komisij ali zaposlitvene oz. poklicne rehabilitacije (URI Soča). Slepota in slabovidnost ne pomenita neposredne invalidske upokojitve. Glede na nižje stopnje zaposljivosti oseb z izgubo vida gre za izredno pomembno področje, ki vključuje dobro obvladovanje ostalih rehabilitacijskih področij.

8. Senzorne spretnosti

Področje predstavlja trening vseh čutil, tj. vida, tipa, sluha, okusa, vonja, propriocepcije in vestibularnih funkcij. Kako torej posameznik sprejema, prenaša in interpretira informacije iz okolja z uporabo vseh senzornih sistemov, kako najbolje izkoristi ostanke vida, kako uporabi značilne vonje ali zvoke za pomoč pri gibanju ipd.

9. Pomožna in podporna tehnologija

Področje obsega vse razpoložljive tehnologije, pripomočke, opremo. V sklopu ocene preverjamo trenutno rabo pripomočkov, od pametnih telefonov in računalnika do specialne opreme, namenjene osebam z izgubo vida (govoreči pripomočki, posebna programska oprema za pretvorbo v povečan tisk, zvok ali brajico ipd.). Vnaprej načrtujemo priključitev oziroma učenje novih tehnologij, predvsem zaradi

enakovrednega pridobivanja, sprejemanja, ustvarjanja in izmenjave informacij.

Načrtovanje – individualizirani načrt rehabilitacije

Posamezniku ob končani vstopni tiflopedagoški oceni razložimo ugotovitve in predlagamo področja, na katerih bi z novimi znanji, spretnostmi in veščinami lahko dosegel večjo samostojnost in neodvisnost. Predlagamo tudi vključevanje v rehabilitacijske skupine, kjer pridobi osnovna znanja za soočanje s posledicami izgube vida. Z njegovim sodelovanjem in izbiro njemu pomembnih ciljev pripravimo individualizirani načrt rehabilitacije. Za razliko od otrok, pri katerih smo večinoma usmerjeni v poučevanje spretnosti, znanj in veščin, s katerimi se šele spoznavajo in jih na novo usvajajo ter sledimo aktivnostim za določeno starost oz. zmožnosti posameznika, gre pri odraslih najpogosteje za učenje novih načinov, pristopov in uporabo strategij pri spretnostih in aktivnostih, ki so jih že opravljali. Če posameznik že na vstopni oceni izkazuje nizko stopnjo motivacije in ne čuti potrebe, da bi npr. spet samostojno kuhal ali uporabljal telefon, se že med ocenjevanjem osredotočimo na podajanje možnih rešitev.

Načrt po posvetu z ostalimi člani tima po potrebi dopolnimo.

Nadaljnje tiflopedagoške obravnave

Nadaljnje tiflopedagoške obravnave izhajajo iz ugotovitev ocene ter iz želja in motiviranosti posameznika za aktivno vključevanje v proces rehabilitacije. Potekajo individualno in/ali v obliki rehabilitacijskih skupin. Izvajamo jih v prostorih NC CRSS in/ali na terenu (domače okolje, služba ipd.).

Tiflopedagoške obravnave niso oblikovane oz. načrtovane tako, da bi za vsako izmed rehabilitacijskih področij izvajali posebno obravnavo. Izhajamo iz potrebe posameznika oz. zastavljenega cilja: "Želim se samostojno gibati od Očesne klinike do prve avtobusne postaje na Zaloški cesti". Med treningom orientacije in mobilnosti bomo tako priključevali vsa ostala rehabilitacijska področja. Npr. pri učenju gibanja in določanju orientirjev (orientacija in mobilnost) bomo priključevali uporabo daljnogleda za preverjanje semaforja in uporabo navigacijske aplikacije na pametnem telefonu (kompenzatorne spretnosti, pomožna in podporna tehnologija), pri vstopu na avtobus bomo trenirali ustrezno, konkretno komunikacijo s šoferjem ali mimoidočimi za pridobivanje potrebnih informacij ali pridobivanje pomoči (socialne spretnosti, samozagovornišтво) ter pozornost usmerjali na zvok prometa za pomoč pri orientaciji (senzorne spretnosti).

Primeri obravnav

Sledeči primeri obravnav prikazujejo vsebino dela tiflopedagoga.

Tabela 2: Primer obravnave 1.

Oseba s slepoto z minimalnimi ostanki vida od otroštva, stara 19 let. Predhodno deležna dodatne strokovne pomoči tiflopedagoga do konca srednje šole. Uporablja brajico, brajevo vrstico, računalnik, pametni telefon. Deležna krajšega treninga orientacije in mobilnosti, belo palico uporabljala redko zaradi večinoma zagotovljenega spremstva. Zaradi študija načrtuje selitev v Ljubljano ter potrebuje trening orientacije in mobilnosti, usvajanje poti od kraja bivanja do fakultete, spoznavanje prostorov fakultete, pomembnejše poti v

okolici bivanja. Po oceni izkazuje tudi nižjo stopnjo samostojnosti pri vsakodnevnih aktivnostih (gospodinjstvo), a zaenkrat na tem področju ne želi udeleževanja. Primanjkljaj rešuje s pomočjo drugih, naročanjem hrane ipd.

Glavni cilj: samostojno gibanje od kraja bivanja do fakultete in nazaj ob začetku študijskega leta ter veščine, vezane na študijski proces

Cilji oz. vsebina dela po področjih:

- orientacija in mobilnost (celoten trening orientacije in mobilnosti; tehnike samostojnega gibanja, metoda videčega vodiča, metoda bele palice, raba navigacijskih aplikacij, učenje novih poti po neznanem notranjem in zunanem okolju, v različnih delih dneva, različnih vremenskih okoliščinah);
- senzorne spretnosti (pregled nad prometom s pomočjo slušnih informacij, tipno pregledovanje zvočnih semaforjev, raba tipnih zemljevidov ipd.);
- opolnomočenje in samozagovorništvo, socialne spretnosti (učinkovita komunikacija s profesorji na fakulteti, pojasnitev in argumentacija posebnih potreb in omejitev ter posledičnih prilagoditev v študijskem procesu, urejanje statusa študenta s posebnimi potrebami dogovarjanja, učinkovita komunikacija s šoferji avtobusov, taksisti. Ustrezna prošnja za pomoč, reševanje kritičnih situacij pri gibanju (nove ovire, zapora cest idp.) ali na fakulteti (zagotavljanje prilagoditev). Načrtno vzpostavljanje mreže in virov pomoči (društva, Mreža spremljevalcev, prijatelji itd.)

Obravnave so bile opravljene v NC CRSS in na terenu, individualno, na seznamu za rehabilitacijske skupine.

Kratka evalvacija: Na visoki ravni obvlada področje orientacije in mobilnosti, samostojno se giblje do fakultete in nazaj, do trgovine, bankomata, lekarne. Po potrebi uporablja pomoč drugih. Ustrezno rešuje vsakodnevne izzive tako v zasebnem kot v študijskem življenju. Na fakulteti ima vzpostavljen sistem komunikacije s profesorji, s statusom študenta s posebnimi potrebami pa zagotovljene prilagoditve in uporabo pripomočkov. Za področje urjenja vsakodnevnih aktivnosti (še) ni motivirana.

Tabela 3: Primer obravnave 2

Oseba s slabovidnostjo, stara 46 let, centralna okvara vida od starosti 30 let. Brez predhodne rehabilitacije. Funkcionalne težave pričele pred letom dni. Prenehanje vožnje avtomobila pred enim letom. Redno zaposlena na delovnem mestu, ki zahteva pretežno delo z računalnikom in tiskano dokumentacijo ter stik s strankami. Leto dni je na bolniškem staležu zaradi poslabšanja vida. Izraža stisko ob vračanju na delo, pri sporočanju drugim o težavah z vidom. Delodajalec minimalnim prilagoditvam delovnega mesta ni bil naklonjen. Pred tem je oseba nižjo vidno ostrino reševala z dodatno osvetlitvijo, s približevanjem gradivu/zaslonu, drobni tisk fotografirala ter ga povečala s telefonom. Pri gibanju in vsakodnevnih aktivnostih nima težav.

Glavni cilj: vrnitev na delovno mesto

Cilji oz. vsebina dela po področjih:

- pomožna in podporna tehnologija, kompenzatorne spretnosti (trening rabe predpisanih optičnih pripomočkov pri aktivnostih,

- podobnih delovnim zadolžitvam. Raba telefona in aplikacij kot optičnega pripomočka. Usposabljanje za rabo prenosne elektronske lupe, poznavanje ustrezne računalniške opreme in prilagoditev. Izvedba in prikaz obstoječih prilagoditev v operacijskem sistemu;
- senzorne spretnosti (trening ekscentričnega branja in prepoznavanja obrazov ter določanje pogojev za čim boljši izkoristek ostankov vida. Usmerjanje na strategije pomoči z uporabo ostalih čutil);
 - socialne spretnosti in samozagovorništvo (trening strategij učinkovitejše komunikacije in interakcije, sporočanje svojih potreb delodajalcu, sodelavcem). Argumentacija premagovanja omejitev z naslova izgube vida drugim, jasna razlaga vizualnega funkcioniranja. Obravnave večinoma opravljene individualno, v NC CRSS in na terenu, občasno v prisotnosti družinskih članov.
-

Priključevanje dela s psihologinjo v NC CRSS, povezava s ustreznimi ustanovami v smislu zaposlitvene rehabilitacije, urejanje statusa invalidnosti in pravic z naslova delovne zakonodaje v smislu zagotavljanja prilagoditev na delovnem mestu.

Kratka evalvacija: Oseba je zaposlena za 6 ur na dan, zagotovljene so ji prilagoditve na delovnem mestu. Z novimi pripomočki, znanji in spretnostmi uspešno premaguje vsakodnevne izzive zaradi posledic izgube vida na delovnem mestu. V večini primerov brez večjih težav sporoča svoje potrebe z naslova izgube vida.

Tabela 4: Primer obravnave 3

Oseba s slabovidnostjo, centralna okvara vida (SDM), stara 81 let, težave s sluhom, več pridruženih zdravstvenih težav, upokojena. Krajša besedila bere s predpisanimi teleskopskimi očali, sama si je kupila še ročno lupo z dodatno osvetlitvijo. Izrazi težave pri ravnanju z gospodinjskimi napravami in običajnim mobilnim telefonom. Pri prepoznavi oseb si pomaga z ekscentričnim gledanjem.

Glavni cilji: prilagoditve na domu – gospodinjske naprave, samostojna uporaba mobilnega telefona.

- PRILAGODITEV KUHINJSKIH NAPRAV

Izvedli smo obravnavo na domu s prikazom in izvedbo možnosti prilagajanja različnih naprav in pripomočkov (ojačanje kontrastov, tipne in/ali kontrastne oznake) ter svetovanje glede možnosti govorečih pripomočkov (kuhinjska tehtnica, osebna tehtnica ipd.). Spodbujali smo uporabo ostankov vida z ekscentričnim gledanjem in spodbujali transfer na aktivnosti, kot so branje, pisanje, uporaba kuhinjskih naprav in ne samo prepoznavanje obrazov. Prikaz izvedbe prilagoditev svojcem.

- PRILAGODITEV IN UPORABA MOBILNEGA TELEFONA

Izvedena prilagoditev telefona (kontrastno-tipna oznaka na gumb za številko 5 na telefonu za lažjo orientacijo na številčnici, vklop funkcije hitrega klicanja, učenje rabe funkcije hitrega klicanja in trening orientacije na številčnici). Zapis stikov hitrega klicanja v beležko z odebeljenim flomastrom, povečan tisk. Spodbujanje uporabe optičnih pripomočkov pri rabi telefona (tudi za branje sporočil). Svetovanje glede možnosti pametnih telefonov.

Obravnave izvedene na terenu (prilagoditve) in v NC CRSS (raba telefona). Gospa se zaradi oddaljenosti od NC CRSS za vključitev v rehabilitacijske skupine ne odloči.

Kratka evalvacija: Gospa samostojno uporablja kuhinjske naprave, tako z vnesenimi prilagoditvami, kot tudi z optičnimi pripomočki. Samostojno uporablja telefon za klicanje in sprejemanje klicev. Ne želi učenja rabe pametnega telefona. Transfer ekscentričnega gledanja na ostale aktivnosti le ob spodbudi.

EVALVACIJA

Izvajamo sprotno in končno evalvacijo, ki jo podamo v zaključnem rehabilitacijskem poročilu. Stremimo k doseganju vseh zastavljenih ciljev, a osebe s slepoto zaradi najrazličnejših razlogov nekatere opustijo ali jih ne dosežejo v celoti.

ZAKLJUČEK

Rezultati raziskav govorijo v prid tako rehabilitacijskim programom kot timskemu pristopu. Za kakovostno tiflopedagoško obravnavno – od ocene, načrtovanja, izvajanja obravnav in evalvacije – je nujno sodelovanje v interdisciplinarnem timu in vključevanje tako posameznika s slepoto ali slabovidnostjo kot njegovih bližnjih v proces rehabilitacije. Povezovanje z drugimi strokovnjaki in ustanovami v praksi kaže bolj učinkovito doseganje ciljev.

Delo tiflopedagoga oziroma tiflopedagoške obravnave so tako raznolike, kot je heterogena populacija, s katero se vsakodnevno ukvarjamo. Končni cilj kljub različnim značilnostim in vplivom različnih dejavnikov na posameznika z izgubo vida ostaja enak – z rehabilitacijo

(s poučevanjem spretnosti, znanj in veščin) in izhajajoč iz potreb, želja in motivacije posameznika s slepoto in slabovidnostjo doseči čim večjo samostojnost in neodvisnost v vsakodnevnom življenju. Rehabilitacija se v sklopu NC CRSS z zaključnim poročilom sicer enkrat konča, kar ne pomeni, da se osebe v življenju ne bodo srečale z novimi, drugačnimi izzivi. Če je rehabilitacija celovita in kakovostna, lahko sklepamo, da so rehabilitanti dobro opremljeni z načini njihovega reševanja.

Izjemno pomembno je tudi, da pravica do rehabilitacije v NC CRSS ni enkratna ter se – tako kot celoten proces rehabilitacije – v primeru spremembe potreb ali ob poslabšanju njihovega delovanja v vsakodnevnom življenju lahko prilagaja in odziva na individualne potrebe vsakega posameznika.

Literatura:

1. Bourne A, Bunce C, Dickinson C, Harper R, Tudor-Edwards R., Woodhouse M, Linck P, Suttie A, Jackson J, Lindsay J, Wolffsohn J, Hughes L, Margrain T. How effective is low vision service provision? A systematic review. *Surv Ophthalmol.* 2017;57(1):34–65.
2. Vidović Valentinčič N. Slepota, slabovidnost in rehabilitacija. Izbrana poglavja iz oftalmologije. Ljubljana: Očesna klinika UKCL; 2016.
3. World Health Organization. Blindness and vision impairment. 2021 [cited 2022 Apr 14]. Dosegljivo na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.

4. Wong WL, Su X, Li X, Cheung CM, Klein R, Cheng CY, Wong TY. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*. 2014;2(2):e106–e116. Dosegljivo na: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(13\)70145-1](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70145-1).
5. Allman CB, Lewis S, eds, Spungin SJ, consult. ed. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014.
6. Roberts PS, Rizzo JR, Hreha K, Wertheimer J, Kaldenberg J, Hironaka D, Riggs R, Colenbrander A. A conceptual model for vision rehabilitation. *J Rehabil Res Dev*. 2016;53(6): 693–704. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.1682/JRRD.2015.06.0113>.
7. Kačič M, Stirn Kranjc B, Vidović Valentinčič N, Hafnar M, Kobal Grum D, Žolgar Jerković I, et al. *Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS)*. Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2010.
8. Moore JE, Graves WH, Boland Patterson J. *Foundations of Rehabilitation counseling with persons who are blind or visually impaired*. New York: AFB Press. (1997).
9. Wolffe K. *Rehabilitation Services for Adults with Low Vision: Personal, Social and Independent Living Needs*. In: Corn AL, Erin JN, eds. *Foundations of Low Vision. Clinical and Functional Perspectives*. 2nd Edition. New York: AFB Press; 2010. p. 729–98.
10. *World report on disability*. WHO. HV 1553; 2011. [cited 2022 Apr 14]. Dosegljivo na: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>.
11. *Zakon o spremembah in dopolnitvah Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju*. Uradni list RS, št. 76/08;

- 2008 (2008). [cited 2022 Apr 23]. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4277>.
12. Acton J, Molik B, Court H, Margrain T. Effect of a Home Visit-Based Low Vision Rehabilitation Intervention on Visual Function Outcomes: An Exploratory Randomized Controlled Trial. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2016;57(15):6662–67.
 13. Alma M, Groothoff J, Melis-Dankers BJ, Suurmeijer TP, Mei S. F. The Effectiveness of a Multi-Disciplinary Group Rehabilitation Program on the Psychosocial Functioning of Elderly People who are Visually Impaired. *J Vis Impair Blind*. 2013;107:16–25.
 14. Binns A, Bunce C, Dickinson C, Harper R, Tudor-Edwards R, Woodhouse M, Linck P, Suttie A, Jackson J, Lindsay J, Wolffsohn J, Hughes L, Margrain T. How effective is low vision service provision? A systematic review. *Survey Ophthalmol*. 2012;57(1):34–65.
 15. Goldstein JE, Jackson M, Fox S, Deremeik JT, Massof R. Clinically Meaningful Rehabilitation Outcomes of Low Vision Patients Served by Outpatient Clinical Centers. *JAMA ophthalmol*. 2015;133(7):762–9.
 16. Hooper P, Jutai JW, Strong G, Russell-Minda E. Age-related macular degeneration and low-vision rehabilitation: a systematic review. *Can J Ophthalmol*. 2008;43(2):180-187. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.3129/i08-001>.
 17. Lamoureux EL, Pallant JF, Pesudovs K, Rees G, Hassell JB, Keeffe JE. The effectiveness of low-vision rehabilitation on participation in daily living and quality of live. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2007;48(4):1476–82.

18. Vidović Valentinčič N, Stirn Kranjc B, ur. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS). Pilotski projekt: poročilo. Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2014.
19. Vuletić G, Šarlija T, Benjak T. Quality of life in blind and partially sighted people. *Journal of Applied Health Sciences*. 2016;2(2):101–12.
20. Langelaan M, de Boer MR, van Nispen RMA, Wouters B, Moll AC, van Rens GHMB. Change in quality of life after rehabilitation: prognostic factors for visually impaired adults. In *J Rehabil Res*. 2009;32(1):12–9.
21. Venn J. *Studies in educational leadership*. Leithwood AK, Gu Q, eds. Vol15. Springer; 2011. p. 113–50.
22. Lewis S, Allman CB. *Instruction and Assessment: General Principles and Strategies*. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 31–58.
23. Corn AL, Lusk KE. *Perspectives on Low vision*. In: Corn AL, Erin JN, eds. *Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives*. 2nd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 3–34.
24. Colenbrander A. Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmol*. 2010;88(2):163–73.
25. Colenbrander A. A conceptual model for vision rehabilitation. *J Rehabil Res Dev*. 2016;53(6):693–704.
26. Silviera SL. Exploring the dualism of vision – visual function and functional vision. *International Journal of Orientation & Mobility*. 2018.

27. Stančić V. Oštećenja vida: biopsihosocijalni aspekti. Zagreb: Školska knjiga; 1991.
28. Cimarolli VR, Boerner K, Reinhardt JP, Horowitz A, Wahl HW, Schilling O, Brennan-Ing M. A population study correlates of social participation in older adults with age-related vision loss. *Clin Rehabil.* 2017;31(1):115–25.
29. Macnaughton J, Latham K, Vianya-Estopa M. Rehabilitation needs and activity limitations of adults with a visual impairment entering a low vision rehabilitation service in England. *Ophthalmic Physiol Opt.* 2019;39(2):113–26.
30. Southall K, Wittich W. Barriers to Low vision Rehabilitation: A Qualitative Approach. *J Vis Impair Blind.* 2019;106(5):261–74.
31. Flom R. Visual Functions as Components of Functional Vision. In: Lueck AH, ed. *Functional Vision. A Practitioner's guide to Evaluation and Intervention.* New York: AFB Press; 2004. p. 25–60.
32. Hatlen P. The core curriculum for blind and visually impaired students, including those with additional disabilities. *RE:View.* 1996;28(1):25–32.
33. Wolffe K. *Skills for success: A career education handbook for children and adolescents with visual impairments.* New York: AFB Press; 1999.
34. McNear D, Farrenkopf C. Assistive Technology. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments.* New York: AFB Press; 2014. p. 187–247.
35. Presley I, D'Andrea FM. *Assistive Technology for Students Who Are Blind or Visually Impaired: A Guide to Assessment.* New York: AFB Press; 2008.

36. Lieberman LJ, Ponchillia PE, Ponchillia SV. Physical Education and Sports for People with Visual Impairments and Deafblindness: Foundations of Instruction. New York: AFB Press; 2013.
37. Delfin S, Škrlec Velkavrh E, Markelj Š. Slabovidnost in slepota pri otrocih in mladostnikih, izzivi pri šolanju, izbira poklica in zaposlovanju. V: Globočnik Petrovič M, Kosec D, Vidović Valentinčič N, Cvenkel B, ur. Očesne bolezni in delazmožnost. Izbrana poglavja iz oftalmologije. Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2020. p. 185–209.
38. Žolgar I, Škrlec E, Češarek S, Kogovšek D. Transition issues of youth with visual impairments. In: Nikolić S, Ilić-Stošović D, Šćepanović M, eds. Actual defectological practice. International thematic collection of papers. Novi Sad: Society of defectologists of Vojvodina; 2015. p. 59–70.
39. Sacks SZ, Silberman RK. Social skills. In: Koenig AJ, Holbrook, MC, eds. Foundations of education, second edition. Volume II. Instructional Strategies for teaching Children and Youths with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2000. p. 616–52.
40. Welsh RL. Teaching orientation and mobility to adults. In: Wiener RW, Welsh RL, Blasch BB, eds. Foundations of orientation and mobility: Vol. 2. Instructional strategies and practical applications. 3rd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 263–285.
41. Griffin-Shirley N, Welsh RL. Teaching orientation and mobility to older adults. In: Wiener RW, Welsh RL, Blasch BB, eds. Foundations of orientation and mobility: Vol. 2. Instructional strategies and practical applications. 3rd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 286–313.

42. Guerrette AR. Compensatory access. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 61–116.

OSNOVNA RABA INFORMACIJSKO-KOMUNIKACIJSKE TEHNOLOGIJE (IKT) ZA OSEBE S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Sara Češarek, Petra Ilc, Eva Škrlec Velkavrh

*Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih,
Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

IZVLEČEK

V prispevku predstavljamo osnovno razumevanje izjemno širokega področja, ki se v zadnjih desetletjih hitro razvija in spreminja delovanje družbe kot celote ter odnos in pristop strokovnjakov, podrobneje tiflopedagogov, do tega področja v procesu celovite rehabilitacije v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NC CRSS). Področje informacijsko-komunikacijske tehnologije (IKT) oziroma v tiflopedagoški terminologiji področje pomožne in podporne tehnologije močno vpliva na vsakodnevno delovanje in kakovost življenja oseb s slepoto in slabovidnostjo ter jim tako omogoča enakovreden dostop do informacij na vseh področjih življenja. V procesu rehabilitacije v NC CRSS se IKT vpleta v delo vseh strokovnjakov, saj lahko le z multidisciplinarno oceno ponudimo kakovostno svetovanje pri izbiri pripomočkov, izvedemo morebitne prilagoditve že obstoječih pripomočkov in nudimo usposabljanje oz. izobraževanje tako za enostavnejše pripomočke (ročne lupe, teleskopska očala, diktafon, govoreča ura) kot tudi za zahtevnejše pripomočke (brajeva vrstica, programska oprema za povečavo in

branje, elektronske lupe). To velja za vse, tako za otroke, kot za odrasle – tiste, ki vid izgubljajo kasneje v življenju, in tiste, ki k nam pridejo šele kot odrasli, čeprav imajo težave z vidom že od otroštva. Izhajamo torej predvsem iz zmožnosti, potreb, želja in motivacije rehabilitandov v NC CRSS, da bi dosegli čim večjo samostojnost in neodvisnost posameznika ob pomoči IKT na vseh ravneh vsakodnevnega življenja in udeleženosti. Pri tem se zavedamo, da prav zaradi hitrosti razvoja in reševanja tehničnih zapletov IKT kot sodobna računalniška, (tele)komunikacijska tehnologija zahteva sodelovanje tudi z IKT strokovnjaki oz. računalničarji.

Ključne besede: informacijsko-komunikacijska tehnologija (IKT), pomožna oz. podporna tehnologija, osebe s slepoto in slabovidnostjo, pripomočki, oprema.

UVOD

Tehnologija v najširšem pomenu je danes temeljni del naših življenj, ne glede na to, ali imamo težave z vidom ali ne. Živimo v času, ko so informacije v vidni obliki v ospredju, besedi digitalizacija in informacijsko-komunikacijska tehnologija (IKT) pa nekaj vsakdanjega, nekaj, kar olajša, poenostavi in pohitri opravljanje najrazličnejših vsakodnevnih aktivnosti. Ti pojmi so danes del del državnih in evropskih politik ter finančnih spodbud v smislu izboljšanja dostopa, uporabe in kakovosti IKT (1). IKT od konca 20. in v 21. stoletju doživlja hiter in buren razcvet, kar osebam s slepoto in slabovidnostjo na eni strani prinaša ogromno novih možnosti in priložnosti, na drugi strani pa tudi izzivov in težav, s katerimi se soočajo v pretežno vidnem svetu. Ker je dostop do vidnih informacij pri osebah s slepoto in

slabovidnostjo omejen ali ni mogoč, skušamo člani tima v procesu rehabilitacije v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NC CRSS) na najrazličnejše načine – s svetovanjem in informiranjem o IKT, načrtovanjem in izvedbo obravnav na tem področju, z uporabo različnih metod poučevanja in z različnimi strategijami osebam z izgubo vida omogočiti, da vsakodnevno uspešno premagujejo ovire ter blažijo posledice izgube vida tudi z rabo IKT. Vsekakor na osnovi multidisciplinarne vstopne ocene, ki je nujna za vsakogar, ki vstopa v NC CRSS.

V proces rehabilitacije se vključujejo posamezniki, ki se zelo razlikujejo tako po osnovnih značilnostih (starosti, izobrazbe, zmožnosti, pridruženih zdravstvenih težav itd.) kot tudi po substrukturi izgube vida (vrsta izgube vida, stopnje izgube vida, čas od nastopa izgube vida itd.). Nekateri namreč že uporabljajo določene pripomočke in imajo glede rabe tehnologije in različnih pripomočkov (npr. osnovna uporaba računalnika) veliko (pred)znanja, drugi pa se s pametnim telefonom ali prenosno elektronsko lupo srečajo prvič. Glede na hitrost razvoja in z razvojem povezane spremembe ter tudi glede na vpetost tehnologije v vsa področja našega življenja je to rehabilitacijsko področje izjemno raznoliko in izjemno pomembno za vsakodnevno aktivno udejstvovanje posameznika z izgubo vida na vseh ravneh življenja (v šoli, službi, pri samostojnem gibanju, prostočasnih dejavnostih, interakcijah itd.). S tem se tudi kaže vse večja potreba po interdisciplinarnem pristopu in vključevanju IKT strokovnjakov oz. računalničarjev v rehabilitacijski tim, kar program celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih (2) tudi predvideva.

OPREDELITEV POJMOV

Informacijsko-komunikacijska tehnologija

Informacijsko-komunikacijska tehnologija je skupek najrazličnejših računalniških, informacijskih in komunikacijskih naprav in sistemov. S hitrim razvojem v zadnjem obdobju združuje področji računalništva in telekomunikacij, ki se zmeraj bolj zlivata. V večini gre za sodobno tehnologijo in zajema vse naprave in sisteme, ki omogočajo ustvarjanje, dostopanje, priklic, prenos, sprejemanje, izmenjavo, oblikovanje in shranjevanje informacij. Spodbuja jo tudi državne in evropske politike v smislu aplikacij e-učenje, e-zdravstvo, e-kultura in e-trgovanje ter razširitve dostopnosti do IKT in razvoja izdelkov in storitev (1,3,4,5).

Na eni strani imamo torej "običajno" tehnologijo, ki je v osnovi namenjena vsem ljudem. To so pripomočki, oprema in tehnologija, s katero se srečujemo vsak dan (pametni telefoni, računalniki, GPS, e-napotnice, spletno nakupovanje itd.). Ker omenjena tehnologija ni nujno prilagojena tudi osebam z izgubo vida, jo moramo prilagoditi ali nadomestiti z drugimi pripomočki oziroma dopolniti z dodatno programsko opremo ali aplikacijami. Za dostop do funkcij lahko uporabljamo npr. optične pripomočke; teleskopska očala za bližino ali ročno lupo. Določeni pripomočki (predvsem pametni telefoni, operacijski sistemi/programska oprema na računalnikih) so s posebnimi, že vgrajenimi nastavitvami oz. prilagoditvami vse bolj dostopni tudi vsem ljudem s posebnimi potrebami.

Pomožna in podporna tehnologija

V okviru tiflopedagogike poznamo devet rehabilitacijskih področij, ki zajemajo tista znanja, spretnosti in veščine, ki posamezniku kljub izgubi vida omogočajo čim bolj samostojno in neodvisno življenje (6,7). Področje IKT je “pomožna in podporna tehnologija”. V najširši definiciji avtorji (8,9) pojem razlagajo kot vsak predmet, opremo, pripomoček, sistem, ki ga uporabljamo za namene povečanja, vzdrževanja in izboljšanja funkcioniranja osebe s slepoto in slabovidnostjo. Lahko je enostaven ali kompleksen, nizko- ali visokotehnološki. Pripomoček je namenjen vsakodnevni rabi za vse ljudi, modificiran oz. prilagojen za osebe z izgubo vida ali namensko ustvarjen za njih. Definiciji priključujejo tudi storitve, torej oceno potreb in znanja, svetovanje in informiranje o pomožni in podporni tehnologiji, izobraževanje in usposabljanje osebe, njene družine, tudi učiteljev in drugih strokovnjakov za rabo tehnologije ter tudi sodelovanje z različnimi strokovnjaki, ki so del procesa rehabilitacije in prispevajo k čim bolj kakovostni rehabilitaciji posameznika. Zaradi hitrega razvoja, širokega obsega in prisotnosti ter rabe pripomočkov na vseh področjih življenja ni mogoče naštetih vseh pripomočkov in opreme, ki jih lahko osebe s slepoto ali slabovidnostjo uporabljajo za dostop do raznolikih informacij. Zato se avtorji navadno osredotočajo na različne kategorizacije pomožne in podporne (informacijsko-komunikacijske) tehnologije, pripravljene na osnovi različnih meril (8,9,10). Kot merilo navajajo vrsto tehnologije, tj. ali gre za tehnologijo za dostop do tiskanih ali elektronskih informacij, kot so knjige, izvidi, cene v trgovini, deklaracije na živilih, bankomat, e-pošta, spletne strani itd.), ali za tehnologijo, ki omogoča ustvarjanje pisne komunikacije oz. informacij, kot so dokumenti,

listek za trgovino, pisma, sporočila, koledarji, zapisniki sestanka itd.), oziroma za kombinirano tehnologijo, ki vključuje tudi alternativne formate (ustvarjanje matematičnega zapisa za osebe s slepoto, tipnih grafik ipd.). Prav tako navajajo delitve glede na vrsto oz. medij dostopa – dostop preko vida, tipa in sluha ali različne kombinacije, ki zajemajo tako optične pripomočke kot neoptične pripomočke, nizkotehnološke in visokotehnološke (torej bolj ali manj sodobne).

Tabela 1: Mediji dostopa ter primeri različnih pripomočkov in opreme.

MEDIJ DOSTOPA	Primeri
dostop preko vida	povečan tisk, raba odebeljenih flomastrov, bralna miza, teleskopska očala za bližino, prenosna elektronska lupa, aplikacija na pametnem telefonu za povečavo, programska oprema za povečavo itd.
dostop preko sluha	radio, zvočne knjige, časopisi, diktafon, govoreči kalkulatorji, tehtnice, govorna sinteza in programska oprema za branje zaslonske slike, OCR (optična prepoznavna znakov) in pretvorba v zvok itd.
dostop preko tipa	brajeva ura, brajev stroj, brajeva vrstica, labeler, programska oprema za pretvorbo dokumenta v brajico, brajev tiskalnik itd.

Predvsem programska oprema in različne aplikacije omogočajo različne (tudi hkratne) kombinacije pretvorbe in dostopa.

Avtorji izpostavljajo tudi delitev tehnologij glede na način pretvorbe – govor v besedilo (angl. speech-to-text), besedilo v govor (*angl.* text-to-speech), besedilo v brajico (angl. text-to-braille), brajica v besedilo (*angl.* braille-to-text) (8,9,10). Ali povedano drugače, transformirati informacijo na način, da jo povečamo, spremenimo v brajico ali zvok.

Terminologija, kategorizacije in delitve v procesu rehabilitacije ne pomenijo veliko, dajejo pa okvir in pregled nad tehnologijo. Pripomočki, oprema in tehnologija morajo z ustrezno podporo in poučevanjem osebam s slepoto in slabovidnostjo koristiti, izboljšati njihovo funkcionalnost in ne povzročati dodatnih težav v smislu nedostopnosti. Neizpodbitno dejstvo je, da tako hitro razvijajoče se področje posega na vsa ostala rehabilitacijska področja, torej v vse pore življenja. Hkrati so tudi običajne naprave in aplikacije (pametni telefoni, pametne ure) vse bolj dostopne tudi osebam s posebnimi potrebami, zato moramo posameznike v procesu rehabilitacije učiti uporabe tehnologije v najširšem smislu.

PREGLED NEKATERE IKT ZA OSEBE S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Da bi si lažje predstavljali možnosti na področju IKT, opisujemo določeno opremo, pripomočke, programsko opremo in aplikacije, ki so na voljo osebam s slepoto in slabovidnostjo. Ker gre zgolj za prikaz, ne predstavljamo vseh funkcij in tudi ne možnih zapletov v smislu kompatibilnosti strojne in programske opreme ali kompatibilnosti z določenimi spletnimi stranmi ipd.

“Običajna” tehnologija z vgrajenimi prilagoditvami znotraj operacijskih sistemov

Tehnologija, pripomočki, ki jo vsi uporabljamo vsak dan (računalniki, pametni telefoni, tablični računalniki itd.), ima v operacijskih sistemih vgrajene prilagoditve za osebe s posebnimi potrebami, tudi za osebe s slepoto in slabovidnostjo. Večina ima t. i. središče za dostopnost, ki v grobem omogoča povečavo črk, krepkejše črke, inverzni kontrast (črno ozadje, bele črke), povečanje kontrastov, možnost uporabe lupe itd. Najpogostejša operacijska sistema za pametne telefone omogočata branje zaslonske slike (s pritiskom na ikono naprava z besedami sporoči ime ikone in ostale podrobnosti) preko vgrajenih funkcij za dostopnost, ki jih lahko po potrebi vklopimo (TalkBack (Android) in VoiceOver (iOS)). Z govornim upravljanjem (npr. Siri za iOS) postaneta z nekaj vključenimi funkcijami na voljo tudi osebam, ki ne ostankov vida ne morejo uporabljati (11,12,13). Prav tako večina novejših naprav vključuje tudi aplikacije, kot so snemalnik zvoka (diktafon), navigacijske aplikacije za pomoč pri gibanju ipd.

Elektronske lupe

Na trgu se je vedno več različnih elektronskih lup. Lahko so stacionarne ali prenosne, različnih velikosti ekranov in z različnimi dodatnimi elementi ali funkcijami. Vse v osnovi s kamero zajamejo sliko, ki jo nato lahko povečamo na različne povečave, spremenimo kontraste (npr. črno ozadje, rumene črke), vnesemo dodatno pomožno črto za branje ali bralno okno. Prav tako omogočajo zajem (fotografiranje) slike in ponujajo različne možnosti shranjevanja, prenosa oz. povezave z npr. računalnikom. Nekatere omogočajo tudi pretvorbo v zvok s sistemom OCR (optična prepoznavna znakov).

Uporabljamo jih lahko za branje, pisanje, ličenje, pomoč pri osebni negi (npr. striženje nohtov) itd. (9,14).



Slika 1: Stacionarna elektronska lupa (levo) in prenosna elektronska lupa (desno) (Vir: <https://www.diopta.si>).

Programska oprema za povečanje zaslonske slike, za branje zaslonske slike ali za pretvorbo v brajico

Na trgu so različni ponudniki programske opreme za računalnike (9,15,16), ki je v prvi vrsti namenjena osebam s slepoto in slabovidnostjo. Poleg različnih prilagoditev (menjava kontrastov, velikost miškega kazalca) v osnovi ponujajo povečavo zaslonske slike, branje zaslonske slike in pretvorbo v brajico (z rabo npr. brajeve vrstice). Za določene operacijske sisteme so te možnosti že vgrajene (17).

V Sloveniji je nekaj let na voljo sintetizator govora v slovenskem jeziku – eBralec (Slika 1) z licenco, ki je brezplačno na voljo tudi osebam s slepoto in slabovidnostjo, medtem ko je demo različica prosto dostopna na spletu (18).



Slika 2: Sintetizator govora eBralec, dostopen na spletu (Vir: <https://ebralec.si/>).

Brajev stroj, brajeva vrstica in brajevi tiskalniki

Brajev stroj je naprava, podobna pisalnemu stroju, ki omogoča tipkanje v brajici, pisavi za osebe s slepoto, ki ne zmorejo uporabljati povečanega tiska. S pritiskom na različne kombinacije tipk se na debelejšem papirju izbočijo brajeve črke oz. znaki. Za delo z računalnikom je na voljo brajeva vrstica, ki izpisuje (izboči) brajeve znake, npr. besedilo na računalniškem zaslonu. Na voljo so tudi brajevi tiskalniki (8,9). Prav tako obstaja tudi programska oprema za pretvorbo besedila v brajico in iz nje, ki je prosto dostopna (RoboBraille) in med drugim omogoča tudi druge storitve (zvočne, e-knjižne in storitve dostopnosti; pretvorbo iz slikovnih datotek v preprostejše oblike, npr. iz slikovnega .pdf v .docx, ki je lažje dostopen osebam s slepoto in slabovidnostjo) (19).



Slika 3: Brajev stroj, brajev tiskalnik, brajeva vrstica (od leve proti desni) (Vir: <https://slepslaboviden.si>, <https://www.diopta.si>).

Aplikacije

Nenehno se razvijajo tudi aplikacije, ki omogočajo dostop do najrazličnejših informacij. Večino aplikacij lahko tudi osebe s slepoto in slabovidnostjo uporabljajo z osnovnimi možnostmi dostopnosti, ki jih nudi naprava (npr. koledar, bančne aplikacije in aplikacije socialnih omrežij). Nekatere aplikacije so v osnovi ustvarjene za osebe s slepoto in slabovidnostjo, na primer BlindBus, ki olajša uporabo Ljubljanskega potniškega prometa (20). Be my eyes je aplikacija, s katero osebe s slepoto in slabovidnostjo preko videoklica kontaktirajo prostovoljca za raznolike izzive (npr. v primeru iskanja ključev, preverjanja obleke, branja besedila ipd.) (21). Obstaja še veliko drugih aplikacij, npr. za prepoznavo denarja, predmetov, pretvorbo besedila v tekst, prepoznavanje in poimenovanje barv, povečave, visokodostopne navigacijske aplikacije, itd. (22,23,24), a je pogosto veliko odvisno od potreb, izkušenj uporabnika, dostopnosti aplikacije v slovenskem jeziku ter tudi kompatibilnosti z različnimi operacijskimi sistemi in nenazadnje tudi od učinkovitosti delovanja aplikacije.

Multifunkcijski predvajalniki zvočnih zapisov

Gre za predvajalnike zvočnih zapisov, ki omogočajo veliko več kot zgolj poslušanje radia in zvočnih knjig. Z vgrajeno govorno sintezo berejo npr. .docx dokumente in podpirajo daisy format knjig, ki omogoča lažjo navigacijo po poglavjih, straneh. Prav tako je lahko hkrati tudi diktafon, naprava za poslušanje podkastov, navigacije itd. (25). Zvočne knjige, ki si jih osebe s slepoto in slabovidnostjo izposojajo preko spleta ali v trdi obliki (CD) v Knjižnici slepih in slabovidnih (26), lahko poslušajo tudi na običajnih predvajalnikih zvočnih zapisov, tj. radiih.



Slika 4: Multifunkcijska predvajalnika zvočnih zapisov (Vir: <https://store.humanware.com>).

Naprave za izdelavo tipnih prikazov

Velik izziv je tudi prikaz slikovnih in grafičnih gradiv (grafov, slik itd.). Pomagamo si lahko s pripomočki oz. napravami za izdelavo tipnih prikazov. Pripomočki za izdelavo pozitivne slike, npr. pribor za risanje na pozitivno folijo (s pritiskom konice na folijo se ta izboči in nastane reliefna sled), so zelo hitri in jih lahko uporabimo pri obravnavi na terenu za prikaz križišča med učenjem orientacije in mobilnosti (27).

Druga tehnika (28) temelji na toplotni obdelavi (npr. graf v črnem tisku natisnemo na poseben papir in ga pošljemo skozi aparat, ki na visoki temperaturi izboči črni tisk in pusti reliefno sled). Uporabljamo ju lahko tudi za prikaze v geometriji, tlorise zgradb, grafe in druga slikovna gradiva. Zavedati se moramo, da zgolj pretvorba iz npr. fotografije nekega grafa v reliefno obliko navadno ni dovolj, ampak je prilagoditev potrebna že prej (v smislu poenostavitve, odstranitve odvečnih linij) in zahteva dodatne opise, da dosežemo celostno razumevanje slikovnega gradiva.



Slika 5: Pribor za risanje na pozitivno folijo (levo) in toplotna naprava za izdelavo tipnih prikazov (desno). (Vir: <https://store.humanware.com/hus/piaf-picture-in-a-flash-tactile-graphic-maker.html>, <https://library.prcvi.org/Permalink/catalog21030>).

GOVOREČI/ZVOČNI PRIPOMOČKI

Obstaja veliko naprav z že vgrajeno zvočno komponento in ne zahtevajo dodatnih prilagoditev ali uporabe drugih pripomočkov (npr. govoreča kuhinjska tehnica, govoreča osebna tehnica, govoreči

termometer, govoreči meter, govoreči merilec krvnega tlaka, govoreči kalkulator, govoreče ure itd.).

Dostop do informacij je pogosto mogoč zgolj z določenim premislekom ob oblikovanju gradiv (tiskanih ali elektronskih), npr. uporabo neserifnih pisav, kontrastne pisave glede na podlago, nekoliko večjim tiskom, mat papirjem ali z dodatno osvetlitvijo in preprečevanjem bleščanja pri dostopanju do gradiva (29). Prav tako lahko osebam s slabovidnostjo koristi že telefon z nekoliko večjim ekranom in večjo velikostjo črk ali pa prilagoditev navadnega mobilnega telefona za osebe, ki ne zmorejo izkoriščati ostankov vida s tipno oznako orientacijskih točk (npr. številka 5, gumb za klicanje in prekinitev) ter vklopom funkcije hitrega klicanja, ki več ne zahteva brskanja po imeniku za nekaj bližnjih kontaktov. Spodbujamo lahko tudi uporabo optičnih pripomočkov, kot so ročne lupe ali teleskopska očala, tudi pri aktivnostih, kot je uporaba telefona in ne le branje prispele pošte. Pogosto lahko z minimalnimi prilagoditvami in uporabo običajnih optičnih pripomočkov storimo prav toliko, kot z nakupom dražjih, sodobnih pripomočkov. Prav zato sta multidisciplinarna ocena ter izhajanje iz zmožnosti in potreb posameznika nujna podlaga za načrtovanje izbire IKT.

IZBIRA IKT

Multidisciplinarni pristop do področja IKT v NC CRSS

Ocenjevanje, svetovanje in informiranje, načrtovanje obravnav, izvedba obravnav, torej izobraževanje in usposabljanje ter samo pridobivanje IKT (v najširšem smislu) v NC CRSS zaradi heterogenosti populacije in obširnosti področja potekajo multidisciplinarno. V

proces ocenjevanja se tako vključujejo oftalmologinja, medicinska sestra, psihologinja, socialna delavka in tiflopedagoginja. Ocenjevanje poteka iz različnih zornih kotov in vključuje (2,9,10,30):

- **celostni oftalmološki pregled, izmero vidnih funkcij, preizkus optičnih in neoptičnih pripomočkov**

Vsak, ki vstopa v NC CRSS, je na prvem koraku s strani medicinske sestre in oftalmologa deležen celostnega oftalmološkega pregleda, ki omogoča predvsem informacije o izmerjenih vidnih funkcijah (vidna ostrina, vidno polje itd.) in opredelitev kategorije slepote in slabovidnosti glede na definicijo. Prav tako opravimo temeljit preizkus različnih optičnih pripomočkov (ročne lupe, teleskopska očala za daljavo in bližino, filterska očala itd.) in glede na potrebe posameznika predpišemo tudi druge, neoptične pripomočke (brajev stroj, brajeva vrstica, predvajalnik zvočnih zapisov itd.). Za nadaljevanje obravnav na področju IKT so pomembne informacije o vrsti izgube vida (npr. centralni, periferni vid) in prognoza.

Poudarjamo, da je vsakega posameznika, ki je deležen predpisa optičnega pripomočka, medicinske sestre povabijo na ponovno obravnavo, na kateri preverijo uspešnost uporabe pripomočka oziroma o ga o njej poučijo.

- **zmožnosti učenja in pomnjenja, motivacijo in morebitne zadržke pri uporabi**

S psihološko oceno pridobimo tudi informacije o zmožnostih učenja in pomnjenja osebe s slepoto in slabovidnostjo ter njeni motivaciji in morebitnih zadržkih pri uporabi raznolikih pripomočkov, ki nam

pomagajo pri načrtovanju nadaljnjih obravnav in izbiri zahtevnosti pripomočka.

- **načine pridobivanja in sofinanciranja IKT**

Posamezniku in njegovi družini skušamo v celotnem procesu svetovati, jih informirati in voditi skozi postopke pridobivanja določenih pripomočkov. Optični pripomočki oz. pripomočki za izboljšanje vida (lupe, teleskopi, filtrska očala, itd.) in neoptični pripomočki ali medicinski pripomočki za slepe, slabovidne in gluhoslepe (brajev stroj, brajeva vrstica, predvajalnik zvočnih zapisov, bela palica, ultrazvočna bela palica) pripadajo po določenih merilih in na določeno časovno obdobje z naslova ZZSZ oz. trenutno veljavnega Seznama medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi merili, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi (31).

Velik del pripomočkov (prenosna elektronska lupa, telefon, računalnik, tablični računalnik, programska oprema, govoreči pripomočki; termometer, meter, ura, itd.) je lahko na osnovi določene kategorije slepote in slabovidnosti na določeno časovno obdobje sofinanciran iz naslova Liste tehničnih pripomočkov oz. Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (32).

- **tiflopedagoško oceno: oceno funkcionalnega vida in ostalih čutil, oceno učnega medija in oceno rehabilitacijskih področij**

Pove nam, kako posameznik uporablja ostanke vida in ostala čutila pri vsakodnevnih aktivnostih, s katerim medijem dostopa je najbolj učinkovit (vid, tip, sluh), s katerimi pripomočki in prilagoditvami si pomaga ter kakšna je njegova stopnja samostojnosti in stopnja

obvladovanja določenih veščin v vsakodnevnem življenju, tudi na področju IKT oz. pomožne in podporne tehnologije.

Tiflopedagoška obravnava – od ocene do načrtovanja, izvedbe in evalvacije

Za načrtovanje ustrezne obravnave izvedemo tudi tiflopedagoško ocenjevanje, ki vključuje:

- **oceno funkcionalnega vida in ostalih čutil, vključno z oceno učnega medija**

Merimo oz. opazujemo delovanje posameznika z izgubo vida v vsakodnevni aktivnostih ob vplivu različnih spremenljivk ter v različnih pogojih in okoljih. Pozorni smo na prilagoditve, ki jih že uporablja, ali bi mu koristile nove (npr. osvetlitev, kontrasti, preprečevanje bleščanja, tipne oznake, itd) in pri katerih aktivnostih uporablja predpisane optične pripomočke (lupe, teleskope, itd.) ali druge pripomočke (33,34,35,36).

Sistematično zbiramo objektivne informacije, da bi ugotovili, s katerim medijem (vid, tip, sluh) je najbolj učinkovit (tako za opismenjevanje, učenje, kot dostop do informacij). Izhajamo iz ocene veščin branja in pisanja ter potreb na tem področju (9,37,38).

Tako lažje predvidimo, kateri pripomoček bo posamezniku koristil, kakšne nastavitve (velikost povečave, izbira kontrasta, velikost miškinega kazalca ipd.), katero strojno opremo (npr. prilagojena tipkovnica, velikost ekrana) in katero programsko opremo bi bilo smiselno uporabiti ter kakšne pogoje si mora zagotoviti za čim bolj uspešno izkoriščanje ostankov vida. Pri otrocih izhajamo iz učnega

načrta, pri odraslih pa predvsem iz njihovih vsakodnevnih potreb (za potrebe službe, za branje receptov, knjig) in želja.

- **oceno rehabilitacijskih področij**

Pri oceni rehabilitacijskih področij ocenjujemo stopnjo samostojnosti in obvladovanja določenih spretnosti in veščin na devetih rehabilitacijskih področjih (6,7). Na prvem srečanju opravimo grobo oceno in poglobimo oceno na tistih področjih, kjer zaznamo težave pri doseganju samostojnosti. Pri otrocih naslovimo vsa področja in ugotavljamo močna in šibka področja pri odraslih pa se navadno ravnamo v dogovoru z vsakim posameznikom glede na njegovo stopnjo motivacije, potrebe, želje, pripravljenosti za učenje novih spretnosti in veščin in izhajajoč iz ostalih dejavnikov. Eno izmed področij je tudi pomožna in podporna tehnologija/IKT, ki opredeljuje učinkovito uporabo tehnologije.

- **oceno področja pomožne in podporne tehnologije/IKT**

Na prvem srečanju opravimo grobo oceno, s katero od posameznika dobimo informacije, kot so (8,9):

- splošna raba tehnologije (katere vrste IKT uporablja; telefon, računalnik, tablični računalnik; predznanje v smislu rabe telefona ali računalniškega opismenjevanja, npr. desetprstno tipkanje, ustvarjanje, spreminjanje, pošiljanje dokumentov, e-pošte, brskanje po spletu; za katere aktivnosti uporablja telefon, ipd.);
- prilagoditve in pripomočki, ki jih uporablja (npr. za uporabo telefona ročno lupo ali e-Bralca, pisavo poveča na velikost 24, zagotovi dodatno osvetlitev, ima večji ekran, za rabo računalnika

- uporablja brajevo vrstico in programsko opremo za branje zaslonske slike ipd.);
- raba različnih pripomočkov na ostalih rehabilitacijskih področjih (npr. pri gibanju si pomaga z aplikacijo na telefonu, za pregled položnic uporablja prenosno elektronsko lupo, izposoja si govoreče knjige iz Knjižnice slepih in slabovidnih, pomembne informacije si zapiše z odebljenim pisalom, pozna govoreče gospodinjske pripomočke itd.);
 - stopnja motiviranosti za rabo IKT.

Potek ocene je odvisen od značilnosti posameznika. Za nekoga, ki uporablja samo mobilni telefon in nima želje po učenju (npr. uporabe računalnika, prenosne elektronske lupe), ocene ne poglobljamo.

Pri posameznikih, ki si želijo dodatnih znanj ali morda z optičnimi pripomočki, predpisanimi pri oftalmologu, ne zmorejo dostopati do vseh, zanje pomembnih informacij, poglobljeno oceno združimo z obravnavo, torej z izobraževanjem oz. usposabljanjem.

Če med oceno ugotovljamo, da sta raven spretnosti in samostojnost zelo nizki (npr. oseba uporablja navaden mobilni telefon, a samostojno le sprejema klice, pri klicanju drugih pa mu pomaga svojec, ne zna uporabljati SMS-ov), se kljub predlogom za povečanje samostojnosti z učenjem novih spretnost in vnosom prilagoditev osebe morda ne odločijo za obravnavo na tem področju.

- **vključitev vseh ocen ostalih strokovnjakov tima NC CRSS**

Po uvodni multidisciplinirni oceni v okviru tima NC CRSS s sodelovanjem osebe s slepoto in slabovidnostjo ob upoštevanju številnih dejavnikov in značilnosti posameznika ter prepleta

rezultatov ocen vseh strokovnjakov pripravimo individualni načrt rehabilitacije, ki je osnova za nadaljnjo obravnavo.

Primer načrtovanja in izvedbe ter evalvacije posamezne obravnave

Z dvema primeroma predstavljamo obravnavo na področju IKT. V prvem primeru (Tabela 2) prikazujemo obravnavo z določanjem ciljev, analizo aktivnosti, izbiro primernih metod poučevanja in evalvacijo (39). V drugem primeru se osredotočamo zgolj na vsebino obravnave, saj gre vsebinsko za vrsto obravnave, ki je pri osebah z določenim predznanjem pri uporabi računalnika v sklopu rehabilitacije v NC CRSS zelo pogosta.

Tabela 2: Primer obravnave IKT – prenosna elektronska lupa.

Oseba s slabovidnostjo, 67 let, centralna okvara vida (SDM). Brez predznanja rabe prenosne elektronske lupe. Vsakodnevno uporablja teleskopska očala za bližino za branje krajših besedil. Brez optičnih pripomočkov na razdalji 30 cm bere velikost črk Arial 24. Ustreza običajen kontrast – bela podlaga, črne črke. Boljše izkoriščanje ostankov vida z dodatno osvetlitvijo. Želi si ponovno brati daljša besedila, delati krajše zapise in samostojno pregledovati položnice.

Učenje rabe prenosne elektronske lupe

Komponente	Primer
Določanje ciljev, glede na trenutno in želeno raven funkcioniranja. Cilji so dosegljivi in merljivi.	<ul style="list-style-type: none"> - Uporablja prenosno elektronsko lupo za branje daljših besedil (časopis). - Uporablja prenosno elektronsko lupo za krajše zapise. - Uporablja prenosno elektronsko lupo za pregled položnic.
Analiza aktivnosti: aktivnost razdelimo na manjše dele oz. korake.	<ul style="list-style-type: none"> - Samostojno prižge, ugasne pripomoček. - Pozna dele pripomočka. - Samostojno nastavi ustrezno povečavo in kontrast. - Prilagodi izbiro kontrasta glede na gradivo (črno-belo gradivo, barvno gradivo). - Z lupo ustrezno sledi vrstici in gre v naslednjo.

Izbira primerne metode poučevanja; uporabljamo raznolike pristope in metode poučevanja.	<ul style="list-style-type: none"> - metoda verbalnih navodil - metoda fizičnega vodenja - obratno veriženje - metoda korak po korak
Evalvacija (sprotna in končna)	<p>Samostojno uporablja prenosno elektronsko lupo v različnih situacijah. Prilagaja rabo lupe na različna gradiva. Ustrezno sledi vrstici.</p> <p>Tempo branja je ustrezen in zadošča za funkcionalno branje.</p>

Tabela 3: Primer obravnave IKT – uporaba računalnika.

Oseba s slabovidnostjo, 58 let, periferna okvara vida. Predznanje: zadovoljivo desetprstno tipkanje, ponekod pomoč z ostanki vida. Pozna operacijski sistem in osnovno rabo računalnika ter osnovne bližnjične tipke.

Vidno polje zožano na koncentričnih 10 stopinj. Pri branju uporablja lupo 8D. Boljša raba ostankov vida pri branju gradiva v inverznem kontrastu (črna podlaga, svetle črke). Poroča o več težavah pri delu z računalnikom: orientacija na tipkovnici in ekranu, iskanje miškega kazalca. Opravljanje določene aktivnosti na računalniku traja dlje. Želi si, da bi računalnik uporabljala bolj učinkovito in hitreje.

Uporaba računalnika

-
- Predstavitev dostopnosti v operacijskem sistemu Windows.
 - Možnosti povečave zaslonske slike z uporabo lupe.
 - Povečava ikon, črk na zaslonu ipd.
 - Povečanje velikosti miškega kazalca, vklop ukaza za »utripanje« lokacije miškega kazalca ali strategija postavitve miškega kazalca v levi zgornji kot.
 - Nabor bližnjižnih tipk za hitrejšo uporabo in zmanjšanje uporabe miške (npr. za vklop in izklop lupe, povečavo spletnih strani in dokumentov, odpiranje/zapiranje programov, iskanje programov in dokumentov ipd.).
 - Prikaz vklopa inverznega kontrasta (črna podlaga, svetle črke) in visokokontrastnega načina.
 - Predstavitev eBralca za branje besedila.
 - Predstavitev specialne programske opreme za povečavo in branje.
 - Prikaz možnosti prilagojenih tipkovnic oz. primerljivih prilagoditev (nalepke).
 - Zagotavljanje okoljskih pogojev za čim boljše izkoriščanje ostankov vida (ustrezna osvetlitev, preprečevanje bleščanja ipd.).
-

Ker gre za zelo široko področje, rehabilitande (tudi v smislu širjenja socialne mreže) dodatno spodbujamo, da se udeležujejo različnih delavnic in izobraževanj (računalniško opismenjevanje, učenje desetprstnega tipkanja, predstavitve novih pripomočkov, raba e-Bralca itd.), ki jih organizirajo npr. Zveza društev slepih in slabovidnih Slovenije oz. njena Medobčinska društva, Knjižnica slepih in slabovidnih ter tudi Slovenska univerza za tretje življenjsko obdobje.

Pri otrocih večino načrtovanja opravijo mobilni tiflopedagogi, ki otroka spremljajo skozi celotno šolsko leto glede na njegove zmožnosti in potrebe.

VPLIV UPORABE IKT NA ŽIVLJENJE OSEB S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Ugotovitve različnih raziskav govorijo v prid poučevanju rabe IKT za osebe s slepoto in slabovidnostjo. Učinkovita in samostojna raba IKT omogoča boljši učni uspeh, večjo učinkovitost na delovnem mestu, boljše možnosti ohranjanja zaposlitve in večjo samostojnost (10,40,41,42), medtem ko je pomanjkanje informiranih odločitev glede uporabe in primernosti IKT za posameznika, delodajalca in delovno mesto ovira za uspešno zaposlovanje oseb s slepoto in slabovidnostjo (43).

Uporaba IKT tudi pomembno prispeva k uporabi ostankov vida in je izrednega pomena pri vključevanju oseb s slepoto in slabovidnostjo. Omogoča namreč razvoj kompenzatornih strategij, spodbuja izmenjavo informacij in zvišuje kakovost življenja (44,45,46). Hkrati avtorji dodajajo, da se moramo za doseganje teh ciljev osredotočiti na svetovanje glede ustrezne IKT ter poskrbeti za izobraževanje na osnovi kakovostne ocene, ki izhaja iz posameznikovih značilnosti (substruktura izgube vida, (pred) znanje, sposobnosti, potrebe, motivacija) s hkratnim vključevanjem posameznika v proces izbire IKT. Premisliti moramo tudi o načinih, kako IKT narediti za osebe s slepoto in slabovidnostjo širše in cenovno dostopno (45).

ZAKLJUČEK

Splošna tehnološka razgledanost in usposobljenost ter poznavanje IKT oz. pomožne in podporne tehnologije osebam s slepoto in slabovidnostjo omogočata dostop do ogromne količine informacij in premostita marsikatero oviro, ki je posledica izgube vida. IKT lahko s kakovostnimi programi rehabilitacije omogoča enakopraven, enakovreden dostop do informacij in sveta, v katerem živimo, ter omogoča aktivno vključevanje v družbo, ne glede na značilnosti posameznika. V NC CRSS se z multidisciplinarnih pristopom trudimo, da v procesih svetovanja, informiranja, usposabljanja in izobraževanja na tem področju izhajamo iz potreb, želja, zmožnosti in vseh značilnosti rehabilitanda. Hkrati se zavedamo, da potrebujemo dodaten člen v timu NC CRSS, in sicer IKT strokovnjaka oz. računalničarja. Področje IKT se namreč razvija tako hitro, da je nujno nenehno spremljanje novosti, pojavlja pa se tudi veliko tehničnih vprašanj glede kompatibilnosti in delovanja same tehnologije. Na ta način lahko zagotavljamo aktualno izbiro, informiranje in tudi izobraževanje naših rehabilitandov.

Kljub trenutno kakovostni multidisciplinarni oceni in dejstvu, da je na voljo vedno več sodobnih pripomočkov, programske opreme in aplikacij, ki lahko osebam z izgubo vida omogočajo dostop do raznolikih informacij, so žal pripomočki za uporabnike pogosto prevelik finančni zalogaj. Določene oblike (so)financiranja sicer obstajajo, a razen optičnih in neoptičnih pripomočkov, ki jih predpiše oftalmolog, večji delež plačila, pretežno elektronskih, sodobnih pripomočkov, nosijo posamezniki z izgubo vida. Zato moramo v prihodnje širiti znanje, multidisciplinarno povezovanje in informiranost o tehnologiji, ki je na voljo pa tudi zagotoviti cenovno

dostopne pripomočke oz. urediti način zagotavljanja teh pripomočkov iz drugih virov.

Literatura:

1. Evropska komisija. Informacijske in komunikacijske tehnologije; 2022. [Cited 2022 Apr 25]. Dosegljivo na: https://ec.europa.eu/regional_policy/sl/policy/themes/ict/.
2. Kačič M, Stirn Kranjc B, Vidović Valentinčič N, Hafnar M, Kobal Grum D, Žolgar Jerković I, et al. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS). Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2010.
3. Portal OSV. Kaj je IKT; 2022. [Cited 2022 Apr 23]. Dosegljivo na: <https://www.portalosv.si/digitalna-pismenost/racunalnik-kot-oro-dje-za-storitev/>.
4. Fakulteta za elektrotehniko UL. Študij informacijsko komunikacijskih tehnologij; 2022. [Cited 2022 Apr 25]. Dosegljivo na: <https://www.fe.uni-lj.si/mma/IKT-brosura-2019/2019021114024033/>.
5. Inštitut za informatiko. Osnovni pojmi IKT; 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://ii.feri.um.si/sl/studij/osnovni-pojmi-itk/#IKT>.
6. Allman CB, Lewis S, eds, Spungin SJ, consult. ed. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014.
7. Hatlen P. The core curriculum for blind and visually impaired students, including those with additional disabilities. RE:View.1996;28(1):25–32.

8. McNear D, Farrenkopf C. Assistive Technology. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 187–247.
9. Presley I, D'Andrea FM. Assistive Technology for Students Who Are Blind or Visually Impaired: A Guide to Assessment. New York: AFB Press; 2008.
10. Kapperman, G, Sticken J. Assistive Technology. In: Koenig AJ, Holbrook MC, eds. Foundations of education: Instructional strategies for teaching children and youths with visual impairments. 2nd edition. New York: AFB Press; 2000. p. 500–528.
11. Iphone user guide. Get started with accessibility features on iPhone; 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://support.apple.com/en-gb/guide/iphone/iph3e2e4367/ios>.
12. Pomoč za funkcije za ljudi s posebnimi potrebami v Androidu. Uvod v funkcijo TalkBack v napravi android; 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://support.google.com/accessibility/android/answer/6283677?hl=sl>.
13. What can I ask Siri? 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://support.apple.com/siri>.
14. What is electronic magnifier/video magnifier (infographic); 2022. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://www.zoomax.com/low-vision-information/what-is-an-electronic-magnifier.html>.
15. Magnifier, screen reader and braille for Windows that grows with you and your sight, for life. Dolphin SuperNova; 2022. [Cited 2022 Apr 25]. Dosegljivo na: <https://yourdolphin.com/en-gb/products/individuals/supernova-magnifier-screen-reader>.

16. Fusion, powered by Jaws and Zoomtext; 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://www.zoomtext.com/products/zoomtext-fusion/>.
17. Accessibility. Vision, for every point of view; 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://www.apple.com/accessibility/vision/>.
18. eBralec; 2022. [Cited 2022 Apr 22]. Dosegljivo na: <https://ebralec.si/?jezik=sl>
19. RoboBraille. Uvod v Robobrace; 2022. [Cited 2022 Apr 22]. Dosegljivo na: <https://www.robobraille.org/sl/uvod-v-robobraille/>.
20. BlindBus; 2022. [Cited 2022 Apr 26]. Dosegljivo na: <https://blindbus.com>.
21. Be my eyes; 2022. [Cited 2022 Apr 26]. Dosegljivo na: <https://www.bemyeyes.com>.
22. 5 Top Mobile Apps for the Blind. BrailleWorks; 2015. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://brailleworks.com/5-top-mobile-apps-for-the-blind/>.
23. The 7 Best Apps to Help People with visual impairments Recognize Objects; 2021. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://www.pathstoliteracy.org/technology/7-best-apps-help-people-visual-impairments-recognize-objects>.
24. 26 Best Apps for the Visually Impaired, 2021 Edition; 2021. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://www.everydaysight.com/best-apps-for-visually-impaired/>.
25. Audio Assistants; 2022. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://store.humanware.com/int/audio-assistants>.
26. Knjižnica slepih in slabovidnih; 2022. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://www.kss-ess.si>

27. Art in Science: Tools for drawing for students with visual impairment; 2022. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://www.perkinselearning.org/accessible-science/blog/art-science-tools-drawing-students-visual-impairment>.
28. PIAF tactile embosser; 2022. [Cited 2022 Apr 21]. Dosegljivo na: <https://store.humanware.com/hus/piaf-picture-in-a-flash-tactile-graphic-maker.html>.
29. Arditi A. Making text legible designing for people with partial sight; 2009. [Cited 2022 Apr 4]. Dosegljivo na: https://accessible-techcomm.org/wp-content/uploads/making_text_legible.pdf.
30. Frederici S, Scherer MJ. The Assistive Technology Assessment Process Model and Basic Definitions. V: Frederici S, Scherer MJ. eds. Assistive Technology Assessment Handbook. 2nd ed. Boca Raton: Taylor & Francis; 2018.
31. Seznam medicinskih pripomočkov s šifrantom, medicinskimi kriteriji, pooblastili, postopki in cenovnimi standardi. ZZS; 2022. [Cited 2022 Apr 24]. Dosegljivo na: <https://www.zzs.si/?id=126&detail=DFDC914987E44E2AC1257353003EC73A>.
32. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov. Uradni list RS, št. 94/10; 2010 [Cited 2022 Apr 18]. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342>
33. Corn AL, Lusk KE. Perspectives on Low vision. In: Corn AL, Erin JN, eds. Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives. 2nd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 3–34.
34. Colenbrander A. Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmol.* 2010;88(2):163–73.
35. Colenbrander A. A conceptual model for vision rehabilitation. *J Rehabil Res Dev.* 2016;53(6):693–704.

36. Silviera SL. Exploring the dualism of vision – visual function and functional vision. *International Journal of Orientation & Mobility*. 2018.
37. Koenig AJ, Holbrook MC. *Learning Media Assessment of Students with Visual Impairments: A Resource guide for teachers*. Austin: TSBVI; 1995.
38. Koenig AJ, Holbrook MC, Corn LC, DePriest LB, Erin JN, Presley I. Specialized Assessments for Students with Visual Impairments. In: Koenig AJ, Holbrook MC, eds. *Foundations of education: Instructional strategies for teaching children and youths with visual impairments*. 2nd edition. New York: AFB Press; 2000. p. 103–172.
39. Koenig AJ, Holbrook MC. *Planning Instruction in Unique Skills*. V: Koenig AJ, Holbrook MC, eds. *Foundations of education: Instructional strategies for teaching children and youths with visual impairments*. 2nd edition. New York: AFB Press; 2000.
40. Sapp W, Hatlen P. The Expanded Core Curriculum: Where have we Been, Where are we going, and how do we get there. *J Vis Impair Blind*. 2010;104(6):338–48.
41. Cruden A. Employment after vision loss: Results of collective case study. *J Vis Impair Blind*. 2002; 96:615–21.
42. Gerber E. The Benefits of and Barriers to Computer Use for Individuals Who Are Visually Impaired. *J Vis Impair Blind*. 2003;97(9):536-50.
43. Gamble MJ, Dowler DL, Hirsh AE. Informed decision making on assistive technology workplace accommodations for people with visual impairments. *Work*. 2004;23(2):123–130.

44. Rosner Y, Perlman A. The Effect of the Usage of Computer-Based Assistive Devices on the Functioning and Quality of Life of Individuals who are Blind or have low Vision. *J Vis Impair Blind*. 2018;112(1):87-99. doi:10.1177/0145482X1811200108.
45. Scherer MJ. Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation*. 1996; 18(9): 439–448. doi: 10.3109/09638289609165907.
46. Alves CC, Monteiro GB, Rabello S, Gasparetto ME, de Carvalho KM. Assistive technology applied to education of students with visual impairment. *Rev Panam Salud Publica*. 2009;26(2):148–152. doi:10.1590/s1020-49892009000800007.

UPORABA OČAL ZA NAVIDEZNO RESNIČNOST PRI DOLOČANJU VIDNE FUNKCIJE

Pia Klobučar¹, Nataša Vidović Valentinčič^{1,2}, Ana Fakin¹

¹Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

IZVLEČEK

V Centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih obravnavamo veliko bolnikov s pigmentno retinopatijo, ki v Sloveniji in v razvitem svetu predstavljajo 8 % vseh slepih in slabovidnih (1,2). Merila slepote in slabovidnosti navadno dosežejo, ko je njihovo vidno polje zoženo na polmer, manjši od 10 stopinj, redkeje zaradi izgube vidne ostrine. Zaradi izgube perifernega vidnega polja imajo težave predvsem z orientacijo in mobilnostjo. Vidno polje klasično določamo s preiskavo Campus Goldmann, pri kateri bolnik fiksira pogled v centralno točko in zaznava periferne stimuluse. Preiskava ne odraža razmer v resničnem življenju, saj si bolnik pri vidnem zaznavanju pomaga tudi z očesnimi gibi.

V naši raziskavi smo želeli natančneje opredeliti, kako bolniki z izgubo perifernega vida zaznavajo svet. Vključili smo bolnike s pigmentno retinopatijo in posledično izgubo perifernega vidnega polja, a s še dobro vidno ostrino. Pri preiskavi smo uporabili očala za navidezno resničnost (*angl.* virtual reality) z biometrijo, ki zaznava očesne gibe. Pri testu (IC test) so se bolnikom na različnih mestih prikazovale statične in premikajoče se točke. V prvem delu je bolnik fiksiral pogled v centru, v drugem delu pa je prosto gledal naokoli.

Po opravljeni preiskavi smo z avtomatsko segmentacijo (IC Fusion) identificirali različne očesne gibe (mikrosakade in makrosakade, fiksacije) in opredelili njihovo število, hitrost, amplitudo in trajanje. Število zaznanih točk in karakteristike makrosakad smo primerjali z zdravimi preiskovanci. Z raziskavo smo pridobili vpogled v značilnosti gibov oči pri bolnikih z izgubo perifernega vida in opredelili, kako pripomorejo k vidnem zaznavanju. Sistem navidezne resničnosti z biometrijo nudi edinstven vpogled v vidno zaznavanje bolnikov z okvaro vida.

Ključne besede: navidezna resničnost, biometrija, pigmentna retinopatija, sakade, vidno polje.

PIGMENTNA RETINOPATIJA

Pigmentna retinopatija (*lat.* retinitis pigmentosa, RP) je skupina genetskih bolezni mrežnice, ki skupaj predstavljajo najpogostejšo dedno bolezen mrežnice. Razširjenost RP ocenjujejo na približno 25/100.000 ljudi (3). V Sloveniji je približno 500 bolnikov, 380 pa je vodenih v Ambulanti za nevrooftalmologijo in distrofije mrežnice. Za bolezen je značilna primarna prizadetost paličnic, ki ji sledi sekundarna prizadetost čepnic sprva periferne, nato pa tudi centralne mrežnice, medtem ko so čepnice v fovei ohranjene najdlje (4). Vzrok bolezni so okvare v genetskih zapisih, ki so pomembni predvsem za funkcijo paličnic (3).

Simptomi se v večini pojavijo že v otroštvu oziroma v najstniških letih. Bolniki imajo sprva težave z nočnim vidom, z napredovanjem bolezni pa pride do koncentrične izgube perifernega vidnega polja in t. i. tunelskega vida. Bolniki se spotikajo pri hoji, težko se orientirajo

v neznanem okolju in imajo težave pri vožnji avtomobila. Centralni vid je ohranjen najdlje, zato tudi starejši bolniki navadno lahko prepoznavajo obraze in berejo (4).

OCENA VIDNE FUNKCIJE

Vidno funkcijo pri bolnikih navadno določamo s standardiziranimi preiskavami, ki vključujejo preiskavo vidne ostrine po Snellenu, določanje barvnega vida po Ishihari, preiskavo vidnega polja in elektroretinografijo. V začetnih fazah bolezni imajo bolniki z RP dobro centralno vidno funkcijo, medtem ko preiskava vidnega polja pokaže koncentrično zoženo vidno polje. V zgodnjem poteku bolezni lahko pri bolnikih vidimo pericentralni skotom z ohranjenim vidnim poljem v skrajni periferiji ali periferno še ohranjene otočke vidnega polja (5). Preiskavo vidnega polja klasično opravljamo s kinetično perimetrijo po Goldmannu ali s statično perimetrijo (npr. s topom Octopus G2) (6,7). Med preiskavo bolnik gleda v centralno točko in s stranskim vidom zaznava periferne stimuluse. Za natančno zamejitev funkcionalnega dela mrežnice lahko uporabljamo mikroperimetrijo, ki je oblika natančne statične perimetrije, s katero določimo občutljivost mrežnice v makuli s hkratno kontrolo fiksacije (7). Tudi med to preiskavo bolnik fiksira vid v centralno točko. Metode, s katero bi lahko testirali periferno vidno polje ob natančni kontroli fiksacije, za zdaj ni. Prav tako ni metode, s katero bi prikazali, kako bolniki vidijo, ko oči premikajo naokoli, in kakšne so značilnosti njihovih očesnih gibov.

UPORABA OČAL ZA NAVIDEZNO RESNIČNOST V OFTALMOLOGIJI

V zadnjih letih je prišlo do tolikšnega napredka na področju sistemov za prikaz navidezne resničnosti, da imajo očala za navidezno resničnost (VR očala) že zadovoljivi ločljivost in vidno polje. VR očala so uporabili tudi v raziskavah na področju oftalmologije, na primer pri bolnikih z glavkomom, da bi prepoznali z vidom povezane omejitve in bolnikom sledili s preiskavo vidnega polja. Avtorji so primerjali preiskavo vidnega polja s Humphreyjevim perimetrom in preiskavo z VR očali. Preiskava vidnega polja z VR očali je pokazala visoko korelacijo z metodo, opravljeno s Humphreyjevim perimetrom, in potrdila njeno uporabnost v klinični praksi (8). V do sedaj objavljenih raziskavah so bolnike med drugim izpostavili različnim življenjskim okoljem (npr. orientiranje v supermarketu, hoja po stopnicah) ponoči in podnevi oziroma ob različni osvetlitvi in rezultate primerjali z zdravimi posamezniki. Ugotovili so, da bolniki za opravljeno nalogo potrebujejo več časa. Težave so imeli predvsem pri slabši osvetlitvi (9,10,11,12). Izsledki raziskav so pokazali, da so VR očala klinično uporabna zlasti pri določenih skupinah bolnikov z omejitvami glede uporabe oz. izvedbe standardnih perimetričnih preiskav (12,13). Do danes so v le nekaj raziskavah raziskali vzorce gibanja oči, večinoma pri bolnikih z glavkomom, medtem ko so pri bolnikih s pigmentno retinopatijo pri opravljanju nalog v vsakdanjem življenju (hoja, vožnja, branje, izogibanje oviram, ipd.) opravili dve raziskavi. V vseh so uporabljali napravo za sledenje očesnim gibom preiskovanca (13,14,15,16), medtem ko raziskave, v kateri bi očesnim gibom sledili z očali za navidezno resničnost, za zdaj ni. V nekaterih raziskavah, predvsem pri bolnikih z glavkomom, poročajo o kompenzacijskih vzorcih pogleda (15,16). Očesni gibi so se pri vseh skupinah bolnikov

precej razlikovali od očesnih gibov pri zdravi populaciji. O zapleteni interakciji med izgubo vidnega polja in strategijami vizualnega skeniranja ter vplivu na uspešnost opravljanja nalog in kakovost življenja vemo malo (14).

NAMEN RAZISKAVE

V raziskavi smo želeli določiti značilnosti očesnih gibov pri bolnikih s pigmentno retinopatijo in oceniti, v kolikšni meri pomagajo izboljšati zaznavanje perifernih vidnih dražljajev.

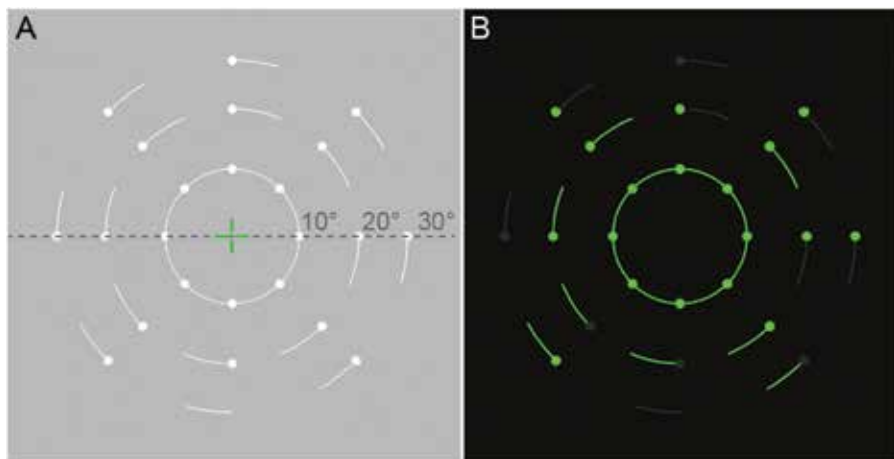
POTEK IN METODE

V raziskavo smo vključili 6 bolnikov z RP (mediana starosti 40 let, razpon 19–64 let; 3 moški, 3 ženske) in 10 zdravih preiskovancev (mediana starosti 37 let, razpon 28–56 let; 1 moški, 9 žensk). Vsi bolniki z RP so imeli koncentrično zoženo vidno polje s polmerom (r) 10–35°, izmerjeno s perimetrijo po Goldmannu (izoptera II/4). Mediana najboljše korigirane ostrine vida na boljšem očesu je bila pri bolnikih 0,8 (razpon 0,5–1,0) in 1,0 pri zdravih posameznikih. Preiskovanci so opravili pregled vidnega polja (IC test) z očali za navidezno resničnost HP Omnicept Reverb G2 (Hewlett Packard, Palo Alto, California) s senzorji za sledenje očesnim gibom s frekvenco zajema podatkov 120 Hz (Slika 1). Test je obsegal 23 statičnih stimulusov in 24 premikajočih se stimulusov (velikost Goldmann V, trajanje 1,5 s), predstavljenih na 2 sekundi v naključnem, a ponovljivem zaporedju na razdaljah 10°, 20° in 30° od centralne fiksacijske točke (Slika 2). Stimulusi so bili bele barve in projicirani v siv tridimenzionalni (3D) prostor na razdaljo 6 m. Vsak preiskovanec je test opravil dvakrat, najprej s centralno fiksacijo (*angl.* IC-fixed)

in nato s prostimi gibi oči (*angl.* IC-mobile), pri čemer je zaznavo stimulusa potrdil s pritiskom na gumb. Primerjali smo število zaznanih stimulusov med bolniki in zdravimi preiskovanci ter tudi število zaznanih stimulusov pri obeh oblikah testa znotraj posamezne skupine. S programsko opremo IC Fusion smo določili število makrosakad (očesni gibi s hitrostjo ≥ 50 °/s in amplitudo $\geq 1,2^\circ$), njihovo povprečno hitrost ter amplitudo in trajanje (Slika 3). Mediane vrednosti meritev smo med skupinama primerjali z Mann-Whitneyjevim testom. Razpršenost fiksacijskih točk pri testu IC-mobile smo ocenili kvalitativno.

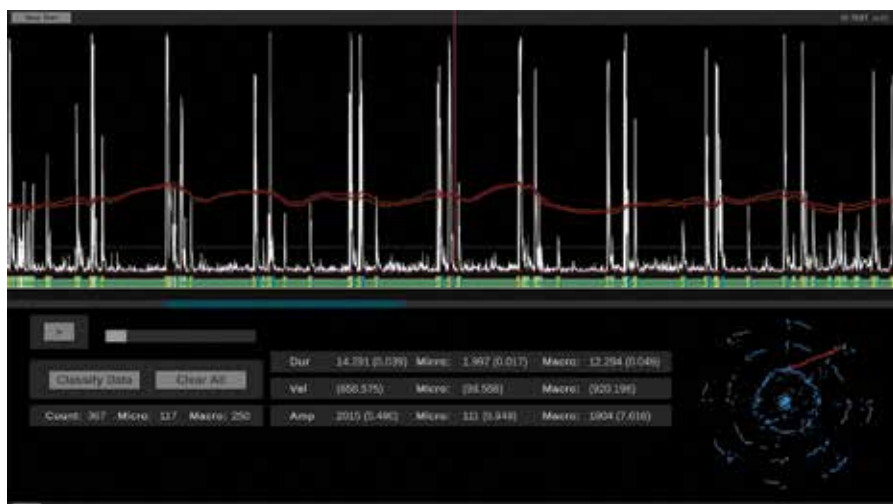


Slika 1: Preiskovanec med opravljanjem testa.



Slika 2A: Razporeditev stimulusov v testnem polju. Beli krogi prikazujejo umeščenost statičnih stimulusov, bele črte pa potek dinamičnih stimulusov, premikajočih se v smeri urinega kazalca.

2B: Izvid testa IC-mobile pri preiskovancu s pigmentno retinopatijo. Zaznani stimulusi so prikazani z zeleno barvo.

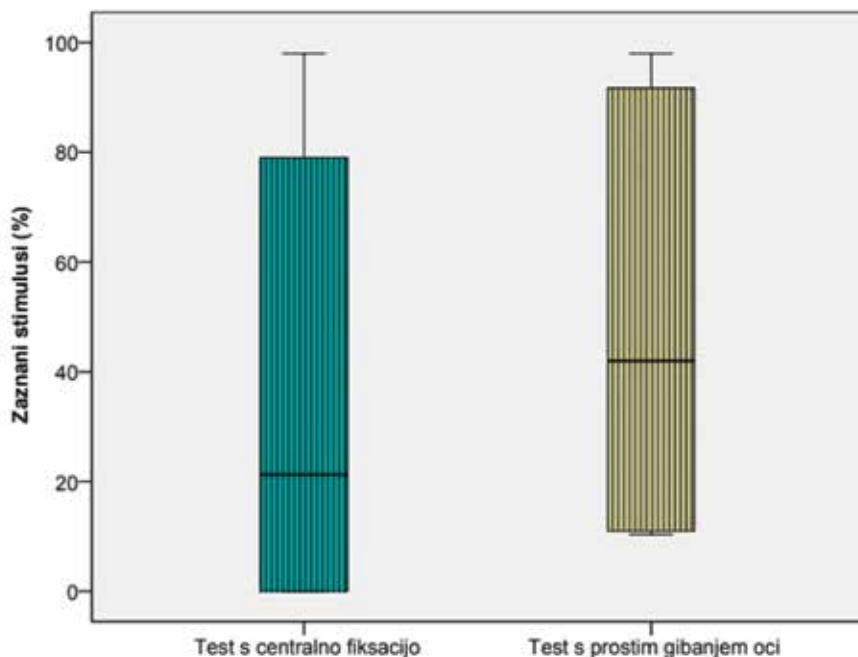


Slika 3: Analiza očesnih gibov s programom IC Fusion. Na osi X je prikazan čas, na osi Y pa hitrost očesnih gibov. Vodoravna modra črta označuje mejo hitrosti 50 °/s, rdeča črta pa velikost zenic. V spodnjem delu so prikazane značilnosti očesnih gibov. Spodaj desno je z modro barvo prikaz fiksacijskih točk (tj. očesnih gibov s hitrostjo < 50 °/s) in z rdečo barvo prikaz izbrane sakade.

REZULTATI

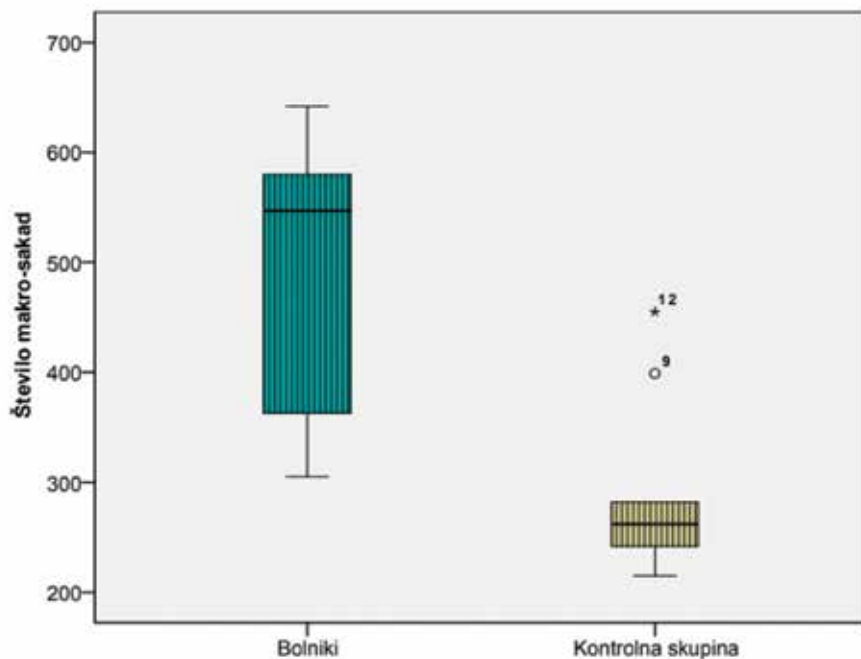
Vsi zdravi preiskovanci so pri testu s centralno fiksacijo (*angl.* IC-fixed) zaznali vse stimulse (100 %) in pri testu s poljubnimi gibi oči (*angl.* IC-mobile) mediano 100 % (94–100 %) dražljajev, medtem ko so bolniki z RP pri testu s centralno fiksacijo zaznali mediano 22 % (0–98 %) dražljajev in pri testu s poljubnimi gibi oči 41 % (10–98 %) (Slika 4). Pri testu s poljubnimi gibi oči je bilo število sakad pri bolnikih statistično značilno večje kot pri zdravih preiskovancih (mediani 547 in 262; $p < 0,01$) (Slika 5). Sakade bolnikov so bile tudi statistično

značilno hitrejše (mediani 1187 °/s in 974 °/s; $p < 0,05$) (Slika 6) in so imele večje amplitude (mediani 9,9 ° in 8,1 °; $p < 0,05$) (Slika 7), medtem ko se njihovo trajanje med skupinama ni bistveno razlikovalo (mediani 69 ms in 57 ms; $p = 0,15$) (Slika 8). Pri bolnikih smo ugotovili različne vzorce razpršenosti očesnih fiksacij (Slika 9).



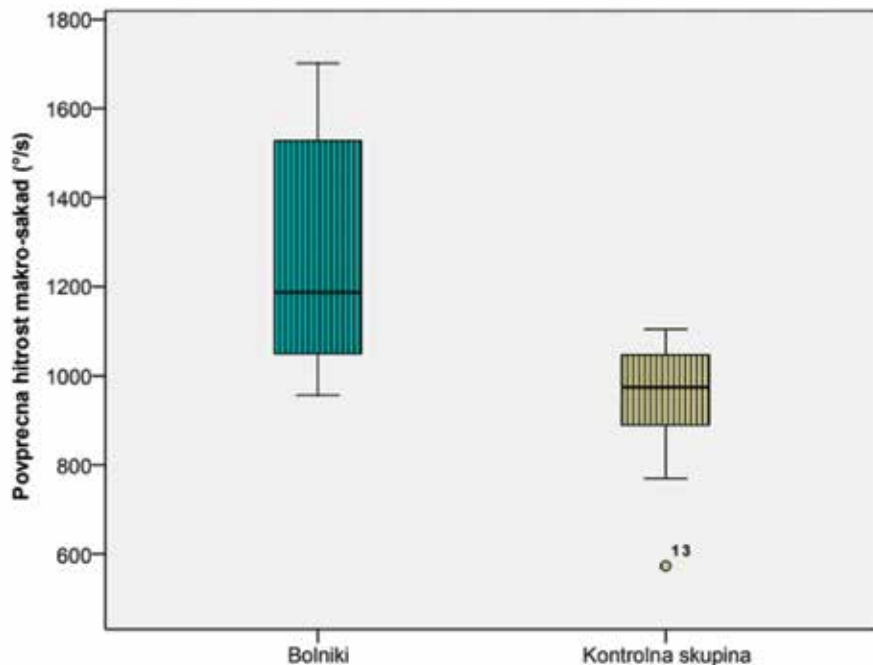
Slika 4: Delež zaznanih stimulusov pri bolnikih z RP pri testu s centralno fiksacijo in pri testu s prostim gibanjem oči.

Delež zaznanih stimulusov pri bolnikih z RP je bil pri testu s prostim gibanjem oči (mediana 41 %) statistično značilno višji kot pri testu s centralno fiksacijo (mediana 14 %).



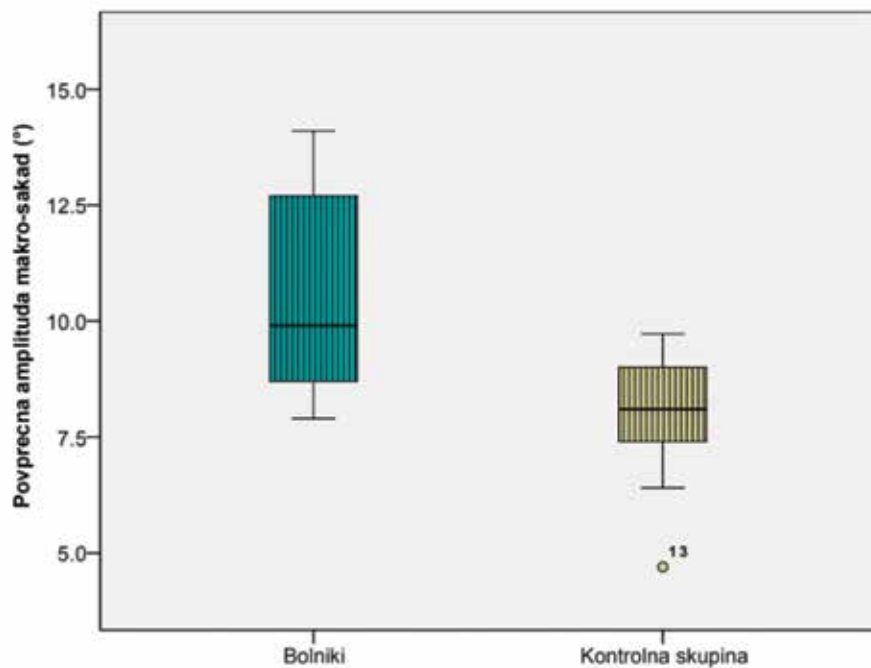
Slika 5: Število makrosakad pri testu s prostim gibanjem oči (IC-mobile).

Pri bolnikih z RP smo izmerili statistično značilno višje število makrosakad (mediana 547) kot pri zdravih preiskovancih.



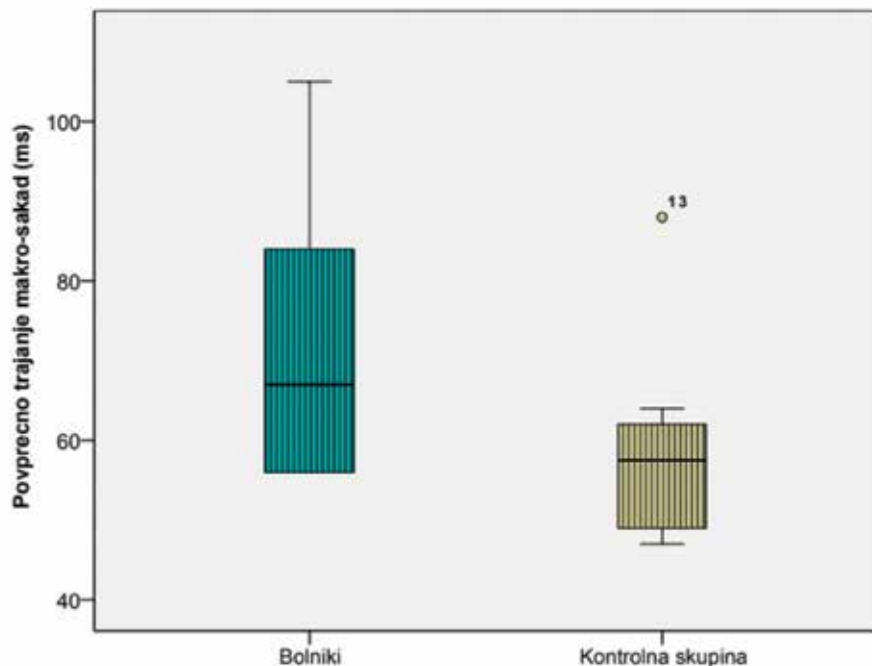
Slika 6: Povprečna hitrost makrosakad.

Pri bolnikih z RP je bila mediana povprečnih hitrosti makrosakad statistično značilno višja (1187 °/s) kot pri zdravih preiskovancih (974 °/s).



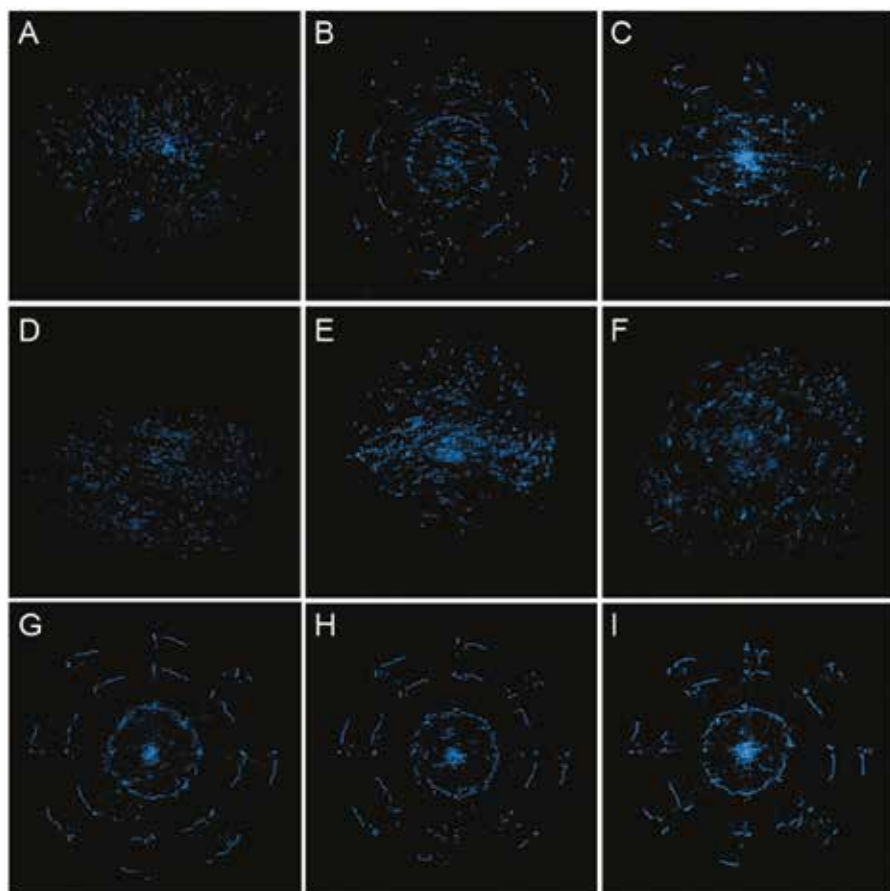
Slika 7: Povprečne amplitude makrosakad.

Pri bolnikih z RP je bila mediana povprečnih amplitud ($9,9^\circ$) statistično značilno višja kot pri zdravih preiskovancih ($8,1^\circ$).



Slika 8: Povprečno trajanje makrosakad pri bolnikih in pri zdravih preiskovancih.

Povprečno trajanje makrosakad je bilo pri bolnikih z RP daljše (mediana 69 ms) kot pri zdravih preiskovancih (mediana 57 ms), a razlika ni bila statistično značilna.



Slika 9. Vzorci fiksacijskih točk pri bolnikih z RP (A–F) in pri zdravih preiskovancih (G–I) pri izvajanju testa IC-mobile.

ZAKLJUČEK

Bolniki z RP, ki imajo koncentrično zoženo vidno polje in s tem zmanjšano zaznavo vidnih dražljajev, lahko z očesnimi gibi povečajo verjetnost vidne zaznave. Menimo, da bi bila verjetnost zaznave pri dlje trajajočih stimulusih še višja. Rezultati pilotne raziskave kažejo, da so število, hitrost in amplituda makrosakad med skeniranjem višji kot pri zdravih preiskovancih. Za potrditev teh ugotovitev bodo potrebne nadaljnje raziskave. Navidezna resničnost z biometrijo je nov način merjenja vidne funkcije in adaptacijskih mehanizmov pri bolnikih z okvaro vida.

Literatura:

1. Bourne R R A, et al. Causes of blindness and vision impairment in 2020 and trends over 30 years, and prevalence of avoidable blindness in relation to VISION 2020: The Right to Sight: An analysis for the Global Burden of Disease Study. *The Lancet Global Health* 9, 2021;144–e160.
2. Vidovič Valentinčič N. Slepota, slabovidnost in rehabilitacija. Izbrana poglavja iz oftalmologije. Ljubljana: Očesna klinika Univerzitetni klinični center Ljubljana, 2016.
3. Verbakel SK., et al. Non-syndromic retinitis pigmentosa. *Prog Retin Eye Res*, 2018;66:57–186.
4. Hamel C. Retinitis pigmentosa. *Orphanet J Rare Dis*, 2006;1:40.
5. Fishman, G A, et al. Natural course of visual field loss in patients with Type 2 Usher syndrome. *Retina*, 2007;27(5):601–608.
6. Wroblewski D, et al. Testing of Visual Field with Virtual Reality Goggles in Manual and Visual Grasp Modes. *Biomed Res Int*, 2014;2014:206082.

7. Molina-Martín A et al. Current Clinical Application of Microperimetry: A Review. *Semin Ophthalmol*, 2018;33(5):620–628.
8. Tsapakis S, et al. Home-based Visual Field Test for Glaucoma Screening Comparison with Humphrey Perimeter. *Clin Ophthalmol*, 2018;12;12:2597–2606.
9. Lam, A K N, et al. Use of Virtual Reality Simulation to Identify Vision-related Disability in Patients With Glaucoma. *JAMA Ophthalmol*, 2020;138(5):490–498.
10. Daga F B, et al. Wayfinding and Glaucoma: A Virtual Reality Experiment. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 2017;1;58(9):3343–3349.
11. Apfelbaum H, et al. Heading Assessment by “Tunnel Vision” Patients and Control Subjects Standing or Walking in a Virtual Reality Environment. *ACM Trans Appl Percept*, 2007;4(1):8.
12. Wroblewski D, et al. Testing of Visual Field with Virtual Reality Goggles in Manual and Visual Grasp Modes. *Biomed Res Int*, 2014;2014:206082.
13. Kasneci E, et al. Eye-Tracking as a Tool to Evaluate Functional Ability in Everyday Tasks in Glaucoma. *J Ophthalmol*, 2017;6425913.
14. Vargas-Martín F, Peli E. Eye movements of patients with tunnel vision while walking. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 2006;47(12):5295–302.
15. Ivanov IV, et al. Eye Movement Training and Suggested Gaze Strategies in Tunnel Vision- A Randomized and Controlled Pilot Study. *PLoS One*, 2016;11(6):e0157825.
16. Dive S, et al. Impact of Peripheral Field Loss on the Execution of Natural Actions: A Study With Glaucomatous Patients and Normally Sighted People. *J Glaucoma*, 2016; 25(10):e889–e896.

PREPREČEVANJE SLABOVIDNOSTI PRI OTROCIH

Manca Tekavčič Pompe

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

IZVLEČEK

Vzroki slepote in slabovidnosti pri otrocih se po svetu razlikujejo in so v veliki meri odvisni od socialno-ekonomskega stanja določenega predela sveta. V Sloveniji so najpogostejši vzroki prirojene okvare vidnega živca in možganske okvare vida. V večini držav so približno primerljivo zastopani tudi ostali vzroki, kot so prirojena siva mrena in glavkom, ambliopija, mrežnične distrofije in očesni zapleti, ki spremljajo nekatere sistemske bolezni. Med nedonošenčki je osrednji vzrok slabovidnosti možganska okvara vida, ki jo obravnavamo v posebnem prispevku, pomemben vzrok pa je tudi retinopatija nedonošenčka. V prispevku obravnavam načine zgodnjega ugotavljanja in preprečevanja najpogostejših vzrokov slabovidnosti v našem okolju.

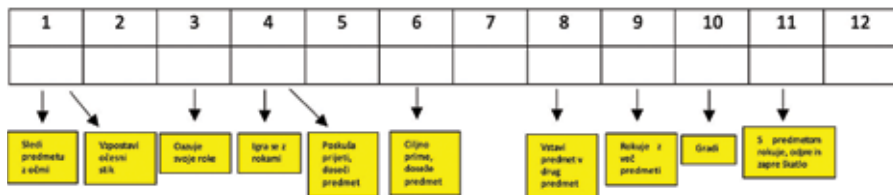
Ključne besede: slabovidnost, slepota, otroci, preprečevanje, presejanje.

UVOD

Glede na geografski položaj se razlikujejo tudi vzroki slepote in slabovidnosti med otroki. V največji meri so odvisni od razvitosti in dostopnosti primarnega zdravstva in od oftalmološke oskrbe. V našem okolju so vzroki, kot so prirojeno pomanjkanje vitamina A,

brazgotine roženice zaradi ošpic, prirojene rdečke, z gonokokom povzročeni konjunktivitis novorojenčka, zanemarljivi, v državah z bistveno nižjim bruto domačim proizvodom (BDP) pa so najpomembnejši vzrok slabovidnosti in slepote. V državah z visokim BDP so glavni vzrok slepote bolezni vidnega živca in centralnih delov vidne poti, v državah s srednjevisokim BDP pa je zelo pomemben dejavnik tudi retinopatija nedonošenčka (ROP). Pomembni vzroki slabovidnosti v vseh delih sveta, ne glede na BDP, so prirojena siva mrena, anomalije zrkel in mrežnične distrofije. V zadnjih 20 letih je prednostna naloga Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) zmanjševanje deleža slepote med otroki, organizacija »Prevent blindness« pa je leto 2022 razglasila za »Leto otroškega vida«. Politični ukrepi so specifični za posamezno regijo in so odvisni od prevladujočih vzrokov slepote in slabovidnosti. Obsegajo raznovrstne aktivnosti, od cepljenja proti ošpicam in preskrbe nosečnic z vitaminom A do dostopnosti terciarne oftalmološke oskrbe, ki omogoča zdravljenje stanj, ki zahtevajo pravočasen subspecialistični pristop (1).

Za pediatre je zelo pomembno, da dobro poznajo razvojne mejnike vidne zaznave, saj lahko le tako pravočasno pomislijo, da jih otrok ne dosega in ga napotijo v oftalmološko obravnavo. Glavni mejniki razvoja otrokovega vida predstavljamo na Sliki 1 (prirejeno po 2,3).



Slika 1: Pomembnejši razvojni mejniki otrokovega vida v prvem letu starosti.

Če otrok teh mejnikov ne doseže, je naloga oftalmologa, da ugotovi, za katerega izmed številnih vzrokov slabovidnosti gre. Med pregenikulatne vzroke slabovidnosti uvrščamo vse očesne bolezni in bolezni vidnega živca, med retrogenikulatne vzroke pa možgansko patologijo. Ko izključimo vse vzroke slabe vidne funkcije, dojenček pa sčasoma doseže razvojne mejnike vida, lahko zaključimo, da gre pri otroku za upočasnjem vidni razvoj.

Preprečevanje slabovidnosti in slepote med otroki lahko zdravstveni sistem izvaja na vsaj treh ravneh (1). Osnovno zdravstvo oz. **primarna raven** zdravstvene oskrbe ima naslednje naloge pri preprečevanju slabovidnosti in slepote med otroki:

- presejanje populacije otrok in ugotavljanje, kdo potrebuje napotitev k oftalmologu (presejalni testi, presvetljevanje optičnih medijev novorojenčkov, ocena vidne ostrine v starosti 3, 5, 7 let itd.);
- prepoznavanje stanj, ki lahko vodijo v slepoto (z gonokokom povzročeni konjunktivitis novorojenčka, strukturne očesne anomalije pri novorojenčku, prepoznavna slabovidnega dojenčka, levkokerija itd.);

- promocija zdravja oči (npr. ozaveščanje šolarjev pred dejavniki tveganja za napredovanje kratkovidnosti, ozaveščanje glede škodljivosti pirotehničnih sredstev, ki so pomemben povzročitelj očesnih poškodb itd.).

Sekundarna raven zdravstvene oskrbe so specialisti oftalmologi, ki v državi tvorijo ustrezno mrežo. Aktivnosti za preprečevanje slabovidnosti in slepote med otroki obsegajo:

- izvajanje celotnega oftalmološkega pregleda otrok vseh starosti;
- predpis ustrezne optične korekcije, določene v cikloplegiji;
- obravnavo otrok, ki so bili zdravljeni na terciarni ravni, a potrebujejo skrbno sledenje in spremljanje očesnega stanja.

Terciarna raven so praviloma pediatrični oftalmologi, glede na patologijo pa se lahko vključijo tudi drugi subspecialisti. Naloge terciarne ravni so:

- zdravljenje (kirurško in nekirurško) ozdravljivih vzrokov slabovidnosti in slepote (npr. sive mrežne, glavkoma, bolezni roženice, uveitisa ...);
- presejanje nedonošenčkov na retinopatijo nedonošenčka (ROP);
- povezovanje s pediatri subspecialisti pri zdravljenju in spremljanju otrok s sistemskimi boleznimi in izraženimi očesnimi simptomi;
- timska obravnava družin otrok z genetskimi boleznimi, ki vključujejo bolezni oči, tako v smislu genetskega svetovanja in nadaljnjega načrtovanja družine kot tudi z mislijo na možnost genskega zdravljenja nekaterih genetskih boleznih v prihodnosti;
- celostna obravnava slepih in slabovidnih otrok;

- raziskovanje, izobraževanje in ustrezna povezava z ostalimi udeleženci zdravstvenega sistema na vseh treh ravneh.

PRESEJANJE IN ZDRAVLJENJE RETINOPATIJE NEDONOŠENČKA (ROP)

Retinopatija nedonošenčka (ROP) je bolezen razvijajočega se mrežničnega žilja. Resnost bolezni ocenjujemo po mednarodnih merilih ICROP, ki so bila nazadnje posodobljena konec leta 2021 (4). Ocenjujemo umeščenost, razširjenost in stopnjo ROP ter opišemo stanje žilja na zadajšnjem polu (s PLUS oz. prePLUS boleznijo) in morebitno prisotnost agresivne posteriorne oblike ROP (AP-ROP).

Lokalizacijo ROP opišemo glede na tri cone, na katere delimo mrežnico. Cona I je področje centralnega dela mrežnice (približno centralnih 30°), ki obsega dvojno razdaljo med papilo vidnega živca in foveo. Cona II sega krožno od roba cone I do področja ora serrata nazalno. Cono II po novi klasifikaciji razdelimo še na anteriorno cono II in posteriorno cono II. Cona III je polmesečasto področje skrajno periferno temporalno.

Razširjenost ROP opišemo v urah, pri čemer posamezna ura predstavlja sektor 30°, torej je mrežnica razdeljena na 12 ur.

Stopnjo ROP opišemo z vrednostmi od 1 do 5. Stopnja 1 je najblažja oblika ROP, stopnja 5 pa najtežja oblika ROP. Za zdravljenje ROP se načeloma odločamo pri stopnji 3, a moramo pri odločanju o zdravljenju upoštevati tudi lokalizacijo, razširjenost in prisotnost PLUS bolezni.

PLUS in prePLUS bolezen se nanašata na zvijuganost in razširjenost žilja na zadajšnjem polu, kar odraža resnost stanja. Ob napredovali bolezni lahko opazimo zvijuganost in razširjenost žilja tudi na šarenici,

prisotna je slaba medikamentozna midriaza, steklovina pa lahko postane motna. PrePLUS oblika bolezni je blažja.

Agresivna posteriorna oblika ROP (AP-ROP) je posebna oblika ROP, ki jo navadno opisujemo že kmalu po dopolnjenem 30. tednu nosečnosti. Omejena je na zadajšnji pol, na cono I in posteriorno cono II. Značilne so zelo zvijugane in razširjene žile, klasične ROP z grebenom in arborizacijo žilja proti periferiji pa ne vidimo oz. je manj izražena, kot bi sklepali glede na stanje žilja na zadajšnjem polu. V Sloveniji v okviru presejanja na ROP pregledamo vse otroke, ki so rojeni pred dopolnjenim 32. tednom nosečnostne starosti ali ob rojstvu tehtajo manj kot 1501 g.

Ker se ROP pred dopolnjenim 30. tednom nosečnosti praktično ne pojavi in ker vaskularizacija mrežnice doseže skrajno periferijo med 36. in 37. tednom nosečnosti, je časovno okno pri večini nedonošenčkov med 30. in 36. tednom nosečnosti. V tem obdobju visoke stadije ROP tudi (prvič) zdravimo. Večino nedonošenčkov tako prvič pregledamo v tednu, v katerem dopolnijo 30 tednov gestacijske starosti, in nato glede na stadij ROP na 1–2 tedna. Pri pojavu napredovale ROP, otroka pogosto spremljamo na nekaj dni. Neodkrita napredovala oblika ROP praviloma vodi v odstop mrežnice in slepoto. Presejanje nedonošenčkov na ROP izvaja pediatrični oftalmolog na intenzivnem oddelku za novorojenčke. Za pregled uporablja indirektni oftalmoskop in 20D ali 28D lečo. Pred pregledom moramo razširiti otrokovi zenici (z 2,5 % fenilefrinom in 2 % homatropinom, ki ju nedonošenček dobi trikrat v razmiku približno 10 minut v uri pred predvidenim pregledom).

Za lažje razumevanje stopnje in razširjenosti ROP, ki zahteva zdravljenje, uporabljamo izraz ROP tipa 1, ki zahteva zdravljenje v 48–

72 urah, in ROP tipa 2, ki zahteva pogosto sledenje zaradi možnosti napredovanja v ROP tipa 1. Med ROP tip 1 uvrščamo: i) katero koli stopnjo ROP v coni I s PLUS boleznijo; ii) ROP 3. stopnje brez PLUS bolezni v coni I; iii) ROP 2. ali 3. stopnje v coni II s PLUS boleznijo; iv) AP-ROP.

Z zdravljenjem ROP želimo zmanjšati stimulus za abnormno rast mrežničnega žilja z uničenjem periferne, avaskularne mrežnice. Periferno mrežnico popečatimo z laserskimi pečati, v redkih primerih pa intravitrealno vbrizgamo zaviralce žilnega endotelnega rastnega faktorja (anti VEGF).

Danes je zlati standard zdravljenja ROP laserska fotokoagulacija periferne avaskularne mrežnice z uporabo prenosnega diodnega laserja (810 nm), ki je pritrjen na indirektni oftalmoskop. Poseg praviloma zahteva splošno anestezijo ali sedacijo in traja 1–2 uri. Učinek zdravljenja je opazen po približno enem tednu, ko z indirektnim oftalmoskopom opazimo regresijo ROP, zmanjšanje PLUS bolezni in pojav pigmentiranih mest na periferiji. Če enkratno zdravljenje ne zadošča, ga ponovimo. Če ROP kljub zdravljenju napreduje do 4. in 5. stopnje, ki predstavljata delni in popolni odstop mrežnice, je potrebno kirurško zdravljenje, običajno z vitrektomijo. Na ta način želimo ohraniti centralno mrežnico in otroku omogočiti vsaj nekaj vida.

Pojavnost (incidenca) ROP je bila v UKC Ljubljana v letih 2015–2019 primerljiva in je znašala približno 25 % vseh nedonošenčkov, ki so bili glede na merila vključeni v presejalno testiranje (5).

PRESVETLJEVANJE OPTIČNIH MEDIJEV V PRVEM MESECU OTROKOVE STAROSTI IN KASNEJE

Rutinsko presvetljevanje optičnih medijev pediater opravi pri vsakem novorojenčku v prvem mesecu življenja. V prvi vrsti je namenjeno odkrivanju prirojenih sprememb oči, predvsem prirojene sive mreže, ki jo moramo čimprej kirurško zdraviti, da otroku omogočimo razvoj vidne funkcije (6,7). Odkar smo v Sloveniji pri vsakem novorojenčku do dopolnjenega 1. meseca starosti uvedli rutinsko presvetljevanje optičnih medijev, se je delež pravočasno odkritih prirojenih sivih mrež povzpел s 30 % na več kot 90 %. Pravočasnost ocenjujemo z možnostjo izvedbe kirurškega zdravljenja pri gostih prirojenih sivih mrežah do dopolnjenega 3. meseca starosti.

Presvetljevanje optičnih medijev je na mestu tudi vselej, ko pediater posumi na levkokerijo, bodisi da starši navajajo nenavadno senco v očesu, otrok na novo škili, starši opazijo asimetrijo rdečega odseva na otrokovih fotografijah itd. Dokler ga ne izključimo, je vzrok novonastale levkokerije retinoblastom, zato je levkokerija razlog za nujno napotitev k oftalmologu.

Najbolj enostaven način presvetljevanja je uporaba direktnega oftalmoskopa, a je kot vir svetlobe popolnoma uporaben tudi otoskop. Odsev je bolj izrazit, če je ambientalne svetlobe manj, zato se izogibamo presvetljevanju optičnih medijev v bližini oken in raje izberemo najtemnejši del ordinacije. Otroku usmerimo svetlobo v zenici ter primerjamo simetričnost in barvo odseva. Svetlo pigmentirani otroci imajo odsev rdečeoranžne barve, temnopolti otroci pa rdečerjave barve, kar nas včasih lahko zavede in odsev ocenimo kot odsotnega. Pomemben je tudi kot, pod katerim usmerimo svetlobni snop v zenici, pri čemer stremimo k čimbolj

pravokotnemu položaju svetlobnega žarka. Otrok, ki škili, ima že zaradi škiljenja (tj. neporavnanih optičnih osi) lahko asimetričen odsev, saj osvetljujemo različna predel mrežnic. Če je odsev asimetričen (z enega očesa rdeč, z drugega bel ali odsoten – črn), pediater otroka napoti k oftalmologu.

PREPOZNAVANJE IN PRAVOČASNO ZDRAVLJENJE PRIROJENEGA IN JUVENILNEGA GLAVKOMA

Prirojeni glavkom je še ena izmed sicer redkih očesnih bolezni zgodnjega otroštva, pri kateri lahko s pravočasnim odkrivanjem in zdravljenjem bistveno zmanjšamo stopnjo slabovidnosti ali celo slepote. Zgodnje prepoznanje včasih neznačilne klinične slike, ki vključuje povečano solzenje, že na prvi pogled večje oči, včasih motno roženico in buftalmos, je pogosto zahtevno. Za dojenčke je značilno, da se izrazito solzijo predvsem zaradi zožitve solznih poti, medtem ko večjih zrkel pogosto ne prepoznamo kot prevelikih za starost. Neredko šele dekompenzirana roženica, ki postane motna, pokaže pravo diagnozo. Pediatre zato ozaveščamo, da pričnejo orientacijsko ocenjevati premer roženice s plastičnim ravnilcem z označenimi centimetri, ki ga pristonijo na spodnjo veko. Če je izmerjeni premer (tj. vodoravna razdalja od limbusa do limbusa) večja od 1 cm, dojenčka napotijo na pregled k oftalmologu. Pravočasno kirurško zdravljenje glavkoma v otroštvu bistveno izboljša napoved izida glede vidne funkcije (8).

PRESEJANJE PREDŠOLSКИH OTROK V STAROSTI 3 LETA IN 5 LET TER UGOTAVLJANJE SLABOVIDNOSTI

Slabovidnost (ambliopija) je posledica nezadostne vidne izkušnje v zgodnjem otroštvu in prizadene do 5 % splošne populacije (9). Vzrok slabovidnosti ni jasna očesna patologija, pač pa pogosto škiljenje, refraktivna napaka ali opacifikacija optičnih medijev. Prej ko slabovidnost odkrijemo in zdravimo, boljše so možnosti za razvoj vidne ostrine. Zato v večini držav z dostopnim zdravstvenim sistemom izvajajo presejanje predšolskih otrok, ki vključuje testiranje vidne ostrine z analfabetskimi testi (sličicami). V Sloveniji takšno testiranje izvajajo pediatri v starosti 3 leta in 4–5 let (10). Podatkov o pojavnosti slabovidnosti za celo Slovenijo sicer nimamo, imamo pa zanesljive podatke o smiselnosti presejanja in pravočasne napotitve k oftalmologu, ki otroka nato praviloma uspešno zdravi (11).

PRAVOČASNO ODKRIVANJE IN PREPREČEVANJE OČESNIH ZAPLETOV PRI NEKATERIH SISTEMSKIH BOLEZNIH

Najpogostejša sistemska bolezen z očesnimi zapleti je juvenilni idiopatski artritis (JIA), ki je glavni sistemski vzrok kroničnega uveitisa pri otrocih. Zaradi pogostih zapletov je tudi pomemben vzrok slabovidnosti v otroštvu. JIA delimo glede na število prizadetih sklepov ob pojavu bolezni na olgoartikularno obliko (manj kot pet prizadetih sklepov) in poliartikularno obliko (več kot pet prizadetih sklepov). Pomemben dejavnik prizadetosti oči sta tudi otrokova starost, ko zboli, in prisotnost antinuklearnih protiteles (ANA). Uveitis se najpogosteje pojavi pri oligoartikularni ANA+ obliki bolezni z začetkom pred 6. letom starosti. Ker očesna prizadetost pri tej starosti pogosto ne povzroča nikakršnih simptomov, lahko resne posledice za

vid in potencialno hudo slabovidnost preprečimo le z rednimi očesni pregledi. Prvič otroka oftalmološko pregledamo takoj, ko posumimo na bolezen, nato pa si pregledi sledijo v trimesečnih intervalih. Pogostost pregledov navadno zmanjšamo pri približno 11. letu starosti (12,13).

Sladkorna bolezen (SB) je kronični presnovni sindrom z značilno hiperglikemijo. Bolezen je posledica zmanjšane izločanja inzulina zaradi okvare celic trebušne slinavke ali inzulinske odpornosti. Do nedavnega so otroci zbolevali skoraj izključno za sladkorno boleznijo tipa 1 (SB1). Z vse večjo razširjenostjo debelosti v populaciji pa tudi pri otrocih vse pogosteje odkrivamo sladkorno bolezen tipa 2 (SB2) (13). Čeprav se zaradi skrbnega zdravljenja in boljšega nadzora nad vrednostmi sladkorja v krvi pogostost diabetične retinopatije pri otrocih zmanjšuje, ti otroci potrebujejo redno sledenje. Po slovenskih smernicah za diagnosticiranje in zdravljenje otroka s SB1 napotimo na presejalni očesni pregled prvič v starosti 10 let ali na začetku pubertete, če je ta zgodnejša, ali 2–5 let po postavljeni diagnozi. Otrok s SB2 potrebuje prvi pregled že ob postavitvi diagnoze (14).

GENETSKO SVETOVANJE PRI GENETSKO POTRJENI OČESNI BOLEZNI

V družinah z genetsko potrjeno očesno boleznijo starše obvestimo o možnosti genetskega svetovanja, ki je pomembno zaradi informiranih odločitev ob naslednji nosečnosti. Starši se lahko odločijo za predimplantacijsko genetsko diagnosticiranje in nato za umetno oploditev zarodka brez genetske okvare, ki je prisotna pri prvem otroku. Lahko se odločijo, da toka nove nosečnosti ne spreminjajo. V tem primeru je možno genetsko diagnosticiranje med nosečnostjo in nato informirana odločitev staršev glede poteka nosečnosti (15).

Zgodnje genetsko diagnosticiranje je pomembno tudi zaradi vse več možnosti genetskega zdravljenja dednih očesnih bolezni.

ZAKLJUČEK

Iz prispevka je moč razbrati, da se uspešnost preprečevanja slabovidnosti med otroki odraža v dostopnosti in razvitosti zdravstvenega sistema, ki mora za doseganje vidnih in merljivih rezultatov delovati usklajeno na vseh treh ravneh. Poleg razvitega in dostopnega zdravstvenega sistema pa je ključen tudi posluh politike, ki mora razumeti pomen in podpirati presejalna testiranja vidne ostrine med predšolskimi otroki, ter spodbujati aktivnosti ozaveščanja o škodljivih vplivih zaslonov, pirotehničnih predmetov itd. – vse z namenom ohranjanja dobre vidne funkcije med otroki in pravočasnega odkrivanja slabovidnosti.

Literatura:

1. Gilbert C, Foster A. Childhood blindness in the context of VISION 2020 – The right to sight. Bulletin of the World Health Organization. 2001;79:227–232.
2. Hansen RW, Fulton AB. Clinical aspects of normal and abnormal visual development and delayed visual maturation. V: Taylor D, Hoyt GS eds. Pediatric ophthalmology and strabismus. 5th ed., Edinburgh: Elsevier, 2017: 32–39.
3. Stirn Kranjc B. Otrokov vid. V: Otroška oftalmologija: izbrana poglavja iz oftalmologije / Ješetov dan, Ljubljana, marec 2019; [uredniki Manca Tekavčič Pompe ... et al.]- Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Očesna klinika, 2019, pp 11–26.

4. Chiang MF, Quinn GE, Fielder AR, Ostmo SR, Paul Chan RV, Berrocal A, Binenbaum G, Blair M, Peter Campbell J, Capone A Jr, Chen Y, Dai S, Ells A, Fleck BW, Good WV, Elizabeth Hartnett M, Holmstrom G, Kusaka S, Kychenthal A, Lepore D, Lorenz B, Martinez-Castellanos MA, Özdek Ş, Ademola-Popoola D, Reynolds JD, Shah PK, Shapiro M, Stahl A, Toth C, Vinekar A, Visser L, Wallace DK, Wu WC, Zhao P, Zin A. International Classification of Retinopathy of Prematurity, Third Edition. *Ophthalmology*. 2021 Oct;128(10):e51–e68.
5. Tekavčič Pompe M, Markelj Š, Kornhauser Cerar L. Retinopathy of prematurity in the period 2015–2019 in a tertiary referral centre in Slovenia. *Zdrav Vestn*. 2021;90(Epub ahead of print):1–8.
6. American Academy of Pediatrics. Red reflex examination in neonates, infants, and children. *Pediatrics* 2008; 122: 1401–4.
7. Žugelj D, Tekavčič Pompe M. *Oko in vid novorojenčka*. V: Paro D, ur. Prvi koraki – publikacije. Ljubljana: Pediatrična klinika, Oddelek za neonatologijo, 2015.
8. Cvenkel B. Glavkom v otroštvu. V: *Otroška oftalmologija: izbrana poglavja iz oftalmologije / Ješetov dan*, Ljubljana, marec 2019 ; [uredniki Manca Tekavčič Pompe ... et al.]- Ljubljana : Univerzitetni klinični center, Očesna klinika, 2019, pp 141–164.
9. Webber AL, Wood J. Amblyopia: prevalence, natural history, functional effects and treatment. *Clin Exp Optom*. 2005;88(6):365–75.
10. Kurent A, Kosec D. Amblyopia. *Zdrav Vestn*. 2019;88(1-2):71–6.
11. Kurent A, Kosec D. Review of vision screening referrals in children. *Zdrav Vestn [Internet]*. 2022;91(1-2):14–1.

12. Clarke SLN, Sen ES, Ramanan A. Juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2016; 27;14(1):27.
13. Markelj Š. Vloga oftalmologa pri otroku s sistemsko boleznijo. V: *Otroška oftalmologija : izbrana poglavja iz oftalmologije / Ješetov dan, Ljubljana, marec 2019 ; [uredniki Manca Tekavčič Pompe ... et al.]*.- Ljubljana : Univerzitetni klinični center, Očesna klinika, 2019, pp 127–140.
14. Globočnik Petrovič M, Stirn Kranjc B, Vidović Valentinčič N, Cvenkel B eds. *Smernice za diagnostiko in zdravljenje diabetične retinopatije*. Očesna Klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, 2017.
15. Méjécasse C, Malka S, Guan Z, Slater A, Arno G, Moosajee M. Practical guide to genetic screening for inherited eye diseases. *Ther Adv Ophthalmol.* 2020 Sep 22;12:2515841420954592.

ZNAČILNOSTI REHABILITANDOV Z MOŽGANSKO OKVARO VIDA, OBRAVNAVANIH V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH V LETU 2021

Silvija Delfin

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

IZVLEČEK

Možganska okvara vida (*angl.* cerebral visual impairment, CVI) obsega spekter okvar vidne funkcije z značilno patologijo retrokiazmalne vidne poti s patologijo očesa ali brez nje. Najbolj pogosto se pojavlja pri okvarah, ki spremljajo nedonošenost, a jo srečamo tudi pri številnih drugih nepravilnostih osrednjega živčnega sistema (OŽS). Z napredkom moderne medicine in neonatalne oskrbe, ki omogoča preživetje vse večjega števila nedonošenih otrok, se razširjenost (prevalenca) CVI povečuje. CVI je danes v razvitem svetu najbolj pogost vzrok okvare vida pri otrocih s trendom nadaljnjega povečevanja v prihodnosti. Z ustrezno (re)habilitacijo lahko pomembno izboljšamo kakovost življenja prizadetih otrok.

V Nacionalnem Centru za Celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NC CRSS) smo v letu 2021 obravnavali 85 otrok, izmed njih 28 (32 %) otrok z znaki, značilnimi za CVI.

Sledi kratek pregled področja, ki temelji predvsem na preglednem članku prof. G. Duttona, ter predstavitev obravnavanih primerov v sklopu NC CRSS.

Prizadevamo si, da bi v sklopu NC CRSS vzpostavili ciljno ambulanto za oskrbo posameznikov s CVI.

Ključne besede: možganska okvara vida, (re)habilitacija, otroci.

UVOD

Možganska okvara vida (*angl.* cerebral visual impairment, CVI) je poglavitni vzrok slepote v razvitem svetu (1,2,3). Za CVI je značilno pomanjkljivo predelovanje vidne informacije v poteku retrogenikulatne vidne poti in na ravni višjih možganskih centrov za vid, ki se lahko pojavi s pridruženo patologijo očesa ali brez nje (1,2,4).

Slika, ki jo vidimo, je sestavljena iz svetlobnih žarkov, ki se s pomočjo optičnih elementov očesa projicirajo na mrežnico. Na mrežnici so čutnice za svetlobo, v katerih se ob svetlobnem dražljaju sproži fotokemični proces. Ta se pretvori v električni impulz, ki po vidnem živcu preko kiazme po vidni poti potuje do vidne skorje, kjer se informacija procesira (5).

Bolezenske spremembe, ki privedejo do CVI, prizadenejo tiste predele vidne poti in vidnih centrov, ki se nahajajo izza lateralnega genikulatnega jedra. V lateralnem genikulatnem jedru se preklopijo senzorični dotoki v vlakna optične radiacije oz. v vlakna, ki procesirajo informacijo o položaju in gibanju (t. i. magnocelularna pot), ter v

vlakna, ki procesirajo informacijo o obliki in barvi (t. i. parvocelularna pot).

Nadaljnja predelava informacije se odvija v primarni vidni skorji (V1), ki se nahaja v okcipitalnem predelu možganov, od koder informacija potuje po dveh poteh. Dorzalna pot poteka od V1 do parietalnega režnja in ima pomembno vlogo pri oceni prostorskih odnosov med predmeti (razdalja, globina, hitrost in smer bližajočega se predmeta) in pri zaznavanju lastnega telesa v okolju. Ventralna pot poteka od V1 do temporalnih režnjev in ima pomembno vlogo pri prepoznavanju slike (prepoznavanje znanih predmetov, obrazov, obrazne mimike). Tako predelana vidna informacija potuje v frontalni režnj, kjer se določi, katerim elementom celotne vidne slike nameniti pozornost, katere pa zanemariti (1). Dodatno predelovanje v posteriornem parietalnem režnju vodi premike telesa, tj. obrat glave in oči. Procesiranje vidne informacije vključuje zavestno in podzavestno prepoznavo elementov videne slike, povezavo vidnih elementov s slikami v spominu, podzavestno oceno sebe v tridimenzionalnem (3D) okolju, oceno globine, razdalje in hitrosti, potrebne prilagoditve telesa (npr. v primeru nevarnosti) ipd. Do CVI lahko pride ob bolezenskih spremembah katerega koli predela vidne poti ali centrov za predelavo vidne informacije (1).

EPIDEMIOLOGIJA MOŽGANSKE OKVARE VIDA V SVETU IN OCENA STANJA V SLOVENIJI

Cerebralna okvara vida je v razvitih državah najbolj pogosta vrsta okvare vida pri otrocih (3,6,7). Zaradi uspešnih strategij zmanjševanja slabovidnosti in slepote kot posledic otroških sivih mren in retinopatije nedonošenčkov (8,9) ter zaradi nezadržnega napredka

v neonatalni oskrbi, ki omogoča preživetje čedalje manjšim in in manj razvitim nedonošenčkom, je po pogostosti prehitela druge okvare vida (10). Razširjenost (prevalenca) CVI pri otrocih do 16. leta starosti je v razvitih državah 10–22/10.000 rojstev (3,11). V raziskavah ugotavljajo, da imata CVI kar dva izmed treh otrok s cerebralno paralizo (12).

Po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) se je v obdobju 2004–2021 v RS rodilo 358.000 otrok oz. v povprečju 19.889 otrok na leto (13). Delež nedonošenih otrok ocenjujejo na 6,7 %, pri čemer je bilo 1,2 % otrok rojenih pred 32. tednom nosečnosti (14). Ocenimo torej lahko, da je v Sloveniji 20–44 novih primerov CVI na leto oziroma da ima v Sloveniji CVI trenutno 358–787 otrok.

PREGLED V NC CRSS OBRAVNAVANIH BOLNIKOV Z NAJBOLJ POGOSTIMI PATOLOGIAMI, KI LAHKO PRIVEDEJO DO MOŽGANSKE OKVARE VIDA

V letu 2021 smo v NC CRSS obravnavali 85 otrok, izmed njih 28 bolnikov (32 %) z znaki, značilnimi za CVI. Obravnavni otroci so bili stari 1–18 let, v povprečju 7 let. Med njimi je bilo kar 14 (50 %) nedonošenih, vsi so bili rojeni med 24. in 30. tednom nosečnosti. Pet od 14 otrok je bilo vodenih zaradi retinopatije nedonošenosti (ROP). Ostale diagnoze in pridružena stanja so bili cerebralna paraliza (16 bolnikov), obporodna asfiksija (1 bolnik), septooptična displazija (1 bolnik), travmatska poškodba glave (1 bolnik), abstinenčni sindrom (zaradi materine odvisnosti med nosečnostjo) (1 bolnik), neobvladljiva epilepsija (3 bolniki), možganski tumorji (3 bolniki), mitohondrijska bolezen (2 bolnika), Skraban-Deardroffov sindrom (1 bolnik), Prader-Willijev sindrom (1 bolnik), mikrodelecijski sindrom

(1 bolnik), presnovna motnja (1 bolnik) in razvojni zaostanek (25 bolnikov).

Med bolniki s CVI, ki smo jih obravnavali v NC CRSS, se 5 bolnikov po mednarodni klasifikaciji ni uvrščalo med slepe ali slabovidne, a so prejeli odločbo za otroke s posebnimi potrebami z možnostjo dodatne tiflopedagoške strokovne pomoči v šoli oz. vrtcu. Pet otrok je bilo uvrščenih v I. kategorijo, trije otroci v II. kategorijo, 9 otrok v III. kategorijo, 7 otrok v IV. kategorijo in nihče v V. kategorijo.

Bolezenska stanja, ki lahko privedejo do CVI, so številna; pri večini otrok je prisotnih več bolezenskih stanj hkrati.

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) HIPOKSIČNO-ISHEMIČNO ENCEFALOPATIJO (HIE) PRI NEDONOŠENČKIH opredeljuje kot HIE pri otrocih, rojenih pred 37. tednom nosečnosti, ki privede do posebne oblike neonatalne možganske kapi, t. i. periventrikularne levkomalacije (PVL) (15,16,17). HIE povzroči značilno obojestransko okvaro zgornje optične radiacije z disfunkcijo spodnjega dela vidnega polja, značilni pa so tudi znaki okvare dorzalne poti. Samo 6 % nedonošenčkov s HIE kaže znake CVI (18,19). CVI je pogost spremljevalni pojav pri cerebralni paralizi in duševni zaostalosti. Kar 60–75 % bolnikov s cerebralno paralizo ima okvaro vida (refraktivna napaka, škiljenje, omejena bulbomotorika, ambliopija, CVI) (20).

HIPOKSIČNO ISHEMIČNA ENCEFALOPATIJA (HIE) PRI DONOŠENIH OTROCIH je lahko posledica abrupcije posteljice ali prolapsa popkovine v porodni kanal, ki ovira pretok krvi skozi popkovernico in povzroči manj izrazito ali bolj izrazito možgansko okvaro. Največkrat

je okvara prisotna v parietookcipitalnih in sagitalnih predelih ter se odraža z disfunkcijo spodnjega predela vidnega polja (21,22).

V NC CRSS smo v letu 2021 obravnavali 21 otrok z znaki CVI, pri katerih je ob rojstvu prišlo do HIE. Med njimi je bilo 14 nedonošenčkov, en otrok z atrezijo hoan s sumom na sindrom CHARGE, en otrok s presnovno boleznijo, en otrok s potrjeno imunsko pomanjkljivostjo, en otrok s sumom na mitohondrijsko bolezen in trije otroci s še nepojasnjeno etiologijo HIE.

TRAVMATSKA POŠKODBA MOŽGANOV lahko privede do otekline in hipoksično- ishemične okvare možganov z znaki CVI. Pri otrocih s CVI po travmatski poškodbi glave ugotavljamo nagnjenost gledanja v svetlobo (23,24). Pri dveh bolnikih, ki smo jih v letu 2021 obravnavali v NC CRSS, je do travmatske poškodbe možganov prišlo v prvem mesecu življenja, pri enem bolniku pa je bil hkrati prisoten tudi abstinenčni sindrom kot posledica materinega uživanja metadona med nosečnostjo.

Znake CVI lahko povzroči tudi OKUŽBA OSREDNJEGA ŽIVČNEGA SISTEMA. Najbolj pogosta oblika je encefalitis z meningitisom (22). Intrauterini povzročitelji so citomegalovirus (CMV), virus rdečk, herpesvirusi in toksoplazmoza (25). V razvitih državah je najbolj pogost vzrok okužb OŽS meningokokni meningitis (25,26). Med otroki, ki smo jih v letu 2021 obravnavali v NC CRSS, je encefalitis utrpel en otrok, in sicer 17-letnik brez znakov CVI.

NEONATALNA HIPOGLIKEMIJA je najbolj pogosta presnovna bolezen v perinatalnem obdobju in lahko povzroči CVI zaradi okvare vidnega in

posteriornega parietalnega korteksa (25-27).

Med obravnavanimi bolniki ni bilo otrok z neonatalno hipoglikemijo.

Okvare vida in vidne funkcije lahko povzročajo tudi DRUGE PRESNOVNE BOLEZNI, kot so mitohondrijske, lizozomske in peroksizomalne bolezni (28).

Med obravnavanimi bolniki sta bila en bolnik s presnovno boleznijo in en bolnik z mitrohondrijsko boleznijo.

CVI je lahko posledica EPILEPSIJE, zlasti težko obvladljive (29,30).

Med bolniki z znaki CVI, ki smo jih obravnavali v NC CRSS, je bilo pet bolnikov z epilepsijo, med njimi trije z obliko, odporno na zdravila, oziroma z neobvladljivo obliko.

UŽIVANJE PREPOVEDANIH SUBSTANC MED NOSEČNOSTJO lahko okvari razvijajoče se možgane pri plodu. Okvara vidnega sistema se lahko kaže kot škiljenje, nistagmus in zakasnela maturacija vida (31). Četrtnina (25 %) otrok mater, ki so med nosečnostjo prejemale metadon, ima znake CVI (32).

Med bolniki v NC CRSS smo pri enem bolniku potrdili, da je mati med nosečnostjo prejemale metadon.

HIDROCEFALUS lahko nastane prenatalno zaradi malformacij OŽS (npr. spina bifida), perinatalno zaradi ventrikularnih krvavitev ali okužb ter postnatalno zaradi poškodb, tumorjev in okužb (33-35). Pri četrtnini (25 %) bolnikov s hidrocefalusom gre za okvaro vida s spremljajočimi škiljenjem, nistagmusom in okvaro vidnega polja (36,37). Okvara dorzalne in ventralne poti je prisotna pri 60 % bolnikov (33,38).

Med bolniki, ki smo jih obravnavali v NC CRSS z znaki CVI, smo pri štirih prepoznali hidrocefalus. Pri dveh je HIE nastopila ob nedonošenosti, pri enem pa ob presnovni bolezni. Pri dveh bolnikih je bil hidrocefalus posledica možganskega tumorja.

AVTIZEM spremljajo nekatere značilnosti okvare dorzalne poti, kot so motena percepcija premika, slaba vidna pozornost pri premikajočih se predmetih ipd. (39–42).

NEKATERE ZNAČILNOSTI OTROK S CVI IN KOMPENZACIJSKE STRATEGIJE

Pri otrocih s CVI pogosto ugotavljamo REFRAKTIVNE NAPAKE, ki jih moramo primerno korigirati tudi pri nižjih dioptrijah, saj je za CVI značilna okvara akomodacije, ki onemogoča izostritev slike (43,44).

VIDNA OSTRINA se pri otrocih s CVI lahko stopnjuje od zelo slabe do odlične. Zgolj z določanjem vidne ostrine v teh primerih ne moremo podati zanesljive ocene vidnega funkcioniranja (45-9).

OKVARA KONTRASTNE OBČUTLJIVOSTI je lahko posledica alternativnega poteka razvoja magnocelularne in parvocelularne poti ter lahko vpliva na kromatsko kontrastno občutljivost (50,51). Strategija prilagoditve je omogočanje močnih kontrastov tako pri šolskem delu kot tudi v vsakodnevnem življenju (52).

ZAŽETJE IN POMANJKANJE POZORNOSTI DELA VIDNEGA POLJA je odvisno od poškodovanega predela možganov. Najbolj pogosto se kaže okvara spodnjega dela vidnega polja, ki se izrazi s težavami

pri hoji po stopnicah in neravnih terenih, zaletavanjem v nižje postavljene ovire ipd. (53–56). Predlagane strategije prilagoditve so hoja ob opori staršev ali s pohodnimi palicami ter pogosto zavestno pogledovanje proti tlam (52).

DISKINETOPSIJA ALI OKVARA PERCEPCIJE GIBANJA je lahko prisotna ob periventrikularni levkomalaciji (PVL) parietookcipitalne regije in jo dokažemo z vidnimi evociranimi potenciali (VEP) (53–60). Obseg možganov, zajetih s PVL, korelira z obsegom diskinetopsije. Bolniki ne vidijo in ne morejo oceniti hitrosti oz. smeri premikajočih se predmetov (npr. avtomobilov v prometu), težko prepoznajo znano osebo (npr. starše) v premikanju in so nemirni ob gledanju televizije s hitrimi, spreminjajočimi se slikami (52).

OKVARE BULBOMOTORIKE pri otrocih s CVI vključujejo nistagmus, sakade, nekoordinirane premike oči proti željeni točki in proč od nje ter težave pri opazovanju več objektov hkrati (61,62).

DISFUNKCIJA VENTRALNE POTI ali dela vidne poti, ki povezuje okcipitalni reženj z infero-temporalnim režnjem, onemogoča prepoznavanje vidnih slik, oblik, barv in znanih obrazov (63,64). Pri prirojenih možganskih okvarah okvare ventralne poti najbolj pogosto spremlja okvara dorzalne poti. Izolirana okvara ventralne poti se bolj pogosto pojavlja pri pridobljeni patologiji (poškodba, srčni zastoj itd.). Disfunkcija ventralne poti se lahko kaže z okvaro prepoznavanja obrazov (prozopagnozija) in obrazne mimike kljub ustrezni vidni ostrini, oteženim prepoznavanjem oblik in črk, oteženo orientacijo itd. (63,65,67).

DORZALNA POT ali del vidne poti, ki povezuje okcipitalni reženj s posteriornim parietalnim režnjem, omogoča podzavestno mapiranje okolice in lastnega telesa v okolici ter vodi morebitne prilagoditve telesa (npr. premik glave/oči v smeri željenega objekta, premik od nevarnega področja itd.) (63). Za disfunkcijo dorzalne poti so značilne optična ataksija ali okvara gibanja vodenega z vidom (npr. koordinacija oko-roka), nezmožnost opazovanja več objektov hkrati in nezmožnost usmerjanja pogleda z enega objekta na drug objekt (apraksija pogleda). Disfunkcija dorzalne poti se npr. kaže z neprepoznavanjem igrače med drugimi igračami, nemirom v trgovinah in prostorih z veliko vsebine, nemirom v gneči, umikom pogleda s tarče pri seganju po njej, napačno oceno višine stopnice (63–67). Nekaterne možne prilagoditve vključujejo poenostavitev vidnega prizora, domačega okolja in šolskih besedil (52).

DIAGNOSTICIRANJE IN PRISTOP K (RE)HABILITACIJI OTROK S CVI

Diagnozo okvara vidne funkcije lahko postavimo na osnovi anamneze patologije OŽS in na osnovi kliničnih znakov značilnih vedenjskih vzorcev (68). Najbolj pogosto uporabljamo vprašalnik za oceno vizualnega funkcioniranja, ki sta ga oblikovala prof. Gordon Dutton (52) in dr. C. Roman-Lantzy (69).

CVI je spekter stanj, ki lahko privede do široke klinične slike.

Ta vključuje posamezne in/ali številne okvare vida v različnih kombinacijah, ki so lahko bolj ali manj izrazite.

Pristop k otroku s CVI vključuje natančno analizo njegovega funkcioniranja s prepoznavanjem specifičnih ovir ter predloge individualiziranih strategij in prilagoditev za njihovo premagovanje. Ustrezno (re)habilitacijo lahko omogočimo samo z rednim in

kontinuiranim vzajemnim sodelovanjem med bolnikom, starši, zdravstvenim delavcem (oftalmologom) in učiteljem (tiflopedagogom) (70,71). Redna implementacija strategij oz. izvajanje (re)habilitacije ob plastičnosti vidnega sistema v dozorevanju prispevata k izboljšanju vidnega funkcioniranja (71).

ZAKLJUČEK

Cerebralna okvara vida (CVI) je v razvitem svetu poglavitni vzrok okvar vida pri otrocih. Največkrat se pojavi pri nedonošenih otrocih, ki so v perinatalnem obdobju utrpeli hipoksično-ishemični dogodek, prisotna pa je tudi pri bolnikih s cerebralno paralizo, epilepsijo, vnetjem in poškodbo OŽS ter hidrocefalusom, možganskimi tumorji in številnimi drugimi nevrološkimi okvarami. Z napredkom moderne medicine, vse boljše neonatalno oskrbo in s tem vse večjim preživetjem nedonošenih otrok se povečuje tudi število bolnikov s cerebralno okvaro vida. Razširjenost CVI tako v razvitih državah ocenjujejo na 10–22/10,000 novorojenčkov. Po ocenah NIH (*angl.* National Institute of Health) ima cerebralno okvaro vida kar 30–40 % otrok s slepoto ali slabovidnostjo in 10,5 % otrok z razvojnim zaostankom. Gre za širok spekter bolezni, za katere je značilno, da s pravočasnim ukrepanjem lahko dosežemo pomembno izboljšanje vidnega funkcioniranja. Čeprav večina bolnikov s CVI po mednarodni definiciji za slepe in slabovidne (SZO) ne sodi med slepe in slabovidne, želimo na Očesni kliniki v Ljubljani »ustanoviti« ambulantno za obravnavo otrok s CVI, ki bo delovala v sklopu Nacionalnega centra za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih.

Literatura:

1. S.P.Swetha, GN Dutton. Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. *Clin Exp Optom* 2014; 97: 196–208. DOI:10.1111/cxo.12155.
2. Edmond J, Foroozon R. Cortical Visual impairment in children. *Curr Opin Ophthalmol* 2006; 17: 509–5012
3. Teoh LJ, Solebo AL, Rahi JS on behalf of the British Childhood Visual Impairment and Blindness Study Interest Group. Visual impairment, severe visual impairment, and blindness in children in Britain (BCVIS2): a national observational study. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2021.
4. Sakki HEA, Dale NJ, Sargent J, Perez-Roche T, Bowman R. Is there consensus in defining childhood cerebral visual impairment? A systematic review of terminology and definitions. *Br J Ophthalmol*. 2018;102:424–32.
5. Atkinson J., Braddick O. Visual development. *The Oxford Handbook of developmental psychology, Vol.1: Body and mind*. Oxford University Press; 2013. p.271–307.
6. Flanagan NM, Jackson AJ, Hill AE. Visual impairment in childhood: insights from a community-based survey. *Child Care Health Dev* 2003; 29: 493–499.
7. McClelland J, Saunders KJ, Hill N, Magee A, Shannon M, Jackson AJ. The changing visual profile attending a regional specialist school for the visually impaired in Northern Ireland. *Ophthalmic Physiol Opt* 2007; 27: 556–560.
8. Dutton GN, Bax M. *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*. London: MacKeith Press, 2010.
9. Boonstra N, Limburg H, Tijmes N, van Genderen M, Schuil J, van

- Nispen. R. Changes in causes of low vision between 1988 and 2009 in a Dutch population of children. *Acta Ophthalmol* 2012; 90: 277–286.
10. Macintyre-Beon C, Ibrahim H, Hay I, Cockburn D, Calvert J, Dutton GN, Bowman R. Dorsal stream dysfunction in children: a review and an approach to diagnosis and management. *Curr Ped Rev* 2010; 6: 166–182.
11. Gilbert CE, Anderton L, Dandona L, Foster A. Prevalence of visual impairment in children: a review of available data. *Ophthalmic Epidemiol* 1999; 6: 73–82.
12. Schenk-Rootlieb AJ, van Nieuwenhuizen O, van Waes PF, van der Graaf Y. Cerebral visual impairment in cerebral palsy: relation to structural abnormalities of the cerebrum. *Neuropediatrics* 1994; 25: 68–72
13. Podatki o porodih v RS. Dosegljivo na: <https://www.nijz.si/sl/podatki/porodi-v-letu-2021>).
14. Verdenik, I., Novak-Antolič, Z. & Zupan, J., 2013. *Perinatologia Slovenica II: slovenski perinatalni rezultati za obdobje 2002-11*. Ljubljana: Združenje za perinatalno medicino SZD)
15. Back SA. Perinatal white matter injury: the changing spectrum of pathology and emerging insights into pathogenetic mechanisms. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006; 12: 129–140.
16. Ferriero DM. Neonatal brain injury. *N Engl J Med* 2004; 351: 1985–1995.
17. Shah DK, Guinane C, August P, et al. Reduced occipital regional volumes at term predict impaired visual function in early childhood in very low birth weight infants. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2006;47(8):3366–3373.

18. Fazzi E, Signorini S, Bova SM, La Piana R, Ondei P, Bertone C, Misefari W et al. Spectrum of visual disorders in children with cerebral visual impairment. *J Child Neurol* 2007; 22: 294–30.
19. Cioni G, Fazzi B, Coluccini M, Bartalena L, Boldrini A, van Hof-van Duin J. Cerebral visual impairment in preterm infants with periventricular leukomalacia. *Pediatr Neurol* 1997; 17: 331–338.
20. Ghasia F, Brunstrom J, Gordon M, Tychsen L. Frequency and severity of visual sensory and motor deficits in children with cerebral palsy: gross motor function classification scale. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2008; 49: 572–580.
21. Mercuri E, Atkinson J, Braddick O, Anker S, Cowan F, Rutherford M, Pennock J. Visual function in full-term infants with hypoxic-ischaemic encephalopathy. *Neuropediatrics* 1997; 28: 155–161.
22. Saidkasimova S, Bennett D, Butler S, Dutton GN. Cognitive visual impairment with good visual acuity in children with posterior periventricular white matter injury: a case series of 7 cases. *J AAPOS* 2007; 11: 426–430.
23. Morris KP, Forsyth RJ, Parslow RC, Tasker RC, Hawley CA, UK Paediatric Traumatic Brain Injury Study Group, Paediatric Intensive Care Society Study Group. Intracranial pressure complicating severe traumatic injury in children: monitoring and management. *Intensive Care Med* 2006; 32: 1606–1612.
24. Jan JE, Sykanda A, Groenveld, M. Habilitation and rehabilitation of visually impaired and blind children. *Pediatrician* 1990; 17: 202–207.
25. Soul J, Matsuba C. Common aetiologies of cerebral visual impairment. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual Impairment in*

- Children due to Damage to the Brain. London: MacKeith Press, 2010. p 20–26.
26. Azazi M, Malm G, Forsgren M. Late ophthalmologic manifestations of neonatal herpes simplex virus infection. *Am J Ophthalmol* 1990; 109: 1–7.
 27. Barkovich AJ, Ali FA, Rowley HA, Bass N. Imaging patterns of neonatal hypoglycaemia. *AJNR Am J Neuroradiol* 1998; 19: 523–528.
 28. Burton BK. Inborn errors of metabolism in infancy: a guide to diagnosis. *Pediatrics* 1998; 102: e69.
 29. Jacobson L, Flodmark O. Visual dysfunction and ocular findings associated with white matter damage of immaturity. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*. London: MacKeith Press, 2010. p. 27–34.
 30. Castano G, Lyons CJ, Jan JE, Connolly M. Cortical visual impairment in children with infantile spasms. *J AAPOS* 2000; 4: 175–178.
 31. Lloyd DJ, Myerscough EJ. Substance misuse research—neonatal abstinence syndrome. *A new intervention: a community based, structured health visitor assessment*. Scottish Executive. Social Research Substance Misuse Research Programme, 2006.
 32. Hamilton R, McGlone L, MacKinnon JR, Russell HC, Bradnam MS, Mactier H. Ophthalmic, clinical and visual electrophysiological findings in children born to mothers prescribed substitute methadone in pregnancy. *Br J Ophthalmol* 2010; 94: 696–700.
 33. Andersson S. Visual dysfunction associated with hydrocephalus. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual Impairment in Children due to*

- Damage to the Brain. London: MacKeith Press, 2010. p.35–40.
34. Persson EK, Hagberg G, Uvebrant P. Hydrocephalus prevalence and outcome in a population. *Acta Paediatr* 2005; 94: 726–732.
35. Andersson S, Persson EK, Aring E, Lindquist B, Dutton GN, Hellström A. Vision in children with hydrocephalus. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 836–841.
36. Mankinen-Heikkinen A, Muostonen E. Ophthalmic changes in hydrocephalus. A follow-up examination of 50 patients treated with shunts. *Acta Ophthalmol* 1987; 65: 81–86.
37. Rabinowitz IM. Visual function in children with hydrocephalus. *Trans Ophthalmol Soc UK* 1974; 94: 353–366
38. Houlston M, Taguri A, Dutton G, Hajivassiliou C, Young DG. Evidence of cognitive visual problems in children with hydrocephalus: a structured clinical history-taking strategy. *Dev Med Child Neurol* 1999; 42: 298–306.
39. Bertone A, Mottron L, Jelenic P, Faubert J. Enhanced and diminished visco-spatial information processing in autism depend on stimulus complexity. *Brain* 2005; 128: 2430–2431.
40. Ricks DM, Wing L. Language, communication and the use of symbols in normal and autistic children. *J Autism Child Schizophr* 1975; 5: 191–221.
41. Pellicano E, Gibson L, Maybery M, Durkin K, Badcock DR. Abnormal global processing along the visual pathway in autism: a possible mechanism for weak visuospatial coherence? *Neuropsychologia* 2005; 43: 1044–1053.
42. Milne E, Swettenham J, Campbell R. Motion perception and autistic spectrum disorder: A review. *Curr Psychol Cogn* 2005; 23: 4–34.

43. Katoch S, Devi A, Kulkarni P. Ocular defects in cerebral palsy. *Indian J Ophthalmol* 2007; 55: 154–156.
44. Lagunju IA, Oluleye TS. Ocular abnormalities in children with cerebral palsy. *Afr J Med Med Sci* 2007; 36: 71–75.
45. McKillop E, Dutton, GN. Impairment of vision in children due to damage to the brain: a practical approach. *Br Irish Orthopt J* 2008; 5: 8–14.
46. Mackay AM, Bradnam MS, Hamilton R, Elliot AT, Dutton GN. Real-time rapid acuity assessment using VEPs: development and validation of the step VEP technique. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2008; 49: 438–441.
47. Good WV, Hou C, Norcia AM. Spatial contrast sensitivity vision loss in children with cortical visual impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2012; 53: 7730–7734.
48. Good WV, Hou C. Sweep visual evoked potential grating acuity thresholds paradoxically improve in low-luminance conditions in children with cortical visual impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2006; 47: 322.
49. Lim M, Soul JS, Hansen RM, Mayer DL, Moskowitz A, Fulton AB. Development of visual acuity in children with cerebral visual impairment. *Arch Ophthalmol* 2005; 123: 1215–1220.
50. Bosworth RG, Dobkins KR. Effects of prematurity on the development of contrast sensitivity: testing the visual experience hypothesis. *Vision Res* 2013; 82: 31–41.
51. Bosworth RG, Robbins SL, Granet DB, Dobkins KR. Delayed luminance and chromatic contrast sensitivity in infants with spontaneously regressed retinopathy of prematurity. *Doc Ophthalmol* 2013; 127: 57–68.

52. Dutton GN, Cockburn D, McDaid G, Macdonald E. Practical approaches for the management of visual problems due to cerebral visual impairment. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*. London: MacKeith Press, 2010. p. 217–24.
53. Jacobson L, Rydberg A, Eliasson AC, Kits A, Flodmark O. Visual field function in school-aged children with spastic unilateral cerebral palsy related to different patterns of brain damage. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: e184–187.
54. Ting DS, Pollock A, Dutton GN, Doubal FN, Thompson M, Dhillon B. Visual neglect following stroke: current concepts and future focus. *Surv Ophthalmol* 2011; 56: 114–134.
55. Pavlova M, Staudt M, Sokolov A, Birbaumer N, Krägeloh-Mann I. Perception and production of biological movement in patients with early periventricular brain lesions. *Brain* 2003; 126: 692–701.
56. Weinstein JM, Gilmore R, Shaikh SM, Kunselman AR, Trescher WV, Tashima LM, Boltz ME et al. Defective motion processing in children with cerebral visual impairment due to periventricular white matter damage. *Dev Med Child Neurol* 2012; 54: 1–8.
57. Kuba M, Liláková D, Hejzmanová D, Kremláček J, Langrová J, Kubová Z. Ophthalmological examination and VEPs in preterm children with perinatal CNS involvement. *Doc Ophthalmol* 2008; 117: 137–145
58. Kelly JP, Phillips JO, Saneto RP, et al. Cerebral visual impairment characterized by abnormal visual orienting behavior with preserved visual cortical activation. *Invest Ophthalmol Vis Sci*. 2021;62(6):15. Dosegljivo na: <https://doi.org/10.1167/iovs.62.6.15>.

59. Goodale MA, Milner AD. Separate visual pathways for perception and action. *Trends Neurosci* 1992; 15: 20–25.
60. Guzzetta A, Tinelli F, Del Viva MM, Bancale A, Arrighi R, Pascale RR, Cioni G. Motion perception in preterm children: role of prematurity and brain damage. *Neuroreport* 2009; 20: 1339–1343.
61. Pennefather PM, Tin W. Ocular abnormalities associated with cerebral palsy after preterm birth. *Eye* 2000; 14: 78–81.
62. Fedrizzi E, Anderloni A, Bono R, Bova S, Farinotti M, Inverno M, Savoiaro S. Eye-movement disorders and visual-perceptual impairment in diplegic children born preterm: a clinical evaluation. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 682–688.
63. Goodale MA. The functional organisation of the central visual pathways. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*. London: MacKeith Press, 2010. p.5–19.
64. Rizzolatti G, Matelli M. Two different streams form the dorsal visual system: anatomy and functions. *Exp Brain Res* 2003; 153: 146–157.
65. Ungerleider LG, Haxby JV. 'What' and 'where' in the human brain. *Curr Opin Neurobiol* 1994; 4: 157–165.
66. Oliver RT, Thompson-Schill SL. Dorsal stream activation during retrieval of object size and shape. *Cogn Affect Behav Neurosci* 2003; 3: 309–322.
67. Dutton GN. 'Dorsal stream dysfunction' and 'dorsal stream dysfunction plus': a potential classification for perceptual visual impairment in the context of cerebral visual impairment? *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 170–172.

68. Ortibus EL, DeCock PP, Lagae LG. Visual perception in preterm children: what are we currently measuring? *Pediatr Neurol* 2011; 45: 1–10.
69. Roman-Lantzy C. *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention* provides educators, therapists, physicians, and parents of children with CVI with an understanding of the condition and a complete framework for assessment and intervention.
70. McKillop E, Bennett D, McDaid G, Holland B, Smith G, Spowart K, Dutton GN. Problems experienced by children with cognitive visual dysfunction due to cerebral visual impairment- and the approaches which parents have adopted to deal with these problems. *Br J Vis Impair* 2006; 24: 121–127.
71. Guzzetta A, D'Acunto G, Rose S, Tinelli F, Boyd R, Cioni G. Plasticity of the visual system after early brain damage. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 891–900.

PSIHOLOŠKA OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH

Katja Molek, univ. dipl. psih.

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nacionalni center za celovito rehabilitacijo

IZVLEČEK

Slepota in slabovidnost predstavljata dejavnik tveganja za razvoj duševnih težav in motenj, ki jih lahko s pravočasnimi intervencami preprečimo ali ublažimo. Pri načrtovanju učinkovitih intervenc izhajamo iz ocene razvoja, intelekta, psihosocialnega področja in zmožnosti otrokovega družinskega in šolskega okolja. V Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih so otroci in mladostniki deležni celostne interdisciplinarne obravnave, del katere je tudi psihološka obravnava. Psihološka obravnava otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo obsega psihodiagnostično oceno in psihološko svetovanje otrokom in mladostnikom ter njihovim staršem. V okviru psihološkega svetovanja poskušamo opolnomočiti otroke in njihove starše za soočanje z izzivi, ki jih prinaša slepota in slabovidnost. Vse s ciljem, da bi otrok in mladostnik razvil čim večjo stopnjo neodvisnosti in avtonomnosti v odraslosti.

Ključne besede: otroci in mladostniki s slepoto in slabovidnostjo, razvoj, intelektualne sposobnosti, prilagoditvene sposobnosti, psihosocialno funkcioniranje, psihološko svetovanje

UVOD

V psihološko obravnavo v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo (v nadaljevanju NC CRSS) se vključujejo otroci od rojstva naprej oz. po uvrstitvi v skupino po definiciji slepote oz. slabovidnosti. Psihologi s starši, otrokom pa tudi učiteljem ali drugimi strokovnimi delavci opravi intervju o otrokovem vedenju, katerega namen je formulacija problema. S pomočjo psihodiagnostičnih pripomočkov oceni razvoj, kognitivne in prilagoditvene sposobnosti ter čustveno socialno področje, pri mladostnikih pa tudi osebnost. Tako dobimo objektivne informacije o otrokovih in mladostnikovih sposobnostih, značilnostih čustvovanja in vedenja, določimo močna in šibka področja, na podlagi katerih lahko opredelimo diagnozo, prepoznamo oviranost, utemeljimo uvrstitev v primeren izobraževalni program ali predlagamo učne prilagoditve v obstoječem programu, ki otroku ali mladostniku koristijo pri izkazovanju znanja (1).

Vzgoja in življenje z dojenčkom in malčkom s slepoto in slabovidnostjo predstavlja izziv tudi za starše (2). Najpogostejše psihološke intervence v NC CRSS usmerjene na starše so psihološka podpora pri sprejemanju otrokove slepote oz. slabovidnosti, svetuje se načine spodbujanja otrokovega razvoja in učinkovite vzgojne pristope, kadar so prisotne čustveno vedenjske težave ali vzgojna nemoč itn. Starše je smiselno (psiho)educirati o otrokovem stanju, o načinih soočanja z izzivi, okrepiti njihovo socialno mrežo, saj tako lahko pripomoremo k opolnomočenju (3). Psihološke intervence osredotočene na

podporo staršem imajo blagodejne učinke na otrokovo blagostanje in prepričanje o samoučinkovitosti (4).

Otroke in mladostnike se podpre pri sprejemanju slepote oz. slabovidnosti, pri vključevanju v vrstniško skupino, izbiri nadaljnjega šolanja in poklica ter pri aktualnih izzivih, s katerimi se soočajo. Psihološka podpora pripomore k preprečevanju ali zmanjšanju težav in poveča sposobnost spoprijemanja s stresorji povezanimi z izgubo vida (5). Psihološko svetovanje in psihoterapija poteka v skladu s smernicami (6) obravnave posameznih čustvenih in vedenjskih težav ter motenj, kadar so le-te prisotne. Otroke in mladostnike v NC CRSS s slepoto in slabovidnostjo suportiramo pri sprejemanju slepote in slabovidnosti, učimo spretnosti reševanja problemov, socialnih spretnosti, učinkovite komunikacije, asertivnosti, strukturiranja dneva, spodbujamo k aktivaciji v smeri prijetnih aktivnosti, soočanja s tesnobo pri uporabi pripomočkov in odgovarjanju na odzive okolice, učinkovitih strategij učenja, prepoznavanja in spreminjanja mišljenja in vedenja ter tehnik uravnavanja neprijetnih čustev, tehnik sproščanja in čuječnosti,...

V nadaljevanju so ob primerih predstavljena posamezna področja psihološke ocene, izzivi in potrebne prilagoditve pri psihodiagnostiki slepih in slabovidnih otrok ter predlagane prilagoditve in intervence.

OCENA RAZVOJA

Razvoj dojenčka in malčka se v okviru psihološke obravnave otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo oceni na temeljnih področjih razvoja: kognitivnem, jezikovnem, motoričnem, socialno-emocionalnem področju. Spremembe v razvoju na posameznih področjih so v medsebojni soodvisnosti (7).

Slepota in slabovidnost pri otrocih in mladostnikih predstavlja dejavnik tveganja za otrokov zgodnji razvoj, saj gre za kronično stanje (8). Poleg tega se pri njih pogosto pojavljajo tudi druga soobstoječa zdravstvena stanja, npr. cerebralna paraliza, motnja avtističnega spektra, motnja hiperaktivnosti in pozornosti, epilepsija, oškodovan sluh, nevropsihiatrične in vedenjske motnje, težave na področju duševnega zdravja, nevrometabolična in neurodegenerativna stanja (9).

Vid je pomemben motivator otrokovega zgodnjega razvoja na kognitivnem, socialnem, motoričnem in govorno-jezikovnem področju. Zgodnja huda izguba vida lahko prispeva k zaostankom na motoričnem, jezikovnem, socialnem in kognitivnem razvoju, kar ima lahko dolgoročne posledice. Dojenčki in malčki s hudo slabovidnostjo oz. slepoto težje prepoznavajo predmete in njihove lastnosti ter soodvisnost, težje razvijejo stalnost predmeta, prostorske predstave in oblikujejo koncepte (10). Vid je pomemben pri zavedanju prostorskih odnosov, razdalje, smeri premikajočih predmetov, predvidevanju nevarnosti, hkrati pa se otrok gibanja uči s posnemanju drugih (11). Pomemben je tudi pri usvajanju jezika, npr. že pri opazovanju obraza, vzpostavljanju očesnega kontakta, vokalizacijo med interakcijo. Dojenčki z oškodovanim vidom so lahko delujejo pasivni in manj zainteresirani za svet okrog njih in tako počasneje usvajajo jezik, ko pa jezik osvojijo, lahko z njim kompenzirajo izgubo vida (12).

Namen ocene razvoja je ugotoviti, ali gre pri otroku za pomemben razvojnih zaostanek, ali se le-ta pojavlja le na posameznih področjih ali gre za celostni razvojni zaostanek, kakšna je stopnja zaostanka in ali ima otrok posebne izobraževalne ali socialne potrebe (13).

Na kognitivnem področju ocenimo otrokov senzomotorični razvoj, raziskovanje in manipulacijo predmetov, povezovanje predmetov, oblikovanje konceptov, spomin, predhodnike eksekutivnih funkcij in druge aspekte kognitivnega procesiranja (14).

Jezikovno področje se deli na receptivno in ekspresivno komunikacijo.

Ocena receptivne komunikacije vključuje razumevanje verbalne in neverbalne komunikacije, odzivanje na sogovornika, obseg besednjaka, sposobnost poimenovanja predmetov in slik, slušne diskriminacije. Ocena ekspresivne komunikacije pa obsega mere preverbalne komunikacije (oglašanje, čebljanje, uporaba kretenj, skupna vezana pozornost, izmenjevanje v igri), uporaba besednjaka (poimenovanje predmetov, slik, lastnosti), razvoj sintakse in morfologije jezika (uporaba dvobesednih stavkov in glagolov) (14).

Motorično področje obsega razvoj grobih in finomotoričnih spretnosti. Ocena grobe motorike obsega mere proksimalne stabilnosti in gibanja udov ter telesa (nadzor glave, sedenje, stanje) ter dinamike gibanja (premikanje, koordinacija, ravnotežje in motorično načrtovanje). Ocena fine motorike pa obsega mere zaznavno-motorične integracije, motoričnega načrtovanja in motorične hitrosti (vidno sledenje, seganje, manipulacija s predmeti, prijemanje, taktilna diferenciacija in spretnosti uporabe roke) (14).

Primer ocene razvoja:

Dojenček je v spremstvu mame prvič prišel na pregled v Nacionalni center za celovito rehabilitacijo, ko je bil star 10 mesecev. Po oftalmološkem pregledu je bil uvrščen v 4. skupino po definiciji slepote in slabovidnosti (retinopatija nedonošenčka). Dojenček je bil vključen v psihološko obravnavo z namenom podpore mami

pri sprejemanju dojenčkove slepote, ocene ter spodbujanja in spremljanja dojenčkovega razvoja. Dojenčkov razvoj pa je bil prvič ocenjen pri starosti 12 mesecev (korigirano 8 mesecev).

Psiholog je ugotovil, da dojenček sledi razvojnim mejnikom na področju kognitivnega razvoja in razvoja fine motorike, zaostaja pa na področju receptivne in ekspresivne komunikacije. Dojenček si je pri manipulaciji s predmeti učinkovito pomagal z ostankom vida, približeval glavo predmetom, se orientiral po zvoku predmetov in previdno segal po njih. V okviru obravnave v razvojni ambulanti je vključen v redno fizioterapevtsko obravnavo z namenom spodbujanja razvoja motorike. Za spodbujanje razvoja govora pa je bilo mami svetovano, da se z dojenčkom pogovarja in počaka ter spodbuja dojenčkov verbalni odziv, bere pravljice, posluša in poje pesmice, svetovano ji je bilo, kako naj se z dojenčkom igra, da spodbuja razvoj na več področjih hkrati ipd. Dojenčkov razvoj bo v okviru psihološke obravnave še spremljan in ponovno ocenjen.

OCENA INTELEKTUALNIH SPOSOBNOSTI

Inteligentnost vključuje sposobnost pridobivanja in uporabe znanja, logičnega mišljenja, načrtovanja, zaznavnega sklepanja, presoje in reševanja težav, vizualizacije, usmerjanja pozornosti, predvidevanja, znajdenja v novih situacijah (15). Ocena intelektualnih sposobnosti je pomembna zato, da otroka lahko usmerimo v primeren program vzgoje in izobraževanja, glede na določila Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (16).

Intelektualne sposobnosti ocenimo tako na področju verbalnih kot tudi neverbalnih sposobnosti. Naloge verbalnega rezoniranja so prezentirane preko jezika in zahtevajo govorni ali pisni odgovor.

Neverbalne pa so proste jezika in zahtevajo uporabo prostorskih in figurativnih informacij, ki so prezentirane preko slik, vzorcev. Od otroka se pri neverbalnih testih zahteva, da nariše, pokaže ali sestavi odgovor. V praksi posamezniki pogosto uporabljajo jezik za reševanje neverbalnih problemov in mentalne predstave za reševanje verbalnih problemov (17).

Na področju verbalnih sposobnosti ocenjujemo otrokovo in mladostnikovo sposobnost, da pridobi, zadrži in prikliče splošno poznavanje dejstev, besedno sklepanje in tvorjenje pojmov, poznavanje besed in sestavljanje besednih pojmov, sklepanje in oblikovanje konceptov, vrednotenje in uporabe minulih izkušenj, besedno razumevanje in izražanje ter razlago praktične informacije, pa tudi obseg pozornosti, delovni spomin in računske veščine (18, 19).

Na področju neverbalnih sposobnosti pa vidno zaznavanje in organizacijo, koncentracijo in vidno prepoznavanje glavnih podrobnosti predmetov, sekvencioniranje, integracijo in sintezo odnosov med delom in celoto, sposobnost analize in sinteze abstraktnih vidnih dražljajev, nebesedno mišljenje, učenje s poskusi in napakami, kratkoročni vidni spomin, vidno-gibalno usklajevanje, spoznavno prožnost, vidno razlikovanje (18, 19).

Pri psihodiagnostiki intelektualanih sposobnosti otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo je pomembno, da smo pozorni na primerno osvetlitev, da zmanjšamo bleščanje in da sence ne padajo na testni material. Naloge, ki zahtevajo uporabo vida, jih pogosto utrudijo, zato je smiselno, da se izmenjujejo neverbalne in verbalne naloge ter da omogočimo odmore. Če je mogoče je smiselno, da testni material približamo otrokovim očem, tako da ga podložimo ali

uporabimo dvižno mizico. Pomembno je, da preverjamo, ali otrok oz. mladostnik vidi in kako vidi vidne dražljaje in material. Pomembno je, da smo pozorni na zaznavanje in prepoznavanje barv ter drobnih vidnih detajlov. Opazovati je potrebno, kako otrok pregleduje testno stran in ali ima težave pri vidni pozornosti in strategijah vidnega iskanja. Lahko mu pomagamo tako, da usmerjamo kam naj pogleda. Večini otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo, ustreza povečanje kontrasta ali inverzen kontrast. Kadar so sličice zasičene z vidnimi dražljaji, je smiselno izolirati posamezen dražljaj in prekriti nerelevantne dele, kadar je to mogoče. Pomembno je oceniti slušno razumevanje (20).

Izguba vida vpliva tudi na pomanjkanje izkušenj in nenamernega učenja, kar pomeni, da ne poznajo določenih konceptov (npr. koliko nog ima srna). Branje je lahko počasnejše, čeprav je tekst povečan oz. če otrok bere brajico. Kopije in povečave testnega materiala morajo biti dovolj kontrastne. Desnostranska homonimna hemianopsija v primerjavi z levostransko ima večji vpliv na branje in znižuje hitrost branja. Pri levostranski pa težje najdejo naslednjo vrstico. Pri pisanju je smiselna uporaba odebeljenega pisala oz. papirja z odebeljenimi vrsticami. Uporaba lup in povečeval dodatno obremeni delovni spomin, otrok mora integrirati dele v celoto, kar oteži vidno nalogo, zato je to potrebno upoštevati pri interpretaciji testnega dosežka. Prav tako bodo morali otroci, ki imajo zelo zožano vidno polje integrirati posamezne dele slike v celoto (20).

Primer ocene intelektualnih sposobnosti:

16-letna mladostnica prihaja na prvo obravnavo v Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih v spremstvu staršev. Po

oftalmološkem pregledu je uvrščena v 1. skupino po definiciji slepote in slabovidnosti (kongenitalna katarakta). Starši in mladostnica poročajo, da v srednji šoli težje sledi zahtevam učnega procesa. Psiholog je ugotovil, da ima mladostnica povprečne intelektualne sposobnosti, pri čemer prihaja do pomembnih razlik med posameznimi področji intelektualnih sposobnosti. Na uspešnost pri reševanju nalog vpliva znižana pozornost in hitrost obdelave podatkov, katero dodatno znižuje slabovidnost, predvsem pri tistih nalogah, ki zahtevajo ohranjeno vidno funkcijo (kompleksni manj jasni vidni dražljaji). Uspešna in hitrejša je pri reševanju nalog, ki imajo jasne in kontrastne vidne dražljaje. Njeno močno področje so tudi besedne sposobnosti in slušno učenje.

Za podporo učnemu procesu in lažjemu učenju so bile predlagane naslednje prilagoditve učnega procesa in učenja: vaja 10-prstnega tipkanja in uporaba računalnika, zaradi hitrejšega zapisovanja učne snovi; učna gradiva v elektronski obliki, zaradi možnosti prilagoditev velikosti črk, osvetlitve itn. in s tem lažjega sledenja razlagi učitelja; ustno namesto pisno preverjanje znanja, predvsem pri tistih predmetih, kjer bi bili potrebni na pisnem preverjanju znanja daljši odgovori; alternativa ustnemu preverjanju znanja je lahko tudi možnost pisanja pisnih preizkusov na računalnik; razdelitev pisnih nalog na 2 dela oz. več manjših enot, ki jih izpolnjuje zaporedno (npr. vsako nalogo se ji natisne na svoj list, ko prvo nalogo zaključi, se ji da naslednjo itn.), v podporo šibki pozornosti; sedenje v prvi vrsti in aktivno vključevanje in preverjanje sledenja pouku tekom šolske ure z namenom zunanjega usmerjanja pozornosti; pri ocenjevanju znanja naj se upošteva tudi postopek reševanja, ne samo pravilnost rešitve. Ob predlaganih prilagoditvah (tudi tiflopedagoških) danes zmore

slediti učnemu procesu in uspešno opravlja šolske obveznosti. Še vedno je vključena v psihološko obravnavo, pri čemer so sedaj v ospredju vprašanja vezana na vzpostavljanje in ohranjanje vrstniških odnosov in aktivnega preživljanja prostega časa.

OCENA ČUSTVENO-VEDENJSKEGA PODROČJA

Čustva nastanejo, ko se v posameznikovi okolici ali znotraj njega, nekaj pomembnega zanj zgodi. Neprijetna čustva se pojavijo, kadar to dogajanje ni v skladu z njegovimi pričakovanji in vrednotami, prijetna pa takrat, ko se sklada s posameznikovimi vrednotami in pričakovanji. Čustva so različno intenzivna, bolj kot situacijo doživljamo kot pomembno, intenzivnejše bo čustvo (21).

Tesnoba je normalen odgovor organizma na povečane vsakodnevne obremenitve posameznika in jo v blažji obliki z občasno pojavnostjo poznamo vsi. Gre za obrambni odgovor organizma, ki nastane brez vpliva naše volje in predstavlja zaščito pred grozečo nevarnostjo, saj posledično sledi umik iz nje. V blagi obliki predstavlja zaščitno reakcijo posameznika in lahko deluje stimulatивно, v pretirani obliki pa postane breme pri vsakodnevni aktivnostih (22).

Depresija je ponavljajoča se motnja, za katero so značilni vztrajni in povsod prisotni občutki žalosti ali nesreče, izguba zadovoljstva v vsakodnevni aktivnostih in razdražljivost, jeza, negativne misli, slaba samopodoba, občutki obupa, brezupa, ničvrednosti, krivde, samoobtoževanje, izguba energije, motnje koncentracije, apetita, spanja, misli o smrti in samomorilnost. Depresija zmanjša sposobnost razvijajočega se otroka ali mladostnika za izpolnjevanje razvojnih nalog in s tem povzroči večje ali manjše zaostanke v razvoju (23). Moteče ali neprilagojeno vedenje (občasno kršenje pravil, upiranje,

manjša destruktivna vedenja ipd.) sama po sebi niso motnje, saj je takšno vedenje otrok in mladostnikov relativno pogosto. Agresivnost je pomemben del normalnega razvoja, saj omogoča razvijanje samostojnosti in dejavno obvladovanje okolja, otrokom pomaga vstopiti in se aktivno vključiti v okolje ter se zaščititi pred neugodnimi okoliščinami. Neprestano, slabo kontrolirano agresivno vedenje pa postane za otrokov socialni razvoj škodljivo in pogosto vodi v slabo prilagodljivost v odraslosti. V tem primeru govorimo o vedenjski motnji. Vedenjsko motnjo definirajo vedenja, ki predstavljajo vztrajno in resno kršenje socialnih pravil in norm ter vodijo v resno psihosocialno oviranost na področju medosebnih odnosov pa tudi na šolskem, delovnem in drugih področjih (24).

Vid ima pomemben vpliv na življenje otroka in mladostnika ter njegovo družino, kar povečuje tveganje za razvoj čustvenih in vedenjskih težav (25). Otroci in mladostniki s slepoto in slabovidnostjo imajo več čustvenih težav v primerjavi z videčini vrstniki (26), simptomi so klinično izraženi (27, 28, 29). Tisti, ki imajo šibkejša socialna spretnosti kažejo več problematičnih vedenj (30). Čustvovanje in vedenje otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo ocenimo s pomočjo vprašalnikov, ki jih izpolnjujejo starši in učitelji oz. drugi odrasli, ki ga dobro poznajo. Na lestvici označijo, ali je vedenje pri otroku ali mladostniku prisotno in kako pogosto se pojavlja. Otroci in mladostniki s slepoto in slabovidnostjo po 11. letu starosti lahko izpolnjujejo tudi samoocenjevalni vprašalnik (31). Nekateri ga s pomočjo pripomočkov zmorejo prebrati in izpolniti sami, tistim, ki tega ne zmorejo, ga prebere psiholog. S pomočjo izpolnjenih vprašalnikov lahko opišemo otrokove in mladostnikove psihosocialne značilnosti, ocenimo prisotnost

simptomov in izpolnjevanje diagnostičnih kriterijev po DSM-5 in prisotnost vedenj pozunanjanja in ponotranjanja. Vedenja pozunanjanja (eksternalizacije) so usmerjena v druge ljudi in vključujejo vedenja, kot so fizična agresivnost (npr. udarjanje, grizenje), verbalna agresivnost (npr. zbadanje, grožnje) in druga moteča vedenja (npr. trma, izbruhi jeze, neposlušnost, nemir, nepozornost, neupoštevanje pravil in socialnih norm). Vedenja ponotranjanja (internalizacije) so usmerjena v posameznika in vključujejo umik, tesnobo, depresivnost in somatske težave (npr. glavoboli, trebuhoboli, težave s spanjem ipd.) (31).

Psihološka obravnave dalje poteka v skladu s smernicami obravnave čustvenih in vedenjskih težav otrok in mladostnikov (6, 22, 23, 24).

OCENA PRILAGODITVENIH SPRETNOSTI

Prilagoditvene spretnosti so spretnosti, ki so potrebne za učinkovito in samostojno skrb zase, odzivanje na druge in vedenje v skladu s pričakovani domačega, vrtčevskega, šolskega ali skupnostnega okolja (32).

V primerjavi z videčimi vrstniki otroci s slepoto in slabovidnostjo zaostajajo pri razvoju prilagoditvenih spretnosti (33) raven samostojnosti pri gibanju pomemben prediktor samostojnosti pri vsakodnevnih aktivnostih in socializaciji. Pomemben dejavnik razvoja prilagoditvenih spretnosti je tudi izobrazba staršev, saj tisti starši z višjo izobrazbo bolj spodbujajo razvoj prilagoditvenih spretnosti pri slepih in slabovidnih otrocih in mladostnikih (34).

Prilagoditvene sposobnosti otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo s pomočjo vprašalnika o otrokovem prilagoditvenem vedenju ocenijo starši ali učitelji oz. drugi strokovni šolski delavci,

ki otroka dobro poznajo. Prilagoditvena vedenja ocenjujejo na konceptualnem, socialnem in praktičnem področju (32):

Na konceptualnem področju ocenjujejo vedenja, ki so potrebna za sporazumevanje z drugimi, uporabo šolskih znanj ter organizacijo in dokončanje nalog (npr. besednjak, odgovarjanje na vprašanja, pogovorne spretnosti, spretnosti nebesednega sporazumevanja, prepoznavna črk, štetje, risanje enostavnih oblik, poznavanje na uro, merjenje, pisanje črk in zapiskov, odločanje, začenjanje in zaključevanje nalog, sledenje dnevni rutini, sledenje navodilom).

Na socialnem področju ocenjujejo vedenja, ki so potrebna za vključevanje v odnose z drugimi, družbeno odgovorno vedenje in prostočasne dejavnosti (npr. igranje z drugimi, igranje z igračami, sledenje pravilom igre, izražanje naklonjenosti, prijateljevanje, prepoznavanje in izražanje čustev, pomoč drugim, vključno vedenje, socialno prilagojeno vedenje).

Na praktičnem področju pa vedenja, ki so potrebna za zadovoljevanje osebnih in zdravstvenih potreb, skrb za dom oz. učilnico ter delovanje v skupnosti (npr. izražanje zanimanja za dogajanje izven doma, prepoznavanje različnih ustanov, prevoz v širšem okolju, pospravljanje in čiščenje, pomoč odraslim pri domačih opravilih ali opravilih v učilnici, skrb za osebno lastnino, sledenje pravilom v zvezi z varnostjo, uporaba zdravil, previdnost, izogibanje fizičnim nevarnostim, hranjenje, oblačenje, kopanje, uporaba stranišča, higiena, nega telesa, sedenje, hoja, nadzor drobnih gibalnih spretnosti, brcanje).

Primer ocene prilagoditvenih sposobnosti:

12-letna mladostnica, ki je uvrščena v 1. skupino po definiciji slepote in slabovidnosti zaradi mrežnične distrofije. Njene splošne

intelektualne sposobnosti so izrazito znižane in je že vključena v posebni program vzgoje in izobraževanja. Prilagoditvene sposobnosti so bile ocenjene z namenom, da se opredeli njene trenutne zmožnosti in močna področja.

Psiholog ugotavlja, da dekličine splošne prilagoditvene sposobnosti, ki so potrebne za učinkovito in samostojno skrb zase, odzivanje na druge in vedenje v skladu s pričakovanji doma, v šoli in v skupnosti, po oceni mame izredno nizke, tako na konceptualnem, socialnem in praktičnem področju. Manj je družabna in se najraje igra sama. Trdo hrano je z vilicami. Doma samostojno uporablja stranišče. Roke si umije z vodo in milom. Samostojno se obleče. Pije brez polivanja. Pravilno si obuje čevlje. Umiva si zobe. Samostojna je pri umivanju. Včasih zmore sama usmerjati svoje vedenje v smeri sledenja navodilom in zaključevanja nalog. Ima vsaj enega prijatelja, s starši in drugimi odraslimi ima dobre odnose, pokaže sočutje, deli svoje igrače. Zmore poimenovati druge in odgovoriti na enostavna vprašanja, pozdraviti druge, poimenuje vsaj 20 predmetov in pripovedovati drugim o svojih dejavnostih. Včasih uporablja povedi s samostalnikom in glagolom, oglasi se na telefon. Včasih gleda ljudi v obraz, ko z njo govorijo in zmore slediti pogovoru 5 minut. Sledi navodilom. Včasih pogleda levo in desno, preden prečka cesto, zmore si sama naročiti pijačo in hrano. Včasih zmore po vrsti naštetih dneve v tednu. Nezan esljivo prepozna običajne znake in jih upošteva. Včasih odgovori na enostavna vprašanja o prebrani zgodbi. V avtu si sama pripne varnostni pas, previdna je z vročimi ali nevarnimi snovmi, pazljivo ravna s škarjami, upošteva splošna pravila o varnosti. Njeno močno področje so spretnosti potrebne za osnovno skrb za dom, učilnico in drugo življenjsko okolje, npr. pospravljanje, čiščenje,

pomoč odraslim pri domačih opravilih in opravilih v učilnici. Izrazito znižane prilagoditvene sposobnosti izhajajo predvsem iz dejstva, da ima mladostnica zmerno motnjo v duševnem razvoju, vid jo v funkcionalnem smislu ne ovira do te mere, da ne bi zmogla bolj učinkovito in samostojno funkcionirati.

OCENA OSEBNOSTI

Osebnost je skupek relativno trajnih, konsistentnih in organiziranih duševnih, vedenjskih in telesnih značilnosti. O zdravi osebnosti govorimo, kadar posameznik dobro funkcionira na področju medosebnih odnosov, doživlja in razume celoten razpon čustev in misli, se prožno odziva na dogodke, relativno koherentno identiteto, impulze izraža primerno situaciji in se vede v skladu s ponotranjenimi moralnimi vrednotami, hkrati pa trpljenja niti ne doživlja, niti ga ne povzroča drugim. Na drugi strani so osebnostne motnje trajen vzorec notranjega doživljanja in vedenja, ki pomembno odstopa od pričakovanj posameznikove kulture. Pri obravnavi osebnostnih motenj, je učinkovita dolgotrajna in strukturirana psihoterapevtska obravnava (35).

Nekatere raziskave (29) kažejo, da je pri mladostnikih s slepoto in slabovidnostjo v primerjavi z videčimi vrstnikih prisotna višja raven psihopatoloških simptomov.

Pri mladostnikih s pomočjo samoocenjevalnega vprašalnika ocenimo osebnost in izraženost simptomov po posameznih kliničnih lestvicah in podlestvicah: konverzivnost, somatizacija, zaskrbljenost za zdravje, kognitivni, afektivni in fiziološki simptomi anksioznosti in depresivnosti ter motnje povezane z anksioznostjo (obsesivno-kompulzivna motnja, fobije, travmatski stres), raven

aktivnosti, grandioznost, razdražljivost, paranoidnost, psihotično doživljanje, socialni umik, motnje mišljenja, afektivno nestabilnost, težave z identiteto, negativni odnosi z drugimi, samopoškodovanje, antisocialne poteze, težave z alkoholom in drogami (36).

Zaključek

Slepota in slabovidnost pri otroku in mladostniku predstavlja izziv za vse družinske člane. Psihološka obravnava v okviru rehabilitacije je smiselna, da se oceni otrokove in mladostnikove značilnosti intelektualnega, prilagoditvenega in psihosocialnega funkcioniranja in osebnosti ter se na podlagi ugotovitev načrtuje učinkovite intervence, ki ublažijo ali preprečijo razvoj sekundarnih čustvenih in vedenjskih težav, razvijajo otrokovo samostojnost in neodvisnost ter so v podporo celotni družini.

Literatura:

1. Groth-Marnat G Introduction. In: Groth-Marnat G. Handbook of psychological assessment. Hoboken: John Wiley and Sons. 2003: 1-36
2. Dale N, Sakkalou E, Osborne J. Early years, early intervention and family support In: Dale N, Salt A, Sargent J., Greenawaz R, ur. Children with vision impairment: Assessment, development and management. London: Mac Keith Press; 2022, p. 95-110
3. Lupon M, Cardona G in Armayones M (2018) Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. Res develop disab 83: 120-131
4. Dunst CJ, Trivette CM (2009) Meta-analytic structural equation modelling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. Int J Pediatr, 2009: 1–9

5. Pinquart M, Pfeiffer J P (2012) Change in psychological problems of adolescents with and without visual impairment. *Eu ch ad psych* 23: 571-578
6. Štern L, ur. Smernice in uporabne vsebine za vedenjsko-kognitivne terapevte. Ljubljana: Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo slovenije; 2021
7. Marjanovič Umek L, Zupančič M ur. Razvojna psihologija. Ljubljana: Razprave filozofske fakultete; 2004
8. Carr A. Influences on problem development. In: Carr A, *The handbook of child and adolescent clinical psychology: A contextual approach*. London: Routledge; 2016. p. 33-63
9. Dale N, Salt A, Sargent J, Greenaway R. Introduction. In: Dale N, Salt A, Sargent J., Greenawaz R, ur. *Children with vision impairment: Assessment, development and management*. London: Mac Keith Press; 2022, p. 1-7
10. Dale N, Sakkalou E, O'Reilly M, Springall C, De Haan M, Salt A (2017) Functional vision and cognition in infants with congenital disorders of the peripheral visual system. *Dev Med Child Neurol* 59: 725–731
11. Houwen S, Visscher C, Lemmink KAPM, Hartman E (2009) Motor skill performance of children and adolescents with visual impairments: a review. *Except Child* 75: 464–492
12. Rose S, Bates K, Greenaway R. Language and communication development. In: Dale N, Salt A, Sargent J., Greenawaz R, ur. *Children with vision impairment: Assessment, development and management*. London: Mac Keith Press; 2022, p. 123-135
13. Carr A, O'Rilly G. Diagnosis, classification and epidemiology. In: Carr A, O'Rilly G, Walsh PN, McEvoy J ur. *The handbook of*

- intellectual disability and clinical psychology practice. London: Routledge, 2007 p. 3-49
14. Bayley N, Aylward GP Bayley scales of infant and toddler development (4th ed.) technical manual. Bloomington, MN: NCS Pearson, 2019
 15. Cohen RJ, Swerdlik ME. Psychological testing and assessment: An introduction to tests and measurement. The McGraw-Hill Companies; 2009
 16. Uradni list Republike Slovenije. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Ljubljana: Služba Vlade RS za zakonodajo, 2000, p. 7105-7110
 17. Greenawaz R, Ungar S. Cognition. In: Dale N, Salt A, Sargent J., Greenaway R, ur. Children with vision impairment: Assessment, development and management. London: Mac Keith Press; 2022, p. 155-164
 18. Wechsler D. Wechslerjeva lestvica inteligentnosti za predšolske otroke (3. izd.) priročnik s psihometričnimi podatki in podatki za interpretacijo, slovenska priredba Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva, 2013
 19. Wechsler D. Wechslerjeva lestvica inteligentnosti za otroke (3. izd.) priročnik, slovenska priredba Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva, 2001
 20. Engle J. Assessment in children who are blind or visually impaired. In: Beyond the WISC: Psychological assesment of cognitive functioning in special population. Vancouver: BC childrends hospital; 2019
 21. Milivojević Z. Emocije: razumevanje čustev v psihoterapiji. Novi Sad: Psihopolis institut, 2008

22. Potočnik Dajčman, N. Anksiozne motnje v otroštvu in mladostništvu. In: Drobnič Radobuljac M, Pregelj P, ur. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije III del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Katedra za psihiatrijo, 2018, p. 104-115
23. Drobnič Radobuljac, M. Depresija v otroštvu in mladostništvu. In: Drobnič Radobuljac M, Pregelj P, ur. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije III del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Katedra za psihiatrijo, 2018, p. 84-94
24. Janjušević P. Vedenjske motnje v otroštvu in mladostništvu. In: Drobnič Radobuljac M, Pregelj P, ur. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije III del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Katedra za psihiatrijo, 2018, p.75-83
25. Jackson C. Psychological wellbeing, mental health, and behavior. In: Dale N, Salt A, Sargent J., Greenawaz R, ur. Children with vision impairment: Assessment, development and management. London: Mac Keith Press; 2022, p. 223-231
26. Augestad LB. (2017) Mental health among children and young adults with visual impairments: a systematic review. *J Vis Impair Blind* 111 (5): 411-425
27. Sims SV, Dreyzehner JK, DeCarlo DK, Lombardo T. (2018) Mental health needs of blind and visually impaired youth and their families. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 57 (10): S96
28. Sims SV, Celso B, Lombardo T (2021) Emotional and behavioral assessment of youths with visual impairment utilizing the BASC-2. *J Vis Impair blind* 115 (4): 310-318
29. Garaigordobil M, Bernaras E (2009) Self-concept, self-esteem, personality traits and psychopathological symptoms in

- adolescents with and without visual impairment. *Spa J psy* 1: 149-160
30. Runjić T, Bilić Prcić A, Alimović S (2015) The relationship between social skills and behavioral problems in children with visual impairment. *Hr rev rehab istraž* 51 (2): 64-76
 31. Achenbach TM, Rescorla L. Manual for the ASEBA school-age forms and profiles: an integrated system of multi-informant assessment. Burlington: ASEBA, 2001
 32. Harrison PL, Oakland T. Sistem ocenjevanja prilagoditvenega vedenja (3. izd.) priročnik, slovenska priredba. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva, 2020
 33. Metsiou K, Papadopoulous K, Agaliotis I (2011) Adaptive behavior of primary school students with visual impairments: the impact of educational settings. *Res Dev Disabil.* 32: 2340-
 34. Papadopoulous K, Metsiou K, Agaliotis I (2011) Adaptive behavior of children and adolescents with visual impairment. *Res Dev Disabil.* 32: 1086-96
 35. Avguštin Avčin B, Zadavec T. Osebnostne motnje. In: Drobnič Radobuljac M, Pregelj P, ur. Zbrana poglavja iz otroške in mladostniške psihiatrije IV del. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Katedra za psihiatrijo, 2018, p22-33
 36. Morey A. Vprašalnik za oceno osebnosti oblika za mladostnike (PAI-A) priročnik, slovenska priredba. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva, 2015

TIFLOPEDAGOŠKA OBRAVNAVA OTROK S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO V NACIONALNEM CENTRU ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH

Sara Češarek, Petra Ilc, Eva Škrlec Velkavrh

*Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih,
Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

IZVLEČEK

V prispevku predstavljamo tiflopedagoško obravnavo v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih (NC CRSS) pri otrocih s slepoto in slabovidnostjo. Opredeljujemo značilnosti populacije in njene specifičnosti ter predstavljamo potek tiflopedagoške obravnave otrok in mladostnikov od rojstva do 18. leta starosti v okviru multidisciplinarnega tima. Tiflopedagoško obravnavo načrtujemo in izvajamo glede na različne dejavnike, pri čemer izhajamo iz potreb otroka oziroma mladostnika ter njegove družine. Namen tiflopedagoške obravnave otrok in mladostnikov ni le ocenjevanje in opredeljevanje potreb, ampak tudi načrtovanje in izvajanje tiflopedagoške obravnave ter svetovanje družini in drugim vpletenim v otrokovo oziroma mladostnikovo življenje (učitelji, vzgojitelji, izvajalci dodatne strokovne pomoči oziroma izvajalci drugih obravnav).

Ključne besede: tiflopedagoška obravnava, otroci in mladostniki s slepoto in slabovidnostjo, multidisciplinarni tim, družina.

UVOD

Tiflopedagoška obravnava otrok in mladostnikov se v določenih vidikih razlikuje od tiflopedagoške obravnave odraslih. Izrednega pomena je redno vključevanje družine in drugih strokovnjakov ter diferenciacija ocenjevanja in obravnave glede na starost in druge značilnosti ter glede na posebne potrebe otroka, ob upoštevanju različnih dejavnikov (okoljski dejavniki, substrukture izgube vida, pridružene težave). Poleg ocenjevanja (in treninga) uporabe ostankov vida in ostalih čutil posebej poudarjamo pomen področjem specialnih znanj (rehabilitacijska področja). Gre za znanja, spretnosti in veščine za kompenzacijo izgube vida, ki omogočajo čim večjo samostojnost in neodvisnost na vseh področjih življenja. Pomembno je, da je obravnava naravnana glede na potrebe otroka in njegove družine. V sklopu tiflopedagoške obravnave se ne osredotočamo samo na trenutne želje in potrebe, ampak zmeraj gledamo tudi v prihodnost. Predvsem pri mladostnikih je nadvse pomembno, da pri odločanju o poklicu poleg interesov upoštevamo tudi omejitve zaradi izgube vida in možnosti njihovega premagovanja. Velik delež obravnave otrok je prikaz staršem, kaj otrok zmore, kako lahko nadomesti izgubo vida (s pripomočki, prilagoditvami ter specialnimi znanji, spretnostmi in veščinami) ter kako mu lahko pri tem pomagajo in svetujejo. Za doseganje kakovostne obravnave je imperativ multidisciplinarno delovanje v okviru NC CRSS (oftalmologi, medicinske sestre, psihologi, socialni delavec), razumevanje vloge družine in sodelovanje z njimi ter tudi povezovanje in sodelovanje z zunanjimi ustanovami, tj.

razvojnimi ambulantami, vrtci, šolami, specialnimi zavodi oz. centri ter drugimi zdravstvenimi ustanovami.

OPREDELITEV POPULACIJE

Do storitev v Nacionalnem centru za celovito rehabilitacijo oseb s slepoto in slabovidnostjo (NC CRSS) so upravičene vse osebe s slepoto in slabovidnostjo, ki glede na definicijo slepote in slabovidnosti (1), ki velja v Sloveniji, sodijo v to skupino, in sicer ne glede na starost, socialni status, kraj bivanja ali druge značilnosti. Mednje uvrščamo tudi otroke in mladostnike s slepoto in slabovidnostjo. V šolskem sistemu jih uvrščamo v skupino otrok s posebnimi potrebami, veljavna zakonodaja na področju vzgoje in izobraževanja pa jim omogoča tiflopedagoško obravnavo in podporo (2,3).

Otroci in mladostniki s slepoto in slabovidnostjo

Med otroke in mladostnike s slepoto in slabovidnostjo sodijo otroci z vidno ostrino boljšega očesa z najboljšo možno korekcijo 0,3 ali manj in/ali vidnim poljem, koncentrično zoženim na 20 stopinj ali manj (1). Vzroki slepote in slabovidnosti so številni in različni. Lahko izvirajo iz primarne očesne bolezni, lahko pa so del sistemskih bolezni ali genetskih sindromov, zaradi katerih je populacija izjemno heterogena, ne le v smislu slepote in slabovidnosti, ampak celotnega funkcioniranja. Prav tako so lahko posledica cerebralne okvare vida (*angl.* cortical/cerebral visual impairment) (4), ne nazadnje tudi poškodb. Zaradi pomanjkanja registrov otrok s slepoto in slabovidnostjo se pri vodilnih vzroki za slepoto in slabovidnost zanašamo na izsledke posamičnih (tujih) raziskav. Dejstvo je, da se vzroki glede na razvitost držav zelo razlikujejo. Tako v državah z nizkim

in srednjim socialno-ekonomskim statusom zasledimo predvsem nekorigirane refraktivne napake, prirojene katarakte in retinopatije nedonošenčka (ROP), v razvitem svetu pa cerebralno okvaro vida, hipoplazijo optičnega živca in ROP (5,6,7,8,9).

Natančnega podatka o številu otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo v Sloveniji nimamo. K temu bo v prihodnosti veliko doprinesel register slepih in slabovidnih, ki ga pripravljamo. Sicer pa se zanašamo na podatke Ministrstva za izobraževanje znanost in šport ter Centra IRIS. Podatki iz šolskega leta 2020/2021 kažejo, da v Centru IRIS obravnavajo 47 predšolskih otrok (vrtec in projekt zgodnje obravnave) in 34 otrok v različnih programih osnovne šole. Otrok v inkluziji, torej v rednih vrtcih, osnovnih in srednjih šolah, ki prejemajo tiflopedagoško dodatno strokovno pomoč, je bilo v šolskem letu 2020/2021 skupaj (tj. od vrtca do šole), kar 276 (10). V NC CRSS smo v letu 2021 obravnavali 85 otrok in mladostnikov s slepoto oz. slabovidnostjo.

Otroci in mladostniki s cerebralno okvaro vida

Cerebralna okvara vida je nevrološko pogojena okvara vida, ki je posledica bolezni ali poškodbe. Cerebralna okvara vida se lahko pojavi pri otrocih, ki celostno razvojno ne izkazujejo primanjkljajev, pa tudi pri otrocih s težjimi dodatnimi oz. pridruženimi težavami. Od drugih težav z vidom se razlikuje po tem, da ni nujno pogojena s strukturo očesa ali vidnega živca (normalni rezultati očesnega pregleda), čeprav je lahko prisotna v kombinaciji z različnimi očesnimi stanji. Težave se namreč pojavljajo v centrih za vidno procesiranje in vidne poti v možganih. Posebej pozorni smo na anamnezo, ki vključuje nevrološke težave. Hkrati imajo ti otroci tipične značilnosti (težave pri

vidnih novostih, več vidne pozornosti za bližinske predmete, težave z vidno kompleksnostjo, nenamensko gledanje v vire svetlobe, barvne preference, preference vidnega polja itd.) (11,12).

Otroci in mladostniki s pridruženimi težavami

Med otroke in mladostnike s slepoto in slabovidnostjo in pridruženimi (tudi dodatnimi ali kombiniranimi) težavami uvrščamo otroke, ki imajo poleg slepote ali slabovidnosti tudi druge vrste posebnih potreb. Med posebne potrebe sodijo govorno-jezikovne motnje, gibalna oviranost, gluhotata ali naglušnost (gluhoslepota), dolgotrajne bolezni (otroci s sladkorno boleznijo, epilepsijo itd.), čustvene, vedenjske in socialne težave, učne težave, primanjkljaji na posameznih področjih učenja, motnje v duševnem razvoju in motnje avtističnega spektra (2).

POTEK TIFLOPEDAGOŠKE OBRAVNAVE OTROK IN MLADOSTNIKOV V NC CRSS

Otroke in mladostnike v NC CRSS napotijo področni oftalmologi, lahko enkrat letno do 15. leta starosti oz. v primeru poslabšanja stanja ali spremembe potreb tudi prej. Pomemben doprinos h kakovostni obravnavi otrok in mladostnikov s slepoto in slabovidnostjo je timski, multidisciplinarni pristop, ki ga omogoča program celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih (13,14). V NC CRSS tako vse otroke sprva obravnavamo timsko, tj. s strani oftalmologinje, medicinske sestre, psihologinje, tiflopedagoginje in socialne delavke. Sledijo nadaljnje obravnave pri posameznih strokovnjakih.

Tiflopedagogi jih povabimo na poglobljeno tiflopedagoško oceno s pripravo načrta dela in izvajanjem obravnav na kliniki in tudi v domačem okolju ali v vrtcu/šoli/zavodu. Tiflopedagoška obravnava

oz. rehabilitacija otrok in mladostnikov torej poteka sistematično in teoretično podprto ter po korakih, ki so ocenjevanje, načrtovanje in izvajanje obravnav ter merjenje napredka oziroma doseganja ciljev (evalvacija) (15,16,17).

TIMSKA OBRAVNAVA

Prva obravnava poteka timsko, tj. v prisotnosti oftalmologinje, medicinske sestre, tiflopedagoginje, psihologinje in socialne delavke. Otroke celostno oftalmološko pregledamo, se pogovorimo z njimi in starši glede poteka bolezni, prognoze in pričakovanj glede vidne funkcije. Preizkusimo različne optične pripomočke ter jim jih glede na ustreznost tudi predpišemo. Glede na potrebe predpišemo tudi druge, neoptične pripomočke, tj. belo palico, brajev stroj, brajevo vrstico itd.

Cilj obravnave tiflopedagoginje (in psihologinje, socialne delavke) je pridobiti osnovne informacije o otroku in njegovi družini, torej izdelati grobo vstopno oceno zaradi načrtovanja nadaljnjih korakov obravnave. Izreden doprinos imata hkratno delovanje strokovnjakov in multidisciplinarni pristop, da si lahko člani tima med seboj izmenjajo opažanja in vstopne ocene ter pripravijo načrt dela. Starše na prvo timsko obravnavo pripravimo tako, da z vabilom na obravnavo prejmejo tudi kratek vprašalnik o delovanju otroka in prošnjo po predložitvi dokumentacije (šolska poročila, poročila drugih specialistov, strokovnjakov).

Kot na delovanje vsakega posameznega otroka vplivajo različni dejavniki, tudi potek prve obravnave prilagajamo različnim dejavnikom in otrokovim potrebam (vrsta izgube vida, starost,

pridružene težave, motivacija itd.). V osnovi skušamo pri uvodni timski tiflopedagoški obravnavi zajeti:

- obrazložitev dela in vloge tiflopedagoga, saj se starši mlajših otrok pogosto z njim srečajo prvič;
- pregled dokumentacije;
- vidno funkcioniranje in rabo ostalih čutil (poročanje staršev in otroka, kako otrok izkorišča ostanke vida in ostala čutila, vidno funkcioniranje v smislu binokularne vidne ostrine, vidnega polja, globinskega in barvnega vida, kontrastne občutljivosti pri v vsakodnevnik in šolskih dejavnostih, morebitne prilagoditve itd.);
- celostni razvoj (kratek pregled razvoja oz. delovanja na drugih razvojnih področjih; socialni, kognitivni, gibalni, govorni itd.);
- splošna, groba ocena specialnih znanj oz. rehabilitacijskih področij;
- šolanje oz. vključenost v vzgojno-izobraževalni zavod (vrtec/šola in vrsta programa, v katerega je otrok vključen, ali v vrtcu/šoli prejema tiflopedagoško dodatno strokovno pomoč);
- pozornost diferencialni oceni: razmejitev težav iz naslova slepote in slabovidnosti ter drugih pridruženih posebnih potreb oz. težav;
- kratke usmeritve o rabi optičnih in drugih pripomočkov (brajev stroj, bela palica), ki jih predpiše oftalmolog;
- prve informacije v smislu socialnih pravic in procesov pridobivanja tiflopedagoške dodatne strokovne pomoči, spodbujanje vključevanja v medobčinska društva slepih in slabovidnih ter Knjižnico slepih in slabovidnih ter povezovanje z morebitnimi drugimi institucijami oz. strokovnjaki;
- odgovarjanje na trenutne potrebe, skrbi in izzive (kako lahko otroku pomagam doma, katere aktivnosti so koristne, možne obravnave,

- ali otrok potrebuje belo palico, napoved izida bolezni, možnosti zdravljenja, ukrepanje, če šola ne upošteva prilagoditev itd.);
- timski načrt dela.

Vprašanja staršev so raznolika, nekatera bolj oftalmološka, druga tiflopedagoška, psihološka in povezana s pravicami. Kakovost obravnave se odraža tudi v tem, da na eno vprašanje odgovarjajo različni strokovni profili. Ko na primer obravnavamo otroka z očesno boleznijo, ki ima slabšo prognozo, se staršem tudi pri mlajših otrocih porajajo vprašanja, ali bo otrok lahko hodil v običajno šolo, kako se bo v šoli učil, kako bo sam kuhal, kako se bo samostojno gibal, ali obstajajo zdravljenja, klinične raziskave, kdaj bo izgubil vid. Na oftalmološka vprašanja, pomisleke in predvideni potek bolezni odgovori oftalmologinja. Informacije tiflopedagoginja podkrepi oz. razloži skozi perspektivo možnosti za vzpodbujanje razvoja in nudenja podpore v procesu s strani tiflopedagoga. Obrazloži, da obstajajo znanja, spretnosti, veščine, pripomočki (npr. učenje uporabe bele palice) in načini dostopanja do gradiv (specialni programi za računalnike, ki berejo zaslonsko sliko), ki omogočajo običajen razvoj in kakovostno življenje. Psihologinja po potrebi nudi prvi razbremenitveni pogovor in družini ponudi nadaljnjo obravnavo pri soočanju z izgubo vida. Socialna delavka predstavi socialne pravice in dodatke, ki izvirajo iz kategorizacije, in tudi povezovanje z društvi in drugimi oblikami širjenja socialne mreže in povezovanja z ljudmi s podobnimi izkušnjami. Izrednega pomena je, da vse to poteka hkrati.

POGLOBLJENA TIFLOPEDAGOŠKA OCENA

Razlogi za poglobljeno tiflopedagoško oceno

Odločitev za nadaljnjo obravnavo najpogosteje izvira iz sledečih razlogov:

- *Otrok nima zagotovljene dodatne strokovne pomoči (DSP) tiflopedagoga v vrtcu ali šoli. Za pridobivanje DSP potrebuje poglobljeno tiflopedagoško oceno.*

Otrokom, ki so kategorizirani v eno izmed petih kategorij po definiciji slepote in slabovidnosti (1), in otrokom s cerebralno okvaro vida sistem vzgoje in izobraževanja glede na trenutno veljavno zakonodajo omogoča dodatno strokovno pomoč (DSP) tiflopedagoga v vrtcu in v šoli (pri drugih posebnih potrebah lahko tudi logopeda, specialnega pedagoga idr.) (2).

Otroci se v okviru tiflopedagoške DSP učijo ustreznega kompenziranja in blaženja primanjkljajev zaradi izgube vida s spretnostmi, veščinami, znanji, ki jih poučuje tiflopedagog, in sicer tistimi, ki jih posameznik potrebuje za dostop do akademskih oz. šolskih vsebin (npr. brajica), in tistimi, ki jih potrebuje za samostojnost v vsakodnevnem življenju in delovanju (npr. samostojno gibanje). Potrebujejo tudi ustrezne prilagoditve (časovne, prostorske, pri ocenjevanju, gradivu, opremi, metodah poučevanja ipd.) in pripomočke (npr. računalnik, brajev stroj, zvočne igrače, optične pripomočke). Prav tako tiflopedagog zagotavlja podporo strokovnjakom v vrtcih in šolah ter staršem (4,18). Vse omenjeno ter tudi vrsto izobraževalnega programa in število ur dodatne strokovne pomoči na teden zagotavlja z odločbo

o usmeritvi, ki jo za osnovne in srednje šole na podlagi strokovnega mnenja Komisije za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami izda Zavod RS za šolstvo (2), v predšolskem obdobju pa na osnovi zapisnika tima razvojne ambulante (ki ne vključuje tiflopedagoga) z vključenim centrom za zgodnjo obravnavo (3).

Za sproženje teh postopkov starši potrebujejo tudi tiflopedagoško oceno. Otroci nato na osnovi omenjenih dokumentov lahko pridobijo do 5 ur pomoči tedensko, od tega eno uro svetovalnih storitev. Tiflopedagoge v vzgoji in izobraževanju nato na terenu zagotavlja Center IRIS.

- ***Potreba po poglobljeni oceni zaradi tranzicije***

Tranzicija je proces, s katerim otroka s slepoto in slabovidnostjo pripravljamo na samostojno življenje, in nikakor ne sme biti prepuščena naključju. Gre za prehod z različnih ravni vzgoje in izobraževanja in na trg dela ter mora biti pri osebah s slepoto in slabovidnostjo skrbno načrtovan in individualen. To zahteva kakovostno oceno, ki je podlaga obravnav, ki so namenjene usvajanju dodatnih spretnosti, veščin in znanj, nujnih za uspešen prehod teh obdobj (19,20).

- ***Potreba po poglobljeni oceni za otroke, ki so v posebnih programih vzgoje in izobraževanja, ali za otroke, ki (še) ne obiskujejo vrtca***

Otrokom, ki so vključeni v specialne zavode oz. centre in obiskujejo posebni program vzgoje in izobraževanja (otroci s težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, otroci s težjimi kombiniranimi težavami), po trenutno veljavni zakonodaji ne pripada tiflopedagoška dodatna strokovna pomoč. Kljub temu pa

usmeritve glede vidnega funkcioniranja, celostnega delovanja in s tem povezanih aktivnosti, ki spodbujajo razvoj, potrebujejo njihovi starši in učitelji. Za svetovanje in usmerjanje kot tudi za obravnavo je nujna tiflopedagoška ocena.

Posebno pozornost moramo nameniti otrokom, ki zaradi starosti ali drugih razlogov ne obiskujejo vrtca. Sistem vzgoje in izobraževanja jim sistemsko ne zagotavlja tiflopedagoga, razvojne ambulante z vključenimi centri za zgodnjo obravnavo pa v svojih timih nimajo tiflopedagogov. Zato je nujno, da jih obravnavamo tudi v sklopu NC CRSS, tako v smislu ocene kot tudi obravnav s poudarkom na svetovanju in delu z družino.

- ***Potreba po poglobljeni oceni za otroke, ki po definiciji slepote in slabovidnosti ne sodijo v skupino otrok s slepoto in slabovidnostjo***

Na obravnave prihajajo tudi otroci in mladostniki, ki jih trenutna definicija slepote in slabovidnosti ne omenja. Na eni strani so to (navadno po 6. letu) otroci in mladostniki, ki imajo slabšo vidno ostrino ali omejeno vidno polje, a ne dosegajo praga definicije. V vsakodnevnem življenju in šolanju pa za doseganje potencialov vendarle potrebujejo določene, navadno minimalne prilagoditve. Na drugi strani gre za otroke, ki v zgodnjem otroštvu in v času razvoja vida do neke mere odstopajo od normalnega stanja, a bodo z ustrežno zgodnjo tiflopedagoško obravnavo (najverjetneje) verjetno uspeli preseči kategorizacijo v skupino oseb s slepoto in slabovidnostjo.

Tem otrokom sistem vzgoje in izobraževanja ne zagotavlja dodatne strokovne pomoči tiflopedagoga, ker po definiciji ne sodijo v skupino oseb s slepoto in slabovidnostjo ali cerebralno okvaro

vida. Kljub veljavni zakonodaji na področju zgodnje obravnave, ki bi pokrila t. i. otroke z rizičnimi dejavniki, pa v sistemu zdravstva razvojne ambulante z vključenimi centri za zgodnjo obravnavo v timih nimajo tiflopedagoga.

V oba namena izdelamo oceno ter glede na potrebe in ugotovitve pripravimo načrt obravnave. Težave se pojavijo na primer, ker osnovnošolcem, ki bi potrebovali zgolj nekoliko večji tisk ali prilagoditve slike na tabli, šole tega zaradi odsotnosti zakonodajne podlage niso dolžne zagotoviti.

Tiflopedagoška ocena in dejavniki

Zavedati se moramo, da imajo otroci s slepoto in slabovidnostjo omejitve predvsem pri učenju s posnemanjem in opazovanjem, dostopanju do (vidnih) informacij v okolju in gibanju ter primanjkljaj glede količine in raznolikosti izkušenj (18,21).

Za razliko od medicinskega vidika se tiflopedagogi opiramo na funkcionalni vidik, torej na delovanje posameznika s slepoto in slabovidnostjo v vsakodnevem življenju (kako bo deloval, izkoriščal ostanke vida ipd.). Funkcionalni vidik predpostavlja, da je celostno delovanje posameznika z izgubo vida odvisno od prepleta številnih dejavnikov, ki jih upoštevamo tako pri ocenjevanju in načrtovanju, kot tudi pri nadaljnjih tiflopedagoških obravnavah. Dejavnike lahko razdelimo na tri področja: i) dejavniki, ki izhajajo iz substrukture izgube vida (stopnja izgube vida, vrsta izgube vida, napoved izida); ii) dejavniki, ki izhajajo iz značilnosti osebe (motivacija, kognitivno stanje, zdravstveno stanje, pridružene težave, stopnja samostojnosti na rehabilitacijskih področjih); iii) dejavniki okolja (okoljski dejavniki,

prilagoditve v okolju, vpliv družine, stališča osebe in drugih glede slepote in slabovidnosti itd.) (22,23,24,25,26,27).

Celostno oceno funkcioniranja otroka lahko dosežemo zgolj z multidisciplinarno obravnavo različnih strokovnjakov (tim NC CRSS in drugi deležniki), kar je razvidno tudi iz omenjenih dejavnikov. V ta namen imamo poleg skupne prve timske obravnave otroka ali mladostnika tudi tedenske notranje timske posvete ter timske posvete z zunanjimi ustanovami in strokovnjaki. Tiflopedagoško oceno sicer izvajamo na različne načine (opazovanje, intervjuji, ocenjevalne lestvice, dokumentacija itd.), tako z otrokom, kot tudi s starši in učitelji, ter v različnih okoljih (NC CRSS, dom, šola itd.). Ne glede na vrsto ali stopnjo težav z vidom, pridružene težave in ostale dejavnike mora biti kakovostna celovita ocena podlaga za načrtovanje oziroma podlaga za zagotavljanje najboljšega možnega programa obravnav (intervencij) za vsakega posameznika in njegovo družino (15,17).

Področja tiflopedagoške ocene

V grobem in za lažje razumevanje tiflopedagoško oceno razdelimo na oceno funkcionalnega vida in ostalih čutil ter na oceno razvojnih področij (do 6. leta starosti) oz. rehabilitacijskih področij (po 6. letu starosti). V praksi gre za nenehen preplet ob upoštevanju omenjenih dejavnikov. Področja ocene so tudi področja obravnav oziroma dela tiflopedagoga.

Ocena funkcionalnega vida in ostalih čutil

Vidne funkcije pojasnijo, kako deluje oko in osnovni vidni sistem. Gre za klinične preiskave, ki so domena oftalmološke stroke, npr. vidna

ostrina, vidno polje, kontrastna občutljivost, občutljivost na svetlobo, barvni vid, globinski vid, okulomotorna kontrola, akomodacija, konvergenca, fiksacija itd. Z oceno funkcionalnega vida, ki je večinoma v pristojnosti tiflopedagogov, merimo oz. opazujemo ob (čimbolj standardiziranih) vsakodnevnih aktivnostih, ob upoštevanju celotnega posameznika in vplivu različnih spremenljivk ter v različnih pogojih oziroma okoljih, delovanje posameznika. Odraža lahko tudi nevizualne dejavnike ali upošteva omenjene druge dejavnike (23,25,26,27,28).

Torej, z oceno funkcionalnega vida obrazložimo posameznikovo delovanje v vsakodnevem življenju: kako se bo gibal in prepoznaval obraze, ali bo za branje uporabljal brajico ali povečan tisk, ali bo bral napise na avtobusu, uporabljal štedilnik, se udeleževal v priložnostnih aktivnostih ipd. Pomaga nam pri določanju pogojev kjer lahko posameznik najbolje izkorišča ostanke vida in druga čutila (osvetlitev, kontrasti, preprečevanje bleščanja itd.) (23,25,26,27,28,29,30).

Pri mlajših otrocih moramo glede na njihovo starost upoštevati tudi mejnike razvoja vida, sledenje predmetu, vzpostavljanje očesnega stika, igro z rokami, prijemanje predmeta, koordinacijo oko-roka in pričakovano vidno ostrino za določeno starost.

Zato je še toliko bolj pomembno, da smo s programom celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih na Očesni kliniki v NC CRSS uspeli oblikovati tim strokovnjakov, v katerem lahko vsakdo prispeva svoj delček k celostnemu razumevanju otroka.

Če otrok nima ostankov vida, ocenjujemo uporabo ostalih čutil.

Nadaljnje obravnave naravnamo na urjenje tipa, sluha, propriocepcije itd. (31,32,33,34). Vsekakor pa ostala čutila sorazmerno razvijamo

tudi v primeru ostankov vida oziroma dejavnosti naravnamo tako, da so usmerjene v različne cilje.

Ocena razvojnih področij do 6. leta starosti in načrtovanje

Otroke do 6. leta starosti ocenjujemo glede na razvojna področja.

Temu služijo ocenjevalne lestvice (npr. Oregon Project, Learning Media Assessment), ki so prilagojene za uporabo pri otrocih s slepoto in slabovidnostjo z dodatnimi motnjami ali brez njih. Pri ocenjevanju poudarjamo naslednja razvojna področja (31,35):

- kognitivni razvoj,
- govorno-jezikovni razvoj,
- kompenzatorne veščine,
- razvoj vida,
- vsakodnevne veščine,
- socialne veščine,
- fino motoriko,
- grobo motoriko.

Rezultati nam pomagajo pri načrtovanju ciljev in merjenju napredka.

Na podlagi ocene določimo otrokova močna razvojna področja, opredelimo aktivnosti in prilagoditve ter opredelimo pripomočke za razvoj šibkejših. Z aktivnostmi opremimo tudi starše. Pomembno je, da pri izbiri aktivnosti in materialov upoštevamo oceno funkcionalnega vida. Koristno je, da predlagane aktivnosti vključimo v vsakdan, torej v obstoječe družinske rutine doma in v vrtcu, ter v obravnavo pri drugih strokovnjakih (36).

Ocena rehabilitacijskih področij

Pri otrocih po 6. letu starosti in pri odraslih poleg ocene funkcionalnega vida in ostalih čutil ocenjujemo stopnjo samostojnosti in stopnjo obvladovanja določenih spretnosti, veščin in znanj na devetih rehabilitacijskih področjih (18,37). Že na prvem srečanju opravimo grobo oceno vseh področij in ob izkazanih odstopanjih oceno na teh področjih dodatno poglobimo. Rehabilitacijska področja so tudi bistvo tiflopedagoških obravnav, kar pomeni, da zajemajo tista znanja in spretnosti, ki jih poučuje tiflopedagog ter posamezniku omogočajo premagovanje ovir zaradi slepote ali slabovidnosti. V nadaljnjem slikovnem in tabelaričnem prikazu in razlagah področja obravnavamo ločeno, čeprav se v vsakodnevnem življenju skorajda vedno prepletajo, prekrivajo in dopolnjujejo.



Slika 1:
Rehabilitacijska področja (Povzeto po Perkins School for the Blind – ECC).

V Tabeli 1 prikazujemo osnovne komponente posameznih rehabilitacijskih področij.

Tabela 1: Rehabilitacijska področja oz. specialna znanja.

KOMPENZATORNE SPRETNOSTI (vključno s komunikacijskimi tehnikami)

Obsegajo spretnosti dostopa do informacij, zmožnost komuniciranja in opismenjevanje/pismenost. Področje zajema razvoj konceptov, prostorskih predstav, izbiro in poučevanje komunikacijskih tehnik (povečan tisk, brajica), spretnosti govorjenja in poslušanja, organizacijske spretnosti itd. Pri poučevanju teh veščin za otroke s slepoto in slabovidnostjo gre za širok nabor konceptov, znanj in spretnosti, ki omogočajo dostop do šolskih, akademskih in drugih vsebin (38,39).

ORIENTACIJA IN MOBILNOST

Področje vključuje koncepte, metode in tehnike, ki omogočajo, da se lahko otrok s slepoto in slabovidnostjo samostojno, varno in učinkovito giblje. Tiflopedagogi poučujejo metode samostojnega gibanja brez pripomočkov, metodo videčega vodiča, metodo bele palice in različne nadgradnje (pes vodič, raba tehnologije). Področje prinaša veliko socialnih, fizičnih in psiholoških koristi (40,41).

SOCIALNE SPRETNOSTI

Področje se močno vpenja v vse življenjske aktivnosti oziroma na vsa druga rehabilitacijska področja. Večino učenja socialnih veščin otroci brez težav z vidom usvojijo spontano, torej s posnemanjem in opazovanjem drugih in v veliki večini preko vida. Zato mora biti učenje

socialnih spretnosti pri otrocih in mladostnikih skrbno načrtovano. Področje obsega primerno govorico telesa (neverbalno komunikacijo, npr. vzdrževanje očesnega stika), socialno komunikacijo (npr. izražanje potreb, želja, primerno odzivanje na pozitivne in negativne povratne informacije), veščine bontona, razvoj partnerstev, prijateljstev, spolna vzgoja, samozavedanje, čustva itd. (42,43).

PROSTOČASNE IN REKREACIJSKE DEJAVNOSTI

Področje zajema znanje, vedenja in spretnosti, ki otrokom z izgubo vida omogočajo sodelovanje v telesnih in mentalnih rekreacijskih in prostočasnih aktivnostih. Videči vrstniki večino teh aktivnosti izbirajo na podlagi vidnega opazovanja in preizkušanja. Otrokom z izgubo vida moramo načrtno zagotoviti izkušnje tudi na tem področju. Področje obsega igro, telesno aktivnost, skrb za zdravje in kondicijo, individualni in skupinski šport, vključevanje in organizacijo prostočasnih dejavnosti in hobijev. Te aktivnosti pomemben del odraščanja vsakega posameznika, bogatijo življenje ter nudijo priložnosti za sprostitev, uživanje in socialne interakcije zunaj šole, zato je pomembno, da jih spoznajo, preizkusijo in se naučijo izvajanja v povezavi s svojimi interesi in zmožnostmi (22,44,45).

VSAKODNEVNE AKTIVNOSTI

Področje obsega aktivnosti, ki so potrebne, da lahko posameznik v življenju poskrbi zase, za svojo družino in dom ter živi čim bolj samostojno in neodvisno. Vključuje spretnosti in veščine osebne nege, prehranjevanja, priprave hrane, oblačenja, ravnanja z oblačili, upravljanja s financami, organizacije, vzdrževanja gospodinjstva, skrbi za zdravje itd. Videči vrstniki ogromno teh aktivnosti usvojijo z opazovanjem, igro vlog in sodelovanjem pri njihovem izvajanju.

Otroke in starše moramo spodbujati, da posamezniku vsakodnevno ponudijo čim več priložnosti za učenje in tudi izkušenj na tem področju (46,47).

OPOLNOMOČENJE (samozagovorništvo)

Področje se nanaša predvsem na posameznikovo pravico, da se svobodno odloča. Izrednega pomena je, da otroci s slepoto in slabovidnostjo usvojijo spretnosti, ki omogočajo učinkovito samozagovorništvo, da zmorejo na ustrezen način sporočiti svoje želje in potrebe ter da izbirajo odločitve glede svoje prihodnosti. Pomeni, da morajo poznati sebe, ter obvladovati večšine reševanja problemov, postavljanja ciljev, odločanja, zagovarjanja lastnih potreb, pridobivanja in zavračanja pomoči (48).

Da nenazadnje aktivno sodelujejo v procesu rehabilitacije.

ZAPOSLOTVENE VEŠČINE

Da lahko oseba s slepoto in slabovidnostjo izbere poklic ter pridobi in vzdržuje zaposlitev, mora imeti znanja, spretnosti in veščine ostalih rehabilitacijskih področij.

V sklopu tega področja otroci in mladostniki potrebujejo predvsem konkretne, neposredne izkušnje z delom/zaposlitvijo in nalogami ter odgovornostmi, ki jih delo prinaša. Področje zajema širok nabor spretnosti, med drugim zavedanje in pridobivanje informacij glede delovnih mest in poklicev, delovne navade, načine iskanja in vzdrževanja zaposlitve, raziskovanje poklicnih možnosti itd. (20,49).

SENZORNE SPRETNOSTI

Gre za način, kako posameznik sprejema, prenaša in tolmači informacije o ljudeh, predmetih, dogodkih in okoljih z uporabo vseh

senzornih sistemov. Nanaša se na uporabo vida, sluha, tipa, okusa, vonja, propriocepcije in vestibularnega sistema glede na razvojne faze in tudi kasneje v življenju (34).

POMOŽNA IN PODPORNNA TEHNOLOGIJA (IKT)

Učinkovita raba tehnologije (od enostavnih do kompleksnih elektronskih pripomočkov, opreme, programskih sistemov) otrokom in mladostnikom omogoča predvsem pridobivanje in izmenjavo informacij, saj v osnovi zagotavlja pretvorbo vidnih informacij v povečan tisk, brajico ali zvočno obliko. Hitro razvijajoče se področje posega na vsa ostala rehabilitacijska področja. Otroke in mladostnike moramo naučiti rabe tehnologije v najširšem smislu (50).

Ocenjevanje cerebralne okvare vida

Pri otrocih s cerebralno okvaro vida je zelo pomembno timsko ocenjevanje. Cerebralna okvara vida se namreč lahko kaže tudi slabšo vidno ostrino, težavami z barvnim vidom, slabšo kontrastno občutljivostjo, izpadi v vidnem polju, težavami pri prepoznavanju obrazov in z vidnim spominom, težavami pri nadzoru gibanja oči, akomodaciji, orientaciji v prostoru itd. Tiflopedagoško ocenjevanje se naslanja predvsem na tipične značilnosti in vedenja, ki so prisotna pri otrocih s cerebralno okvaro vida (7,11,12,51):

- 1) preferenca določene barve (otrok vedno zazna igrače rdeče barve);
- 2) opazovanje predmetov/stvari v gibanju (otrok lažje zazna predmete, ki se premikajo);
- 3) latenca pri opazovanju;

- 4) preference vidnega polja (otrok zagleda igračo, ki pride z leve strani in ne z desne);
- 5) težave z vidno nasičenostjo in kompleksnostjo (otrok lažje bere besedila, ki v ozadju nimajo slikovnega gradiva, ali s prekrivanjem ostalih vrstic);
- 6) strmenje v svetlobo in nenamensko strmenje;
- 7) težave pri gledanju na daljavo (otrok ne kaže zanimanja za oddaljene predmete);
- 8) netipični vidni refleksi ali njihova odsotnost;
- 9) težave z vidnimi novostmi;
- 10) težave z vidno koordinacijo ali njena odsotnost.

Izraznost cerebralne okvare vida je lahko prisotna v različnih kombinacijah in na kontinuumu stopnje izraženosti. Z ocenjevanjem želimo pripraviti načrt dejavnosti, pri čemer izhajamo iz otrokovih potreb, ter poskrbeti za učenje strategij za premagovanje izzivov in vpeljavo prilagoditev v šolsko in drugo okolje.

NAČRTOVANJE OBRAVNAV – INDIVIDULIZIRAN REHABILITACIJSKI NAČRT

Na podlagi ocen ter v sodelovanju z otrokom, mladostnikom, starši in morebitnimi drugimi strokovnjaki tima NC CRSS za vsakega posameznika oblikujemo rehabilitacijski načrt, ki podaja cilje, ki jih želimo doseči.

Komu je namenjeno tiflopedagoško poročilo

Vsaki poglobljeni oceni sledi zapis tiflopedagoškega poročila. Poročilo je oblikovano tako, da je v pomoč vsem, ki ga potrebujejo,

torej učiteljem, staršem, mobilnim tiflopedagogom in drugim strokovnjakom. Poleg ocene običajno vključuje tudi predlog prilagoditev in aktivnosti okvirni načrt dela.

NADALJNJE TIFLOPEDAGOŠKE OBRAVNAVE IN MERJENJE NAPREDKA

Tiflopedagoške obravnave potekajo v skladu z rehabilitacijskim načrtom ter vsebujejo urjenje spretnosti na razvojnih področjih oziroma rehabilitacijskih področjih in sprotno ocenjevanje in prilagajanje rehabilitacijskega načrta otrokovemu ali mladostnikovemu napredku, spremembi stanja in potreb ter motivaciji. Tako otrokov napredek merimo hkrati ob izvajanju obravnav in/ali po daljših časovnih obdobjih (npr. enkrat na leto). Obravnave vključujejo sodelovanje s starši, vzgojitelji in učitelji ter povezovanje s člani tima NC CRSS in drugimi strokovnimi dejavnostmi. Očesne klinike pa tudi z ustanovami, kot so razvojne ambulante, Center IRIS, URI SOČA in drugi centri za otroke s posebnimi potrebami (npr. CIRIUS Kamnik, Zavod za gluhe in naglušne itd.). Prednost programa je, da lahko obravnave potekajo v prostorih NC CRSS (senzorna soba, poligon, IKT prostor itd.) ali na terenu (vrtec, šola, dom itd.), kar je odvisno od potreb in drugih dejavnikov. Pri večini obravnav spodbujamo sodelovanje in prikaz staršem. Prav tako dvakrat na leto staršem otrok in mladostnikov ponujamo izobraževalne delavnice ob sodelovanju psihologinj in tiflopedagoginj. Predvsem želimo spodbuditi povezovanje med samimi starši oziroma družinami.

Ni nujno, da se bo vsak otrok udeleževal nadaljnjih obravnav. Predvsem v primerih, ko imajo zagotovljeno dodatno strokovno pomoč tiflopedagoga v sistemu vzgoje in izobraževanja, nadaljnje obravnave niso potrebne ali pa so zgolj periodične (npr. enkrat na leto). Trajanje obravnav sicer ni omejeno in ga prilagajamo potrebam otroka in mladostnika.

VLOGA DRUŽINE

Tiflopedagoška obravnava v NC CRSS na vsakem koraku – pri ocenjevanju, načrtovanju, obravnavah, delu na terenu in delavnicah za starše – vključuje tudi družinske člane.

Pomembno je, da člani tima prisluhnemo staršem, da razumemo njihove potrebe ter da upoštevamo njihove vrednote, stališča in vire. S starši moramo vzpostaviti vzajemen odnos in partnersko sodelovanje. Vzpostavljanje partnerskega sodelovanja je vstopna ocena, kar pomeni, da že med pridobivanjem podatkov hkrati tudi posredujemo podatke v smislu otrokovih zmožnosti in priložnosti za učenje.

Med ocenjevanjem torej staršem pojasnimo vse o otrokovih zmožnostih, njegovih kompenzatornih strategijah in morebitnih prilagoditvah ter jim prikažemo načine dela z otrokom. Povemo in prikažemo jim, kako ga spremljamo v neznanih okoljih, s katerimi aktivnostmi spodbujamo uporabo ostankov vida oz. razvoj vida in kako ga po korakih učimo npr. kuhanja.

Podpora s strani družinskih članov je ključna za otrokovo ali mladostnikovo prilagajanje na izgubo vida. Rezultati raziskav kažejo, da čustvena in instrumentalna podpora otroka ali mladostnika

varujeta pred stisko in drugimi negativnimi vplivi. Pomembno je, da so starši aktivno vključeni v obravnave (18,36,52).

Zato je bistveno, da družino prepoznamo kot dragocen vir, saj zgolj ena tiflopedagoška obravnava na 14 dni ne omogoča hitrega, kakovostnega doseganja ciljev brez pomoči staršev, ki lahko znanja, spretnosti, veščine urijo med vsakodnevnimi aktivnostmi v domačem okolju. Jurišić (36) pravi, da moramo aktivnosti vnesti v že obstoječe družinske rutine.

ZAKLJUČEK

Tiflopedagoška obravnava otrok in mladostnikov z izgubo vida se lahko razlikuje v vseh korakih, tj. ocenjevanju, načrtovanju, izvedbi obravnav in evalvaciji ter glede na potrebe in druge dejavnike. Pa vendar je končni cilj enak – otroka, mladostnika in njegovo družino ter druge pomembne deležnike (vrtce, šole, druge strokovnjake) opolnomočiti v tolikšni meri, da lahko slepoto oz. slabovidnost z znanji, spretnostmi in veščinami vsakodnevno premagujejo in presegaajo. Skupaj želimo doseči temeljni in najširši cilj tiflopedagogike oz. rehabilitacije, ki je čim večja stopnja samostojnosti in neodvisnosti ter kakovost življenja. Tiflopedagoška obravnava z otroki in mladostniki ni namenjena le reševanju trenutnih izzivov, ampak tlakuje pot za možnosti in priložnosti v prihodnosti. V okviru tiflopedagoške obravnave se tako osredotočamo na močna področja otroka in mladostnika ter njegove družine za lažje premagovanje posledic izgube vida. Pomembno je, da se zavedamo, da so otroci najprej osebe s potrebami, željami in cilji ter raznolikimi zmožnostmi, šele nato pa osebe s slepoto in slabovidnostjo.

Vse to lahko dosežemo izključno s sodelovanjem – z otrokom, starši,

strokovnjaki in predvsem v izhodiščni točki znotraj tima Nacionalnega centra za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih. Le tako lahko otroka pogledamo in obravnavamo celostno.

Literatura:

1. Definicija slepote in slabovidnosti za republiko Slovenijo in kriterije za razvrščanje v kategorije slepote in slabovidnosti. Razširjeni strokovni kolegij za okulistiko; 1996.
2. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Uradni list RS, št. 58/11; 2011 [cited 2022 Apr 23]. Dosegljivo na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>.
3. Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Uradni list RS, št. 41/17; 2017 [cited 2020 Nov 2]. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7681>.
4. Delfin S, Škrlec Velkavrh E, Markelj Š. Slabovidnost in slepota pri otrocih in mladostnikih, izzivi pri šolanju, izbira poklica in zaposlovanju. V: Globočnik Petrovič M, Kosec D, Vidović Valentinčič N, Cvenkel B, ur. Očesne bolezni in delazmožnost. Izbrana poglavja iz oftalmologije. Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2020. p. 185–209.
5. Gogate P, Gilbert C, Zin A. Severe visual impairment and blindness in infants: causes and opportunities for control. *Middle East Afr J Ophthalmol.* 2011;18(2):109–14.
6. Steinkuller PG, Du L, Gilbert C, Foster A, Collins ML, Coats DK. Childhood blindness. *J AAPOS.* 1999;3(1):26–32.

7. Phillip SS, Dutton GN. Identifying and characterizing cerebral visual impairment in children: a review. *Clin Exp Optom*. 2014;97:196–208.
8. Rahi JS, Cable N. Severe visual impairment and blindness in children in the UK. *Lancet*. 2003;362:1359–65.
9. World Health Organization. Blindness and vision impairment. [Cited 2022 Apr 14]. Dosegljivo na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
10. Letni delovni načrt za šolsko leto 2020/2021. Ljubljana: Center IRIS; 2020.
11. Roman-Lantzy C. Cortical visual impairment: An approach to assessment and intervention. New York: AFB Press; 2007.
12. Lueck AH, Dutton GN. Vision and the brain. *Understanding Cerebral Visual Impairment in Children*. New York: AFB Press; 2015.
13. Kačič M, Stirn Kranjc B, Vidović Valentinčič N, Hafnar M, Kobal Grum D, Žolgar Jerković I, et al. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS). Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2010.
14. Vidović Valentinčič N, Stirn Kranjc B, ur. Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih (CRSS). Pilotski projekt: poročilo. Ljubljana: Očesna klinika, UKCL; 2014.
15. Venn J. *Studies in educational leadership*. Leithwood AK, Gu Q, eds. Vol15. Springer; 2011. p. 113–50.
16. McLoughlin JA, Lewis RB. *Assessing students with special needs*. 7th ed. New York: Pearson Education; 2008.
17. Lewis S, Allman CB. *Instruction and Assessment: General Principles and Strategies*. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to*

- Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 31–58.
18. Allman CB, Lewis S, eds, Spungin SJ, consult. ed. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014.
 19. Žolgar I, Škrlec E, Češarek S, Kogovšek D. Transition issues of youth with visual impairments. In: Nikolić S, Ilić-Stošović D, Šćepanović M, eds. Actual defectological practice. International thematic collection of papers. Novi Sad: Society of defectologists of Vojvodina; 2015. p. 59–70.
 20. Wolffe K. Skills for success: A career education handbook for children and adolescents with visual impairments. New York: AFB Press; 1999.
 21. Ferrell KA. Growth and Development of Young Children. In: Koenig AJ, Holbrook MC, eds. Volume I. History and Theory of Teaching Children and Youths with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2000. p. 111–34.
 22. Lieberman LJ, Ponchillia PE, Ponchillia SV. Physical Education and Sports for People with Visual Impairments and Deafblindness: Foundations of Instruction. New York: AFB Press; 2013.
 23. Corn AL, Lusk KE. Perspectives on Low vision. In: Corn AL, Erin JN, eds. Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives. 2nd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 3–34.
 24. Stančić V. Oštećenja vida: biopsihosocijalni aspekti. Zagreb: Školska knjiga; 1991.
 25. Colenbrander A. Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmol.* 2010;88(2):163–73.

26. Colenbrander A. A conceptual model for vision rehabilitation. *J Rehabil Res Dev.* 2016;53(6):693–704.
27. Colenbrander A. Towards the development of classification of vision-related functioning-A potential framework. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual impairment in children, due to damage to the brain: Clinics in developmental medicine.* London: Mac Keith Press; 2010. p. 282–94.
28. Silviera SL. Exploring the dualism of vision – visual function and functional vision. *International Journal of Orientation & Mobility.* 2018.
29. Flom R. Visual Functions as Components of Functional Vision. In: Lueck AH, ed. *Functional Vision. A Practitioner’s guide to Evaluation and Intervention.* New York: AFB Press; 2004. p. 25–60.
30. Khadka J, Ryan B, Margrain TH, Court H, Woodhouse JM. Development of the 25-item Cardiff Visual Ability Questionnaire for Children (CVAQC). *Br J Ophthalmol.* 2010;94(6):730–5.
31. Koenig AJ, Holbrook MC. *Learning Media Assessment of Students with Visual Impairments: A Resource guide for teachers.* Austin: TSBVI; 1995.
32. Barclay AE. *Learning to Listen, Listening to Learn: Teaching Listening Skills to Students with Visual Impairments.* New York: AFB Press; 2011.
33. Withagen AJ, Janssen NM, Vervloed MPJ. Tactual profile, an assessment procedure for tactual functioning in children and adolescents. *International Congress Series.* 2005;1282:762–66.
34. Smith M. Sensory Efficiency. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to*

- Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 117–86.
35. Anderson S, Boigon S, Davis K, deWaard C. The Oregon Project. For preschool children who are blind or visually impaired. 6th edition. Oregon: Southern Oregon Education Service District; 2007.
36. Jurišič BD. Družine in rutine: priročnik za izvajalce zgodnje obravnave. Ljubljana: Izobraževalni center Pika, Center Janeza Levca; 2017.
37. Hatlen P. The core curriculum for blind and visually impaired students, including those with additional disabilities. *RE:View*.1996;28(1):25–32.
38. Sapp W, Hatlen P. The expanded core curriculum: where we have been, where we are going, and how we can get there. *J Vis Impair Blind*. 2010;104(6):338–48.
39. Guerrette AR. Compensatory access. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 61–116.
40. Griffin-Shirley N, Trusty S, Rickard R. Orientation and Mobility. In: Koenig AJ, Holbrook MC, eds. *Foundations of education. Volume II. Instructional Strategies for teaching Children and Youths with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2000. p. 529–68.
41. Fazzi DL. Orientation and mobility. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 248–82.

42. Sacks SZ. Social interaction. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 324–368.
43. Loumiet R, Levack N. *Independent Living: a curriculum with adaptations for students with visual impairments. Volume I: Social competence*. 2nd edition. Austin: TSBVI; 1993.
44. Allman CB, Lewis S, Lieberman JL, Ross MA. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 369–410.
45. Loumiet R, Levack N. *Independent Living: a curriculum with adaptations for students with visual impairments. Volume III: Play and Leisure*. 2nd edition. Austin: TSBVI; 1993.
46. Bardin JA. Independent Living. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 283–323.
47. Loumiet R, Levack N. *Independent Living: a curriculum with adaptations for students with visual impairments. Volume II: Self Care and Maintenance of Personal Environment*. 2nd edition. Austin: TSBVI; 1993.
48. Wolffe KE, Rosenblum LP. Self-Determination. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 470–510.
49. Wolffe KE. Career Education. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to*

- Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 411–69.
50. McNear D, Farrenkopf C. Assistive Technology. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 187–247.
51. Roman-Lantzy C. Cortical Visual Impairment. An approach to assessment and Intervention. New York: AFB Press; 2007.
52. Ringering L, Amaral P. The role of psychosocial factors in adaptation to vision impairment and rehabilitation outcomes for adults and older adults. In: Silverstone B., Lange M, Rosenthal B, Faye E, editors. The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation. Oxford: Oxford university press; 2000. p. 1029–48.

VLOGA TIFLOPEDAGOGA V VZGOJI IN IZOBRAŽEVANJU TER PRIDOBIVANJE TIFLOPEDAGOŠKE DODATNE STROKOVNE POMOČI

Ana Mohorko, Janja Hrastovšek

Center za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne

IZVLEČEK

Učenci s slepoto, slabovidnostjo ali drugo okvaro vidne funkcije so v veliki večini vključeni v inkluzivno obliko vzgoje in izobraževanja. Zaradi odsotnosti ali delne odsotnosti vida je potrebno učni proces in okolje ustrezno prilagoditi, opolnomočiti pedagoško osebje in s skupnimi močmi stremeti k aktivni udeležbi učencev in njihovem celostnemu razvoju. V prispevku se osredotočamo na strokovno podporo tiflopedagoga, ki svoje delo opravlja v mobilni službi na področju vzgoje in izobraževanja. Učenci s slepoto, slabovidnostjo ali drugo okvaro vidne funkcije so upravičeni do tiflopedagoške obravnave, če je sprožen postopek o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami in s tem določeno število ur dodatne strokovne pomoči. Poučevanje učenca z odločbo o usmerjanju se osredotoča na področja razširjenega učnega načrta. Tiflopedagog nudi podporo vsem, ki so vključeni v proces vzgoje in izobraževanja – učencem, pedagoškemu osebju, staršem in vrstnikom. Osrednja državna ustanova za učence z okvaro vida, ki jih obravnava tam zaposleni

tiflopedagog, nudi možnost izposoje določenih prilagojenih gradiv in pripomočkov ter organizira različna srečanja za vzgojitelje, učitelje, starše in učence z okvaro vida.

Ključne besede: tiflopedagog, učenci s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, usmerjanje, dodatna strokovna pomoč, razširjen učni načrt.

UVOD

Tiflopedagog je učitelj oseb s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida¹. V vzgoji in izobraževanju izvaja dodatno strokovno pomoč v okviru mobilne službe za pomoč inkluziji. Tiflopedagoške dodatne strokovne pomoči so po individualnem načrtu pomoči družini ali po odločbi o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami deležni otroci, učenci in dijaki (v nadaljevanju: učenci) s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida. Učenci potrebujejo drugačen način poučevanja, saj moramo nadomestiti odsotnost ali okrnjenost vida, ki je večinski senzorni kanal učenja. Tiflopedagog učence uči znanj in spretnosti, ki jim omogočajo dostop do učnih vsebin, ter tudi znanj in spretnosti, ki jim omogočajo večjo samostojnost v vsakodnevnem življenju. Obravnava učence iz vseh programov vzgoje in izobraževanja, ki imajo poleg slepote,

¹ Po trenutno veljavni zakonodaji (3) se uporabljajo termini »slep otrok«, »slaboviden otrok« in »otrok z okvaro vidne funkcije«. V prispevku kot bolj ustrezen zapis uporabljamo »otrok s slepoto«, »otrok s slabovidnostjo« in »otrok s cerebralno okvaro vida (angl. Cerebral Cortical Visual Impairment, CVI).

slabovidnosti ali cerebralne okvare vida lahko tudi dodatne motnje, ter glede na individualne potrebe in zmožnosti učencev prilagaja izbiro ciljev. Cilje določijo v okviru t. i. razširjenega učnega načrta na začetku šolskega leta ter so oblikovani v sodelovanju s starši in učencem glede na otrokovo starost in njegovo razvojno stopnjo. Vzgojitelji in učitelji potrebujejo usmeritve pri metodično-didaktičnih načinih poučevanja in potrebnih prilagoditvah, ki jih pridobijo preko sprotnih nasvetov tiflopedagoga na terenu in na izobraževanjih. Tiflopedagog je most med osrednjo državno ustanovo – Centrom za izobraževanje, rehabilitacijo, inkluzijo in svetovanje za slepe in slabovidne (Center IRIS) ter inkluzivno šolo, ki nudi možnost izposoje in uporabe prilagojenih učnih gradiv, prikazov, tipnih modelov, specialnih pripomočkov ter udeležbe na izobraževanjih in seminarjih, ki jih ustanova nudi vsako šolsko leto.

V nadaljevanju bomo podrobneje opredelili dodatno strokovno pomoč in zakonska določila postopka pridobivanja tiflopedagoške dodatne strokovne pomoči. Nazorno bomo predstavili vlogo tiflopedagoga pri poučevanju učencev s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida znotraj dodatne strokovne pomoči ter pri podpori učiteljem, staršem in vrstnikom. Izluščili bomo dejavnosti za podporo inkluziji, ki jih organizira Center IRIS za učence s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, njihove vzgojitelje, učitelje, spremljevalce in starše.

OTROCI S POSEBNIMI POTREBAMI IN POSTOPEK USMERJANJA

V vzgoji in izobraževanju je otrok s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida del populacije otrok s posebnimi potrebami. Na podlagi 14. člena Zakona o celostni zgodnji obravnavi predšolskih

otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP) se otroci s posebnimi potrebami lahko vključijo v program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in z dodatno strokovno pomočjo ali v prilagojene programe za predšolske otroke (1).

Po 12. členu Zakona o osnovni šoli so učenci s posebnimi potrebami tisti učenci, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe osnovne šole oziroma posebni program vzgoje in izobraževanja (2). Ti učenci so glede na vrsto in stopnjo primanjkljaja, ovire oziroma motnje opredeljeni v zakonu, ki ureja usmerjanje otrok s posebnimi potrebami – Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (3).

Dijaki s posebnimi potrebami se v srednjih šolah izobražujejo v izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, ki jih izvajajo redne srednje šole, ali v prilagojenih izobraževalnih programih, ki jih izvajajo zavodi za vzgojo in izobraževanje otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami (4). Usmerjanje otrok, mladoletnikov in polnoletnih oseb s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami (v nadaljevanju: otroci s posebnimi potrebami) v programe vzgoje in izobraževanja poteka na podlagi Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1), podzakonskih aktov s področja usmerjanja otrok s posebnimi potrebami in Zakona o splošnem upravnem postopku (3,5).

Usmerjanje je torej namenjeno otrokom s posebnimi potrebami, ki za uspešno vključevanje v proces vzgoje in izobraževanja potrebujejo ustrezne programe vzgoje in izobraževanja ter zagotavljanje različnih načinov in oblik pomoči (6).

Zahtevo za uvedbo postopka usmerjanja navadno podajo starši oz. otrokovi zakoniti zastopniki, lahko tudi vzgojno-izobraževalni oz. socialno-varstveni zavod (pravna oseba) ali zase oseba, starejša od 15 let. Če je otrok oz. mladostnik polnoleten, vlogo vloži sam zase. Priložiti moramo še zdravniško dokumentacijo, poročilo vrtca, šole ali zavoda o otroku ter druga poročila strokovnjakov. Zahtevani obrazci so dostopni na spletni strani ZRSŠ pod zavihkom Obrazci za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (7).

Na podlagi 23. člena Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi za usmeritev v ustreznih program ter opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami skrbi Komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami prve stopnje (KUOPP). KUOPP je kolegijski izvedenski organ, ki v postopku usmerjanja otroka s posebnimi potrebami pripravi strokovno mnenje. Svetovalci na Zavodu Republike Slovenije za šolstvo pridobi razpoložljivo strokovno dokumentacijo, jo pregleda ter KUOPP zaprosi, da pripravi strokovno mnenje. Če na podlagi obstoječe dokumentacije ni mogoče pripraviti strokovnega poročila, se opravijo dodatne storitve (pregled otroka, pogovor z otrokom oz. starši, predstavniki strokovnih ustanov). Namen pregleda otroka v procesu usmerjanja je ocenjevanje otrokovih vzgojno-izobraževalnih potreb ter ne opravljanje diagnostičnih preiskav in postavljanje diagnoze (8). V komisijo za usmerjanje otrok v skupino otrok s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida so vključeni psiholog, pediater, oftalmolog in tiflopedagog.

Programi usmeritev

Področje predšolske vzgoje pokriva Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (ZOPOPP). Predšolske otroke s prepoznanimi posebnimi potrebami opredeli multidisciplinarni tim za zgodnjo obravnavo, ki izdelava individualni načrt pomoči družini, ki je podlaga za izbiro ustreznega programa, tj. i) program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo ter ii) prilagojen program za predšolske otroke.

Za osnovnošolsko izobraževanje Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZOUOPP-1) razlikuje naslednje programe usmeritve: i) izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, ii) prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom, iii) prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, iv) poseben program vzgoje in izobraževanja (3).

Na ravni srednješolskega izobraževanja so predvideni programi: i) program nižjega poklicnega izobraževanja, ii) program srednjega poklicnega izobraževanja, iii) program srednjega strokovnega izobraževanja, iv) program poklicno-tehniškega izobraževanja, v) prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom in vi) gimnazijski program (3).

Merila za opredelitev v skupino slep otrok, slaboviden otrok ali otrok z okvaro vidne funkcije

Na podlagi dokumenta Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami se v skupino slabovidnih otrok uvršča otrok, ki ima ostrino vida od 0,05

do 0,3 ali zoženo vidno polje v vseh meridianih nad 10 do vključno 20 stopinj okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida. V skupini slabovidnih otrok razlikujemo zmerno slabovidnega otroka (vidna ostrina 0,1–0,3) in težko slabovidnega otroka (od 0,05 do manj kot 0,1 ali zoženo vidno polje nad 10 stopinj do vključno 20 stopinj okrog fiksacijske točke ne glede na vidno ostrino). V skupino slepih otrok se uvršča otrok z vidno ostrino manj kot 0,05 ali zoženim vidnim poljem na 10 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na vidno polje. V skupini slepih otrok razlikujemo kategorijo i) slep otrok z ostankom vida (vidna ostrina 0,02 do manj kot 0,05 ali zoženo vidno polje nad 5 stopinj do vključno 10 stopinj okrog fiksacijske točke ne glede na vidno ostrino); ii) slep otrok z minimalnim ostankom vida (vidna ostrina od projekcije svetlobe do manj kot 0,02 ali zoženo vidno polje na 5 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na vidno ostrino); iii) popolnoma slep otrok (dojem svetlobe negativen ali dojem svetlobe pozitiven z negativno projekcijo). V skupino otrok s cerebralno okvaro vida (okvaro vidne funkcije), ki je posledica bolezni in/ali delovanja osrednjega živčevja in je prisotna ob enostranski ali obojestranski delno ali v celoti ohranjeni vidni ostrini in pri enostransko ali obojestransko delno ali v celoti ohranjenem vidnem polju, se uvršča otrok z izvidi objektivnih preiskav (npr. klinične, nevroradiološke, nevrofiziološke in druge) (9).

Dodatna strokovna pomoč (DSP)

Pravilnik o dodatni strokovni pomoči in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (10) določa obseg, način in pogoje za izvajanje dodatne strokovne pomoči ter merila za dodelitev fizične pomoči otrokom s posebnimi potrebami.

Dodatna strokovna pomoč vključuje dejavnosti za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj in učno pomoč, ki poteka individualno ali občasno v posebni skupini za otroke, ki so vključeni v: i) program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo; ii) izobraževalni program osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo in iii) izobraževalne programe poklicnega in strokovnega ter splošnega srednjega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Dodatna strokovna pomoč se lahko izjemoma dodeli tudi otrokom z več motnjami, ki so usmerjeni v prilagojen izobraževalni program in zaradi različnih primanjkljajev, ovir oziroma motenj potrebujejo tudi dodatno strokovno pomoč. V posebnem programu lahko otrok pridobi dodatno strokovno pomoč tiflopedagoga po specifikih, ki jo ureja Ministrstvo za šolstvo in šport. Dodatna strokovna pomoč se lahko izvaja kot pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj, kot svetovalna storitev ali kot učna pomoč.

Obseg, oblika in izvajalec dodatne strokovne pomoči je opredeljen v odločbi o usmeritvi, ki jo izda ZRSŠ na podlogi strokovnega mnenja članov komisije. Skupno število ur dodatne strokovne pomoči ne sme presegati 5 ur tedensko, od tega mora biti vsaj ena ura svetovalnih storitev. Slepim in slabovidnim otrokom ali otrokom z več motnjami se lahko skupno število ur dodatne strokovne pomoči za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj poveča praviloma v prvem izobraževalnem obdobju za največ tri ure tedensko. Dodatna strokovna pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj se torej lahko določi: i) v programu za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo

največ dve uri tedensko; ii) v izobraževalnem programu osnovne šole s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo največ štiri ure tedensko, razen za otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja največ dve uri tedensko; iii) v srednješolskih izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo največ dve uri tedensko.

Ura dodatne strokovne pomoči traja 45 minut in jo izvajajo strokovni delavci, ki izpolnjujejo s predpisi določene pogoje. Dodatna strokovna pomoč, ki se izvaja kot pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj ali kot učna pomoč, se izvaja skupinsko ali individualno na oddelku ali zunaj oddelka. Dodatna strokovna pomoč se praviloma izvaja tedensko, lahko tudi v strnjeni obliki in občasno. Dodatna strokovna pomoč kot svetovalna storitev poteka v okviru celostne obravnave otroka, ki je opredeljena v individualiziranem programu.

Izvajalec dodatne strokovne pomoči slepim in slabovidnim otrokom, učencem in dijakom je tiflopedagog, ki delo opravlja v okviru mobilne službe Centra IRIS. Center IRIS je danes strokovni in podporni center inkluziji, mobilna služba v tem šolskem letu pa pokriva 82 otrok v predšolskem obdobju, 162 učencev v osnovnih šolah, 37 dijakov in 11 otrok iz drugih ustanov, kar je skupaj 412,75 pedagoške ure dodatne strokovne pomoči (11).

Prilagoditve

Učenec je upravičen do prilagoditev, ki so zapisane v odločbi, šola pa je dolžna učencu zagotoviti dostop in izvajanje predpisanih prilagoditev. Med tehnične pripomočke, ki jih učenec lahko uporablja med poukom, če so zapisani v odločbi, sodijo: računalnik

s prilagojeno programsko in strojno opremo za slepe in slabovidne, optični in elektronski pripomočki (ročna, elektronska lupa), brajev pisalni stroj, brajeva vrstica, prilagojen kalkulator, folije za pozitivno risanje, prilagojen geometrijski pribor, pisala, ki puščajo močnejšo sled, predloge tabelskega zapisa, jasne in razločne fotokopije v povečavi ter ustrezno prilagojena učna gradiva za učence s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida. Če je navedeno v odločbi, mora šola učencu zagotoviti stalno mesto v učilnici, primerno osvetlitev, možnost uporabe bralne mizice, dovolj prostora za odlaganje pripomočkov, orientacijske točke ter označbe v garderobi in jedilnici.

Tiflopedagog, ki prihaja na šolo in izvaja dodatno strokovno pomoč, prilagoditve, zapisane v odločbi smiselno predstavi in skrbi, da se udejanjajo glede na funkcioniranje in potrebe otroka med šolskim letom.

MOBILNA TIFLOPEDAGOŠKA SLUŽBA IN VLOGA TIFLOPEDAGOGA

Podpora učencem s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida

Mobilna tiflopedagoška služba izvaja dodatno strokovno pomoč in nudi podporo njihovim učiteljem, staršem in vrstnikom pri vključevanju v programe vzgoje in izobraževanja, ki so v njihovi bližnji okolici. Tiflopedagog na terenu obravnava populacijo, ki je v vseh programih usmeritve, tj. od vzgojno-izobraževalnih programov enakovrednega in nižjega izobrazbenega standarda do posebnih programov z namenom doseganja kakovostne inkluzivne prakse in čim večje aktivne vključenosti, samostojnosti in neodvisnosti

učencev. 36. člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (3) določa, da mora matični vzgojno-izobraževalni oziroma socialnovarstveni zavod v roku 30 dni od dokončnosti odločbe o usmerjanju izdelati individualiziran program za otroka s posebnimi potrebami. Tiflopedagog je član strokovne skupine in ima dodeljen obseg ur dodatne strokovne pomoči za premagovanje otrokovih primanjkljajev zaradi izgube vida. Za vsakega otroka v obravnavi na začetku šolskega leta zapiše izbrane cilje in oblike dela za posamezno šolsko leto ter časovno razporeditev ur DSP. Strokovna skupina vsaj enkrat na šolsko leto individualiziran program evalvira in ga po potrebi tudi spremeni.

Izbira ciljev tiflopedagoške obravnave izhaja iz celostne ocene otroka, ki nakaže na prednostna področja razširjenega učnega načrta, ki jih je potrebno razvijati glede na otrokove potrebe.

Pomemben del načrtovanja tiflopedagoških obravnav je ocena vidnega funkcioniranja, ki vključuje oceno: binokularne ostrine vida na daljavo in na bližino, kontrastne občutljivosti, barvnega vida, globinskega vida, vidnega polja preko konfrontacijske metode, položaja oči in fiksacije, sodelovanja levega in desnega očesa, gibanja očesnih zrkel, področij vizualno zaznavnih, vizualno-motoričnih in vizualno-prostorskih veščin ter cerebralne okvare vida.

Poleg rezultatov meritev posameznih vidnih funkcij, ki so izraženi v številčnih ali kako drugače merljivih vrednostih, tiflopedagog v poročilu poda še opisno oceno učinkovite uporabe ostankov vida v različnih življenjskih situacijah, ki se lahko pri osebah z enako očesno diagnozo in tudi s kvantitativno enakimi parametri vidne funkcije razlikuje, predlog razvijanja določenih specialnih znanj ter uporabe

prilagoditev in pripomočkov, ki bi jih učenec potreboval. Skupno celostno oceno zapiše v sodelovanju z drugimi strokovnimi profili, ki sodelujejo v procesu vzgoje in izobraževanja učenca in ga dobro poznajo.

Tiflopedagog glede na starost učenca, stopnjo okvare vida, uporabo ostankov vida ter celostni razvoj učenca poučuje znanja in spretnosti iz razširjenega učnega načrta, ki jih posameznik potrebuje za dostopanje do šolskih vsebin in samostojnost v vsakodnevem življenju. Učenec s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida lahko na primer potrebuje učne ure o uporabi povečevalne lupe za branje učne snovi in/ali spretnosti rezanja hrane z nožem.

Področja specialnih znanj ali razširjenega učnega načrta so:

- pomožna in podporna tehnologija: učenje uporabe pomožnih in podpornih orodij (npr. brajeva vrstica s programsko opremo ali elektronska lupa), ki omogočajo dostop do informacij iz okolice in vseživljenjskega učenja;
- kompenzatorne spretnosti: učenje spretnosti za dostop do splošnega učnega načrta, kot je učenje brajice, uporabe taktilnih prikazov, zvočnih materialov;
- vsakodnevne dejavnosti: učenje vseh opravil dnevne rutine, ki omogočajo večjo neodvisnost in samostojnost učencev in njihov prispevek k družinski strukturi;
- trening senzornih spretnosti: učenje učinkovite uporabe senzornih informacij;
- orientacija in mobilnost: učenje orientacije v okolju, v katerem biva, ter varno in čimbolj samostojno mobilnost npr. z uporabo

bele palice, kot tudi pravilne tehnike spremljanja oseb s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida; ,

- rekreacijske in prostočasne dejavnosti: raziskovanje možnosti za udeležbo pri različnih aktivnostih z namenom izbire in udejstvovanja na izbranem interesnem področju;
- veščine samozagovorništva: delo na opolnomočenju učenca pri odločanju, izbiri osebnih ciljev, učenju lastne vrednosti;
- socialne spretnosti: učenje samozavedanja in spretnosti interakcije z drugimi, kot sta vzdrževanje primerne osebne razdalje pri pogovoru in obračanje telesa proti sogovorniku;
- poklicno usmerjanje: priložnosti za raziskovanje poklicev, lastnih interesov in močnih področij ter morebitnih ovir pri izbiri poklica zaradi okvare vida (13).

Posebno pozornost moramo nameniti obdobjem tranzicije ali prehajanja v procesu vzgoje in izobraževanja. Tiflopedagog nudi podporo pri prehajanju učencev iz domačega okolja in zgodnje obravnave v vrtec, iz vrtca v šolo, z nižje na predmetno stopnjo, iz osnovne v srednjo šolo ter iz srednje šole na fakulteto ali delovno mesto. Otroci lahko prehajajo tudi med določenimi programi vzgoje in izobraževanja, na primer iz prilagojenega programa z nižjim izobrazbenim standardom v posebni program. Naloga mobilnega tiflopedagoga je seznanjanje bodočih učiteljev in vrstnikov o posebnostih otroka s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida kot tudi opolnomočenje osebja s prilagoditvami poučevanja. Tiflopedagog oceni in predlaga prilagoditve okolja, v katerega se bo vključil učenec, na primer nanos kontrastne obrobe na šolskem stopnišču, in z učencem pred samo tranzicijo izvede ure orientacije in mobilnosti v še neznanih šolskih prostorih.

Podpora učiteljskemu aktivu

V praksi ugotavljamo, da imajo pedagoški delavci glede vključenosti učenca s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida v njihov razred ali predšolsko skupino v večini nevtralna ali negativno obarvana stališča (14), pogosto zaradi porajajočega se strahu pred neznanim. Razlog strahov je gotovo pomanjkanje znanja za delo z učenci s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida kot tudi nizka pojavnost oseb s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida. Bodočim pedagoškim strokovnjakom moramo zato predati informacije o metodično-didaktičnih načinih poučevanja in ustreznih prilagoditvah. Izobraževanja za zaposlene v šolstvu, ki so ali bodo v stiku z učencem s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, morajo biti usmerjene v konkretne strategije in metode dela, ki temeljijo na osebnem izkustvu. Mobilni tiflopedagog učitelje povabi na izobraževanja in seminarje v Center IRIS ali po dogovoru pripravi izobraževanja v vrtcih ali šolah za zainteresiran pedagoški aktiv, lahko tudi na daljavo. Učiteljem predlaga prilagoditve širšega šolskega okolja oz. razreda (na primer sedežni red ali izbira mesta garderobe in jedilnice) in jih seznanja z delovanjem in uporabo specialnih pripomočkov (na primer brajev stroj) za učenca s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, ki jih potrebuje pri pouku. Mobilni tiflopedagog učiteljem predstavi možnosti sodelovanja s Centrom IRIS ter pripelje izposojene prilagojene didaktične pripomočke in učna gradiva, ki jih potrebujejo strokovni delavci.

Podpora staršem

Pomembna vloga tiflopedagoga je podpora staršem oziroma skrbnikom. Vključuje razlago otrokovega celostnega razvoja ter

posebnosti vidnega funkcioniranja, njegovih potreb in močnih področij. Staršem pogosto nudi čustveno podporo ter posluša njihova pričakovanja in želje v zvezi z vzgojo in izobraževanjem otroka. Svetuje glede metod dela z otrokom, predlaga vaje za utrjevanje specialnih znanj in prilagoditve v domačem okolju. V procesu tranzicije poda informacije glede možnosti vpisa otroka v vzgojno-izobraževalne programe, izpostavi njihove prednosti in pomanjkljivosti ter svetuje o ustrezni izbiri programa glede na otrokove potrebe. Tiflopedagog pogosto svetuje in usmerja starše glede pridobivanja tehničnih in medicinskih pripomočkov, ki so sofinancirani preko osnovnega zdravstvenega zavarovanja in Zakona o izenačevanju možnosti invalidov, kot so bela palica, prenosna elektronska lupa, računalniška programska oprema in zvočna tehtnica.

S starši tiflopedagog sodeluje sproti med šolskim letom in na evalvacijskih sestankih individualiziranega programa. Starše povabi na delavnice in izobraževanja, ki jih organizira Center IRIS, in tako omogoča povezavo s starši drugih otrok s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida.

Podpora vrstnikom

Učenci s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida obiskujejo vzgojno-izobraževalni program skupaj z vrstniki, ki morda niso ozaveščeni o značilnostih slepote, slabovidnosti ali cerebralne okvare vida. Ozaveščanje vrstnikov je nujno, saj učenci spoznajo posebnosti oseb in vidnega zaznavanja ter do njih oblikujejo zdrav odnos. Ker so učenci z odločbo deležni določenih prilagoditev pri učnem procesu, moramo to razložiti tudi vrstnikom, ki so z učencem v vzgojni skupini ali razredu. Pomembno je, da razumejo, kako sošolec deluje zaradi

(delne) odsotnosti vida, in na podlagi tega vedo, zakaj potrebuje prilagoditve učnega procesa. V sklopu dodatne strokovne pomoči lahko tiflopedagog skupaj z učencem organizira pestre in zanimive delavnice za vrstnike, ki obsegajo osnovne informacije o slepoti in slabovidnosti ter pripomočkah in prilagoditvah, ki jih učenec potrebuje.

CENTER IRIS

Center IRIS je edina vzgojno-izobraževalna ustanova za učence s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, ki izvaja prilagojene programe vzgoje in izobraževanja za otroke, učence in dijake s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida. Trenutno izvaja prilagojen program za predšolske otroke, prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom, prilagojen izobraževalni program z nižjim izobrazbenim standardom, posebni program vzgoje in izobraževanja, prilagojen program nižjega poklicnega izobraževanja: Pomočnik v biotehnikih in oskrbi, prilagojen program nižjega poklicnega izobraževanja: Pomožni administrator, prilagojen program srednjega poklicnega izobraževanja: Administrator in prilagojen program poklicno-tehniškega izobraževanja: Ekonomski tehnik. Nudi tudi prilagojen izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami ter vzgojni program domov za učence s posebnimi potrebami (11). Za potrebe inkluzije poleg mobilne službe na terenu v času pouka Center IRIS v svojih prostorih izvaja tiflopedagoško DSP tudi v popoldanskem času. Glede na potrebe učenca se lahko individualno ali skupinsko vključijo v enega ali več programov izvajanja specialnih znanj: pomožna in podporna tehnologija (slepo desetprstno tipkanje

in uporaba programske opreme), kompenzatorne spretnosti (opismenjevanje v brajici, uporaba programa Linearni matematični zapis in prilagojenega geometrijskega pribora za slepe, učenje notnega brajevega zapisa), orientacija in mobilnost, vsakodnevne spretnosti ali trening senzornih spretnosti (učenje uporabe povečeval na daleč in blizu, vaje za razvijanje vidne percepcije).

Učenci iz inkluzije se imajo možnost udeležiti pouka v prilagojenih programih vzgoje in izobraževanja v Centru IRIS. Glede na individualne potrebe se lahko priključijo pouku za krajše časovno obdobje (dnevna ali tedenska oblika), pri čemer se lahko vključijo večkrat letno. V primeru hitre spremembe stanja vida je možna strnjena oblika obravnave specialnih znanj z namestitvijo v Centru IRIS za daljše časovno obdobje.

Center IRIS organizira več skupinskih programov z namenom spoznavanja in povezovanja učencev s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida iz različnih koncev države, udeležbe pri različnih dejavnostih in pridobivanja izkušenj. V letošnjem letu je na voljo udeležba učencev iz inkluzije na enodnevni delavnici za predšolske otroke in starše, dvodnevni delavnici za učence 1. triade in sorojence, dvodnevni delavnici za učence 2. triade, dvodnevni delavnici za učence 3. triade, skupni delavnici za šolsko populacijo učencev v Mariboru, Kopru ali Ljubljani, skupni delavnici za predšolske in šolske otroke v Centru IRIS, dveh dvodnevni delavnicah za dijake srednje šole, dvodnevnem srečanju dijakov zaključnih letnikov, mednarodnem taboru za mladostnike s slepoto in slabovidnostjo, delovni izkušnji za dijake in študente s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, zimski šoli v naravi za učence od 6. do 8. razreda, letni šoli v naravi za učence od 1. do 5.

razreda, športnem vikendu za učence 3. triade in srednje šole ter enodnevnem tečaju smučanja in teka na smučeh. Vsako šolsko leto so razpisana izobraževanja in seminarji za strokovne delavce kot tudi delavnice in izobraževanja za starše. V letošnjem šolskem letu so v prostorih Centra IRIS ali na daljavo načrtovana: i) tri srečanja strokovnih skupin za strokovne delavce v vrtcih, ki delajo z otroki s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, ii) tri srečanja strokovnih skupin učiteljev, ki delajo z učenci s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, iii) seminar brajice za pedagoške delavce, ki obravnavajo otroke s slepoto, iv) seminar za pomočnike in nadzorne učitelje učencev in dijakov s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida pri zunanjem preverjanju znanja, v) dvodnevni seminar z naslovom Delo s slepimi in slabovidnimi otroki v predšolskem obdobju, vi) dvodnevni Seminar za učitelje slepih in slabovidnih učencev in dijakov, vii) dve enodnevni srečanja za spremljevalce otrok in dijakov s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, viii) delavnica za starše otrok iz zgodnje obravnave, delavnica za starše otrok s kombiniranimi motnjami in štiri šole za starše. Preko projekta PoMOČ so se pričela organizirana izobraževanja, delavnice in svetovanja za pedagoško osebje, ki se izvedejo na željo pedagoškega osebja in specifičnosti vključenih učencev s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida na njihovi lokaciji ali na daljavo (15).

Center IRIS se povezuje z nacionalnimi institucijami za rehabilitacijo otrok in odraslih (URI Soča, NCRSS), sodeluje s Centri za zgodnjo obravnavo in z drugimi institucijami, ki se ukvarjajo z vzgojo in izobraževanjem otrok s posebnimi potrebami v regiji, ter na ta način dopolnjuje strokovno znanje in stremi k timski podpori vključenih oseb s slepoto, slabovidnostjo in cerebralno okvaro vida.

ZAKLJUČEK

Izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, natančneje učencev s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida, je v slovenskem prostoru dobro opredeljeno. Teži k inkluzivnim oblikam izobraževanja in hkrati nudi možnost izobraževanja v prilagojenih oblikah vzgojno-izobraževalnih programov. Postopek dodelitve ustrezne pomoči za predšolske otroke poteka preko Centrov za zgodnjo obravnavo, postopek dodelitve posebnega statusa – statusa učenca s posebnimi potrebami oziroma pridobitev Odločbe o usmerjanju – pa je za učence in dijake voden s strani Zavoda za šolstvo in šport Republike Slovenije. Poročilo multidisciplinarnega tima za zgodnjo obravnavo ali Odločba zagotavljata usmeritev v ustrezen program in dodelitev ustreznih oblik pomoči in prilagoditev. Ena izmed njih je pomoč tiflopedagoga, ki je na področju vzgoje in izobraževanja ključni člen za zagotavljanje in izvajanje inkluzivnih oblik poučevanja otrok. Nudi podporo učiteljem, staršem in širšemu okolju, v katerem deluje. Z učenci izvaja trening specialnih znanj s področja razširjenega učnega načrta z namenom krepitve samostojnosti in optimalnega funkcioniranja ne samo na šolskem področju, pač pa tudi v vsakodnevnem življenju in delovanju znotraj mikrookolja in makrookolja. Center IRIS nudi celostno pomoč inkluzivnim šolam preko nudenja strokovne podpore učiteljem, izposoje pripomočkov in prilagajanja gradiv v dostopni obliki. Učenci, ki se šolajo v inkluzivnih šolah in imajo zagotovljeno dodatno strokovno pomoč tiflopedagoga, so tako deležni strokovne podpore in opolnomočenja za enakovredno delovanje v šolskem sistemu. Še vedno pa se v slovenskem šolskem prostoru na področju vzgoje in izobraževanja učencev s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida

pojavlja problem pomanjkanja ustreznega osebja za izvajanje dodatne strokovne pomoči, saj število ur ni sorazmerno s številom tiflopedagogov, ki delujejo na šolskem področju. Težnjo po kakovostni podpori učencem s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida moramo graditi na kakovostnem izobraževanju strokovnih delavcev, ki delujejo na šolskem področju – preko formalnih in neformalnih oblik izobraževanja, sodelovanja z ustanovami, ki se ukvarjajo z vzgojo in izobraževanjem učencev s slepoto, slabovidnostjo ali cerebralno okvaro vida v regiji, in s povezovanjem znanja v strokovnem krogu v slovenskem prostoru.

Literatura:

1. Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 41/17).
2. Zakon o osnovni šoli (Uradni list RS, št. 81/06 – uradno prečiščeno besedilo, 102/07, 107/10, 87/11, 40/12 – ZUJF, 63/13 in 46/16 – ZOFVI-K).
3. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (Uradni list RS, št. 58/11, 40/12 – ZUJF, 90/12, 41/17 – ZOPOPP in 200/20 – ZOOMTVI).
4. Srednješolsko izobraževanje za otroke s posebnimi potrebami. Dosegljivo na: <https://www.gov.si teme/srednjesolsko-izobrazevanje-za-otroke-s-posebnimi-potrebami/>.
5. Zakon o splošnem upravnem postopku (Uradni list RS, št.24/06 – uradno prečiščeno besedilo, 105/06 . ZUS-1, 126/07, 65/08l 8/10, 82/13, 175/20. ZIUOPDVE in 3/22-ZDeb).

6. Usmerjanje otrok s posebnimi potrebami- Zavod RS za šolstvo (zrss.si). Dosegljivo na: <https://www.zrss.si/usmerjanje-otrok-osebne-potrebe/>.
7. Obrazci za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Dosegljivo na: <https://www.zrss.si/usmerjanje-otrok-osebne-potrebe/obrazci-za-usmerjanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/>.
8. Navodila o delu komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami na prvi stopnji. Dosegljivo na: <https://www.zrss.si/wp-content/uploads/2021/01/navodila-o-delu-komisij-za-uopp-na-prvi-stopnji-11112015.pdf>.
9. Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. Dosegljivo na: <http://www.zrss.si/pdf/Kriteriji-motenj-otrok-s-posebnimi-potrebami.pdf>.
10. Pravilnik o dodatni strokovni pomoči in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami: [//www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2013-01-3192](http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?sop=2013-01-3192).
11. Letni delovni načrt za šolsko leto 2021/2022. Ljubljana: Center IRIS; 2021.
12. Bennet CR, Bex PJ, Bauer CM, Merabet LB. The Assessment of Visual Function and Functional Vision. *Seminars in Pediatric Neurology*, 2019;31: 30–40
13. Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014.
14. Žolgar I, Češarek S, Lakota S, Škrlec E. Inkluzivno šolanje učencev s slepoto in slabovidnostjo- strahovi, dileme in vprašanja prihodnjih vzgojiteljev in učiteljev. V: Devjak T, ur. *Sodobni pedagoški izzivi v teoriji in praksi*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2014. p. 479–92.

15. Katalog dejavnosti za šolsko leto 2021/2022. Ljubljana: Center IRIS, 2021.

ZAPOSLITVENA IN POKLICNA REHABILITACIJA ZAPOSLOVANJE OSEB S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO, PRIMERI IZ PRAKSE

Smilja Drobnič, univ. dipl. soc. del., Marjetka Štepic, univ. dipl. soc. del.

URI Soča, Center za poklicno rehabilitacijo Ljubljana

IZVLEČEK

Zaposlitvena rehabilitacija in poklicna rehabilitacija sta dva različna procesa, ki osebam z zdravstvenimi ovirami, torej tudi osebam s slepoto in slabovidnostjo, omogočata storitve, preko katerih jim nudimo pomoč in podporo pri zaposlovanju. Nanašata se na dve različni zakonski podlagi.

Zaposlitveno rehabilitacijo opredeljuje Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov in je v pristojnosti Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Osebe napotuje v zaposlitveno rehabilitacijo Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje. Z različnimi metodami, storitvami in aktivnostmi se išče možnosti, s katerimi bi povečali zaposljivost invalida tako, da se usposobi za ustrezno delo, zaposli, zaposlitev obdrži oziroma v njej napreduje ali da spremeni svojo poklicno kariero. URI Soča, Center za poklicno rehabilitacijo Ljubljana je edini izvajalec zaposlitvene rehabilitacije, ki vključuje osebe s slepoto in slabovidnostjo. Poklicno rehabilitacijo ureja Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. O pravici do poklicne rehabilitacije odloča Zavod za

pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. Gre za strokovno opredeljen proces, v katerem osebo (zavarovanca) strokovno, fizično in psihosocialno usposobimo za drug poklic ali delo. Oseba se tako lahko ustrezno zaposli in ponovno vključi v delovno okolje oziroma se usposobi za opravljanje istega poklica ali dela tako, da se delovno mesto prilagodi z ustreznimi tehničnimi pripomočki.

Poklicna rehabilitacija je tudi širši pojem za proces pomoči, ki ga izvajamo v Centru za poklicno rehabilitacijo kot sestavni del celostne rehabilitacije. Gre za pomoč in podporo pri vračanju na delo po bolezenskih stanjih ali poškodbah, ki vplivajo na delazmožnost.

Ključne besede: zaposlitvena rehabilitacija, poklicna rehabilitacija, prilagoditev delovnega mesta, soočanje z oviranostjo, trg dela, oseba s statusom invalida.

UVOD

Izkušnje iz prakse kažejo, da se osebe s slepoto in slabovidnostjo težje vključujejo na trg dela. Razloge lahko pripišemo različnim dejavnikom, kot so komunikacijske ovire, orientacijske ovire, družbeni stereotipi, odprtost delodajalca, sprejemajoče delovno okolje, motiviranost osebe ter njeni usposobljenost in prilagojenost. Bolj kot je več uporabe tehnologije in pripomočkov, ki jih ima na voljo, večja je njegova konkurenčnost.

Razvoj tehnologije omogoča nove priložnosti na trgu dela, ki pripomorejo k večji socialni vključenosti oseb in s tem njihovi zaposljivosti. Pojavljajo se nove oblike zaposlitev in nove možnosti, ki prinašajo spremembe tudi na področju zaposlovanja v prihodnosti. Epidemija covid-19 je na široko odprla vrata tudi delu od doma, ki so

se ga delodajalci v veliki meri posluževali in ga marsikje tudi ohranili, s tem pa so se pojavile tudi nove možnosti na področju zaposlovanja. Tako kot vse ostale kategorije zaposlenih želijo tudi osebe s slepoto in slabovidnostjo doživeti občutek zadovoljstva pri delu. Na to vplivajo vsebina dela, ki ga opravljajo, samostojnost pri delu ter način nagrajevanja in ugodnosti s strani delodajalca. Pomembni so vodenje in organizacija podjetja, delovna klima, delovni pogoji in še mnogo drugega. O zadovoljstvu pri delu lahko govorimo, če oseba z veseljem opravlja delo in se veseli delovnih izzivov. Če se na delovnem mestu dobro počuti, se rada vrača med sodelavce in optimistično gleda na lastno karierno prihodnost (1).

Pri zaposlovanju oseb s slepoto in slabovidnostjo, tako kot pri zaposlovanju druge populacije, vedno izhajamo iz tega, kaj lahko oseba z invalidnostjo ponudi delodajalcu, in ne iz njegove invalidnosti in morebitnih ugodnosti, ki bi delodajalcu lahko pripadale, če zaposli invalida (2).

URI SOČA, CENTER ZA POKLICNO REHABILITACIJO

Pojem poklicna rehabilitacija obsega vse postopke in ukrepe, ki osebi z zdravstvenimi težavami pomagajo, da ostane na delovnem mestu oz. se vrne na delovno mesto. Gre za iskanje ravnovesja med zmožnostmi in omejitvami zaradi bolezni oziroma poškodbe ter zahtevami dela in delovnega okolja ob upoštevanju fizičnih, čustvenih, kognitivnih, okoljskih, organizacijskih in socialnih dejavnikov ter njihovega vpliva na delazmožnost (3).

V Centru za poklicno rehabilitacijo (CPR) izvajamo programe poklicne in zaposlitvene rehabilitacije, ki so sestavni del programov celostne rehabilitacije. Programi temeljijo na sodobni rehabilitacijski doktrini

in upoštevajo zahteve po timskem delu, aktivni vlogi uporabnikov in povezovanju z vsemi udeleženci v okolju. Izhodišče je celostna ocena funkcijske zmožnosti, delovne vzdržljivosti in učinkovitosti ter sposobnosti učenja in delovnega vedenja posameznika pa tudi potrebnih prilagoditev dela in delovnega okolja.

Temeljni programi

Programe, ki jih izvajamo v CPR, zagotavljajo različni viri. Naši naročniki so Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), Zavod za zaposlovanje Republike Slovenije (ZRSZ) ter Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje (ZPIZ). V določenih primerih je naročnik storitev lahko tudi delodajalec.

V CPR izvajamo specializirane diagnostično-ocenjevalne programe pri zahtevnejših boleznih ali stanjih, ki jih uporabljamo za pripravo razširjene ocene rehabilitacijskih funkcionalnih sposobnosti posameznika in oblikovanje individualnega programa poklicne rehabilitacije. Podlaga za obravnavo je napotnica osebnega zdravnika (VZS. ŠT. 2536P).

Izvajamo programe poklicnega usmerjanja mladostnikov z razvojnimi motnjami ali stanji po boleznih ali poškodbah oziroma bolnikov, ki se po bolezni ali poškodbi vračajo v učni proces. Podlaga za obravnavo je napotnica osebnega zdravnika (VZS. ŠT. 2536P) ali specialista.

Obravnavamo osebe, ki uveljavljajo pravico do poklicne rehabilitacije po Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Podlaga za obravnavo je napotnica s strani ZPIZ po predhodno uvedenem postopku osebnega zdravnika in obravnavi osebe na invalidski komisiji ter izbiri osebe oz. zavarovanca.

Na podlagi pogodbe z Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti izvajamo program zaposlitvene rehabilitacije, ki se izvaja kot javna služba. CPR Ljubljana je edini izvajalec, ki v zaposlitveno rehabilitacijo vključuje osebe s slepoto in slabovidnostjo. V CPR Maribor poteka tudi program socialne vključenosti, katerega cilj je ohranjanje in razvijanje delovnih sposobnosti osebe z zmanjšanimi zmožnostmi (delovne vsebine) in spodbujanje socialne vključenosti (socialne vsebine). V program se lahko vključujejo osebe, ki imajo izdano odločbo o nezaposljivosti (zaradi invalidnosti dosegajo 0–30 % delovne učinkovitosti) ali izpolnjujejo druge predpisane pogoje.

V CPR izvajamo tudi projekt Prehod mladih s posebnimi potrebami na trg dela, Zgodnja poklicna in zaposlitvena rehabilitacija v procesu vračanja na delo, »Jump to job« in druge.

Programi na nacionalni, regionalni in lokalni ravni izvajajo strokovni delavci v različnih multidisciplinarnih (interdisciplinarnih) timih, ki delujejo v Ljubljani, Mariboru in Murski Soboti.

POKLICNA REHABILITACIJA PO ZAKONU O POKOJNINSKEM IN INVALIDSKEM ZAVAROVANJU

Osebe s slepoto in slabovidnostjo so upravičene do uveljavljanja storitev poklicne rehabilitacije, če izpolnjujejo določene pogoje, kot so zadostna pokojninska doba, zdravstvene ovire, ki zmanjšujejo delazmožnost, in drugi z zakonom določeni pogoji.

70. člen Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju opredeljuje poklicno rehabilitacijo kot celostni proces, v katerem se osebo (zavarovanca) strokovno, fizično in psihosocialno usposobi za drug poklic ali delo. Oseba se tako lahko ustrezno zaposli in ponovno

vključi v delovno okolje oziroma se usposobi za opravljanje istega poklica ali dela tako, da ji prilagodimo delovno mesto z ustreznimi tehničnimi pripomočki. Pravica izhaja iz obveznega invalidskega zavarovanja (4).

Pri delu se srečujemo z osebami, pri katerih je prišlo do bolezni ali poškodb in ne zmorejo več opravljati svojega dela. Zadevo dodatno otežijo manj ustrezna ali nedokončana izobrazba, pomanjkanje znanj in veščin, odnosi na delovnem mestu, možnosti delodajalca ter vrsta dela, ki ga opravlja. Zmožnosti za opravljanje svojega dela se tako močno zmanjšajo.

Upravičenci do poklicne rehabilitacije

Upravičenci, ki lahko uveljavljajo pravico do poklicne rehabilitacije, so invalidi II. kategorije invalidnosti, ki na dan nastanka invalidnosti še niso dopolnili 55 let, a se lahko glede na preostalo delovno zmožnost usposobijo za drugo delo, ki ga bodo opravljali polni delovni čas. Upravičenci so tudi invalidi II. kategorije, ki na dan nastanka invalidnosti še niso dopolnili 50 let starosti, a se lahko glede na preostalo delovno zmožnost usposobijo za drugo delo, ki ga bodo opravljali s krajšim delovnim časom od polnega, in sicer najmanj štiri ure dnevno. Osebe se lahko odločijo za poklicno rehabilitacijo tudi v okviru izbirne pravice, kar pomeni, da jo lahko uveljavljajo namesto pravice do premestitve ali dela s krajšim delovnim časom od polnega, najmanj štiri ure dnevno kot delovni invalid II. kategorije invalidnosti s preostalo delovno zmožnostjo tudi po dopolnjenem 50. oziroma 55. letu starosti oz. kot delovni invalid III. kategorije invalidnosti pred dopolnjeno starostjo 65 let (5).

Oblike poklicne rehabilitacije

Poklicna rehabilitacija poteka v dveh oblikah. Če oseba zaradi sprememb v zdravstvenem stanju svojega dela več ne zmore opravljati na enak način, ji lahko prilagodimo delovno mesto. Pri tem preučimo, kateri tehnični pripomočki bi ji lahko tako olajšali delo, da bi ga ponovno lahko opravljala. Prilagoditev tako zagotavlja, da lahko oseba še naprej opravlja isto delo ali poklic, kot ga je opravljala pred nastankom invalidnosti. Če prilagoditve delovnega mesta s tehničnimi pripomočki ni mogoče izvesti, osebo seznanimo z možnostjo, da jo usposobimo za drug poklic ali delo. Vključimo jo lahko v kratkotrajno usposabljanje in izobraževanje z možnostjo vključitve v tečaje ali npr. v izobraževanje za pridobitev nacionalne poklicne kvalifikacije. Pričnejo s praktičnim delom na ustreznem delovnem mestu, ki je v skladu z njihovimi omejitvami. To lahko poteka pri delodajalcu oziroma kot druge oblike delovnega usposabljanja. Zaposlenim je poklicno rehabilitacijo dolžan zagotoviti delodajalec, pri katerem je bila oseba ob nastanku invalidnosti v delovnem razmerju. Če ob nastanku invalidnosti oseba ni bila v delovnem razmerju, mu poklicno rehabilitacijo zagotovi ZPIZ v sodelovanju z ZRSZ. Stroške poklicne rehabilitacije nosi ZPIZ (6).

Materialne pravice

Osebe, ki pridobijo pravico do vključitve v poklicno rehabilitacijo, pridobijo pravico do nadomestila, ki se razlikuje glede na to, ali se bo poklicna rehabilitacija izvajala ob delu ali zunaj dela. Vključitev v poklicno rehabilitacijo ne pomeni prekinitve delovnega razmerja. Preko ZPIZ oseba za čas poklicne rehabilitacije prejema nadomestilo. Izjema so primeri, ko poklicna rehabilitacija poteka v obliki

izobraževanja ob delu. Če je bila oseba ob nastanku invalidnosti brezposelna, se ji ta čas šteje v zavarovalno dobo.

Poklicna rehabilitacija zagotavlja tudi pravico do prilagoditve prostorov in delovnih sredstev na stroške ZPIZ za zagotovitev izvedbe poklicne rehabilitacije. Oseba ima tudi pravico do nastanitve, če zaradi ovir in težav ne more uporabljati javnega prevoza in nima drugega prevoza za uspešno izvajanje poklicne rehabilitacije. Če izobraževanje oz. usposabljanje poteka v drugem kraju, je urejeno tudi povračilo potnih stroškov.

V primerjavi z zaposlitveno rehabilitacijo je število oseb s slepoto in slabovidnostjo, ki so vključene v poklicno rehabilitacijo, zelo majhno. Konkretnega primera v arhivu naše službe v zadnjih letih nismo našli. Razlogi bi lahko bili na strani izpolnjevanja pogojev, ki jih ZPIZ opredeljuje kot pogoje za izvedbo poklicne rehabilitacije, in sicer zadostna pokojninska doba, vključenost v zavarovanje in zdravstvena stanja, ki so nastala pred vstopom v zavarovanje.

ZAPOSPLITVENA REHABILITACIJA PO ZAKONU O ZAPOSPLITVENI REHABILITACIJI IN ZAPOSLOVANJU INVALIDOV

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (v nadaljevanju ZZRZI) zaposlitveno rehabilitacijo opredeljuje kot pravico invalida. Gre za sklop storitev, s katerimi se povečuje zaposljivost invalida tako, da se usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev obdrži oziroma v njej napreduje ali da spremeni poklicno kariero. Do zaposlitvene rehabilitacije so upravičene tiste osebe, pri kateri so z odločbo pristojnega organa ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in imajo zato bistveno manjše možnosti, da se zaposlijo ali ohranijo zaposlitev ali v zaposlitvi napredujejo, po

drugih predpisih pa ne izpolnjujejo pogojev za uveljavljanje pravic. Invalid lahko uveljavlja pravico do zaposlitvene rehabilitacije, če nima pravice do enakih storitev po drugih zakonih (7).

Podlaga za vključitev v storitve zaposlitvene rehabilitacije je napotnica ZRSZ, ki jo pripravi rehabilitacijski svetovalec. Ob tem je zelo pomembno sodelovanje z ustreznimi strokovnimi službami. Delo je individualizirano in prilagojeno vsakemu posamezniku, izhajajoč iz njegovih zmožnosti, sposobnosti, poklicnih interesov, okolja in trga dela. Osebe s slepoto in slabovidnostjo so težje zaposljiva populacija. Primeri iz prakse vendarle kažejo, da sta delo in zaposlitev ob ohranjenih rehabilitacijskih zmožnostih in prisotnosti motivacije realna in izvedljiva.

ZAPOSLOTVENA REHABILITACIJA V CENTRU ZA POKLICNO REHABILITACIJO URI SOČA

Na podlagi pogodbe z Ministrstvom za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti izvajamo program kot javno službo. Z različnimi metodami in aktivnostmi iščemo možnosti na trgu dela, da se slepe in slabovidne osebe usposobijo za ustrezno delo in se tudi zaposlijo. V okviru programa izvajamo različne storitve, s katerimi stremimo k izboljšanju položaja oseb s slepoto in slabovidnostjo. Obravnava poteka individualno glede na potrebe vključene osebe. Na začetku skupaj zastavimo kratkoročne cilje in z različnimi dejavnostmi stremimo k doseganju dolgoročnih ciljev.

Sodelujemo v interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timih, ki jih sestavljamo strokovnjaki z različnih področij zdravstva in socialnega varstva. Stalno prisotni člani tima so zdravnik specialist medicine dela, prometa in športa, psiholog oz. klinični psiholog, socialna

delavka, delovni terapevt in rehabilitacijski tehnolog. V obravnavo oseb s slepoto in slabovidnostjo vključujemo tudi tiflopedagoga, ki pomembno doprinese k celostni obravnavi. Po potrebi vključujemo tudi specialista psihiatrije in druge strokovnjake glede na zdravstveno problematiko.

V okviru programa tesno sodelujemo z različnimi ustanovami ter pravnimi in fizičnimi osebami, kot so ZRSZ, ZPIZ, ZZZS, Nacionalni center celovite rehabilitacije slepih in slabovidnih (NC CRSS), Centri za socialno delo, delodajalci, invalidska podjetja, nevladne organizacije, društva itd.

Postopek

Na podlagi napotnice ZRSZ osebo najprej vključimo v dvotedensko obravnavo ter ocenimo njene delovne sposobnosti, znanja, delovne navade in poklicne interese. Pripravimo strokovno mnenje, v katerem je opredeljeno, koliko težav bi oseba dejansko imela pri iskanju ustrezne zaposlitve in kolikšno podporo bo potrebovala v nadaljnjem procesu.

Rehabilitacijska komisija ZRSZ v sestavi zdravnik specialist medicine dela, strokovnjak s področja invalidskega varstva, strokovnjak s področja zaposlovanja in trga dela ter strokovnjak s specifičnih področij glede na telesno oz. duševno okvaro ali bolezen obravnavane osebe na podlagi mnenja, zdravniške dokumentacije in drugih dejstev oceni, ali je oseba upravičena do vključitve v zaposlitveno rehabilitacijo. Če presodi, da ima oseba določeno stopnjo ovir in težav ter da zaradi invalidnosti potrebuje pomoč in podporo pri iskanju zaposlitve, izda odločbo o pravici do vključitve.

Ko je oseba pridobila pravico do vključitve v zaposlitveno rehabilitacijo, jo vključimo v naš program ter ji svetujemo in jo motiviramo in spodbujamo k aktivni vlogi. Ključni sta motivacija in pripravljenost na sodelovanje. Skupaj soustvarjamo rešitve.

V okviru storitve nudenja pomoči pri sprejemanju lastne invalidnosti in seznanjanju o možnostih vključevanja v usposabljanje in delo veliko časa namenjamo pogovoru o pridobljenih znanjih, sposobnostih in veščinah, ki jih oseba ima. Podrobneje tudi pridobi informacije o načinu vključevanja ter o pravicah in obveznostih pri tem.

Skupaj odkrivamo področja, ki ustrezajo pridobljeni izobrazbi, izkušnjam in drugim znanjem. Pri iskanju ustreznega delodajalca so pomembni poklicni cilji, ki si jih je oseba zastavila. Stremimo k postavljanju realnih poklicnih ciljev, ki so ob upoštevanju zdravstvenih ovir, ki jih ima oseba, tudi izvedljivi.

Med vključitvijo v program osebam nudimo različne storitve in dejavnosti, s katerimi razvijajo socialne spretnosti in veščine.

Organiziramo različne tematske skupine, kjer jim predstavimo portale za iskanje dela, se pogovarjamo o načinu predstavitve delodajalcu ter pomagamo pri oblikovanju življenjepisa in ponudbe za delo. Vodimo tudi skupine za obvladovanje stresa in izgorelosti itd.

Osebe s slepoto in slabovidnostjo so zelo heterogena skupina. Nekateri so nadvse iznajdljivi in veščji, imajo pripomočke, ki jih potrebujejo, in jih znajo uporabljati. Spet drugi so manj veščji, manj samostojni, primanjkuje jim znanj in veščin ter se slabše znajdejo. Številni še nimajo prvih izkušenj s trgom dela, zato njihova pričakovanja pogosto nerealna.

V praksi zaznavamo, da poklicni cilji pogosto niso v skladu z izobrazbo, izkušnjami in zdravstvenimi zmožnostmi osebe. Proces

soočanja z invalidnostjo je v teh primerih dolgotrajen, kar sovpada tudi z zaposlitvijo. Uvid v lastne sposobnosti in zmožnosti ter boljša prilagojenost oviranosti, sta dejavnika, ki poleg motivacije slepi in slabovidni osebi omogočata hitrejše in lažje vključevanje na trg dela. V tem delu se strokovni delavci aktivno vključujemo ter osebam nudimo pomoč in podporo pri prepoznavanju lastnih zmogljivosti ter pri iskanju virov moči in ustreznega dela oziroma zaposlitve. V okviru obravnav odkrivamo meje možnega, skušamo čim bolj razširiti poklicne cilje, jih informiramo itd. Skupaj z vključenimi osebami iščemo rešitve ter jih seznanjamo in informiramo, jim svetujemo in jih motiviramo ter jih opolnomočimo. Delamo skupaj z njimi in ne namesto njih. Skupaj odkrivamo in opredeljujemo rešitve. Usmerjeni smo v sodelovanje s perspektive moči. Odkrivamo in spodbujamo njihove razpoložljive moči, da bi dosegli cilje. Po korakih sledimo zastavljenim ciljem in stremimo k izboljšanju njihovega socialno-ekonomskega položaja in večji socialni vključenosti. Vključenim osebam pomagamo pri iskanju ustreznega delovnega mesta. Nudimo jim pomoč in podporo, da delovno mesto obdržijo ali v njem napredujejo. Pomoč in podporo v okviru podpornih storitev in spremljanja na delovnem mestu nudimo tudi po zaposlitvi. Pred vključitvijo v usposabljanje opravimo analizo konkretnega delovnega mesta in delovnega okolja. Preverimo, ali so dela, ki bi jih oseba opravljala, ustrezna in ali so pri tem upoštevane vse njene zdravstvene omejitve za delo in ostale potrebe, ki izhajajo iz njene invalidnosti. Zdravnik specialist medicine, dela, prometa in športa preveri, ali so dela v skladu z zdravstvenimi omejitvami. Med zaposlitveno rehabilitacijo ji tudi omogočimo, da si za čas usposabljanja izposodi opremo in pripomočke.

Med vključitvijo v zaposlitveno rehabilitacijo oseba za določeno število opravljenih ur prejme denarni prejemek s strani ZRSZ ter dobi povrnjene stroške za prevoz in malico.

Vključitev v usposabljanje na konkretnem delovnem mestu

Ob vključitvi v usposabljanje se uredita potrebna dokumentacija in zavarovanje ter opredelijo časovne in vsebinske postavke. Osebo delodajalec tudi seznani z varnostjo pri delu, na delovnem mestu pa se seznani s Kodeksom o ravnanju z invalidnostjo na delovnem mestu. Proces usposabljanja in sprotno ocenjevanje izvaja mentor na delovnem mestu. Med procesom se preverja uspešnost oz. učinkovitost pri delu in razrešujejo morebitne dileme ali ovire. Mentorja določi delodajalec med zaposlenimi in je pomemben člen, saj osebo pri delu vodi, jo usmerja ter ji nudi podporo in pomoč. Mentor redno vsak mesec poroča o uspešnosti usposabljanja. Pri tem predvsem spremlja učinkovitost in kakovost pri delu, motivacijo, upoštevanje navodil mentorja, iniciativnost, timsko delo, čustveno in vedenjsko prilagojenost itd.

Ocena doseganja delovnih rezultatov in ugotavljanje zaposljivosti

Na podlagi mesečne evalvacije in ocene delodajalca ter samoocene vključene osebe na usposabljanju se pripravi ocena doseganja delovnih rezultatov, s katero se ugotovi, ali v delovnem procesu zaradi invalidnosti prihaja do odstopanj v delovnih rezultatih. Oceni se tudi, katere podporne storitve bi oseba potrebovala in katere specifične pripomočke potrebuje za delo. V oceni se opredeli, na katerem delovnem mestu in pod kakšnimi pogoji se oseba lahko zaposli. Ob zaključku se pripravijo načrt prilagoditve delovnega mesta

in delovnega okolja invalida ter načrt potrebne opreme in sredstev za delo.

Osebe z invalidnostjo se lahko zaposlijo v običajnih delovnih okoljih, v invalidskih podjetjih ali v zaposlitvenih centrih. Ugotovimo lahko potrebo po podporni ali zaščitni zaposlitvi. Ob nizkih delovnih rezultatih lahko opredelimo tudi nezaposljivost.

Če med usposabljanjem ugotovimo odstopanja, jih ocenimo in opredelimo. Če je oseba učinkovita vsaj 70-odstotno, se lahko zaposli na trgu dela in v invalidskih podjetjih. Ob tem opredelimo tudi potrebne pripomočke in sredstva za delo, ki jih oseba potrebuje za delo, ter podporne storitve. ZRSZ izda tudi ustrezno odločbo o podporni zaposlitvi. V praksi ima podporna zaposlitev za slepe in slabovidne osebe velik pomen, saj jim omogoča, da kljub oviram zmorejo opravljati svoje delo.

Če oseba zaradi invalidnosti ne zmore dosežati dovolj visoke učinkovitosti, a je lahko učinkovita vsaj 30-odstotno, se lahko vključi v zaposlitveni center. Invalidi, zaposleni na zaščitnih delovnih mestih, so v celotnem delovnem procesu strokovno vodeni in delo opravljajo po navodilih strokovnih delavcev in sodelavcev, ki so zaposleni v zaposlitvenem centru. To velja tudi, če delovni procesi potekajo zunaj prostorov zaposlitvenega centra.

Če oseba kljub usposabljanju zaradi invalidnosti ne dosega učinkovitosti, potrebne za vključitev v pridobitno delo, jo opredelimo kot nezaposljivo in lahko uveljavlja pravico do socialne vključenosti.

35. člen ZZRZI opredeljuje programe socialne vključenosti kot socialne programe, namenjene podpori in ohranjanju delovnih sposobnosti invalida. V programe socialne vključenosti se vključujejo invalidi, ki zaradi invalidnosti niso zaposljivi, kar ZRSZ po zaključeni zaposlitveni

rehabilitaciji ugotovi z odločbo o zaposljivosti iz prejšnjega člena, invalidi I. kategorije z odločbo ZPIZ brez pravice do invalidske pokojnine po zakonu, ki ureja pokojninsko in invalidsko zavarovanje, ter osebe z motnjo v telesnem in duševnem razvoju, ki nimajo možnosti vključitve v ustrezne socialno varstvene storitve (8). Na pristojnem Centru za socialno delo lahko osebe, pri katerih je ugotovljeno, da niso zaposljive po ZZRZI, oddajo vlogo za uveljavljanje materialnih pravic.

Ko govorimo o zaposlovanju in delu, moramo omeniti Zakon o urejanju trga dela (v nadaljevanju ZUTD). ZUTD je temeljni predpis, ki ureja ukrepe države na trgu dela in opredeljuje, kdo je zmožen za delo. Delazmožna oseba je brezposelna oseba od dopolnjenega 15. do 65. leta starosti, pri kateri ni prišlo do popolne nezmožnosti za delo po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju ali do nezaposljivosti po predpisih o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (9).

JAVNI ŠTIPENDIJSKI, RAZVOJNI, INVALIDSKI IN PREŽIVNINSKI SKLAD REPUBLIKE SLOVENIJE

S spodbudami, ki so predvidene v ukrepih za zaposlovanje invalidov, lahko delodajalec uravnoteži morebitni primanjkljaj v produktivnosti ali dodatnih stroških, ki so povezani z zaposlitvijo (10). Produktivnost je rezultat posameznikovih sposobnosti, talentov in odnosa do dela (11).

Na Skladu lahko tako delodajalci kot osebe s statusom invalida uveljavljajo finančne spodbude, ki so opredeljene z zakonom. Upravičenci lahko podajo vloge za uveljavljanje nagrade za preseganje kvote, za oprostitev plačila prispevkov za pokojninsko in invalidsko

zavarovanje zaposlenih invalidov, za subvencije plač invalidom, za plačilo stroškov podpornih storitev ter za plačilo stroškov prilagoditve delovnih mest in sredstev za delo invalidov.

ZZRZI lahko delodajalcu, ki zaposli invalida, prizna plačilo stroškov prilagoditve, če gre za invalida, ki se lahko zaposli le na zanj prilagojenem delovnem mestu, ali za invalida, ki za opravljanje delovnih nalog potrebuje prilagojena sredstva za delo. Pripada lahko delodajalcu, ki ima že zaposlenega invalida, oz. za delodajalca, ki z brezposelnim invalidom sklene pogodbo o zaposlitvi za najmanj 12 mesecev.

Vse potrebe oseb z oviranostmi do storitev in prilagoditev delovnega mesta in sredstev za delo moramo natančno in konkretno opredeliti, pri čemer izhajamo iz zdravstvenih omejitev in specifičnih značilnosti konkretnega delovnega mesta. V praksi se soočamo z zapleti, ko osebe sklenejo zaposlitev za obdobje, krajše od 12 mesecev, in ne izpolnjujejo zakonskih pogojev za upravičenost do pripomočkov, ki jih nujno potrebujejo. Za plačilo stroškov prilagoditve lahko zaprosi tudi izvajalec zaposlitvene rehabilitacije v času trajanja zaposlitvene rehabilitacije, če njeno izvajanje brez ustreznih prilagoditev ne bi bilo mogoče, kar mora biti razvidno iz rehabilitacijskega načrta, ki ga pripravi ZRSZ.

ZAPOSLOTVENA REHABILITACIJA OSEB S SLEPOTO ALI SLABOVIDNOSTJO V PRAKSI

V Mreži izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije za obdobje 2021–2027 je zapisano, da je bilo po podatkih ZRSZ v obdobju od 1. 1. 2014 do 31. 12. 2019 na rehabilitacijskih komisijah po MKF ocenjenih 6 % oseb z nosilno funkcijo »Vid in sorodne funkcije«. Po podatkih MDDSZ

je strokovni tim za ciljno skupino S – slepi in slabovidni od leta 2014 do vključno leta 2019 na leto povprečno obravnaval 32 (1,5 %) slepih oz. slabovidnih oseb (12).

Osebe s slepoto in slabovidnostjo po dogovoru ob podelitvi koncesije v zaposlitveni rehabilitaciji obravnava mobilni tim. Sestavljajo ga zdravnik specialist medicine dela, prometa in športa, psiholog oz. klinični psiholog, socialna delavka, delovni terapevt, rehabilitacijski tehnolog in tiflopedagog. Vse obravnavajo sproti, zato čakalne vrste ni.

Ob vstopu v zaposlitveno rehabilitacijo je osebi s statusom invalida dodeljena strokovna oseba, tako imenovani vodja primera, ki je glavni koordinator med osebo, ZRSZ, trgov delu, delodajalci in različnimi akterji, kot so društva, tiflopedagog, domače okolje, lokalna skupnost in podobno. Skupaj opredelijo poklicne cilje in prilagoditve, ki so potrebne za njihovo doseganje. Opredelijo ustrezno delovno mesto, ki ga lahko v sklopu usposabljanja z delom tudi posodablja. Zdravnik, specialist medicine dela, prometa in športa, kot član strokovnega tima opredeli zdravstvene omejitve.

Zaposlitvena rehabilitacija za vključeno osebo pomeni tudi obdobje soočanja z lastno oviranostjo, zato je pomembno, da ji nudimo ustrezno podporo in pomoč. Veliko pozornosti namenjamo spodbujanju, prilagojeni organizaciji delovnega procesa, ki vključuje upoštevanje sposobnosti osebe, odmora, postopno napredovanje z enostavnejših na kompleksnejše zadolžitve, prilagoditve delovnega časa itd. Skupaj iščemo najboljše rešitve v okviru obstoječih možnosti. Tako raziskave kot izkušnje iz prakse kažejo, da so osebe z različnimi oviranostmi pri svojem delu lahko še bolj predane, vestne in odgovorne. Želijo si vključenosti, strah jih je neuspehov in izgube

službe. V podjetja prinašajo dodano vrednost in sodelavce spodbujajo k sprejemanju drugačnosti. Marsikateri izmed njih se zaposli v okviru samostojnega podjetništva (10).

Potrebe oseb s slepoto ali slabovidnostjo oz. možnosti prilagoditev delovišč so pri delodajalcih slabše prepoznane. Proces usposabljanja je zato dobra priložnost, da se vsi udeleženi vključijo na varen način in takoj naslovijo morebitne negotovosti. Princip »dobri zgledi vlečejo« se v praksi vsekakor obnese.

PRIMERA DOBRE PRAKSE

PRIMER 1:

Starost: 21 let.

Spol: ženski.

Diagnoza: slabovidnost na obeh očesih, nistagmus in drugi nepravilni očesni gibi, afakija.

Status po ZZRZI: prejemnica dodatka za pomoč in postrežbo ter denarne socialne pomoči.

Opis okvare vida: velika okvara (mnenje rehabilitacijske komisije I. stopnje).

Izobrazba: ekonomski tehnik.

Znanja, veščine, močna področja: računalniška pismenost, natančnost, vedoželjnost, marljivost.

Motiviranost: velika.

Socialna mreža: da.

Datum vključitve v zaposlitveno rehabilitacijo: november 2018.

Poklicni cilj: zdravstveni administrator.

Interno usposabljanje na področju administracije v sklopu delovne

terapije na URI SOČA: od novembra 2018 do februarja 2019 (3 meseci), zabeležen velik napredek; učenje in trening desetprstnega tipkanja, administrativno poslovanje z uporabo prilagoditev. Iskanje ustreznih možnosti na trgu dela: februar 2019 – maj 2019. Usposabljanja na konkretnem delovnem mestu v skladu s poklicnim ciljem: maj 2019 do julij 2020; uporabljena delovna oprema s strani URI SOČE za prilagoditev delovnega mesta.

Delovna vsebina: pisanje izvidov po kaseti, vnašanje storitev in ostalih podatkov v računalniške programe. Analiza delovnega mesta in delovnega okolja je pokazala, da so dela, ki jih opravlja, ustrezna in da so pri tem upoštevane vse njene zdravstvene omejitve za delo in ostale potrebe, ki izhajajo iz njene invalidnosti.

Delovna terapevtka v sodelovanju s tiflopedagogom: opravljena orientacija na delovnem mestu.

Dosežen cilj: julij 2020, redna zaposlitev na delovnem mestu zdravstveni administrator.

Individualni načrt prilagoditve: vsaj 27-inčni zaslon z možnostjo pomikanja po višini.

PRIMER 2:

Starost: 34 let.

Spol: moški.

Diagnoza: od 23. 7. 2004 priznana 100-odstotna telesna okvara zaradi bolezni. Mnenje rehabilitacijske komisije I. stopnje: diagnoza Druge refrakcijske okvare (H526).

Status po ZZRZI: prejemnik dodatka za pomoč in postrežbo, prejemnik

denarne socialne pomoči, priznana pravica do osebne asistence.

Opis okvare vida: popolna okvara.

Izobrazba: gimnazijski maturant, nedokončan študij družboslovne smeri.

Znanja, veščine, močna področja: dobre komunikacijske veščine in dobra računalniška znanja. Tekoče uporablja angleški jezik in dobro hrvaškega, desetprstno tipkanje.

Motiviranost: ustrezna.

Socialna mreža: ustrezna.

Datum vključitve v zaposlitveno rehabilitacijo: september 2018.

Poklicni cilj: dela na področju administracije in komunikacije.

Interno usposabljanje na področju administracije v sklopu delavne terapije na URI SOČA: vključen v tematske skupine za iskanje dela in druge.

Iskanje ustreznih možnosti na trgu dela: september 2018 – november 2019.

Usposabljanja na konkretnem delovnem mestu v skladu s poklicnim ciljem: november 2019 – april 2021. Uporabljena delovna oprema s strani URI SOČA za prilagoditev delovnega mesta.

Tiflopedagog: opravljena orientacija na delovnem mestu.

Opis del in nalog, ki jih je opravljal med usposabljanjem: pisanje po nareku, prepisovanje in urejanje besedil, posredovanje e-pošte, povratna sporočila na e-pošto, spremljanje razpisov, priprava povzetkov, pomoč pri pripravi projektov, urejanje spletne strani in dodajanje besedil, sprejemanje telefonskih klicev, posredovanje

informacij, učna pomoč dijakom. Analiza delovnega mesta in delovnega okolja je pokazala, da so dela, ki jih opravlja, ustrezna in da so pri tem upoštewane vse njegove zdravstvene omejitve za delo in ostale potrebe, ki izhajajo iz njegove invalidnosti.

Dosežen cilj: april 2021, zaposlitev preko aktivne politike zaposlovanja, javna dela. Opravljanje primerljivih del med usposabljanjem.

Individualni načrt prilagoditve: slušalke, optični bralnik z možnostjo OCR funkcije, ustrezno zmogljiv prenosni računalnik v skladu s specifikacijo bralnika zaslonske slike, bralnik zaslonske slike.

Pri izvedbi in ohranitvi zaposlitve je prišlo do zapletov. Dotični občini so v letu 2022 zmanjšali sredstva za javna dela, tako da delodajalec v ponovni prijavi ni bil uspešen. Oseba je ponovno brezposelna in z delodajalcem iščeta rešitev za zaposlitev v okviru drugih finančnih možnosti. Zaradi načina prijave in postopka javnih del pogodba o zaposlitvi ni trajala celih 12 mesecev, zato oseba na podlagi veljavne zakonodaje ni upravičena do ustreznih pripomočkov za delo. Pripomočke je dobila v uporabo tudi po prekinitvi usposabljanja, saj se brez njih ne bi mogla vključevati v delo.

ZAKLJUČEK

V prispevku smo opisali pravice do poklicne in zaposlitvene rehabilitacije slepih in slabovidnih. Gre za kompleksne procese, ki so sicer naravnani individualno, a zelo jasno opredeljeni s koraki, storitvami in cilji.

V praksi pri obravnavi oseb s slepoto in slabovidnostjo v CPR Ljubljana prevladuje zaposlitvena rehabilitacija, ki pomembno prispeva k zaposlitvi oseb s slepoto in slabovidnostjo ter ohranitvi zaposlitve. Opažamo, da se ob prekinitvi delovnega razmerja osebe pogosto vračajo v zaposlitveno rehabilitacijo. Kljub opolnomočenju, usposobljenosti ter pripravljenemu načrtu prilagoditev in podpornih storitev se marsikdo težko ponovno samostojno zaposli. Pogosto izkazujejo potrebo po pomoči in podpori tudi po zaključenem procesu zaposlitvene rehabilitacije in po že uspešnem vključitvi na trg dela, kar jim v okviru podpornih storitev ali spremljanja ZZRZI tudi omogoča.

Da bi orisali trenutno situacijo, smo prikazali dva primera dobre prakse usposabljanja slepe oz. slabovidne osebe do zaposlitve. V prvem primeru je šlo za prirojeno okvaro vida, v drugem primeru pa za pridobljeno okvaro vida, slabovidnost oz. slepoto. Oba primera sta bila na trgu dela uspešna, skupni so jima bili daljša pot učenja in usposabljanja pred zaposlitvijo, motivacija za delo, podporno domače okolje in pripravljenost za sodelovanje. Oteževalne okoliščine so bile oddaljenost kraja bivanja do delovnega mesta, kar zmanjša razpoložljive možnosti pri iskanju ustreznih delodajalcev. V manjših krajih igra veliko vlogo razpoložljivost javnega prevoza, ki slepi oz. slabovidni osebi omogoča prihod na delovno mesto.

Vsaka zaposlitev osebe s slepoto in slabovidnostjo je velik dosežek, saj je pot do cilja dolga in zato zahteva veliko vztrajnosti, potrpljenja, učenja, sodelovanja, prilagajanja ter pozitivnega in aktivnega pristopa.

Pri vključevanju oseb s slepoto in slabovidnostjo na trg dela so nujno potrebni individualen pristop, vključevanje specialistov drugih

strok, sledenje novim tehnološkimi rešitvam ter tudi ozaveščenost delodajalcev pri zaposlovanju oseb z oviranostjo. Zelo pomembno vlogo imata tudi motivacija osebe z oviranostmi ter njena usposobljenost za uporabo obstoječih in novih pripomočkov za delo. Smiselno bi bilo, da bi ob sklenitvi delovnega razmerja ustrezna sredstva za delo pridobile osebe s slepoto in slabovidnostjo in ne delodajalci ter da pravica ne bi bila omejena na zaposlitev, ki traja vsaj 12 mesecev. Ob menjavi delodajalca bi se pravice lahko prenesle na novo delovno mesto, zato ponovno uveljavljanje sredstev ne bi bilo potrebno.

Večja evidentnost pravic iz naslova invalidnosti ter pogojev in dostopa do njih bi osebam s slepoto in slabovidnostjo nudila boljši izhodiščni položaj na trgu dela.

Literatura:

1. Musek, J. Dimenzije psihičnega blagostanja. *Anthropos*, letnik 40, številka 1/2, str. 139–160.
2. Združenje izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v Republiki Sloveniji. Priročnik spodbujajmo zaposlovanje invalidov, letnik 2019, str. 45.
3. Pelhan B, Teržan M, Sremec M. Podaljšana poklicna rehabilitacija. *Rehabilitacija*. 2020; letnik XIX, supl 1.
4. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012). Ur. L. RS, št. 29/22, 70. člen.
5. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012). Ur. L. RS, št. 29/22, 97.–99. člen.

6. Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (2012). Ur. L. RS, št. 29/22, 103. člen.
7. Zakon o spremembi Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2021). Ur. L. RS, št. 18/21, 13.–14. člen.
8. Zakon o spremembi Zakona o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (2021). Ur. L. RS, št. 18/21, 35. člen.
9. Murgel J. Varstvo pravic oseb z invalidnostjo v mednarodnem in slovenskem pravu s pregledom sodne prakse. GV založba, Ljubljana 2020; str. 206–207.
10. Združenje izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v Republiki Sloveniji. Priročnik spodbujajmo zaposlovanje invalidov, letnik 2019, str. 7.
11. Toman, M. (2016). Dejavniki zaposljivosti invalidov na odprtem trgu dela. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Ljubljana.
12. Mreža izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije za obdobje od 2021 do 2027. št. 149–18/2020/6.

REGISTER SLEPIH IN SLABOVIDNIH V REPUBLIKI SLOVENIJI

Nataša Vidović Valentinčič^{1,2}, Mirijam Korošec¹, Levin Vrhovec^{1,3}

¹*Očesna klinika, UKC Ljubljana*

²*Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani*

³*Zdravstveni dom dr. Adolfa Drolca Maribor*

IZVLEČEK

Slepota je pomemben zdravstveni, socialni in ekonomski problem. Zaradi nezadržnega staranja prebivalstva in s staranjem povezanega zmanjševanja števila delovno aktivnih bo ob vse večjih "vidnih" zahtevah sodobne informacijske družbe vpliv slepote in slabovidnosti na našo družbo še bistveno večji.

V Sloveniji smo v letošnjem letu vzpostavili Register slepih in slabovidnih. Doslej namreč tovrstnega registra nismo imeli, čeprav Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva državi predpisuje obveznost vodenja registra slepih in slabovidnih v Republiki Sloveniji.

V prispevku vsebinsko predstavljamo Register slepih in slabovidnih. Pojasnujemo način vpisovanja vanj ter opredeljujemo kdo, kako, na kakšen način in koga vpisuje v Register.

Ključne besede: register, slepota, slabovidnost.

UVOD

Slepota je pomemben zdravstveni, socialni in ekonomski problem. Zaradi nezadržnega staranja prebivalstva in zmanjševanja števila delovno aktivnih bo ob vse večjih »vidnih« zahtevah sodobne informacijske družbe vpliv slepote in slabovidnosti na našo družbo še bistveno večji. Zmanjševanje slepote in slabovidnosti ter njuno preprečevanje – predvsem z opredelitvijo tistih vzrokov okvare vida, ki jih je mogoče preprečiti – omogoča (tudi) Register slepote in slabovidnosti, saj je njegova vzpostavitev odslej predpisana z zakonom.

V Sloveniji doslej nismo imeli evidence oz. registra slepih in slabovidnih, čeprav Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ, Uradni list RS, št. 65/2000: 8093) državi nalaga obveznost vodenja registra slepih in slabovidnih v Republiki Sloveniji. Z vzpostavitvijo in vodenjem Registra slepih in slabovidnih smo po več kot desetih letih začeli v letošnjem letu.

Brez epidemioloških podatkov o številu slepih in slabovidnih pojavnosti in razširjenosti slepote in slabovidnosti med prebivalstvom ne moremo oceniti. Zato Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) spodbuja države, da redno in natančno spremljajo obseg in vzroke okvar vida v populaciji (1). Prav tako SZO s svojo pobudo VISION 2020 ozavešča o vzrokih preprečljive slepote oziroma slabovidnosti, saj tako države lahko načrtujejo ukrepe za zmanjševanje tovrstnega bremena. Doslej v Sloveniji avtomatične registracije slepih in slabovidnih ni bilo, vzpostavljeno pa je (bilo) vpisovanje v Zvezo društev slepih in slabovidnih (ZDSSS). To poteka na prostovoljni osnovi, saj oftalmolog ni zakonsko obvezan bolnika vpisati v ZDSSS pa tudi slepa oz. slabovidna oseba lahko vpis v ZDSSS zavrne. Po podatkih ZDSSS

je v Sloveniji registriranih približno 4000 slepih in slabovidnih. Pa vendar iz literature vemo, da je dejansko slabovidnih za 50 % več kot registriranih in slepih za 10 % več kot registriranih (2). Sklepamo torej lahko, da ZDSSS zajema manj kot 50 % ljudi s hujšo izgubo vida.

Točni podatki o razširjenosti (prevalenci) okvare vida so ključni za:

- 1) razumevanje trenutnega stanja očesnega zdravja v Sloveniji;
- 2) pomoč pri usmerjanju javnega interesa in sredstev v glavne vzroke izgube vida pri nas;
- 3) zmanjšanje družbeno-ekonomskih posledic slepote in slabovidnosti.

Z uvedbo Registra slepih in slabovidnih, ki zakonsko obvezuje vse javnozdravstvene zavode in tudi vse delujoče oftalmologe v zdravstvenem sistemu, bomo lahko zanesljivo določili pojavnost in razširjenost slepih in slabovidnih tudi znotraj posameznih slovenskih regij in načrtovali specifične ukrepe. Ugotavljali bomo trende, opredeljevali nenehno spreminjajoče se vzroke slepote in slabovidnosti ter ocenjevali delež slepih in slabovidnih. Na ta način bomo določili, katere vzroke lahko preprečimo ali jih z zgodnjim odkrivanjem vsaj bolje obvladamo. Razmejili bomo primere, ko je zdravljenje še mogoče, in primere, ki jih ni mogoče preprečiti pa tudi zdravljenje ni več mogoče, a vendar zahtevajo celovito rehabilitacijo. Vrednost Registra slepih in slabovidnih torej ni le v vsakodnevnih upravljalških nalogah, povezanih z iskanjem potencialnih rehabilitandov, pač pa tudi vse, kar smo našli v tem razdelku (3).

REGISTER SLEPIH IN SLABOVIDNIH

Register slepih in slabovidnih je vsebinsko potrdil Razširjeni strokovni kolegij za oftalmologijo. Očesna klinika, UKC Ljubljana je edini skrbnik nacionalne baze podatkov o registraciji, ki beleži vse zakonsko upravičene registrirane osebe. V Register slepih in slabovidnih (RSS) so obvezani bolnike vpisovati vsi oftalmologi v javnozdravstvenih zavodih in druge pravne ali fizične osebe v zdravstveni dejavnosti ter jih morajo v RSS vpisovati sproti.

V RSS mora oftalmolog vpisati vse bolnike, ki imajo na boljšem očesu vidno ostrino manj kot 0,05 (po Snellenu) ali premer vidnega polja okrog centralne fiksacijske točke enak ali manjši od 20 stopinj.

Dostop do Registra slepih in slabovidnih je na spletni strani <https://redcap.link/rss>, dostopimo pa lahko tudi preko QR-kode.



Vsebina Registra slepih in slabovidnih

RSS je vsebinsko razdeljen na več sklopov:

1. Podatki o pošiljateju

Register slepih in slabovidnih

AAA
☰ ☒

Podatki o pošiljatelju

Lokacija vnosa (zavod / ambulanta):

Zdravnik:

Datum vnosa

17-04-2022  Danes D-M-Y

2. Podatki o bolniku

Podatki o bolniku

KZZ

Ime

Priimek

Datum rojstva

  Danes D-M-Y

Spol

Moški

Ženski

ponastavi

Ulica stalnega bivališča:

Občina stalnega bivališča:

Stopnja izobrazbe

Status

Kontaktni telefon (neobvezno):

3. Trajanje slepote/slabovidnosti

Trajanje

Datum nastanka slabovidnosti ali slepote

 Danes D-M-Y

Če datum ni znan, vnesite 1. dan znanega meseca ali leta.

Trajanje bolezni, ki je povzročila slepoto/slabovidnost:

 Danes D-M-Y

Če datum ni znan, vnesite 1. dan znanega meseca ali leta.

4. Vidna ostrina in vidno polje – kategorija slepote/slabovidnosti

Vidna ostrina					
Korigirana VDO	<input type="text"/>				
Korigirana VLO	<input type="text"/>				
Vidno polje					
	Normalna periferija	Omejena periferija	Centralni/pericentralni skotom	Hemianopsija	Neraziskano
VP DO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VP LO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kategorije slepote in slabovidnosti					
<p>Slabovidnost:</p> <p>1. kategorija: vidna ostrina od 0,3 do 0,1 z najboljšo možno korekcijo (očala ali leče) na boljšem očesu</p> <p>2. kategorija: vidna ostrina manj od 0,1 do 0,05 (štetje prstov na 3 metre) ali zoženo vidno polje na 20 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke, ne glede na ostrino vida, z najboljšo možno korekcijo (očala ali leče) na boljšem očesu</p> <p>Slepota:</p> <p>3. kategorija: vidna ostrina manj od 0,05 (prsti na 3 metre) do 0,02 (štetje prstov na 1,5 metra) ali zoženo vidno polje okrog fiksacijske točke na 5-10 stopinj, ne glede na ostrino vida, z najboljšo možno korekcijo (očala ali leče) na boljšem očesu</p> <p>4. kategorija: vidna ostrina manj od 0,02 (štetje prstov na 1,5 metra) od zaznavanja svetlobe ali zoženost vidnega polja okrog fiksacijske točke do 5 stopinj, ne glede na ostrino vida, z najboljšo možno korekcijo (očala ali leče) na boljšem očesu</p> <p>5. kategorija: vidna ostrina 0 (amaurosis) - dojem svetlobe negativen, z najboljšo možno korekcijo (očala ali leče) na boljšem očesu</p>					
Klasifikacija okvare - kategorija			<input type="button" value="1"/> <input type="button" value="2"/>		
			<input type="button" value="3"/> <input type="button" value="4"/>		
			<input type="button" value="5"/> <input type="button" value="ponastavi"/>		
Podlaga za klasifikacijo			<input type="button" value="Vidna ostrina"/>		
			<input type="button" value="Vidno polje"/>		
			<input type="button" value="ponastavi"/>		

5. Vidna ostrina na bližino, subjektivna

Vidna ostrina na bližino

Subjektivna vidna ostrina na blizu

Dobra (majhen tekst)

Koristna (normalen tekst)

Slaba (samo naslovi)

Brez vida za branje

Ni pregledano

ponastavi

6. Vzroki slepote in slabovidnosti – poleg vnaprej določenih diagnoz lahko oftalmolog vpiše tudi svojo, ki je (morda) ni v naboru

Vzroki

Glavni vzrok slepote / slabovidnosti

Natančna opredelitev vzrokov	
Desno oko	Levo oko
Vzrok:	Vzrok:
<input type="text"/>	<input type="text"/>
Natančna opredelitev:	Natančna opredelitev:
<input type="text"/>	<input type="text"/>
MKB	MKB
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Druga diagnoza/vzrok, komentar (DO):

Druga diagnoza/vzrok, komentar (LO):

7. Otroci – dodatek za otroke do 18. leta z možnostjo posredovanja dodatne dokumentacije

Otroci

Da Ne

Ali obstaja očesna bolezen iste vrste v družini?
* obvezno polje

ponastavi

Ali obstaja še kakšna dedna bolezen v družini?
* obvezno polje

ponastavi

Otroci - dodatne okvare

+ Duševna

+ Mobilnost

+ Sluh

Pripni dokumentacijo (neobvezno)

[Naloži datoteko](#)

Pošlji

Ko smo v register vnesli vse zahtevane podatke, izpolnjen obrazec s pritiskom na gumb pošljemo na strežnik v omrežju UKC Ljubljana. Tam se podatki ponovno preverijo in dokončno vnesejo v register.

Dostopnost do rezultatov in analiz na nacionalni ravni bo zagotovljena nosilcu programa, tj. Očesni kliniki UKC Ljubljana, in posameznemu zdravniku okulistu za njegovega napoteneega, v Register slepih in slabovidnih vpisanega bolnika.

ZAKLJUČEK

Register slepih in slabovidnih je nov »član« velike skupine registrov, ki jih vodi Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ). Poleg Registra raka je edini v Sloveniji, ki ima zakonsko podlago v smislu obvezne registracije, kar pomeni, da smo oftalmologi z zakonom obvezani k pošiljanju podatkov v RSS. Zakonsko obvezna registracija ima številne prednosti, predvsem pa omogoča, da bomo na osnovi zanesljivih podatkov bistveno bolj uspešno načrtovali javnozdravstvene programe, tako kurativne kot preventivne, in nenazadnje tudi celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih glede na število registriranih ter njihovo starost, status in vrsto bolezni, ki je pripeljala do slepote oziroma slabovidnosti. S tem ne bomo vplivali le na kakovost življenja slepih in slabovidnih, ampak tudi na dolgoročno zdravstveno-ekonomsko učinkovitost. Rehabilitacija je namreč tudi dokazano stroškovno učinkovit mehanizem ekonomske politike na državni ravni.

Literatura:

- 1 Resnikoff S, Pascolini D, Etya'ale D. et al Global data on visual impairment in the year 2002. Bull World Health Organ 2004;82:844–51.
- 2 Barry RY, Murray PI. Unregistered visual impairment: is registration a failing system? British Journal of Ophthalmology 2005;89:995–8.
- 3 Baxter SL, Wormland RP, Musa JM, Patel D. Blindness Registers as Epidemiological Tools for Public Health Planning: A Case Study in Belize. Epidemiology Research International 2014.

TRIJE NASVETI OB PRVEM STIKU Z OSEBO S SLEPOTO ALI SLABOVIDNOSTJO

Eva Škrlec Velkavrh, Petra Ilc, Sara Češarek

*Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih,
Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana*

IZVLEČEK

V prispevku predstavljamo nasvete in smernice, ki ob stiku z osebami s slepoto in slabovidnostjo omogočajo učinkovito in kakovostno komunikacijo, pomoč pri gibanju in zagotavljanje pisnih gradiv v ustrezni obliki. S poznavanjem osnovnih zakonitosti in smernic pri vzpostavljanju socialnih interakcij, metode videčega vodiča za pomoč pri gibanju in osnovnih pravil oblikovanja gradiv za osebe s slepoto in slabovidnostjo lahko osebam z izgubo vida na enostaven način, tako na delovnem mestu kot v zasebnem življenju, zagotavljamo kakovostno, enakopravno in enakovredno interakcijo in obravnavo. Hkrati v duhu nasvetov opozarjamo na raznolikost populacije oseb z izgubo vida in s tem tudi na pomembnost prilagajanja njihovim individualnim potrebam. Trije nasveti, ki jih podajamo v prispevku, so lahko koristni za vsakogar.

Ključne besede: komunikacija, metoda videčega vodiča, prilagajanje gradiv, osebe s slepoto in slabovidnostjo.

UVOD

Ko govorimo o treh nasvetih – komunikacija, gibanje in dostopnost gradiv – v povezavi z osebami s slepoto in slabovidnostjo, mislimo na tiste osebe, ki jih po medicinski definiciji slepote in slabovidnosti (1) glede na meritve vidne ostrine in vidnega polja uvrščamo v to skupino (vidna ostrina 0,3 in manj oz. vidno polje koncentrično zoženo pod 20 stopinj na boljšem očesu z najboljšo možno korekcijo). Usmeritve, ki jih predstavljamo v prispevku, so vsekakor koristne tudi za tiste, ki jih trenutno veljavna definicija ne zajema, pa se v vsakodnevem življenju zaradi težav z vidom kljub temu srečujejo z določenimi izzivi. To so npr. osebe z različnimi izpadi vidnega polja (npr. hemianopsijami), osebe z zmanjšano vidno ostrino, ki (še) ne dosega praga definicije, ali osebe s cerebralno okvaro vida (*angl.* cortical/cerebral visual impairment), pri katerih sta lahko vidna ostrina in vidno polje v mejah normale. Koristijo lahko tudi tistim, ki imajo samo trenutne težave z vidom, tj. zaradi poškodbe, bolezni ali kirurškega posega, pa tudi osebam, ki imajo kakršne koli posebne potrebe (motnje v duševnem razvoju, osebe z gibalno oviranostjo) in starostnikom. Prepričani smo, da so osnovni nasveti glede komunikacije v smislu interakcije, pomoči pri spremstvu in predvsem glede zagotavljanja berljivih, jasnih in dostopnih gradiv v zdravstvenih, šolskih in drugih sredinah nekaj, kar lahko uporabimo v celotni populaciji, da bi zagotavljali kakovostno in učinkovito obravnavo in medsebojne stike.

OSEBE S SLEPOTO IN SLABOVIDNOSTJO

Pomen vida in omejitve

Večino vsakodnevnih informacij iz okolja, v katerem živimo in v katerem vstopamo v interakcije, pridobimo preko vida (2). Vid nam med drugim daje pobudo za komunikacijo (npr. zgolj z očesnim stikom), preko vida pa se tudi naučimo večine socialnih veščin in se odzivamo na ljudi, ki jih srečujemo v svoji okolici. Prav tako nam vid zagotavlja nenehne povratne informacije o tem, ali se druge osebe odzivajo na naše aktivnosti, dejanja ali (ne)verbalna sporočila in na kakšen način. Hkrati nam vid daje motivacijo za ponovitev interakcije ali dejavnosti. V smislu gibanja omogoča nenehen stik z okoljem in oceno prostora, v katerega vstopamo, in nam nudi informacije o predmetih, osebah in dogajanju v njem. Je razlog za gibanje, ko zagledamo nekaj, kar nas zanima, ali točko, kamor moramo priti (3,4,5,6).

Že Lowenfeld je opisal, da imajo osebe s slepoto in slabovidnostjo zaradi nezmožnosti dostopa do (vseh) vizualnih informacij določene omejitve, in navaja tri osnovna področja omejitev (4,7):

- 1) omejitve v gibanju (več omejitev pri osebah z minimalnimi ostanki vida ali brez ostankov vida);
- 2) omejitve v kontroli okolja in sebe v odnosu do njega, torej pri komunikaciji in interakciji z okolico ter pri pridobivanju informacij o prostoru, osebah in predmetih v njem;
- 3) omejitve v obsegu in raznolikosti izkušenj, saj sicer pridobivajo informacije o govoru, jeziku, komunikaciji, prostoru in gradivih, a so te omejene.

To nikakor ne pomeni, da so osebe s slepoto in slabovidnostjo manj zmožne ali sposobne. Dejstvo pa je, da potrebujejo določena znanja, spretnosti in veščine, s katerimi lahko omejitve premagajo oziroma z drugimi čutili in strategijami kompenzirajo izgubo vida. Hkrati pa občasno potrebujejo tudi pomoč iz okolja, torej vseh nas, ki lahko z določenimi znanji in spretnostmi osebam z izgubo vida pomagamo pri premagovanju vsakodnevnih ovir.

Dejavniki, ki vplivajo na komunikacijo, gibanje in dostop do gradiv

Osebe s slepoto in slabovidnostjo so izjemno heterogena populacija z nizko pojavnostjo. Kako oseba uporablja ostanke vida in/ali ostala čutila, kako deluje v vsakodnevnem življenju, torej komunicira, se giblje in bere oziroma dostopa do gradiv in informacij, je odvisno od številnih dejavnikov. Gre za razlike med osebami s slepoto in slabovidnostjo, na katere moramo biti pozorni oziroma zaradi katerih je skupina tako heterogena, ter zahtevajo različne pristope obravnave (8,9,10,11,12,13,14).

Dejavniki, ki izhajajo iz substrukture izgube vida:

- stopnja izgube vida (kontinuum od slabovidnosti do popolne slepote);
- vrsta izgube vida oz. vizualni parametri (vidno polje; izguba centralnega vida; izguba perifernega vida; vidna ostrina; možganske funkcije; kontrastna občutljivost),
- čas od nastopa izgube vida;
- potek izgube vida (nenaden, postopen);
- napoved izida (stabilna, napredujoča).

Dejavniki, ki izhajajo iz drugih značilnosti osebe:

- osebne/individualne značilnosti (adaptivne sposobnosti, kognitivne sposobnosti, percepcija, psihološke in fiziološke značilnosti, motivacija);
- starost (otrok, odrasel ali starostnik);
- zdravstveno stanje, prisotnost drugih bolezni ali posebnih potreb;
- znanje, spretnosti in veščine za zmanjševanje primanjkljajev, pridobljene npr. v programih rehabilitacije (npr. veščine samostojnega gibanja, rabe optičnih in neoptičnih pripomočkov).

Dejavniki okolja:

- okoljski dejavniki in prilagoditve v okolju (barve, kontrasti, časovna komponenta, osvetlitev, usmerjevalni sistemi, talne taktilne vodilne oznake, zapisi v brajici, povečanem tisku ipd.);
- vplivi ožjega in širšega okolja, medosebnih odnosov, izgube vida;
- znanje in spretnosti, npr. zaposlenih v šolah, na klinikah in drugod glede komunikacije, spremljanja in oblikovanja dostopnih gradiv za osebe s slepoto in slabovidnostjo.

MEDOSEBNA KOMUNIKACIJA

Johnson in Johnson medosebno komunikacijo opredeljujeta kot sprejemanje, pošiljanje in tolmačenje sporočil in simbolov med udeleženci. Gre za vsako verbalno in tudi neverbalno vedenje, ki ga zaznamo v komunikaciji/interakciji (15). Z vključevanjem vseh čutil lahko dobimo celostno sliko sporočila – tako verbalnega dela kot neverbalnega dela (drža telesa, gestikulacija, kretnje, način in smer pogleda, majhni gibi ustnic, rok itd.), vključno s paralingvističnimi elementi (barva, višina glasu, ritem in tempo govora) (16,17). Do

potencialnih težav v komunikaciji prihaja predvsem zato, ker osebe z izgubo vida zaradi pomanjkanja vizualnih informacij ne zmorejo zaznati večjega dela neverbalne komunikacije (9,18,19).

Zavedati se moramo, da imajo lahko osebe s prirojeno izgubo vida kot tudi tisti, ki so oslepelii kasneje in je od izgube vida minilo že daljše obdobje, slabše izraženo obrazno mimiko, torej manjšo aktivnost in raznolikost obrazne mimike, kar zaradi neodzivanja pri videčih povzroča nelagodnost (11). Do tega pride zato, ker se prav neverbalnega dela komunikacije v večini naučimo z opazovanjem in posnemanjem, za kar so osebe s slepoto prikrajšane že od rojstva. Prav zato avtorji (19,20,21) pogosto navajajo pomembnost poučevanja elementov neverbalne komunikacije v sklopu tiflopedagoških obravnav, kot je učenje vzpostavljanja in vzdrževanja očesnega stika preko umestitve glasu osebe, učenje obraznega izražanja ipd.

Nasveti za komunikacijo z osebami z izgubo vida

V nadaljevanju predstavljamo najpogostejše smernice za učinkovito komunikacijo z osebami z izgubo vida. Zavedati se moramo, da se komunikacija prilagaja značilnostim vsakega posameznika in že omenjenim dejavnikom.

Tabela 1: Smernice učinkovite komunikacije in konkretni primeri (9,16,18,21,22,23).

SMERNICE	KONKRETNI PRIMERI
<p>Osebo ob prvem stiku vedno pozdravimo in jo nagovorimo po imenu ali priimku. Če imena ne poznamo, se osebe narahlo dotaknemo (po dlani, ramenu). Tako je prepričana, da govorimo z njo. Povejmo ji svoje ime in ne pustimo, da ugiba, ali smo se že srečali.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Gospa Novak, pozdravljeni, moje ime je Eva, z nama bosta danes še gospa Sara in gospa Petra.”</p> <p>“Gospod Lojze, vaš naslednji termin bo 12. maja ob 9. uri.”</p> <p>“Pozdravljeni Samo, Urša tukaj. Ali vas pospremim do ambulante?”</p> <hr/> <p>NEUSTREZNO</p> <p>“Izvolite zdravstveno kartico.”</p> <p>“Naslednji!”</p> <p>“Pozdravljeni, se me še spomnite? Kako to, da me ne prepoznate po glasu?”</p>
<p>Osebo vedno vprašamo, ali potrebuje pomoč. Pomoči nikoli ne vsiljujemo, saj s tem naredimo več škode kot koristi.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Sonja, ali vas pospremim do izhoda?”</p> <p>“Gospa, ali potrebujete pomoč? Kako vam lahko pomagam?”</p> <hr/> <p>NEUSTREZNO</p> <p>“Kar pridite, vas bom peljal do izhoda.”</p> <p>“Vam bom pomagal čez prehod za pešce.”</p> <p>(Primemo za komolec in peljemo čez prehod za pešce.)</p>

<p>Osebo naslavljamo neposredno.</p> <p>Vsa vprašanja, navodila in razlage usmerjamo na osebo s slepoto ali slabovidnostjo ter ne na spremljevalce, družinske člane ali tolmače (pri gluhoslepih).</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Gospod Janez, vključite se lahko tudi v rehabilitacijske skupine, kjer se boste spoznali z ljudmi, ki imajo podobne težave, in se naučili osnov za prilagoditev doma. Bi vas to zanimalo?”</p>
<p>Povemo, ko zapustimo prostor. Neprijetno je, če oseba ne opazi, da smo odšli, in se še naprej pogovarja z nami.</p> <p>Prav tako osebe ne pustimo same v odprtem prostoru (v avli, na trgu). Vedno poiščemo trdno oporo in izhodišče (stena, ograja, stol, miza).</p>	<p>NEUSTREZNO</p> <p>“Gospa, bi se vaš mož priključil rehabilitacijskim skupinam?”</p> <p>“Gospa, vaš mož bo po operaciji en dan ostal v bolnišnici.” (V prisotnosti gospoda.)</p> <hr/> <p>USTREZNO</p> <p>“Miha, na hitro bom šla v sosednjo sobo po prenosno elektronsko lupo, počakajte tukaj.”</p> <p>NEUSTREZNO</p> <p>“Miha, ali bi preizkusili prenosno elektronsko lupo?” (Vstane in odide).</p>

<p>Govorimo z naravnim glasom, glasu ne povzdiguje in ne kričimo. Hitrost govora naj bo običajna. Vedno se prilagajamo potrebam posameznika (npr. če ima tudi težave s sluhom).</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Nad komolcem me primite tako, kot bi prijeli kozarec ali steklenico.”</p>
	<p>NEUSTREZNO</p> <p>“GOSPA BREDAAAA!!! POČAKAJTE TUKAJ!!!!”</p>
<p>Ne uporabljamo kazalnih in nedoločnih zaimkov, kot so “tam, tukaj, nekdo ...”, saj ne dajo celostnih in zadostnih informacij. Pri razlagi in opisovanju moramo biti jasni, konkretni, točni, opisni in nedvoumni. Ne izpuščajmo stvari, ker se nam zdijo manj pomembne ali neprijetne.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Sledite z belo palico talni taktilni vodilni liniji. Ko se konča, zavijte za četrta koraka v desno. Korak naprej in pred vami so vrata v ambulanto 3.”</p> <p>“Gospa Sonja, v roko vam bom dala zdravstveno kartico.”</p>
	<p>NEUSTREZNO</p> <p>“Pogledala vas bom na špranjki. Tu se primite, glavo dajte sem.”</p> <p>“Tukaj je stol.”</p>
	<p>“Še malo naprej in tam so vrata v ambulanto 4.”</p>

Vsak telesni stik in dotik napovemo. Osebi razložimo, kje se ga bomo dotaknili in zakaj.	USTREZNO "Gospa, prijela vas bom za glavo in jo namestila na aparat, tako da se boste nanj naslonili z brado, da vam bomo lahko izmerili očesni pritisk. Imejte odprte oči, preiskava nič ne boli. Le malce bo pihnilo v vaše oko. Vas bom opozorila."
	NEUSTREZNO Gospo primemo za glavo in ji brez razlage namestimo brado na aparat.
Ko z nekom govorimo o osebi z določeno okvaro, primanjkljajem ali motnjo, na prvo mesto postavimo to osebo. Ni potrebno, da vedno izpostavljammo zgolj slepoto oz. slabovidnost. Ljudje so veliko več kot njihovi primanjkljaji ali bolezni.	USTREZNO "Osebe s slepoto in slabovidnostjo lahko obiskujejo običajne šole, hodijo v službo in same kuhajo." "Deklica bo zaigrala na flavto."
	NEUSTREZNO "Slepa gimnazijka opravila z maturo." "Danes bo slepa deklica igrala na flavto."

<p>Brez težav lahko uporabljamo besede, kot so "gledati, pogledati, videti, prebrati". Tudi osebe s slepoto in slabovidnostjo jih uporabljajo, čeprav to zanje pomeni, da predmet v resnici potipajo in da zvočni časopis ali knjigo poslušajo.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>"Gospa Tončka, ali vidite, kako so se vam zlomila očala?" (Damo ji očala v roke).</p> <p>"Ste včeraj gledali na televiziji prispevek o odprtju novih prostorov NC CRSS?"</p> <hr/> <p>NEUSTREZNO</p> <p>"Ali ste včeraj gledali na televiziji prispevek ... Joj, mislim, oprostite, saj verjetno ne gledate TV, mislim, eeee, a ste poslušali prispevek o odprtju novih prostorov NC CRSS?"</p>
<p>Ko poslušamo osebo z izgubo vida, ji z besedami sporočamo, da jo še zmeraj poslušamo. Ni nujno, da posameznik na našem obrazu vidi zanimanje, začudenje, nasmešek ali kimanje.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>Med poslušanjem osebe: "Ahm, aha, mhm, razumem, a res, povejte več o tem ..."</p> <hr/> <p>NEUSTREZNO</p> <p>Med poslušanjem osebe: tišina, kimanje.</p>

<p>Pisna gradiva, ki jih posameznik ne more prebrati, preberemo brez sodb in ne izpuščamo besedila.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Spodaj podpisani soglašam z operativnim posegom. Razloženi so mi bili potek posega, možni zapleti in pooperativni postopki.”</p> <p>“Na jedilniku so cesarjeva solata, solata s škampi, solata s tunino ...”</p>
<p>Neprijetne novice oziroma informacije vedno pospremimo s spodbudo in načini reševanja izzivov. Bodimo empatični, a ne pomilujmo.</p>	<p>USTREZNO</p> <p>“Gospa, v roku 5 let boste zaradi diagnosticirane bolezni popolnoma oslepli. Tudi osebe s hujšo izgubo vida so lahko samostojne, a se morajo kakšne stvari na novo naučiti. Obstaja veliko pripomočkov, ki vam lahko koristijo. Predlagam, da vas napotim v program celovite rehabilitacije, tam vam bodo znali pojasniti in prikazati določene rešitve.”</p> <p>“Fino se mi zdi, da tako spretno uporabljate belo palico.”</p> <p>NEUSTREZNO</p> <p>“Gospa, v roku 5 let boste zaradi diagnosticirane bolezni popolnoma oslepli.”</p> <p>“Res, grozno, da ničesar ne vidite. Jaz tega ne bi prenesel.”</p>

Pomembno je, da v komunikaciji z osebami (npr. kot medicinska sestra v ambulanti) preverjamo razumevanje povedanega in slišane, zastavljamo vprašanja in povzemamo odgovore. Pri komunikaciji vzdržujemo očesni stik in se čim manj premikamo, saj je naš glas za osebo s slepoto ali slabovidnostjo pomembna orientacijska točka. Prav tako svetujemo, da oseba, ki vidi, pri rokovanju poišče roko osebe z izgubo vida. V procesu rehabilitacije jih tudi učimo, da je bolj učinkovito, če slepi oz. slabovidni pri rokovanju prvi iztegnejo roko, saj videči lažje najde njihovo roko.

In nenazadnje moramo opraviti s stereotipnimi, iracionalnimi prepričanji, npr. da osebe z izgubo vida ne uporabljajo neverbalne komunikacije, da so odvisne in nemočne ter da imajo nadnaravni čut za komunikacijo in nas lahko prepoznajo že zgolj po govoru.

METODA VIDEČEGA VODIČA – POMOČ PRI GIBANJU

Metoda videčega vodiča pomeni, da oseba brez težav z vidom nudi spremstvo osebi z izgubo vida, da od točke A do točke B prideta čim bolj varno in učinkovito. Osebe s slepoto in slabovidnostjo se v procesih oz. programih rehabilitacije lahko naučijo znanj, spretnosti in veščin samostojnega gibanja, vključno z metodo videčega vodiča. Gre za področje orientacije in mobilnosti, kjer tiflopedagogi osebe s slepoto in slabovidnostjo naučimo veščin samostojnega gibanja brez pripomočkov, gibanja v spremstvu videčega vodiča, gibanja z uporabo metode bele palice in različnih nadgradenj, tj. s psom vodičem, tehnologijo itd. (24,25,26,27,28).

Česa ne smemo početi pri spremljanju oseb z izgubo vida?

- Osebe nikoli ne potiskamo pred sabo in je ne vlečemo.
- Osebe nikoli ne potiskamo na stol, ne vlečemo njenih rok in se je ne dotikamo prekomerno.
- Osebe nikoli ne pustimo same sredi prostora in ne napovemo našega odhoda.
- Osebi nikoli ne nudimo pomoči pri gibanju, če pomoč zavrne ali pomoči ne potrebuje.

Postopek metode videčega vodiča

Nikakor ne drži, da vse osebe s slepoto in slabovidnostjo potrebujejo pomoč pri gibanju. Pogosto pa potrebujejo pomoč v neznanih, novih okoljih ali občasno tudi v situacijah, v katerih zaradi pogojev v okolju ne zmorejo uporabiti ostankov vida (npr. v temnih prostorih, v prostorih, kjer se močno blešči, pri prehodu iz temnega prostora v svetel prostor). Če oseba s slepoto ali slabovidnostjo pozna metodo videčega vodiča, vam bo pojasnila, kako jo spremljati. Pa vendar se pogosto zgodi, da osebe te metode ne poznajo oziroma v stresnih situacijah (npr. obisk zdravnika) tudi pozabijo kaj storiti. Nemalokrat tudi povedo, da drugim dovolijo, da jih neustrezno vodijo, čeprav je to neučinkovito, manj varno in celo stresno, samo zato, ker so jim hvaležni za pomoč.

Prav zato se trudimo, da metodo videčega vodiča, torej spremljanje osebe s slepoto in slabovidnostjo s strani nekoga, ki nima težav z vidom, predstavimo tudi medicinskim sestram, zdravnikom, učiteljem, staršem, svojcem in drugim.

V Tabeli 2 predstavljamo osnovne korake oz. elemente metode videčega vodiča s konkretnimi primeri tako s strani videčega vodiča,

kot tudi s strani osebe s slepoto ali slabovidnostjo. Metoda videčega vodiča poleg v tabeli zapisanih korakov vključuje tudi nekatere druge korake (menjava strani in smeri, hoja po stopnicah navzgor in navzdol, hoja skozi vrata itd.) (24–28).

Tabela 2: Metoda videčega vodiča – osnovni koraki in konkretni primeri.

KORAKI	KONKRETNI PRIMERI, IDEJE
<p>“POMOČ”</p> <p>Osebo vprašamo, ali potrebuje pomoč oziroma spremstvo pri gibanju.</p> <p>Oseba sama prosi za pomoč pri gibanju.</p>	<p><i>Videči vodič:</i> “Gospa Novak, želite, da vas pospremim iz ambulante v čakalnico?”</p> <p>“Ali potrebujete pomoč? Kako vam naj pomagam?”</p> <p><i>Oseba z izgubo vida:</i> “Oprostite, slabše vidim, bi mi pomagali do ambulante 6?”</p>
<p>“ZAČETNI KONTAKT”</p> <p>Videči vodič se s hrbtno stranjo dlani narahlo dotakne hrbtno strani dlani osebe, da ta ve, kje je. Dotike vedno napovemo. Vodič se npr. s svojo levo roko dotakne desne roke.</p>	<p><i>Videči vodič:</i> “Da boste vedeli, kje sem, in da se me boste lahko prijeli, se bom dotaknil vaše dlani.”</p> <p><i>Oseba z izgubo vida:</i> “Da bom vedel, kje ste, vas prosim, da se dotaknete moje dlani.” (Iztegne roko).</p>

<p>“OSNOVNI PRIJEM”</p> <p>Oseba po roki videčega vodiča zdrsí navzgor do komolca in ga prime nad komolcem s C-prijemom (kot kozarec). Če oseba metode ne pozna, lahko s prosto roko vodimo njeno roko do našega komolca. Prijem naj bo čvrst.</p>	<p>Videči vodič: “Zdaj pa kar po roki navzgor do komolca, primite me nad komolcem, kot bi prijeli kozarec. Kar čvrsto me primite, da se bova lažje gibala.”</p> <p>Oseba z izgubo vida: “Zdaj bom šel po roki navzgor in vas prijel nad komolcem. Tako vam bom lažje sledil.”</p>
<p>“ZAČETNI POLOŽAJ/HOJA”</p> <p>Oseba s slepoto drži vodiča nad komolcem, npr. z levo roko za njegovo desno roko. Videči vodič hodi vsaj pol koraka do korak pred osebo z izgubo vida.</p>	<p>Videči vodič: “Zdaj vas bom pospremil do ambulante, vedno bom korak pred vami, držite se me in mi sledite.”</p> <p>Oseba z izgubo vida: “Zdaj pa me kar vodite do ambulante. Jaz vas bom držal in vam sledil, vedno bom korak za vami.”</p>
<p>“OPOZARJANJE NA OVIRE”</p> <p>Videči vodič razmišlja za širino dveh oseb. Opozarja na ovire (stopnice, klančine, ozke prehode) oziroma pove, ali pred njima ni ovir. Oseba z izgubo vida sprašuje po morebitnih ovirah.</p>	<p>Videči vodič: “Čez nekaj korakov bodo pred nama stopnice navzgor.”</p> <p>“Pred nama ni ovir.”</p> <p>Oseba z izgubo vida: “Prosim, da me opozorite na ovire, kot so klančine, stopnice ali vrata.”</p>

<p>“OZEK PREHOD”</p> <p>V primeru ozkega prehoda (gneča, prehod skozi vrata) vodič premakne roko, za katero ga drži oseba s slepoto ali slabovidnostjo, diagonalno za hrbet, kar je znak, da se premakne za vodičevo telo. Tako se zmanjša širina na eno osebo in lažje preidemo skozi ožje prostore (vrata, med ljudmi v gneči).</p>	<p>Videči vodič: “Pred nama so ozka odprta vrata, roko bom dal nazaj, vi pa stopite za menoj. Ko bo ožine konec, vam bom povedal.”</p> <p>Oseba z izgubo vida: “Da bova lažje šla skozi hodnik, ki je poln ljudi, bom stopil za vas. Prosim, povejte, ko bo več prostora.”</p>
<p>“SEDANJE NA STOL” ali “NAKAZOVANJE PREDMETOV”</p> <p>Videči vodič položi roko, za katero ga drži oseba, na naslonjalo/sedalo/ročaj stola. Oseba po roki zdrsi do stola, nato pa ga sama preišče in sede nanj. Videči vodič opiše situacijo: navaden stol/vrtljiv stol, gospa sedi desno od vas ipd.). Vodič lahko tehniko nakazovanja uporabi za kar koli (miza, kljuka).</p>	<p>Videči vodič: “Pokazal vam bom, kje lahko sedete. Tako, roko za katero me držite, sem položil na sedalo stola. Je običajen stol in oba stola, levo in desno od vas, sta prosta. Kar spustite svojo roko po moji, da ga boste našli.”</p> <p>Oseba s slepoto: “Prosim, položite roko, za katero vas držim, na ročaj stola, da bom lažje našel stol. Hvala.” (Gre po roki navzdol. Ko najde stol, ga preišče in sede nanj).</p>



Slika 1: Začetni položaj in hoja, položaj na stopnicah, nakazovanje stola (od leve proti desni) (Vir: <https://nwadacenter.org/factsheet/human-guide-technique>).

Če oseba uporablja belo palico, naj jo uporablja tudi ob spremljanju, saj ji omogoča dodatno zaznavanje in preverjanje ovir, umestitev stola ipd.

Pri spremljanju je pomembna komunikacija med videčim vodičem in osebo, ki potrebuje spremljanje. Vsako nejasnost ali skrb lahko s pogovorom in usmeritvami hitro odpravimo.

DOSTOPNOST GRADIV IN NJIHOVO PRILAGAJANJE

Osebe s slepoto in slabovidnostjo lahko do tiskanih gradiv dostopajo na različne načine, odvisno od prej omenjenih dejavnikov, predvsem od tega, v kolikšni meri lahko uporabljajo ostanke vida in ali si lahko pri branju pomagajo s pripomočki, kot so ročne lupe, prenosne elektronske lupe, teleskopska očala ali fotografiranje in povečava s telefonom.

Kljub razpoložljivim pripomočkom pa je pomembno, da predvsem v javnih ustanovah (šolah, zdravstvenih domovih, bolnišnicah, bankah,

poštah) zagotovimo kakovostna pisna oz. tiskana gradiva (navodila, obrazce, izvide, poročila itd.). To je mogoče z nekaj znanja in truda, koristijo pa vsem, tudi tistim, ki nimajo bistvenih težav z vidom. V nadaljevanju torej predstavljamo osnovne smernice oziroma pravila za oblikovanje gradiv, ki omogočajo lažje branje in jih poleg že omenjenih pisnih gradiv lahko uporabimo praktično kjer koli (tablice na vratih, obvestila, plakati, brošure, priročniki, spletne strani itd.).

	USTREZNO	NEUSTREZNO
Poravnava	Pri oblikovanju teksta uporabljamo levo poravnavo.	Druge poravnave so težje za branje.
Vrsta pisave	Pri oblikovanju teksta uporabljamo neserifne pisave; Arial, Calibri, Verdana ...	Serifne pisave so veliko težje berljive. Velikokrat zgolj sprememba pisave pomeni, da oseba lahko bere.
Velikost pisave	Velikost pisave naj bo vsaj 12. Zaželeno 14.	Manjše velikosti pisav so težje berljive.
Razmik med črkami	Ta razmik med črkami je ustrezen.	Ta razmik med črkami ni ustrezen.
Razmik med vrsticami	Ta razmik med vrsticami je ustrezen. Ne le za osebe z izgubo vida, marveč tudi za osebe z disleksijo, starostnike in druge.	Branje z manjšim razmikom med vrsticami je veliko težje za vse, ne le za osebe s težavami z vidom.
V primeru barvnih gradiv zagotavljanje ustreznih kontrastov	USTREZNO	NEUSTREZNO

Slika 2: Pravila in smernice za oblikovanje ustreznih pisnih gradiv (Vir: Arditi A. Making text legible designing for people with partial sight; 2009).

Na Očesni kliniki ali v NC CRSS imamo na voljo zelo raznolike obrazce in izvide (glede vrste pisave, velikosti, poravnave ipd.). Na Sliki 3 prikazujemo primer ustreznega izvida, na Sliki 4 pa primer neustreznega izvida oziroma poročila. Oblikovanje ustreznih gradiv lahko zelo enostavno uredimo na ravni izbrane ustanove.

Očesna klinika UKCL
 Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih
 Grablovičeva ul. 46,
 1000 Ljubljana

Samo Novak
 Srečna pot 1
 1000 Ljubljana

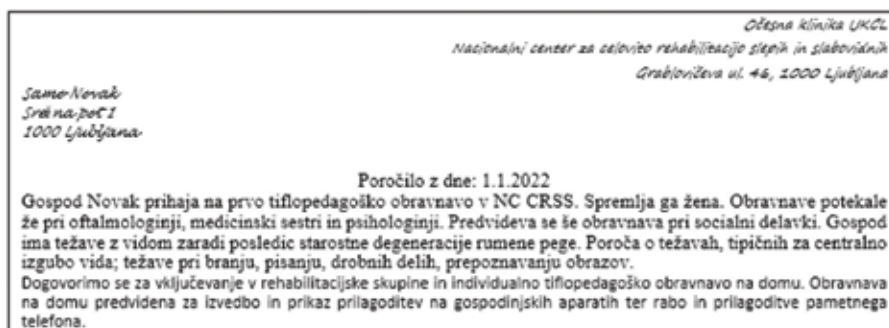
Poročilo z dne: 1.1.2022

Gospod Novak prihaja na prvo tiflopedagoško obravnavo v NC CRSS. Spremlja ga žena. Obravnave potekale že pri oftalmologinji, medicinski sestri in psihologinji. Predvideva se še obravnava pri socialni delavki. Gospod ima težave z vidom zaradi posledic starostne degeneracije rumene pege. Poroča o težavah, tipičnih za centralno izgubo vida; težave pri branju, pisanju, drobnih delih, prepoznavanju obrazov.

...

Dogovorimo se za vključevanje v rehabilitacijske skupine in individualno tiflopedagoško obravnavo na domu. Obravnava na domu predvidena za izvedbo in prikaz prilagoditev na gospodinjskih aparatih ter rabo in prilagoditve pametnega telefona.

Slika 3: Primer ustreznega, lažje berljivega izvida oz. poročila (neserifna pisava, velikost 13, leva poravnava, razmik med vrsticami = 1,15).



Slika 4: Primer neustreznega, težko berljivega izvida oz. poročila (serifne, različne pisave, velikost pod 12, različne poravnave, razmik med vrsticami ≤ 1).

Če omenjenih prilagoditev ne moremo zagotoviti ali če osebe ne zmorejo brati, jim lahko gradivo tudi preberemo. Zmeraj preberemo vse informacije (npr. navodila po kirurškem posegu, navodila za čiščenje vek, različna soglasja ipd.). Nikoli ne določamo sami, katere informacije so pomembne in katere ne, ampak izbiro prepustimo osebi z izgubo vida.

Gradivo lahko torej prilagodimo glede na določene smernice, za osebe s slepoto in slabovidnostjo pa gradiva prilagajamo še s povečanim tiskom na papirju (večja velikost pisave na formatu A4 in ne na formatu A3) ali v elektronski obliki, s pretvorbo v brajico ali s pretvorbo v zvočno obliko, odvisno od potreb posameznika.

7. člen Zakona o izenačevanju možnosti invalidov (29) prav tako v smislu enakopravnega sodelovanja v postopkih pravi, da imajo osebe s slepoto in slabovidnostjo in gluhoslepoto pravico, da jim v postopkih pred državnimi organi, organi samoupravne lokalne skupnosti ter pri izvajalcih javnih pooblastil in javne službe zagotovimo dostop do

vseh pisanj v postopku v njim razumljivi obliki oziroma v obliki, ki jo izberejo sami (brajica, povečan tisk, elektronska oblika, zvok).

Podpisovanje oseb s slepoto in slabovidnostjo

Tudi podpisovanje uvrščamo med dejavnosti, pri katerih je izjemno pomembno, da jih vsak posameznik dejavnost izpelje samostojno. Tudi osebe s prirojeno slepoto, ki v večini uporabljajo brajico, naučimo podpisovanja v sklopu tiflopedagoških obravnav, pri osebah, ki so vid izgubile kasneje v življenju, pa to večšino ohranjamo (30). Podobno kot pri metodi videčega vodiča se lahko zgodi, da osebe s slepoto in slabovidnostjo ne poznajo kompenzatornih strategij podpisovanja. Videči (npr. administratorka za sprejemnim pultom ali medicinska sestra v ambulanti) jim lahko pomagamo tako, da jim kazalec proste roke za lažjo orientacijo položimo na začetek črte za podpisovanje. Nekateri uporabljajo tudi šablone oz. okvirčke za podpisovanje, ki jih položimo na mesto podpisa.



Slika 5: Šablona za podpisovanje (Vir: <https://makersmakingchange.com/project/signature-guide-laser-cut/>).

ZAKLJUČEK

Tako v zasebnem življenju kot na delovnem mestu lahko precej hitro, enostavno ter le z malce truda in znanja naredimo zelo veliko v smislu prijetnih interakcij ter enakovredne in enakopravne obravnave za osebe s slepoto in slabovidnostjo, kot tudi za vse ostale, ki vstopajo v ambulate, bolnišnice in se udeležujejo obravnave ali preiskav. Tako v svetu kot pri nas tako na ravni zakonodaje ter priprave strokovnih in drugih prispevkov skušamo ozaveščati in s standardi prikazati, kako osebam z določenimi posebnimi potrebami, vključno z osebami z izgubo vida, približati in prilagoditi svet, v katerem sobivamo. Če se osredotočimo na Očesno kliniko UKCL, smo zgolj v zadnjih nekaj letih naredili kar nekaj pomembnih korakov v smeri dostopnosti. Na letni ravni redno potekajo izobraževanja za zaposlene na teme, ki jih izpostavljamo v tem prispevku (tj. komunikacija, pomoč pri gibanju, zagotavljanje ustreznih gradiv ter ozaveščanje o značilnostih oseb s slepoto in slabovidnostjo). Prav tako smo v lanskem letu pripravili poročilo o dostopnosti objekta Očesna klinika, UKCL (31) in opisali ukrepe za izboljšanje dostopnosti Očesne klinike na podlagi slovenske zakonodaje in različnih standardov s tega področja. Nekatere ukrepe smo že izvedli (prilagojeno dvigalo z zvočnim opisom, brajico; vnos talnega taktilnega vodilnega sistema; tablice na vratih v NC CRSS v povečanem tisku in brajici; vnos slušnih zank v prostorih NC CRSS itd.). Vse to kaže premike v smer, ko skušamo vse osebe, ki vstopajo v Očesno kliniko, Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih, obravnavati enakopravno in enakovredno ter jim zagotoviti kakovostno obravnavo.

Vsekakor ni mogoče, da bodo celoten svet in vse zgradbe prilagojeni vsem posameznikom tega sveta, da bodo vsi zaposleni obvladali

metodo videčega vodiča in da bo vse gradivo v ustrezni obliki. Pa vendar v duhu vseživljenjskega učenja in pozornosti do vseh oseb skušamo slediti temu cilju. Posameznikom s slepoto in slabovidnostjo torej z lastnim učenjem, znanjem in vnosom sprememb v okolje in naše delovanje ter z omogočanjem rehabilitacijskih programov omogočamo, da bodo v življenju čim bolj samostojni in neodvisni, predvsem pa aktivni člani naše družbe.

Literatura:

1. Definicija slepote in slabovidnosti za republiko Slovenijo in kriterije za razvrščanje v kategorije slepote in slabovidnosti. Razširjeni strokovni kolegij za okulistiko; 1996.
2. Haibach PS, Reid G, Collier DH. Motor learning and development. New York: Human Kinetics; 2011.
3. Warren DH. Blindness and Children: Individual differences approach. New York: Cambridge University Press; 1994.
4. Ferrell KA. Growth and Development of Young Children. V: Koenig AJ, Holbrook MC, eds. Volume I. History and Theory of Teaching Children and Youths with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2000. p. 111–34.
5. Barraga NC, Erin JN. Visual handicaps and learning. Austin, TX: Pro-Ed; 1992.
6. Ferrell KA. Reach out and teach. Helping your child who is visually impaired learn and grow. New York: AFB Press; 2011.
7. Lewis S, Allman CB. Learning, Development, and Children with Visual Impairments: The evolution of skills. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core

- Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 3–14.
8. Downing JE, Chen D. Using Tactile Strategies with Students Who Are Blind and Have Severe Disabilities. *Teach Except Child*. 2003;36(2):56–60.
 9. Lieberman LJ, Ponchillia PE, Ponchillia SV. *Physical Education and Sports for People with Visual Impairments and Deafblindness: Foundations of Instruction*. New York: AFB Press; 2013.
 10. Corn AL, Lusk KE. Perspectives on Low vision. In: Corn AL, Erin JN, eds. *Foundations of low vision: Clinical and functional perspectives*. 2nd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 3–34.
 11. Stančić V. *Oštećenja vida: biopsihosocijalni aspekti*. Zagreb: Školska knjiga; 1991.
 12. Colenbrander A. Assessment of functional vision and its rehabilitation. *Acta Ophthalmol*. 2010;88(2):163–73.
 13. Colenbrander A. A conceptual model for vision rehabilitation. *J Rehabil Res Dev*. 2016;53(6):693–704.
 14. Colenbrander A. Towards the development of classification of vision-related functioning-A potential framework. In: Dutton GN, Bax M, eds. *Visual impairment in children, due to damage to the brain: Clinics in developmental medicine*. London: Mac Keith Press; 2010. p. 282–94.
 15. Kompore A, Stražičar M, Vec T, Dogša I, Jaušovec N, Curk J. *Psihologija: spoznanja in dileme*. Ljubljana: DZS; 2005. p. 384–86.
 16. Slabe D, Hafnar M. Medicinska sestra v komunikaciji s slepim bolnikom/varovancem. *Obzornik zdravstvene nege*. 1999;33:243–249 [Cited 2022 Apr 13]. Dosegljivo na: <https://www.dlib.si/>

- stream/URN:NBN:SI:DOC-Z13V1EK6/336a90ca-f10e-4acd-a045-44f04b02f398/PDF [14.3.2018].
17. Sonksen P, Stiff B. Pokaži mi kaj vidiš: nasveti staršem in strokovnim delavcem pri delu s slepimi in slabovidnimi otroki; 1999.
 18. Angelidis J, Maraffa S. Adapted PE Kit Resources for Students who are Blind or Visually Impaired; 2013 [Cited 2022 Apr 13]. Dosegljivo na: <http://prcvi.org/resources-subject-asp#physed> [28.2.2018]. 2013.
 19. Sac-Wernicka J. The Effect of Nonverbal Cues on the Interpretation of Utterances by people with Visual Impairments. *J Vis Impair Blind*. 2014;108(2):133–43.
 20. Barclay AE. Learning to Listen, Listening to Learn: Teaching Listening Skills to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2011.
 21. Sacks SZ. Social interaction. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. *ECC Essentials: Teaching the Expanded Core Curriculum to Students with Visual Impairments*. New York: AFB Press; 2014. p. 324–368.
 22. Žolgar Jerković I, Kermauner A. Poznavanje slepih in slabovidnih učencev – pot do ustrezne obravnave. *Sodobna pedagogika*. 2006;57(123):376–93. [Cited 2022 Apr 14]. Dosegljivo na: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-NS958895/57a952c7-1ce1-4460-b54c-4eea000173df/PDF> [19.3.2018].
 23. Škrlec Velkavrh E. Komunikacija z osebami s slepoto in slabovidnostjo. In: Grudnik L, ur. *Otrok v oftalmologiji: zbornik predavanj*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in

- zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v oftalmologiji; 2018. p. 69–75.
24. Pogrund R, Sewell D, Anderson H, Calaci L, Faith Cowart M, Gonzalez MC, Marsh RA, Roberson-Smith B. TAPS: An orientation and mobility curriculum for students with visual impairments (Part 1: The curriculum). Austin, TX: TSBVI; 2012. p. 98–104.
 25. Welsh RL. Teaching orientation and mobility to adults. In: Wiener RW, Welsh RL, Blasch BB, eds. Foundations of orientation and mobility: Vol. 2. Instructional strategies and practical applications. 3rd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 263–285.
 26. Fazzi DL, Naimy JB. Teaching orientation and mobility to school-age children. In: Wiener RW, Welsh RL, Blasch BB, eds. Foundations of orientation and mobility: Vol. 2. Instructional strategies and practical applications. 3rd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 208–262.
 27. Griffin-Shirley N, Welsh RL. Teaching orientation and mobility to older adults. In: Wiener RW, Welsh RL, Blasch BB, eds. Foundations of orientation and mobility: Vol. 2. Instructional strategies and practical applications. 3rd edition. New York: AFB Press; 2010. p. 286–313.
 28. Jacobsen WH. The art and science of teaching orientation and mobility to persons with visual impairments. 2nd edition. New York: AFB Press; 2013.
 29. Zakon o izenačevanju možnosti invalidov. Uradni list RS, št. 94/10; 2010 [2022 Apr 10]. Dosegljivo na: <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO4342>.
 30. Guerrette AR. Compensatory access. In: Allman CB, Lewis S, Spungin SJ, eds. ECC Essentials: Teaching the Expanded Core

Curriculum to Students with Visual Impairments. New York: AFB Press; 2014. p. 61–116.

31. Albreht A, Zapušek Černe A. Poročilo o dostopnosti objekta. Očesna klinika, UKCL. Ljubljana, Zavod dostop; 2021.
32. https://accessible-techcomm.org/wp-content/uploads/making_text_legible.pdf).
33. Arditi A. Making text legible designing for people with partial sight; 2009.

POMAGAJTE PREMOSTITI POTREBO V RESNIČNEM ŽIVLJENJU

ALI JE ČAS, DA STOPITE NA DRUGO POT?

Izberite zdravilo OZURDEX® za primarne bolnike brez predhodnega zdravljenja ali tiste z nezadostnim odgovorom na anti-VEGF zdravljenje.¹ Zdravilo OZURDEX® lahko s svojim načinom delovanja, ki inhibira številne vnetne procese, pomaga bolnikom z DME pridobiti očesno ostrino z manjšim številom injekcij.^{1,3}

Ozurdex®
(700 mikrogramov, intravitrealni vsadek v aplikatorju, deksametazon)

Zdravilo OZURDEX® je indicirano za zdravljenje odraslih bolnikov z okvaro vida zaradi diabetičnega makularnega edema (DME). Ki imajo psevdofakijo ali se slabše odzivajo ali niso primerni za zdravljenje brez kortikosteroidov.¹ Rezultati iz resničnega življenja so bili zbrani izven kontroliranih kliničnih študij in imajo posledično omejitve, vključno z manjšo sposobnostjo nadzora nad motečimi dejavniki.

1. OZURDEX® Povzetek glavnih značilnosti zdravila, junij 2021. 2. Boyer D et al. Ophthalmology 2014; 121(10):1804-14. 3. Kadjićan A et al. 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/42892953>

SKRAJŠAN POVZETEK GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA OZURDEX

Pred uporabo zdravila natančno preberite Povzetek glavnih značilnosti zdravila.

OZURDEX 700 mikrogramov intravitrealni vsadek v aplikatorju
Kakovostna in koliščinska sestava: En vsadek vsebuje 700 mikrogramov deksametazona. **Terapevtske indikacije:** Zdravilo OZURDEX je indicirano za zdravljenje odraslih bolnikov z: okvaro vida zaradi diabetičnega makularnega edema (DME), ki imajo psevdofakijo ali se slabše odzivajo ali niso primerni za zdravljenje brez kortikosteroidov; makularni edemom po okluziji vaje retinalne vane (BRVO) ali okluziji centralne retinalne vane (CRVO); vnetjem posteriornega dela očesa, ki se kaže kot neneležljivi vnetji. **Omejitve uporabe:** Zdravilo OZURDEX mora injicirati usposobljen oftalmolog z izkušnjami z intravitrealnim injiciranjem. **Odmernost:** Priporočeni odmerek je en vsadek zdravila OZURDEX v prizadeto oko. Sočasno injiciranje v obe očesi ni priporočljivo. **DME:** Pri bolnikih, zdravljenih z zdravilom OZURDEX, ki so se odzvali na prvo zdravljenje in za katere zdravnik meni, da bi jim ponovno zdravljenje koristilo, ne da bi bili pri tem izpostavljeni znatnemu tveganju, se lahko izvede ponovno zdravljenje. Ponovno zdravljenje se lahko izvede po približno šestih mesecih, če se bolniku poslabša vid in/ali obojeli mrežnici zaradi ponavljajočega ali poslabšane stanja diabetičnega makularnega edema. Na področju zdravljenja DME znanost ni izkušni o učinkovitosti ali varnosti večkratnega odmerjanja pri več kot 7 vsadkih. **BRVO in CRVO:** O ponovnem odmerjanju je treba razmisliti, kadar se bolnik odzove na zdravljenje, nato pa se mu ostrina vida zmanjša, pri tem pa ponovno zdravljenje po mnenju zdravnika lahko koristi bolniku, ne da bi bil izpostavljen znatnemu tveganju. Bolnikov, pri katerih pride do izboljšanja vida in se ta vzdržuje, ne smete ponovno zdraviti. Bolnikov, pri katerih se pojavi poslabšanje vida, ki ga zdravilo OZURDEX ne ustavi, ne smete ponovno zdraviti. Podatki o končnem odmerjanju v presledku, krajšem od 6 mesecev, so zelo omejeni. Za informacije o trenutnih kliničnih glede varnosti večkratne uporabe več kot dveh vsadkov pri nenalezljivi vnetju posteriornega dela očesa in okluziji retinalne vane, glejte poglavje 4.8. **SmPC: Poslabšane populacije:** Starejši bolniki (≥ 65 let): Pri starejših bolnikih ni potrebno prilagajanje odmerka. **Očesna delovanja ledvic in delovanja jeter:** Zdravilo OZURDEX niso preučevali pri bolnikih z okvaro delovanja ledvic in jeter, vendar pa pri tej populaciji ni potrebna posebna previdnost. **Pediatrična populacija:** Zdravilo OZURDEX ni primerno za uporabo pri pediatrični populaciji za indikacije: diabetični makularni edem in makularni edem po okluziji vaje retinalne vane (BRVO) ali okluziji centralne retinalne vane (CRVO). Varnost in učinkovitost zdravila OZURDEX pri pediatrični populaciji z vnetjem še nista bili dokazani. **Način uporabe:** Zdravilo OZURDEX je intravitrealni vsadek v aplikatorju za enkratno uporabo, samo za intravitrealno uporabo. En aplikator se lahko uporabi samo za zdravljenje enega očesa. Postopek intravitrealnega injiciranja je treba opraviti pri nadzorovanih aseptičnih pogojih, ki vključujejo uporabo sterilnih rokavic, sterilnega pregrijalnega in sterilnega očesnega spekula (ali drugega ustreznega instrumenta). Bolnik si mora 3 dni pred vsadkom injiciranjem in po njem o oko dajati širokopspektralne antibiotične kapljice. Pred injiciranjem je treba razkužiti kožo oči, veko in površino očesa (na primer z nanosom kapljic 5-odstotne raztopine povidonjodida na očesno veznico, ki je bilo to narejeno med kliničnimi preskušnji za odobritev zdravila OZURDEX) ter uporabiti zadostno lokalno anestezijo. Iz škatle vzemite mostiček iz folije in preglejte morebitne poškodbe na njem. Potem mostiček iz folije odprite na sterilnem polju in aplikator nežno položite na sterili gladi. Z aplikatorja previdno odstranite pokrovček. Aplikator je treba uporabiti takoj, ko odprete mostiček iz folije. Z eno roko pritiskajte aplikator in z drugo nagnite povlecite varnostni zavitek. Zavitka ne obracajte ali upogabite. Medtem ko poslušate dilatirne glave izte držite nad beločnico, jo polsinite približno 1 mm v beločnico, potem pa spremljate smer proti sredšču očesa v vitrealno vilo in potiskate, dokler silniški tulec ne pride v stik z očesno veznico. Počasi potiskajte sprožilni gum, dokler ne zaslišite klica. Preden izvelčete aplikator iz očesa, se prepričajte, da je sprožilni gum popolnoma pritisnjen in je postavljen v celjenem položaju s površino aplikatorja. Igla odvrnite bližni smert, kot ste jo uporabili za uvajanje v steklovino. Takoj po injiciranju zdravila OZURDEX uporabite indirektno oftalmoskopijo v kvadrantu injiciranja, da potrdite uspešno vstavljanje vsadka. V veliki večini primerov je vsadek viden. Kadar ne vidite vsadka, uporabite sterilno vazo blaznico in nežno pritisnite na mesto injiciranja, da vsadek postane viden. Po intravitrealnem injiciranju je treba pri bolnikih nadaljevati zdravljenje s širokopspektralnim antibiotikom. **Kontraindikacije:** Preobčutljivost na zdravilno učinkovino ali katero koli pomožno snov; aktivna očesna ali obsejna okužba ali sum nanjo, vključno z večino virusnih bolezni roženice in očesne veznice, kot so aktivni epiteljski herpesni keratitis (glednični keratitis), vakcinacija, norice, mikobakterijske okužbe in glivične bolezni; noreprednji vidovi, ki ga ni mogoče zadostno nadzorovati samo z zdravili; oftakično

oko z raztrgano posteriorno kapsulo leče; oko z umetno lečo v srednjem prekatu (ACIOL), s pritrjeno umetno lečo na šarenico ali skozi beločnico in raztrgano posteriorno kapsulo leče. **Povzetek posebnih opozoril in previdnostnih ukrepov:** Intravitrealna injiciranja so lahko povezana z endoftalmisom, intraokularnim vnetjem, zvišanim očesnim tlakom in odstopom morebitne. Vedno je treba uporabljati ustrezne aseptične tehnike injiciranja. Po injiciranju je treba bolnika spremljati, da se lahko vede zgodnje zdravljenje, če se pojavi očesni ali zvišan očesni tlak. Bolnikom je treba naročiti, naj takoj poročajo o kakršnih koli simptomih, ki kažejo na endoftalmis, ali o katerih koli zgornj omenjenih dogodkih. Pri bolnikih z raztrgano posteriorno kapsulo leče, na primer bolnikih s posteriorno lečo (na primer zaradi operacije katarakta), in/ali bolnikih z odprti šarenico proti steklovini (npr. zaradi iridektomije) z vitrektomijo v anamnezi ali brez nje, obstaja tveganje, da se vsadek premakne v srednji prekat. Premik vsadka v srednji prekat lahko povzroči edem roženice. Trdovratna huda oblika edema roženice se lahko stopnjuje, tako da je treba roženico presaditi. Pri kontraindiciranih bolnikih se zdravilo OZURDEX ne sme uporabljati, pri ostalih pa ga je treba uporabljati previdno in samo po temeljiti oceni tveganj in koristi. Take bolnike je treba skrbno spremljati, da se omogoči zgodnja diagnoza in obvladovanje morebitne ga premika pripomočka. Uporaba kortikosteroidov lahko povzroči nastanek katarakt (vključno s posteriornimi subkapsularnimi kataraktami), zvišan očesni tlak, glavkom, ki ga povzročajo steroidi, in sekundarne očesne okužbe. Pri bolnikih z anamnezo očesne virusne okužbe (npr. herpes simpleks) je treba kortikosteroide uporabljati previdno, pri bolnikih z aktivno okužbo očesa s herpesom simpleksom pa se sploh ne sme uporabljati. Zdravilo OZURDEX niso preučevali pri bolnikih z makularnim edemom, ki je posledica okluzije retinalne vane z obsežno retinalno ishemijo, zato se pri njih uporaba zdravila OZURDEX ne priporoča. Zdravilo OZURDEX je treba previdno uporabljati pri bolnikih, ki jemljejo antikoagulate ali antitrombotike. **Mesebno delovanje z drugimi zdravili in druge oblike interakcij:** Sistemska absorpcija je minimalna, zato se ne pričakuje mesebno delovanje z drugimi zdravili. **Plodnost, nosečnost in dojenje:** **Nosečnost:** Čeprav se pričakuje, da bo sistemska izpostavitve deksametazonu po lokalnem, intraokularnem zdravljenju z zdravilom OZURDEX zelo majhna, se ne priporoča med nosečnostjo, razen če morebitna korist upraviči morebitno tveganje za plod. **Dojenje:** Deksametazon se izloča v materino mleko. Zaradi povišane in posledičnih sistemskih ravni se ne priporoča dojenje na otroka, vendar pa se zdravlilo OZURDEX med dojenjem ne priporoča. **Neželene učinke:** **Plodnost:** Ni podatkov o učinkih na plodnost. **Vpliv na sposobnost vožnje in uporaba s stroji:** Zdravilo OZURDEX lahko zmeroma vpliva na sposobnost vožnje in upravljanja s stroji. Pri bolnikih se lahko po intravitrealnem injiciranju zdravila OZURDEX pojavi začasno poslabšanje vida. Dokler se stanje ne popravi, bolniki ne smejo voziti in upravljati s stroji. **Neželene učinke:** **Zelo pogosti:** zvišan očesni tlak, katarakta, krvavitve očesne veznice. **Pogosti:** glavobol, očesna hipertenzija, subkapsularna katarakta, vitrealno krvavitev, zmanjšana ostrina vida, okvara vida, motnje vida, odstop steklovine, plavajoča motiljava v steklovini, motiljava v steklovini, blefaritis, bolečina v očesu, fotopsija, edem očesne veznice, hiperemija veznice. **Občasni:** migrena, nekrotizirajoči retinitis, endoftalmis, glavkom, odstop očesne mrežnice, raztrganina očesne mrežnice, hipotonija očesa, vnetje srednjega prekata, celice/bleščava v srednjem prekatu, nenormalni občutek v očesu, srbenje vek, hiperemija bleščavice, premik pripomočka (vsadka) z ali brez edema roženice, zapleti pri vstavljanju pripomočka (napačna vstavitve). **Pred predpisovanjem in uporabo, preberite celoten Povzetek glavnih značilnosti zdravila. IMETNIK DOVOLJENJA ZA PROMET Z ZDRAVILOM:** Allergan Pharmaceuticals Ireland, Castlebar Road, Co. Mayo, Westport, Irsko. **ZZ - Predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept; zdravilo pa se uporablja samo v javnih zdravstvenih zavodih ter pri prvih in fizičnih osebah, ki opravljajo zdravstveno dejavnost. Datum priprave:** junij 2020. Samo za strokovno javnost!

Poročanje o domnevnih neželenih učinkih

Poročanje o domnevnih neželenih učinkih zdravila po izdaji dovoljenja za promet je pomembno. Omogoča namreč stalno spremljanje razmerja med koristmi in tveganji zdravila. Od zdravstvenih delavcev se zahteva, da poročajo o katerem koli domnevnem neželenem učinku zdravila na: Javna agencija Republike Slovenije za zdravila in medicinske pripomočke, Sektor za farmakovigilanco, Nacionalni center za farmakovigilanco Slovenčeva ulica 22, SI-1000 Ljubljana, T: +386 (0)8 2000 500, F: +386 (0)8 2000 510, E: h.farmakovigilanca@jazmp.si; www.jazmp.si

Dodatne informacije in Povzetek glavnih značilnosti zdravila so na voljo pri strokovnih sodelavcih in sedežu podjetja AbbVie Biofarmacevtska družba d.o.o., Dolenjska cesta 242c, 1000 Ljubljana, Slovenija

**Allergan**
an AbbVie company

SI-OZU-220003
Datum priprave: maj 2022
SAMO ZA STROKOVNO JAVNOST.

**Ozurdex®**
(700 mikrogramov, intravitrealni vsadek v aplikatorju, deksametazon)

ZDRAVITE Z VIZIJO



EYLEA® je edino odobreno zdravilo anti-VEGF, s proaktivnim odmerjanjem po režimu ZIP z intervali od Q4 do Q16^{1,2}

Q12 IN VEČ

Do **60 %** bolnikov je doseglo interval odmerjanja **≥ 12 tednov**^{1-2*}

Q16

Do **46 %** bolnikov je doseglo interval odmerjanja na **16 tednov**^{1-2*}

ALTAIR

* v 96. tednu v preskušanju ALTAIR

Viri: 1. Povzetek glavnih značilnosti zdravila Eylea®, 2. Ohji M, Takahashi K, Okada AA, Kobayashi M, Matsuda Y, Terano Y; for ALTAIR Investigators. Efficacy and safety of intravitreal aflibercept treat-and-extend regimens in exudative age-related macular degeneration: 52- and 96-week findings from ALTAIR: a randomized controlled trial. Adv Ther. 2020;37(3):1173-1187.

VEGF (vascular endothelial growth factor), žilni endoteljski rastni dejavnik; ZIP, zdravi in podaljšaj.

 **EYLEA®**
(aflibercept raztopina za injiciranje)

Samo za strokovno javnost.

PP-EYL-SI-0308-1_04.2022



Eylea 40 mg/ml raztopina za injiciranje v napolnjeni injeksijski brizgi

Pred predpisovanjem, prosimo, preberite celoten povzetek značilnosti zdravila!

KAKOVOSTNA IN KOLICINSKA SESTAVA: 1 ml raztopine za injiciranje vsebuje 40 mg aflibercepta. Ena napolnjena injeksijska brizga vsebuje vsaj 0,09 ml izvlečnega volumna raztopine, kar ustreza vsaj 3,6 mg aflibercepta. Pomožne snovi: polisorbitol 20 (E 432), natrijev dihidrogenfosfat monohidrat, dinatrijev hidrogenfosfat heptahidrat, natrijev klorid, saharoza, voda za injicije. To zdravilo vsebuje manj kot 1 mmol (23 mg) natrija na enoto odmerka, kar v bistvu pomeni 'brez natrija'. **TERAPEVTSKE INDIKACIJE:** Zdravilo Eylea je indicirano za zdravljenje: 1. neovaskularne (vlažne) starostne degeneracije makule (AMD - Age-related Macular Degeneration), 2. okvare vida zaradi makularnega edema, ki nastane kot posledica zapore mrežnične vene (zapore veje mrežnične vene (BRVO - Branch Retinal Vein Occlusion)) ali zapore centralne mrežnične vene (CRVO - Central Retinal Vein Occlusion), 3. okvare vida zaradi diabetičnega makularnega edema (DME - Diabetic Macular Oedema), 4. okvare vida zaradi miopične horoidalne neovaskularizacije (miopične CNV - myopic Choroidal Neovascularisation) **ODMERJANJE IN NAČIN UPORABE:** Zdravilo Eylea je samo za intravitrealno injiciranje. Ena napolnjena injeksijska brizga se sme uporabiti za zdravljenje samo enega očesa. Če se eno injeksijsko brizgo uporabi za dajanje več odmerkov, to lahko poveča tveganje za kontaminacijo in posledično okužbo. Zdravilo Eylea sme aplicirati samo usposobljen zdravnik, ki ima izkušnje z dajanjem intravitrealnih injicij. Priporočeni odmerek zdravila Eylea je 2 mg aflibercepta, kar ustreza 0,05 ml raztopine. Napolnjena injeksijska brizga vsebuje več kot 2 mg aflibercepta, kar je priporočeni odmerek. Presežni volumen je treba odstraniti pred injiciranjem priporočenega odmerka. **Vlažna starostna degeneracija makule:** zdravljenje z zdravilom Eylea se začne z eno injicijo na mesec, tri zaporedne mesece. Interval med posameznimi odmerki se nato podaljša na dva meseca. Zdravnik glede na oceno ostrine vida in/ali anatomske izgled rumsne pege presodi ali lahko interval med injicijami ostane dva meseca ali pa ga dodatno podaljša, na primer z režimom odmerjanja »zdravi in podaljšaj«, kjer se intervali med injicijami podaljšujejo za 2- ali 4-tedne, da se ohrani stabilna ostrina vida in/ali anatomske izgled rumsne pege. Če se glede na oceno ostrine vida in/ali anatomske izgled rumsne pege stanje poslabša, je treba interval med injicijami ustrezno skrajšati. Zahtev, kako pogosto spremljati bolnika med injicijami, ni. Spremljanje bolnika poteka po presoji zdravnika; pregledi so lahko pogostejši kot je injiciranje zdravila. Interval med injicijami, daljši od štirih mesecev ali krajši od štirih tednov, niso preučevali. **Makularni edem, ki nastane kot posledica zapore mrežnične vene (zapore veje mrežnične vene ali centralne mrežnične vene):** po začetni injiciji se zdravilo aplicira enkrat na mesec. Interval med dvema injicijama ne sme biti krajši od enega meseca. Če ocena ostrine vida in anatomske izgled rumsne pege kaže, da bolnik nima koristi od nadaljevanja zdravljenja, je treba z zdravljenjem z zdravilom Eylea prenehati. Mesečno zdravljenje se nadaljuje, dokler ni dosežena največja ostrina vida in/ali ni znakov napredovanja bolezni. Morda bo tri ali več zaporednih mesecev potrebna 1 injicija na mesec. Zdravljenje bo morda treba nadaljevati z režimom »zdravi in podaljšaj«, tj. s postopnim podaljševanjem intervala med injicijami, da se ohrani stabilen vid in/ali anatomske izgled rumsne pege, čeprav ni dovolj podatkov za odločitev glede dolžine intervalov. Če se glede na oceno ostrine vida in/ali anatomske izgled rumsne pege stanje poslabša, je treba interval med injicijami ustrezno skrajšati. Načrt spremljanja in zdravljenja mora določiti lečeči zdravnik in sicer glede na odziv posameznega bolnika na zdravljenje. Spremljanje napredovanja bolezni lahko vključuje klinični pregled, funkcijske preiskave in slikovne metode (npr. optična koherentna tomografija ali fluorescenčna angiografija). **Diabetični makularni edem:** zdravljenje z zdravilom Eylea se začne z eno injicijo na mesec, pet zaporednih mesecev, nato pa nadaljuje z eno injicijo vsaka dva meseca. Med posameznimi injicijami spremljanje bolnikov ni potrebno. Po prvih 12 mesecih zdravljenja z zdravilom Eylea in po presoji zdravnika glede na oceno ostrine vida in/ali anatomske izgled rumsne pege, se lahko interval med injicijami podaljša, na primer z režimom odmerjanja »zdravi in podaljšaj«, kjer se intervali med injicijami običajno podaljšujejo za 2 tedna, da se ohrani stabilna ostrina vida in/ali anatomske izgled rumsne pege. Podatki o intervalih med injicijami, daljši od štirih mesecev, so omejeni. Če se glede na oceno ostrine vida in/ali anatomske izgled rumsne pege stanje poslabša, je treba interval med injicijami ustrezno skrajšati. Lečeči zdravnik mora zato določiti načrt spremljanja bolnika, pregledi so lahko pogostejši kot je načrtovano injiciranje zdravila. Če ocena ostrine vida in anatomske izgled rumsne pege kaže, da bolnik nima koristi od nadaljevanja zdravljenja, je treba zdravljenje z zdravilom Eylea prenehati. Interval med injicijami, krajši od štirih tednov, niso preučevali. **Miopična horoidalna neovaskularizacija:** priporočeni odmerek zdravila Eylea je ena intravitrealna injicija. Dodatni odmerki se lahko uporabijo, če ocena ostrine vida in/ali anatomske izgled rumsne pege kaže, da je bolezen še prisotna. Ponovite boleznij je treba zdraviti kot nov pojav bolezni. Načrt spremljanja bolnika mora določiti lečeči zdravnik. Interval med dvema injicijama ne sme biti krajši od enega meseca. **KONTRAINDIKACIJE:** Preobčutljivost na zdravilo učinkovino aflibercept ali katero koli pomožno snov. Aktivno okužbo očesa ali periokularna okužba ali sum nanjo. Aktivno hudo vnetje v očesu. **POSEBNA OPOZORILA IN PREVIDNOSTNI UKREPI:** Intravitrealne injicije so povezovale z endoftalmitisom, intraokularnim vnetjem, regmatognim odstopom mrežnice, raztrganjama mrežnice in intrageno travmatsko katarakto. Pri uporabi zdravila Eylea je treba vedno upoštevati ustrezne aseptične tehnike injiciranja. V tednu po prejemu injicije je treba bolnike dodatno spremljati, da se, v primeru okužbe, lahko začne zgodnje zdravljenje. Bolnike je treba poučiti, da takoj poročajo o vseh simptomih, ki bi lahko kazali na endoftalmitis ali če se pojavi kateri koli od zgoraj omenjenih dogodkov. Povišanje intraokularnega tlaka so opažali v 60 minutah po intravitrealni injiciji. Posebna previdnost je potrebna pri bolnikih z neustrezno zdravljenim glavkomom (zdravila Eylea ne injicirajte, če je intraokularni tlak ≥ 30 mmHg). V vseh primerih je treba zato ustrezno spremljati intraokularni tlak in perfuzijo glave vidnega živca in ustrezno ukrepati. Obstaja možnost za razvoj imunogenosti z zdravilom Eylea. Bolnike je treba poučiti, da poročajo o vseh znakih in simptomih vnetja v očesu npr. bolečini, fotofobiji ali pordelosti, ki bi lahko bili klinični znaki preobčutljivosti. Po intravitrealnih injicijah zavrtilcev VEGF so poročali o sistemskih neželenih učinkih, tudi krvavitvah izven oči in arterijskih tromboembolijah. Varnosti in učinkovitosti zdravljenja z zdravilom Eylea, sočasno apliciranim v obe očesi, niso sistematično preučevali. Na voljo ni podatkov glede sočasne uporabe zdravila Eylea z drugimi zavrtilci VEGF (sistemski ali okularni). Dejavniki tveganja za zatrganje pigmentnega epitelia mrežnice pri zdravljenju vlažne starostne degeneracije makule z zavrtilci VEGF sta obsežen in/ali visok odstotek pigmentnega epitelia mrežnice. Pri uvajanju zdravila Eylea je pri bolnikih s prisotnima navedenima dejavnikoma za zatrganje pigmentnega epitelia mrežnice potrebna previdnost. Pri bolnikih z regmatognim odstopom mrežnice ali foramnom makule III. ali IV. stopnje je treba z zdravljenjem prenehati. Če pride do raztrganja mrežnice je treba z zdravljenjem prenehati. Zdravljenje se lahko ponovno začne šele, ko je raztrganje ustrezno ozdravljeno. Z zdravljenjem je treba prenehati in se ga ne sme ponovno začeti prej kot ob naslednjem načrtovanem odmerku v naslednjih primerih: zmanjšana najboljša korigirana ostrina vida (BCVA) ≥ 30 kr v primerjavi z zadnjo oceno ostrine vida; krvavitve pod mrežnico, tudi v vidni jarnici (fovea centralis), ali če je velikost krvavitve $\geq 50\%$ celotne lezije. Z zdravljenjem je treba prenehati 28 dni pred načrtovano intraokularno operacijo in se ga lahko nadaljuje 28. dan po opravljeni intraokularni operaciji. Čeprav je sistemska izpostavljenost po intraokularni uporabi zelo majhna, se zdravila Eylea ne sme uporabljati med nosečnostjo, razen če močne koristi pretehtajo možna tveganja za plod. Ženske v rodni dobi morajo med zdravljenjem in še vsaj 3 mesece po zadnji intravitrealni injiciji aflibercepta uporabljati učinkovito kontracepcijo. Uporabe zdravila Eylea se ne priporoča med dojenjem. Populacije za katere je na voljo malo podatkov: Na voljo so omejene izkušnje z zdravljenjem bolnikov z ishemično zaporo centralne mrežnične vene ali veje mrežnične vene. Pri bolnikih s kliničnimi znaki ireverzibilne izgube vidne funkcije zaradi ishemije se zdravljenja ne priporoča. Izkušnje z zdravljenjem bolnikov z diabetičnim makularnim edemom zaradi sladkorne bolezni tipa I ali bolnikov s sladkorno boleznijo, pri katerih je HbA1c več kot 12 % ali s proliferativno diabetično retinopatijo, so omejene. Zdravila Eylea niso preučevali pri bolnikih z aktivno sistemsko okužbo ali pri bolnikih s sočasnimi očesnimi boleznimi, kot sta odstop mrežnice ali makularna luknja. Izkušnje z zdravljenjem bolnikov s sladkorno boleznijo in neurejeno hipertenzijo z zdravilom Eylea ni. Zdravnik, ki zdravi take bolnike, mora upoštevati, da ni na voljo dovolj podatkov. Izkušnje z zdravljenjem miopične CNV z zdravilom Eylea pri neazijskih bolnikih ni. Bolniki, ki so že bili zdravljeni zaradi miopične CNV, in bolniki z lezijami zanj (ali fovee (eksfaviozne lezije) ni. Voljo ni sposobnost vožnje in upravljanja strojev. Zaradi začasnih motenj vida, povezanih z injicijo ali preiskavo oči, imajo injicije zdravila Eylea blag vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja strojev. Bolniki ne smejo vožiti ali upravljati strojev, dokler se jim vid dovolj ne izboljša. **NEŽELENI UČINKI:** **Zelo pogosti:** zmanjšana ostrina vida, krvavitve pod očesno veznico, retinalna krvavitev, bolečina v očesu; **Pogosti:** zatrganje pigmentnega epitelia mrežnice (stanja, za katere je znano, da so povezana z vlažno AMD; opazili so jih samo v študijah vlažne AMD), odstop pigmentnega epitelia mrežnice, degeneracija mrežnice, krvavitve v steklovidno, katarakta, kortikalna katarakta, nuklearna katarakta, subkapsularna katarakta, erozija roženice, abrazija roženice, povišanje intraokularnega tlaka, zamajen vid, motnje vida v steklovidno, odstop steklovidne, bolečina na mestu injiciranja, občutek tujka v očesu, močnejše solzenje, edem veje, krvavitve na mestu injiciranja, pikčasti keratitis, hiperemija veznice, očesna hiperemija. **Občasni:** preobčutljivost (v obdobju trženja so se pojavila poročila o preobčutljivostnih reakcijah: ospir, pruritus, urtikarija in posamezni primeri hudih anafilaktičnih/anafilaktoidnih reakcij), endoftalmitis s pozitivno in negativno kulturo, odstop mrežnice, raztrganje mrežnice, iritis, uveitis, iridociklitis, motnjava leče, poškodba roženičnega epitelia, draženje na mestu injiciranja, nenormalen občutek v očesu, draženje veje, motnje vida v srednjem prekatu, edem roženice. **Redki:** slepota, travmatska katarakta, vrtig, hipopion. **Opis izbranih neželenih učinkov:** v študijah III. faze pri bolnikih z vlažno AMD je bila povečana incidenca krvavitve pod očesno veznico pri bolnikih, ki so prejeli antirotombotične. Arterijski tromboembolični dogodki so neželeni učinki, ki so morda povezani s sistemskim zavrtilcem VEGF. Teoretično obstaja tveganje za arterijske tromboembolične dogodke, tudi možgansko kap in miokardni infarkt, po intravitrealni uporabi zavrtilcev VEGF. Kot pri vseh terapevtskih proteinih obstaja tudi pri zdravilu Eylea možnost za razvoj imunogenosti. **Način in režim predpisovanja in izdaje zdravila:** Predpisovanje in izdaja zdravila je le na recept s posebnim režimom - ZZ. **Imetnik dovoljenja za promet:** Bayer AG, 51368 Leverkusen, Germany **Za nadaljnje informacije o zdravilu Eylea, se lahko obrnete na:** Bayer d.o.o., Bravničarjeva 13, 1000 Ljubljana **Verzija:** EU 9 (07/2021) MA-M_AFL-SI-0038-1.09.2021

POROČANJE O DOMNEVNIH NEŽELNIH UČINKIH

Prosimo, da o domnevnih neželenih učinkih, ki jih opazite pri zdravljenju z zdravilom Eylea poročate Nacionalnemu centru za farmakovigilanco prek spletnega obrazca ali na drug način naveden na spletni strani JAZMP (<http://www.jazmp.si/humana-zdravila/farmakovigilanca/porocanje-o-nezelenih-ucinkih-zdravil/>). Poročate lahko tudi podjetju Bayer d.o.o. preko e-pošte pv.slovenia@bayer.com ali telefona 01 58 14 476. Za zagotavljanje sledljivosti zdravila je pomembno, da pri izpolnjevanju obrazca o domnevnih neželenih učinkih zdravila navedete številko serije zdravila Eylea.

V študijah HAWK in HARRIER je Beovu¹

- omogočil **pomembno izboljšanje vida**^{2*}
- presegel aflibercept z **boljšim nadzorom prisotne tekočine**^{2†}
- omogočil, da je **večina bolnikov ohranila odmerjanje enkrat na 12 tednov**³
- izkazal na splošno **dobro prenosljiv varnostni profil**⁴



SDM = neovaskularna (vlažna) oblika starostne degeneracije makule.

* Primarni cilj opazovanja v obeh študijah je bila sprememba najboljši korigirane vidne ostrine (BCVA) od izhodišča do 48. tedna z oceno na osnovi črk ETDRS, pri čemer je bil primarni namen študij dokazati neinferiornost zdravlila Beovu v primerjavi z afliberceptom.

† sekundarni cilj opazovanja v študijah HAWK in HARRIER, potrditvena analiza samo iz študije HAWK (vrednost p za enosmerni test superiornosti zdravlila Beovu).^{2,4}

Viri: 1. Povzetek glavnih značilnosti zdravlila Beovu, marec 2022. 2. Dugel PU, RP Singh, Koh A, et al. HAWK and HARRIER. Ninety-six-week outcomes from the phase 3 trials of brolucizumab for neovascular age-related macular degeneration; Ophthalmology. 2021;128:89-99. 3. Dugel PU, Koh A, Ogura Y, et al. HAWK and HARRIER: Phase 3, multicenter, randomized, double-masked trials of brolucizumab for neovascular age-related macular degeneration. Ophthalmology. 2020;127:72-84.

4. Podatki so dostopni na sedežu družbe in so razpoložljivi na zahtevo.

SKRAJŠAN POVZETEK GLAVNIH ZNAČILNOSTI ZDRAVILA

Beovu 120 mg/ml raztopina za injiciranje v napolnjeni injektjski brizgi

▼ Za to zdravilo se izvaja dodatno spremljanje varnosti. Tako bodo hitreje na voljo nove informacije o njegovi varnosti. Zdravstvene delavce naprošamo, da poročajo o katerem koli domnevnem neželenem učinku zdravila.

Kakovostna in količinska sestava: En ml raztopine za injiciranje vsebuje 120 mg brolucizumaba. Ena napolnjena injektjska brizga vsebuje 19,8 mg brolucizumaba v 0,165 ml raztopine. Ta količina zadošča za injiciranje enkratnega odmerka 0,05 ml raztopine, ki vsebuje 6 mg brolucizumaba. Terapevtske indikacije: Zdravilo Beovu je indicirano pri odraslih za zdravljenje neovaskularne (vlažne) oblike starostne degeneracije makule (SDM) in okvare vida zaradi diabetičnega makularnega edema (DME). Odmerjanje in način uporabe: ◊ Vlažna oblika SDM: Priporočen odmerek je 6 mg brolucizumaba (0,05 ml raztopine), ki ga bolnik prejme z intravitrealno injekcijo, in sicer prve 3 odmerke enkrat na 4 tedne, nato zdravnik intervale zdravljenja prilagodi posameznemu bolniku glede na aktivnost bolezni. Aktivnost bolezni je priporočeno oceniti 16 tednov po začetku zdravljenja. Pri bolnikih brez aktivne bolezni je odmerjanje lahko enkrat na 12 tednov, z aktivno boleznijo pa enkrat na 8 tednov. ◊ DME: Priporočeni odmerek je 6 mg brolucizumaba (0,05 ml raztopine), ki ga bolnik prejme z intravitrealno injekcijo, in sicer prvih 5 odmerkov enkrat na 6 tednov, nato zdravnik intervale zdravljenja prilagodi posameznemu bolniku glede na aktivnost bolezni. Pri bolnikih brez aktivne bolezni je odmerjanje enkrat na 12 tednov, z aktivno boleznijo pa enkrat na 8 tednov. ◊ Pediatrska populacija: Varnost in učinkovitost brolucizumaba pri otrocih in mladostnikih, starih manj kot 18 let, nista bili dokazani. Podatkov ni na voljo. Način uporabe: Zdravilo Beovu je namenjeno samo za intravitrealno uporabo. Postopek intravitrealnega injiciranja je treba opraviti v aseptičnih pogojih. Po prejemu intravitrealne injekcije je treba bolnikom naročiti, naj brez odlašanja obvestijo zdravnika, če opazijo simptome, ki bi lahko pomenili, da gre za endoftalmitis (na primer bolečine v očesu, rdečina očesa, fotofobija ali zamegljen vid). Kontraindikacije: Preobčutljivost na učinkovino ali katero koli pomožno snov. Bolniki z aktivno okužbo očesa, okoliše očesa ali s sumom na okužbo teh predelov. Bolniki z aktivnim intraokularnim vnetjem. Posebna previdnost je potrebna pri običnih Sledljivosti: Zabeležiti je treba ime in številko serije uporabljenega zdravila. ◊ Endoftalmitis, intraokularno vnetje, travmatska katarakta, odstop mrežnice, raztrganina mrežnice, retinalni vaskulitis in/lai retinalna vaskularna okluzija: Bolnikom je treba naročiti, naj brez odlašanja obvestijo zdravnika, ki bi lahko pomenili, da gre za katerega od zgoraj naštetih dogodkov, to takoj sporočiti. ◊ Intraokularno vnetje, vključno z retinalnim vaskulitisom in/lai retinalno vaskularno okluzijo: Pri bolnikih s prisotnimi protitelesi, ki so se razvila zaradi zdravljenja, so opažali večje število dogodkov intraokularnega vnetja. Do njega lahko pride po prvem intravitrealnem injiciranju, pa tudi sicer kadarkoli v času zdravljenja, vendar so pojavljanje teh dogodkov opažali pogosteje v začetnem obdobju zdravljenja. Po podatkih kliničnih študij so se navedeni dogodki pri bolnikih ženskega spola pojavljali pogosteje kot pri bolnikih moškega spola in pri bolnikih japonskega porekla. Bolnikom, pri katerih se ti dogodki pojavijo, je treba zdravljenje z zdravilom Beovu ukiniti, dogodke pa takoj obravnavati. Bolnike z anamnezo intraokularnega vnetja in/lai retinalne vaskularne okluzije (v 12 mesecih pred prejemom prve injekcije zdravlila Beovu) je treba skrbno spremljati. Interval med dvema odmerkoma zdravlila Beovu pri vzdrževalnem zdravljenju ne sme biti krajši od 8 tednov. ◊ Zvišanje očesnega tlaka: V 30 minutah po intravitrealnem injiciranju so opažali prehodno zvišanje očesnega tlaka. Posebna previdnost je potrebna pri bolnikih s slabo urejenim glavkomom. ◊ Območje tranzorno zdravljenje: Varnosti in učinkovitosti hkratnega zdravljenja obeh oči z brolucizumabom niso proučevali. ◊ Imunogenost: Ker gre za terapevtski protein, obstaja možnost imunogenosti. Bolnikom je treba naročiti, naj obvestijo zdravnika, če opazijo simptome, kot so bolečine v očesu ali povečano nelagodje v očesu, če deluje izrazitejša rdečina očesa, zamegljen vid ali poslabšanje vida, povečano število drobnih delcev v vidnem polju ali povečana občutljivost na svetlobo. ◊ Sočasna uporaba drugih zdravil, ki delujejo proti VEGF: Podatkov o sočasni uporabi zdravlila Beovu z drugimi zdravili, ki delujejo proti VEGF, na istem očesu ni na voljo. Brolucizumaba se ne sme aplicirati skupaj z drugimi zdravili, ki delujejo proti VEGF (sistemskimi ali očesnimi). ◊ Odlog zdravljenja: vsaj do naslednjega dogovorjenega datuma za zdravljenje je potreben v naslednjih primerih: poslabšanje najboljši korigirane vidne ostrine za ≥ 30 črk; raztrganina mrežnice; krvavitve pod mrežnico; izvedena ali načrtovana intraokularna operacija v predhodnih ali sledečih 28 dneh. ◊ Raztrganina pigmentnega epitela mrežnice: Pri uvojanju brolucizumaba bolnikom z dejavniki tveganja je potrebna previdnost. ◊ Regmatogeni odstop mrežnice ali foramen makule: Zdravljenje je treba prekiniti pri osebah z regmatogenim odstopom mrežnice ali foramen makule 3. ali 4. stopnje. ◊ Sistemski učinki po intravitrealni uporabi: Poročali so o sistemskih neželenih dogodkih, med drugim o ne-očesnih krvavitvah in arterijskih tromboemboličnih dogodkih, do katerih je prišlo po intravitrealnem injiciranju zaviralcev VEGF. O varnosti zdravljenja bolnikov, ki imajo SDM ali DME in anamnezo možganske kapi, prehodnega ishemičnega napada ali miokardnega infarkta v zadnjih 3 mesecih, je na voljo le malo podatkov. Pri zdravljenju takih bolnikov je potrebna previdnost. Skupine bolnikov z omejeno količino podatkov: Pri bolnikih s sladkorno boleznijo z vrednostjo HbA1c, višjo od 10 %, ali s proliferativno diabetično retinopatijo je izkušnje z uporabo zdravlila Beovu malo. Prav tako ni izkušnje z uporabo zdravlila Beovu pri bolnikih s sladkorno boleznijo, ki imajo neurejeno hipertenzijo. Medsebojno delovanje z drugimi zdravili in druge oblike interakcij: Studij medsebojnega delovanja niso izvedli. Ženske v rodni dobi morajo uporabljati učinkovito kontracepcijo v času zdravljenja z brolucizumabom. Nosečnost: Brolucizumaba se ne sme uporabljati med nosečnostjo. Dojenje: Uporaba brolucizumaba ni priporočena v času dojenja. Plodnost: Obstaja možnost škodljivega vpliva na sposobnost razmnoževanja pri ženskah. Vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja strojev: Zdravilo Beovu ima blag vpliv na sposobnost vožnje in upravljanja strojev zaradi možnih začasnih motenj vida. Neželeni učinki: ◊ Vlažna oblika SDM: Najpogostejše so poročali o zmanjšani vidni ostrini (7,3 %), katarakti (7,0 %), vežnični krvavitvi (6,3 %) in motnjah v steklovinah (5,1 %). Najresnejši neželeni učinki so bili slepota (0,8 %), endoftalmitis (0,7 %), zapora mrežnične arterije (0,8 %) in odstop mrežnice (0,7 %). ◊ DME: Neželeni učinki, o katerih so najpogostejše poročali, je bila vežnična krvavitev (5,7 %). Najresnejša neželena učinka sta bila zapora mrežnične arterije (0,5 %) in endoftalmitis (0,3 %). Neželeni učinki, o katerih so poročali v kliničnih študijah: Pogosti: preobčutljivost (vključno z urtikarijo, izpuščajem, srbenjem in eritemom), zmanjšana vidna ostrina, mrežnična krvavitev, uveitis, iritis, odstop steklovine, raztrganina mrežnice, katarakta, vežnična krvavitev, motnje v steklovinah, bolečine v očesu, zvišan očesni tlak, konjunktivitis, raztrganina pigmentnega epitela mrežnice, zamegljen vid, abrazija roženice, točkasti keratitis. Občasni: slepota, endoftalmitis, odstop mrežnice, vežnična krvavitev, močnejše solzenje, neprijeten občutek v očesu, odstop pigmentnega epitela mrežnice, vitritis, vnetje srednjega prekata, iridociklitis, zamotnive vsebine srednjega prekata, edem roženice, krvavitve v steklovinu, retinalna vaskularna okluzija, retinalni vaskulitis. Preveliko odmerjanje lahko zviša očesni tlak. Zato je v tem primeru treba spremljati očesni tlak in začeti z ustreznim zdravljenjem. Imetnik dovoljenja za promet z zdravilom: Novartis Europharm Limited, Vista Building, Elm Park, Merrion Road, Dublin 4, Irsko Način in režim predpisovanja in izdaje zdravila: ZZ Datum priprave informacije: maj 2022

DROP defence®



PRVI IN EDINI CERTIFICIRANI MEDICINSKI PRIPOMOČEK & OSEBNA ZAŠČITNA OPREMA PROTI UV IN MODRI SVETLOBI

DROP defence® vlažilne kapljice za oči z UV-zaščito brez konzervansov

INDIKACIJE

- pri intenzivni ali dolgotrajni izpostavljenosti UV-žarkom, modri svetlobi, sončni svetlobi in umetni svetlobi
- pri dolgotrajni izpostavljenosti ekranom (računalnik, televizija, telefon, video terminal)
- pri športu in aktivnostih na prostem

ŠČITIJO

- pred škodljivimi učinki UV-žarkov, modre svetlobe, sončne svetlobe in umetne svetlobe

PREPREČUJEJO

- nastanek fotokeratitisa in fotokeratokonjunktivitisa zaradi UV-žarkov
- staranje rumene pege zaradi UV-žarkov in modre svetlobe
- dejavnike, odgovorne za nastanek katarakte zaradi UV-žarkov

PATENTIRANA SESTAVA

- **hialuronska kislina** maže in vlaži očesno površino ter uravnava solzni film
- **vitamin B2 (riboflavin)** deluje zaščitno pred UV-žarki in modro svetlobo
- **vitamin E TPGS** povečuje vlažnost očesne površine in deluje kot antioksidant
- **MSM (metilsulfonilmetan)** ima različne pozitivne funkcije in preprečuje nastajanje prostih radikalov
- **aminokisliline (prolin, glicin, lizin, levcin)** prehranjujejo roženično tkivo, uravnavajo pH in osmolarnost solz ter izboljšujejo zaščito površine roženice (epitelij)

DROP defence® vlažilne kapljice ne zmanjšujejo ostrine vida ali zaznave barv in ne spreminjajo kontrastne občutljivosti.

NA VOLJO V LEKARNAH IN SPECIALIZIRANIH TRGOVINAH



10 ml večodmerna plastenka
brez konzervansov



lahko se uporablja
s kontaktnimi lečami

medicinski pripomoček CE0373
osebna zaščitna oprema
NENSI lekarniška koda 1055693


SERVimed


BIOKORPE

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

617.751.9(082)

364-786-056.262(082)

JEŠETOV dan (2022 ; Ljubljana)

Celovita rehabilitacija slepih in slabovidnih : izbrana poglavja iz oftalmologije : Ješetov dan : Ljubljana, maj 2022 / [uredniki Nataša Vidović Valentinčič, Mojca Globočnik Petrovič, Barbara Cvenkel]. - Ljubljana : Univerzitetni klinični center, Očesna klinika, 2022

ISBN 978-961-7105-13-1

COBISS.SI-ID 106676227