

Hugarhagir sjónskertra og blindra

Sigrún Júlíusdóttir

Félagsvísindadeild Háskóla Íslands

Jón Sigurður Karlsson

Vinnumálastofnun¹

Markhópur rannsóknarinnar var allir blindir og sjónskertir Íslendingar á aldrinum 18–69 ára samkvæmt skráum Sjónstöðvar Íslands, 167 einstaklingar, auk 100 manna úrtaks blindra og sjónskertra á aldrinum 70–97 ára. Upplýsingar um sjón og augnsjúkdóma voru notaðar til að flokka hópinn eftir sjónskerðingargræði. Þátttakendur voru spurðir í síma um atriði er tengjast innri og ytri kjörum þeirra. Bornar voru saman breytur, annars vegar sjónskerðingargræði og önnur augnlæknisfræðileg atriði, hins vegar ýmis einkenni um andlega og líkamlega vanlíðan. Einnig var reynt að skoða hugrænan viðbragðs- og aðlögunarmáta, þ.e. hugrænan stíl. Helsta tölfræðiaðferð var kí-kvaðrat. Niðurstöður gefa til kynna að tíðni áleitinna hugsana, kreppuástands, einangrunar- og einmanakenndar eykst eftir því sem sjónskerðing er meiri.

Það sama gildi að nokkru um þunglyndiseinkenni. Aðdragandi sjónskerðingar skipti líka máli. Þeir sem misstu sjón snögglega sýndu oftast merki um vanlíðan en þeir sem voru fæddir blindir eða urðu fyrir sjónskerðingu á lengri tíma. Tilhneiging til að einblína á sjónskerðinguna sem orsök vandræða á flestum sviðum virtist leiða af sér hættu á vanlíðan.

Fyri sálfræðilegar og geðlæknisfræðilegar rannsóknir á blindum og sjónskertum gefa ekki til kynna að hægt sé að tala um almenn sálfræðileg einkenni þessa hóps, (sjá t.d. Welsh, 1980). Þau persónulegu sérkenni sem menn hafa áður en þeir missa sjón virðast oft hafa meiri áhrif á viðbrögðin við áfallinu en eðli sjónmissisins. Einnig skipta máli viðbrögð og aðbúnaður í ytra umhverfi. Þeir sem hafa rannsakað viðbrögð við öðrum áföllum og afleiðingar af þeim (kynferðisleg áreitni, nauðgun) og annars konar missi (ástvina- missir, skilnaður) hafa margir komist að svipaðri niðurstöðu (sjá t.d. Burgess & Holmström, 1979; Sigrún Júlíusdóttir, 1988; Sigrún Júlíusdóttir o.fl., 1995). Svo virðist sem persónulegt atgervi, stuðningur og úrræði í umhverfinu skipti miklu um aðlögun. Hins

vegar geta sjónskerðing og blindra verið yfirþyrmandi áfall og í kjölfar þess geta menn misst vinnu, hæfni til umferlis og sjálfstraust svo fátt eitt sé nefnt. (sjá t.d. Fitzgerald o.fl., 1987). „Reynslusögur“ um þunglyndi í kjölfar blindu eru algengar (sjá t.d. Klemz, 1977) en þar kemur m.a. fram að afneitun og þunglyndi í kjölfar algjörs sjónmissis séu algeng viðbrögð, sem gangi yfir þegar vel tekst til í endurhæfingu.

Meðal þeirra einkenna og vandamála sem rannsókuð hafa verið meðal blindra og sjónskertra eru þunglyndi eða þunglyndiseinkenni (t.d. Teitelbaum o.fl., 1994) og félagsleg einangrun og einmanaleiki (Evans o.fl., 1982). Auk þess eru sál-félagslegar rannsóknir (Sköld, 1990) þar sem reynt er að greina lífskjör sjónskertra og blindra og bera saman við

¹ Starfaði á Sjónstöð Íslands er greinin var unnin

kjör almennings. Vandkvæði tengd sjónskerðingu og blindu geta hafa víðtæk áhrif á öllum sviðum daglegs lífs.

Það er einstaklingsbundið hvaða tilfinningaleg eftirköst fylgja í kjölfarið. Sumir eiga auðvelt með að laga sig að gjörbreyttum aðstæðum, aðrir fá geðræn einkenni, ýmist í stuttan tíma eða langvarandi. Allt þetta getur skipt miklu fyrir árangur af endurhæfingu. Í heild sýna fyrri rannsóknir á þessu sviði að viðbrögð við slíku áfalli eru einstaklingsbundin. Sjónskerðingarstig þátttakenda í fyrri rannsóknum er breytilegt, í sumum er einfaldlega talað um blindu. Í engri af þessum rannsóknum er með skipulegum hætti fengist við að rannsaka hvernig andleg líðan kann að vera breytileg eftir sjónskerðingarstigi (samhengi sjónskerðingarstigs og andlegrar líðanar), en það var eitt af markmiðum þeirrar rannsóknar sem hér er fjallað um. Frumkvæði að rannsókninni kom upphaflega frá Blindrafélaginu, þar sem óskað var eftir úttekt á kjörum blindra og sjónskertra. Höfundar unnu að fræðilegum undirbúningi og gerð spurningalista ásamt Ernu Guðmundsdóttur þáverandi félagsráðgjafa Blindrafélagsins. Umsjón rannsóknarinnar var í höndum þeirra þriggja. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands var fengin til þess að sjá um framkvæmd símakönnunar og uppsetningu fyrstu tölfræðigagna. Höfundar unnu að nánari greiningu og vinnslu rannsóknarinnar að öðru leyti. Þátttakendur voru spurðir á fyrstu tveim vikum júnímánaðar 1994. Grein með öðrum áherslum úr þessum efnivið hefur birst í Nordisk Psykologi (Jón S. Karlsson og Sigrún Júlíusdóttir, 1996).

Rannsóknin hefur sérstöðu að tvennu leyti. Eftir því sem best er vitað mun þetta vera í fyrsta sinn sem slík rannsókn er gerð á öllum blindum og sjónskertum í einu landi. Í öðru lagi er rannsóknin óvenjuleg þar sem byggt er á upplýsingum um stig sjónskerðingar hjá öllum þátttakendum en þetta skapar líka möguleika á flokkun. Aðalefni þessarar greinar er að athuga samhengi milli sjónskerðingarstigs annars vegar og sálfræðilegra

þátta hins vegar.

Helstu tilgátur sem hér er gerð grein fyrir eru tengsl milli vaxandi sjónskerðingar/blindu og vanlíðanar. Í öðru lagi voru prófaðar tilgátur um líðan/vanlíðan í tengslum við aðdraganda sjónskerðingar. Í þriðja lagi voru tilgátur varðandi hugræna þætti, t.d. að hve miklu leyti menn kenna bágri sjón um erfiðleika á öðrum sviðum og sökkva sér í hugarvél eða „grufl“ um það sem hefði getað orðið ef sjónskerðing hefði ekki komið til. Í fjórða lagi beindust tilgátturnar að samhengi (van)heilsu og þunglyndiseinkenna. Í fimmta lagi var skoðað hvort það að eiga persónulegan trúnaðarvin drægi úr vanlíðan.

Aðferð

Markhópur rannsóknarinnar er allir skráðir sjónskertir og blindir á aldrinum 18–69 ára, samtals 167, auk þess 100 manna úrtak blindra og sjónskertra á aldrinum 70–97 ára, samkvæmt skrám Sjónstöðvar Íslands.

Upplýsingar lágu fyrir um sjónskerpu og augnsjúkdóma. Svarhlutfall var um 81%. Frá yngri hópnum fengust 141 svör, eða 84%, en 87 svör frá þeim eldri, eða 79%.

Spurningar beindust meðal annars að sérstökum vandamálum vegna bágrar sjónar, að lífskjörum og viðhorfum í því sambandi og að líðan og heilsu.

Stuðst var við spurningar úr lífshjúfan- og lífsháttakönnun Félagsvísindastofnunar Háskóla Íslands frá 1988 til þess að fá samantöl við þjóðina í heild (Stefán Ólafsson, 1990a). Einnig voru notaðar fjórar spurningar úr HAD-spurningalistanum (Schaaber o.fl., 1990) og þær bornar saman við áður nefndar niðurstöður lífshjúfan- og lífsháttakönnunar. Þessar spurningar voru: Hefur þú verið (1) áhyggjufull(ur), (2) uppþennt(ur) eða taugatrekkt(ur), (3) kát(ur) og (4) hafðir þú ánægju af daglegum athöfnum þínu síðastliðna viku?

Skilgreining á hugtökum um sjónskerðingu og blindu

Sjónskerðing: Sjónskerpa frá 6/18 til 6/60, mælt með bestu gleraugum, (flokkur 1 í töflu 1). Þetta jafngildir í grófum dráttum því að sjá jafnvel á 6 metra færi og maður með fulla sjón sér á 18 metra færi. Neðri mörkin miða við það sem maður með fulla sjón sér á 60 metra færi (WHO, 1977; Faye, 1984). Þessi mörk hafa hagnýta þýðingu að því leyti að yfirleitt þarf sérstakar ráðstafanir (sérhæfð hjálpartæki o.fl.) bæði í námi og starfi (Rosenberg, 1987, bls. 228). Þessi sjón er undir þeim mörkum sem þarf til að fá ökuleyfi. Enda þótt menn geti lesið með sjón á þessu stigi, er lesturinn mun hægari og kostar yfirleitt meiri fyrirhöfn. Þá lenda sjónskertir oft og tíðum í vandræðum þegar tími til að afla upplýsinga er takmarkaður.

Tafla 1. Flokkun eftir sjónskerðingarstigi

Flokkur	Sjónskerpa frá	Sjónskerpa til	Fjöldi
1	6/18-	6/60	132 Sjónskertir
2	6/60-	3/60	31 Lögblindir
3	3/60-	1/60	29 -
4	1/60-	ljósskynjun	21 -
5	alblinda		5 -
Samtals			218

Lögblinda: Sjón minni en 6/60, blinduflokkar 2-5 (sjá töflu 1). Lögblindir eiga rétt á örorkubótum. Sjón undir lögblindumörkum hefur í för með sér margs konar erfiðleika í daglegu lífi og mjög tvísýnt er um starfsmöguleika.

Tölur um sjónskerðingu og blindu eru ekki algildar staðreyndir, en gilda í stórum dráttum. Fleiri þættir ráða úrslitum um nýtingu sjónleifa:

„Blindu er ekki hægt að lýsa einvörðungu út frá sjónmælingum og læknisfræðilegum greiningum. Blinda er félagslegt og menningarlegt hugtak og er fyrst og fremst

persónulegur tilvistarvandi þeirra sem verða fyrir alvarlegu sjóntapi“ (Rosenberg, 1987, bls. 223).

Skipting í fimm flokka gefur möguleika á að athuga samhengi vaxandi sjónskerðingar og líðanar, en til þess að auðvelda tölfraðilega greiningu er markhópnum yfirleitt skipt í tvennt: sjónskerta (132) og lögblinda (86). Slík skipting er rökrétt að því leyti að erfiðleikar í daglegu lífi og starfi aukast verulega þegar sjón er komin undir lögblindumörk.

Greining eftir orsökum sjónskerðingar er einnig möguleg, en þar sem greiningaratriði eru mjög mörg, takmarkast tölfraðileg greining við algengustu augnsjúkdómana. Ekki er fjallað um greiningu eftir orsökum í þessari grein, en lauslega er fjallað um það í annarri grein (Jón S. Karlsson, 1999). Hins vegar er hér unnið úr flokkun eftir aðdraganda sjónmissis, þ.e. eftir því hvort þátttakendur höfðu misst sjón snögglega (52 eða 24%), smám saman (97, 46%), eða höfðu verið sjónskertir/blindir frá fæðingu eða frumbersku (64, 30%).

Niðurstöður

Þunglyndi

Marktækt færri í eldri hópnum (13%) telja sig finna fyrir þunglyndi en í yngri hópnum (24%), $\chi^2(1, N = 217) = 3.92, p < 0.05$.

Greining eftir fimm blinduflokkum leiðir ekki í ljós marktækan mun, samanber töflu 2.

Tafla 2. Finnur þú fyrir þunglyndi?

Blinduflokkur	Já, fjöldi	Já, %
1	21	16,2
2	9	29,0
3	7	24,1
4	6	28,6
5	1	20,0
Samtals:	44	20,2

Greina má „stökk“ milli flokka 1 og 2, en annars er munur milli einstakra flokka ekki marktækur Þegar skipt er í tvo hópa, sjónskerta annars vegar (flokkur 1; 16%) og lögblinda hins vegar (2-5; 27%), kemur á hinn bóginn fram næstum marktækur munur, $\chi^2(1, N = 216) = 3.58, p < 0,06$.

Athuguð voru tengsl þunglyndiseinkenna við líkamlega (van)heilsu, eða eigið mat svarenda á líkamlegri heilsu til þess að kanna hvort gott almennt heilsufar tengdist minni líkum á þunglyndi.

Tafla 3. Tengsl þunglyndis og heilsufars

Heilsufar	Þunglyndi	
	Nei	Já
Mjög/frekar gott	131 (83,4%)	26 (16,6%)
Hvorki/né	19 (82,6%)	4 (17,4%)
Mjög/frekar slæmt	22 (62,9%)	13 (37,1%)

Í ljós kom að marktækur munur var milli „heilsuflokka“ og tíðni þunglyndiseinkenna (sjá töflu 3) þannig að góð heilsa var líkleg til að draga úr líkum á þunglyndiseinkennum $\chi^2(2, N = 215) = 7,69, p < 0,05$. Það sama gildir ef „hvorki/né“ er steypt saman við mjög/frekar slæmt, $\chi^2(1, N = 215) = 4,30, p < 0,05$. Slæmt heilsufar helst í hendur við auknar líkur á þunglyndiseinkennum.

Tafla 4. Þunglyndi og áhrif sjónskerðingar á heilsu

Áhrif sjónskerðingar á heilsu	Þunglyndi	
	Nei	Já
Neikvæð áhrif	38 (58,5%)	27 (41,5%)
Engin/jákv. áhrif	124 (88,6%)	16 (11,4%)

Þeir sem telja að sjónskerðingin hafi slæm áhrif á heilsuna eru miklu líklegri til að finna fyrir þunglyndiseinkennum en þeir sem telja hana ekki hafa áhrif, samanber töflu 4. Í þessu sambandi kemur fram enn marktækari munur

en þegar skoðað var samhengi almennrar heilsu og þunglyndiseinkenna, $\chi^2(1, N = 205) = 24,29, p < 0,001$.

Þreyta án skýringar og svefnerfiðleikar

Svefnerfiðleikar virðast ekki breytast marktækt með vaxandi sjónskerðingu og aldri og hið sama gildir um höfuðverk. Í greiningu var svörum skipt eftir tíðni, samanber töflu 5. Þegar greint er eftir tíðni svefnerfiðleika kom í ljós mjög marktækur munur þannig að þeir sem fundu fyrir tíðari svefnerfiðleikum voru mun líklegri til þess að finna fyrir þunglyndi, $\chi^2(2, N = 209) = 21,14, p < 0,001$. Það sama gildir um þreytu án skýringar, $\chi^2(2, N = 206) = 22,10, p < 0,001$.

Tafla 5. Þunglyndi og svefnerfiðleikar

Svefnerfiðleikar	Finnur þú fyrir þunglyndi?	
	Nei	Já
Daglega - 2-3 í viku	26 (57,8%)	19 (42,2%)
Vikulega - sjaldnar en mánaðarlega	50 (76,9%)	15 (23,1%)
Aldrei.	90 (90,9%)	9 (9,1%)

Lífshamingja og einangrun

Mun fleiri lögblindir en sjónskertir telja að sjónskerðingin/blindan hafi dregið úr lífshamingju, $\chi^2(1, N = 199) = 7,04, p < 0,01$. Það sama gildir um hlutskipti, en mun fleiri lögblindir en sjónskertir eru frekar eða mjög ósáttir við hlutskipti sitt í lífinu, $\chi^2(2, N = 212) = 5,94, p < 0,05$.

Hvað áhrærir félagslega einangrun segjast mun fleiri lögblindir en sjónskertir hafa einangrast félagslega vegna sjónmissisins, $\chi^2(2, N = 213) = 11,70, p < 0,001$. Hins vegar kemur ekki fram marktækur munur hvað snertir einmanakennd.

Erfitt tímabil

Spurt var: „Hefur þú gengið í gegnum erfitt tímabil í kjölfar þess að þú misstir sjónina?“

Af yngri hópnum svaraði 60% játandi, en 24% af eldri hópnum. Þetta er skýr munur $\chi^2(1, N = 151) = 19,38, p < 0,001$. Þegar greint er eftir sjónskerðingu/lögblindu kemur einnig fram skýrt marktækur munur, þannig að 32% sjónskertra en 59% lögblindra segjast hafa átt erfitt tímabil, $\chi^2(1, N = 151) = 11,38, p < 0,001$. Erfiða tímabilið er að meðaltali 19 mánuðir. Af þeim sem svöruðu játandi sögðust 19 (35%) ennþá eiga í þessum erfiðleikum.

Aðdragandi sjónmissis

Svör voru flokkuð eftir því hvort svarendur höfðu misst sjón snögglega, smám saman eða verið blindir/sjónskertir frá fæðingu. Ef litið er á spurningarnar um þunglyndi, svefnerfiðleika og þreytu án ástæðu kemur fram hlutfallslega hæst tíðni hjá þeim sem misstu sjónina snögglega, næstmest hjá þeim sem hafa verið sjónskertir frá fæðingu, en minnst hjá þeim sem hafa misst sjón smám saman. Munurinn er rétt undir marktæknismörkum hvað snertir þunglyndi, en marktækur þegar kemur að svefnerfiðleikum, $\chi^2(4, N = 205) = 9,52, p < 0,05$ og þreytu án ástæðu, $\chi^2(4, N = 202) = 9,52, p < 0,05$.

Þegar skoðað var hvernig tengsl voru á milli þess að glíma við erfitt tímabil eftir sjónmissinn og eðlis eða aðdraganda áfallsins, þ.e. snögglega eða smám saman (þeir sem eru sjónskertir frá fæðingu eru skv. eðli máls ekki teknir með), kom í ljós að mun fleiri af þeim sem missa sjónina snögglega ganga í gegnum erfitt tímabil, $\chi^2(1, N = 147) = 12,91, p < 0,001$.

Áleitnar hugsanir og grufli

Áleitnar hugsanir koma inn í vitundina án þess að vera „velkomnar“ og koma aftur og aftur. Fróðlegt getur verið að kanna tíðni áleitinna hugsana í þessum hópi og bera saman eftir blinduflokkum og við aðra hópa. Meðal sjónskertra finna 11% sjónskertra oft fyrir áleitnum hugsunum, en 23% lögblindra og er það marktækur munur, $\chi^2(3, N = 211) = 8,32, p < 0,05$. Ætla mætti að eitthvað af þessum áleitnu hugsunum tengist sjónskerðingunni

eða blindunni. Í framhaldi af þessu var því spurt hvort upp kæmu hugsanir um hvað hefði getað orðið ef sjónskerðingin/blindan hefði ekki komið til. Í ljós kom skýr munur: 16% lögblindra en 7% sjónskertra finna fyrir þessu, $\chi^2(3, N = 208) = 14,93, p < 0,01$.

Hugsanir um hvað hefði getað orðið ef sjónskerðingin/blindan hefði ekki komið til voru bornar saman við spurninguna hvort sjónskerðingin hefði dregið úr lífshamingju. Þeir sem „grufla“ oft telja mun oftast en hinir að sjónskerðingin hafi dregið úr hamingju þeirra $\chi^2(3, N = 192) = 12,03, p < 0,01$. Samanber töflu 6.

Tafla 6. „Minnkuð hamingja“ og „grufli“

„Grufli“	„Minnkuð hamingja“	
	Já	Nei
Oft	12 (67%)	6
Stundum	19 (44%)	24
Sjaldan	11 (42%)	15
Aldrei	29 (28%)	76

Aðrar krosstöflur um „grufli“ sýna svipaðar niðurstöður: Áhyggjur vegna framtíðarinnar, $\chi^2(3, N = 194) = 18,53, p < 0,001$, slæm áhrif sjónskerðingar á heilsu, $\chi^2(3, N = 198) = 16,88, p < 0,001$, „þunglyndi“, $\chi^2(3, N = 209) = 9,72, p < 0,05$, erfitt tímabil, $\chi^2(3, N = 146) = 17,13, p < 0,001$.

Áhyggjur og ánægja

Spurningarnar fjórar úr HAD-spurningalistanum (Schaaber o.fl., 1990), (Hefur þú verið áhyggjufull(ur), upp-spennt(ur) eða taugatrekkt(ur), kát(ur), hafðir þú ánægju af daglegum athöfnum þínum síðastliðna viku?) sýndu svipaðar niðurstöður og komu fram í lífsháttakönnun 1988 (Stefán Ólafsson, 1990).

Einnig sýndi sig að tíðni þessara einkenna meðal blindra og sjónskertra var svipuð og meðal almennings.

Greining innan hópsins sýndi að mun (marktækt) fleiri lögblindir en sjónskertir

sögðust vera uppþenntir og taugatrektir, $\chi^2(3, N = 211) = 8,82, p < 0,05$ og að sama skapi sögðust mun færri lögblindir hafa verið kátir undanfarna viku, $\chi^2(3, N = 199) = 10,34, p < 0,05$. Ekki kom fram marktækur munur milli blindra og sjónskertra hvað snerti HAD-spurningarnar um áhyggjur eða ánægju af daglegum athöfnum. Í framhaldi af því var skoðað samhengi við spurninguna um þunglyndi. Þá komu fram mjög marktækar vísbendingar um að þeir þunglyndu sýndu sterkari merki um að vera „uppþennt(ur) eða taugatrekt(ur)“, $\chi^2(1, N = 212) = 18,27, p < 0,001$, áhyggjufull(ur), $\chi^2(1, N = 211) = 20,41, p < 0,001$ og í sömu átt bentu niðurstöður um minni ánægju af daglegum athöfnum, $\chi^2(1, N = 199) = 3,63, p < 0,06$.

Að eiga persónulegan trúnaðarvin

Athugað var hvort samband væri milli þess að eiga persónulegan trúnaðarvin og tilhneigingar til að vera áhyggjufullur. Greiningin leiddi í ljós að svarendur sem áttu persónulegan trúnaðarvin voru sjaldnar áhyggjufullir, $\chi^2(1, N = 201) = 6,01, p < 0,05$ og spurningin „varstu kát(ur) í síðastliðinni viku?“ er alveg við mörkin $\chi^2(3, N = 193) = 7,78, p < 0,051$. Ekki kom fram marktækur munur á sambandi þessarar breytu og öðrum HAD-spurningum.

Spurningin um ánægju af daglegum athöfnum komst einna næst því. Ekki var hægt að greina mun á sambandi þessara spurninga við vísbendingar um þunglyndi. Það að eiga persónulegan trúnaðarvin virðist ekki draga úr líkum á þunglyndi eða spennu. Það sama gildir um sátt við hlutskipti í lífinu, þreytu án ástæðu, erfitt tímabil, einangrun, einmákennd, áleitnar hugsanir, tilhneingingu til að „grufla“ og að sjónskerðing dragi úr lífshamingju.

Á hinn bóginn reyndist samband vera að finna milli gildis þess að eiga persónulegan trúnaðarvin og annarra breytna. Þeir sem eiga persónulegan trúnaðarvin eru t.d. líklegri til þess að vera við betri heilsu, $\chi^2(1, N = 208) =$

14,37, $p < 0,001$, óttast síður ofbeldi, $\chi^2(1, N = 201) = 5,94, p < 0,05$ og eiga síður erfitt með svefn, $\chi^2(1, N = 202) = 6,34, p < 0,05$.

Umraeda

Þegar litið er á helstu niðurstöður rannsóknarinnar vekur athygli að þunglyndiseinkenni eru algengari meðal yngri hluta svarenda en þeirra eldri.

Einnig kemur skýrt fram að eftir því sem sjón versnar verða einkenni um andlega vanlíðan algengari. Enn skýrar kemur fram að eftir því sem sjón versnar aukast líkur á að fólk glími við erfitt tímabil, áleitnar hugsanir og „grufl“ um hvað hefði getað orðið ef sjónskerðingin hefði ekki komið til.

Þá finnst lögblindum oftast en sjónskertum að sjónskerðingin hafi dregið úr lífshamingju sinni og þeir eru síður sáttir við hlutskipti sitt. Merki um vanlíðan eru mest hjá þeim sem hafa misst sjón snögglega.

Í þessari rannsókn var spurt beint hvort svarendur fyndu fyrir þunglyndi, en einnig um svefnerfiðleika og þreytu án skýringar, sem oft og tíðum eru hluti af heilkenni þunglyndis. Til eru mælikvarðar á styrk þunglyndis t.d. Beck Depression Inventory sem Teitelbaum o.fl. notuðu. Í stað þess að flokka þunglyndi í mörg stig má því segja að hér séu aðeins notuð tvö stig, „já“ og „nei“ auk spurninga um svefnerfiðleika, þreytu og tveggja spurninga úr HAD-listanum.

Í sumum erlendum könnunum á þunglyndi meðal aldraðra kemur fram aukin tíðni þess með hækkandi aldri. (Teitelbaum o.fl. 1994). Í þessari rannsókn er því öfugt farið. Hærrí tíðni meðal yngri hópsins í okkar rannsókn gæti tengst því að sjónskerðing og blinda sé þeim þungbærari vegna samanburðar við jafnaldra sem langflestir eru fullsjáandi. Einnig kann að vera að sjónin skipti enn meira máli í lífi yngra fólks nú á dögum en þeirra sem eldri eru. Þeir sem hafa orðið blindir fyrir löngu vita því ekki endilega um allt sem þeir fara á mis við núna. Önnur nýleg rannsókn varpar ljósi á samhengi

þunglyndis, aldurs og heilsu (Roberts o.fl., 1997 s. 1388): „Heilbrigðum öldungum er ekki hættara að fá þunglyndi en yngra fólki. Orsakapættir þunglyndis sem virðast tengjast öldrun eiga sér frekar rætur í líkamlegri vanheilsu og tengdri skerðingu á getu til að taka þátt í daglegu lífi“

Skýrari fylgni er milli slæmrar heilsu og þunglyndiseinkenna en milli aukinnar sjónskerðingar og þunglyndiseinkenna. Þessi niðurstaða kemur heim og saman við hliðstæða rannsókn á fyrrverandi hermönnum í Bandaríkjunum (Teitelbaum o.fl., 1994). Í þeirri rannsókn var bæði stuðst við eigið mat svarenda á heilsu sinni og hins vegar upplýsingar úr læknaþýslum varðandi fjölda kerfissjúkdóma, en eigið mat á heilsu sýndi meiri fylgni við þunglyndi en upplýsingar úr læknaþýslum. Þetta vekur eðlilega spurningar um orsakasamhengi, þ.e. hvort þunglyndi birtist í líkamlegri vanlíðan eða líkamleg vanheilsa auki á andlega vanlíðan og geti leitt til þunglyndis. Í slíkum tilvikum væri tilefni til að hlúa sérstaklega að almennri heilsu þeirra sem þjást af blindu eða sjónskerðingu. Skynjun á orsökum og eigin möguleikum til að hafa áhrif er mikilvægur þáttur í hugrænum kenningum um þunglyndi (sjá t.d. Seligman, 1992).

Í þessu samhengi gæti verið áhugavert að bera saman svör við því hvort menn telji annars vegar sjónskerðinguna hafa áhrif á eigin heilsu og hins vegar hvort þeir hafi þunglyndiseinkenni. Með því væri e.t.v. hægt að fá vísbendingar um að hvaða leyti menn skynja orsakir og tengja saman sjónskerðingu og (van)heilsu. Það getur verið áhugavert að skoða þá sem telja að sjónskerðingin hafi haft slæm áhrif á heilsuna. Eru þeir undir meira álagi en aðrir sem aftur leiðir til sálíkamlegra kvilla? Önnur tilgáta er að þeir sem svara svona finni meira fyrir eigin vanmætti og eigi í erfiðleikum með að laga sig að breyttum aðstæðum. Hugsanlega telja þeir baráttu til lítils, hún breyti engu um sjónina og þeim hættir þá til að leggja árar í bát. Þetta veitir okkur frekar upplýsingar um hugræn ferli en

um líkamlega heilsu.

Meiri líkur eru á því að menn finni til einangrunar eftir því sem sjón er verri, sem líklega er afleiðing vaxandi erfiðleika við umferli. Hins vegar greinist þetta samhengi ekki gagnvart einmanakennd, sem aftur tengist frekar öðrum vanlíðanarpáttum, svo sem þunglyndiseinkennum og virðist frekar afleiðing af hugarástandi (hugrænum stíl) en sjónskerðingarstigi.

Þunglyndi og HAD-spurningar um spennu og áhyggjur sýna tengsl þessara einkenna, þ.e. margir þunglyndir finna mikið fyrir áhyggjum, spennu og kvíða. Lögblindir finna meira fyrir þessum einkennum en sjónskertir, nema varðandi áhyggjur og ánægju af daglegum athöfnum. Hins vegar sýndi hópurinn í heild ekki marktækt meiri vísbendingar um þessi einkenni en kom fram í stóru úrtaki Íslendinga (Stefán Ólafsson, 1990).

Samkvæmt niðurstöðum er sjónmissir þungbærari þeim sem yngri eru, væntanlega vegna samanburðar við fullfríska jafnaldr, eins og áður segir, en eldri hópurinn ber sig saman við aðra aldrada og lítur e.t.v. á versnandi sjón sem hluta af venjulegri ellihrörnun. Þegar borinn er saman aðdragandi sjónmissis og spurningin um erfitt tímabil sést að mun fleiri sem missa sjón snögglega ganga í gegnum erfitt tímabil eða kreppu. Einnig er athyglivert að 19 (35% þeirra sem svara játandi um erfitt tímabil) segjast enn vera á þessu tímabili. Meðal þeirra hafa nokkrir nýtt sér tilboð um ráðgjöf vegna persónulegra mála/sálfræðiaðstoð á Sjónstöð Íslands. Í þjónustukönnun Sjónstöðvar Íslands (Jón S. Karlsson og Sigrún Júlíusdóttir, 1995) kemur fram að um 95% aðspurðra telja sig geta bjargað sér nokkurn veginn í daglegu lífi. Þegar betur er að gáð í niðurstöðum þjónustukönnunarinnar er það líklega ofmat, en sú fjölþætta endurhæfing sem er í boði á Sjónstöðinni gerir marga færari um að bjarga sér. Margir komast smám saman yfir þetta erfiða tímabil eftir því sem þeir ná valdi á nýjum aðferðum í starfi og daglegu lífi. Í þjónustukönnuninni kemur fram

að tæp 10% leita eftir aðstoð vegna persónulegra vandamála. Athugun á þessari þörf meðal blindra í Danmörku gefur til kynna svipaða þörf, um 10% hópsins þurfi sálfræðiaðstoð (Hedelund, 1994).

Sumir halda því fram að eftir sjónskerðingu sem önnur áföll sé þörf á að vinna úr sorginni yfir þeim missi sem blinda eða sjónskerðing felur í sér.

Að öðrum kosti festist menn á því stigi og komist ekki áfram með frekari endurhæfingu (Davidsen-Nielsen & Leick, 1993). Aðrir halda því fram að svo þurfi ekki að vera. Það sé hægt að þjálfva blinda til frekari sjálfshjálpar án þess að þeir séu búnir að vinna úr sorginni eða jafnvel að slík úrvinnsla geti oft verið óþörf (Dodds, 1993). Dodds talar um ákafa sumra ráðgjafa við að vinna úr sorginni og áherslu á að þeir sem ekki sýni hana burðist með „dulda sorg“ sem verði að vinna úr. Í staðinn telur hann gagnlegra að líta á viðbrögð við hjálparleysi, og það sem alvarlegra er, vonleysi. Dodds talar þarna um „hopelessness-depression“. Hann heldur því fram að vinna útfrá slíkum hugtökum sé oft vænlegri nálgun til árangurs en að vinna útfrá sorgartilgátunni. Með því að kenna nýja færni megi þoka hvoru tveggja til hliðar, sorginni og vonleysinu. Einnig kemur hér til sögunnar viðhorf einstaklingsins, ólíkur áhugi fólks og misjafnar forsendur til dýpri úrvinnslu. Sumir kjósa að vinna útfrá einkennum, læra nýjar aðferðir og byggja upp ný viðbragðsmynstur með hugrænum aðferðum. Aðrir vilja komast að rótum vandans og aðlagast aðstæðum sínum útfrá nýjum skilningi á samhengi persónuþátta og ytri skilyrða.

Út frá gögnum okkar og reynslu úr ráðgjöf og meðferðarstarfi, m.a. á Sjónstöð Íslands, hefur sannreynst að hver hefur sinn hátt í þessu efni.

Sumir þurfa að vinna úr sorginni, aðrir komast yfir erfiðleikana með öðrum ráðum án sérstakrar sorgarúrvinnslu. Almenn virðist þó hægt að draga þá ályktun að því meiri og sneggri sem sjónmissir verður því meiri verði þörfin fyrir áfallahjálp.

Greining á hugrænum stíl, sem einkennist af því að „kenna“ sjónskerðingunni um vandræði á mörgum lítt skyldum sviðum gæti leitt af sér aðra tilgátu: Að við þær aðstæður komi menn síður auga á möguleika og úrræði, en láti sjónskerðinguna „byrgja sér sýn“ umfram það sem tilefni er til. Þeir sem telja að sjónskerðingin hafi leitt til verri heilsu eru skv. niðurstöðum rannsóknarinnar mun líklegri til að finna fyrir þunglyndiseinkennum. Áleitnar hugsanir og þráhyggja eru í grundvallaratriðum sama fyrirbærið, en það sem greinir milli eðlilegs og sjúklegs er tíðnin (De Silva og Rachman, 1992). Þær áleitnu hugsanir sem sérstaklega voru athugaðar í þessari rannsókn eru hvað hefði getað orðið ef sjónskerðingin hefði ekki komið til. Slíkt „grufl“ virðist geta tafið fyrir andlegum undirbúningi endurhæfingar og aukið líkur á vítahring sem leiðir í átt að þunglyndi.

Í rannsóknnum á orsakabáttum þunglyndis er skortur á trúnaðarvini þáttur sem er vísbending um áhættu (Tómas Helgason, 1991; Gelder o.fl., 1996). Rannsókn okkar gefur vísbendingar um betri heilsu og minni ótta við ofbeldi hjá þeim sem eiga trúnaðarvin. Hins vegar sáust ekki vísbendingar um að persónulegur trúnaðarvinur dragi úr líkum á þunglyndi, spennu og einmanakennd. Þetta síðastnefnda vekur athygli, því ætla mátti að trúnaðarvinur dragi úr einmanakennd, önnur skýring gæti verið að margir svarendur reyni að bera sig betur en efni standa til. E.t.v. gerir sá sem reynir að bera sig vel meira úr því að hann eigi sér vini og minna úr þunglyndinu.

Hluti niðurstaðna er eins og búast mátti við fyrirfram, svo sem að meiri og sneggri sjónskerðing leiði til verri líðanar, sem fljótt á litið liggur nokkurn veginn í hlutarins eðli. Hins vegar er alltaf mikilvægt að fá með rannsóknnum skorið úr því hvað af því sem reynsla manna á þessu sviði hefur kennt þeim stenst vísindalega prófun og hvað ekki. Vegna þess að ekki eru til aðrar rannsóknir þar sem tekið hefur verið á efninu eins og hér er gert, með samanburði milli sjónskerðingarstiga, verður minna um beinan samanburð við aðrar

rannsóknir en ella. Hins vegar gefur rannsóknin tilefni til frekari prófana á niðurstöðum okkar á sambærilegum hópum erlendis. Jafnframt gætu tilgátur um hugrænan stúl og áhrif á endurhæfingu reynst hagnýtar á fleiri sviðum en meðal blindra og sjónskertra.

Pakkarorð

Höfundar þakka Ernu Guðmundsdóttur félagsráðgjafa samstarf við fræðilegan undirbúning, gerð spurningalista og umsjón með könnuninni.

Við þökkum starfsfólki Félagsvísindastofnunar Háskólans fyrir að sjá um síma-könnun og uppsetningu fyrstu tölfræðigagna. Blindrafélagi Íslands þökkum við frumkvæðið að rannsókninni ásamt styrk til að greiða kostnað vegna aðkeyptrar vinnu. Guðmundi Viggóssyni yfirlækni Sjónstöðvar Íslands þökkum við góð ráð varðandi augnlæknisfræðilegar greiningar og flokkun sjónskerðingar og blindu. Þorsteini Vilhjálmsyni prófessor og Viðari Þorsteinssyni BA-nema þökkum við yfirllestur á handriti og ábendingar um málfar.

Abstract

The target group was all blind and visually impaired Icelanders (n= 167) aged 18–69 years registered by the Icelandic Low Vision Clinic and a sample (n= 100) aged 70–97 years. Information about visual status and eye diseases was used to categorize according to degree of visual impairment.

The participants were interviewed about psychological and practical aspects of their lives. Variables concerning visual status were compared with various symptoms of mental and physical distress. Furthermore, cognitive and coping styles were examined. The chi-square was the main test of statistical significance.

The results suggest that frequency of intrusive thoughts, crises, feelings of isolation and loneliness, increases with higher degree of

visual impairment. That was partially so for depressive symptoms. The antecedents of visual impairment also play a role. Those who lost vision suddenly had more frequent symptoms of distress than those who were born with visual impairment or lost it gradually. A tendency to focus on the visual impairment as a cause of difficulties in other fields appeared to increase the risk of distress.

Heimildaskrá

- Burgess, A. og Holmström, L. (1979). Adaptive strategies and recovery from Rape. *American Journal of Psychiatry*, 136 (10).
- Davidsen-Nielsen, M. og Leich, N. (1993). *Den nødvendige smerte*. 2. udg. Kaupmannahöfn: Munksgaard, Socialpædagogisk Bibliotek.
- De Silva, P. og Rachman, S. (1992). *Obsessive compulsive disorder: The facts*. Oxford: Oxford University Press.
- Dodds, A. G. (1993). *Rehabilitating blind and visually impaired people*. London: Chapman & Hall.
- Dodds, A. G., Ferguson, E., Ng, L., Flannigan, H., Hawes, G. og Yates, L. (1994). „The concept of adjustment: A structural model“. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 487-497.
- Evans, R. L., Werkhoven, W. og Fox, H. (1982). Treatment of social isolation and loneliness in a sample of visually impaired elderly persons. *Psychological Reports*, 51, 103-108.
- Faye, E. F. (1984). *Clinical Low Vision*, 2. ed. Boston: Little, Brown and Company.
- Fitzgerald, R. G., Ebert, J. N. og Chambers, M. (1987). Reactions to blindness: A four-year follow-up study. *Perceptual and Motor Skills*, 64, 363-378.
- Gelder, M., Gath, D., Mayou, R. og Cowen, P. (1996). *Oxford Textbook of Psychiatry*, 3. útg. Oxford: Oxford University Press.

- Hedelund, U. (1994). *Rapport om behov for psykologbistand ved synstab*. Kaupmannahöfn: Dansk Blinde-samfund (fjölrituð skýrsla).
- Jón S. Karlsson (1999). Stress og depressive symptomter i relation til svagsynethed og blindhed. *Synsforum (Scandinavian Journal of Vision Rehabilitation)* 1, 42-48.
- Jón S. Karlsson og Sigrún Júlíusdóttir (1995). *Þjónustukönnun fyrir Sjónstöð Íslands*. Reykjavík: Fjölrit
- Jón S. Karlsson og Sigrún Júlíusdóttir (1996). Psykosociale aspekter ved svagsynethed og blindhed: En undersøgelse af svagsynede og blinde i Island. *Nordisk Psykologi*, 48, 241-251.
- Klemz, A. (1977). *Blindness and Partial Sight. A guide for social workers and others concerned with the care and rehabilitation of the visually handicapped*. Cambridge: Woodhead-Faulkner.
- Roberts, R. E., Kaplan, G. A., Shema, S. J. & Strawbridge, W. J. (1997). Does growing old increase the risk for depression? *American Journal of Psychiatry*, 154, 1384-1390.
- Rosenberg, T (1987). Syn og samfund. Í Bruun-Jensen, J., Norn, M. S. & Sörensen, T. (eds). *Oftalmologisk håndbog for optikere*, 2. udg. (223-239). Kaupmannahöfn: Scriptor.
- Schaaber, U. L., Smári, J., Óskarsson, H. (1990). Comparison of the Hospital anxiety and depression rating Scale (HAD) with other depression and anxiety rating scales. *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 44, 507-512.
- Seligman, M. E. P. (1992). *Learned Optimism*. New York: Pocket Books.
- Sigrún Júlíusdóttir (1988). *Hremmingar: Viðtöl um nauðgun*. Reykjavík: Mál og Menning, 78-86.
- Sigrún Júlíusdóttir (ritstj.), Friðrik H. Jónsson, Nanna K. Sigurðardóttir, Sigurður J. Grétarsson. (1995). *Barna fjölskyldur: Samfélag - lífsgildi - mótun*. Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið. 20-22, 112-114.
- Sköld, B. (1990). *Synskadades levnadsförhållanden - en undersökning av medlemmar i Synskadades Riksförbundet*. Enskede: SRF.
- Stefán Ólafsson (1990). *Líf skjör og lífshættir á Íslandi*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Teitelbaum, L. M., Davidson, P.W., Gravetter, F.J., Taub, H.A. og Teitelbaum, C.S. (1994). Relation of vision loss to depression in older veterans. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88, 253-258.
- Tómas Helgason (1991). Depressionernes epidemiologi. *Nordisk Psykiatrisk Tidsskrift*, 45, 3-12.
- Welsh, R. L. (1980). Psychosocial dimensions. Í R. L. Welsh og B. B. Blasch (Ritstj.), *Foundations of orientation and mobility*. New York: American Foundation for the Blind.
- WHO (1977). *International classification of diseases*. Geneve: WHO.