

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Radka Čvančarová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B5341

Radka Čvančarová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**POTŘEBY NEMOCNÝCH S DEGENERATIVNÍM
ONEMOCNĚNÍM OČÍ**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Eva Čermáková

PLZEŇ 2016

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání BP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 23. 3. 2016.

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Evě Čermákové a MUDr. Dagmar Frdlíkové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Také děkuji svým nejbližším za nesmírnou podporu a trpělivost v průběhu mého studia. V neposlední řadě děkuji respondentům a zaměstnancům Fakultní nemocnice v Plzni, za pomoc při získávání údajů potřebných k napsání bakalářské práce a organizaci Tyfloservis za poskytování odborných rad.

Anotace

Příjmení a jméno: Čvančarová Radka

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Potřeby nemocných s degenerativním onemocněním očí

Vedoucí práce: Mgr. Eva Čermáková

Počet stran – číslované: 54

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 21

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 25

Klíčová slova: degenerativní onemocnění, snížení zrakových funkcí, potřeby, kvalita života

Souhrn:

Cílem této bakalářské práce je zjistit změnu potřeb lidí léčených pro věkem podmíněnou makulární degeneraci (VPMD).

Teoretická část práce obsahuje základní informace a rozdělení degenerativních očních onemocnění a je hlavně zaměřena na VPMD. VPMD je chronické oční onemocnění, které snižuje zrakové funkce a tím výrazně snižuje kvalitu života pacientů. Mění se priority jejich potřeb a psychického ladění. Poznatky teoretické části byly čerpány z dostupných literárních a internetových zdrojů.

V praktické části byla provedena kvalitativní analýza dvou specifických respondentů, u nichž byla diagnostikována VPMD.

Závěr shrnuje výsledky šetření a ukazuje na velký vliv VPMD na normální aktivity pacientů. Doporučení pro praxi jsou uvedena.

Annotation

Surname and name: Čvančarová Radka

Department: Nursing and midwifery assistance

Title of thesis: Needs of patients with degenerative diseases of the eye

Consultant: Mgr. Eva Čermáková

Number of pages – numbered: 54

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 21

Number of appendices: 5

Number of literature items used: 25

Keywords: degenerative diseases, reduction of visual functions, needs, quality of life

Summary:

The purpose of the bachelor thesis is to find out change in needs of people treated for age-related macular degeneration /AMD/.

The theoretical part of the thesis contains basic information and distribution of degenerative eye diseases and it is primary focused on AMD.

AMD is a chronic eye disease that reduces visual function and thereby greatly reduces the quality of patients life. Their preferences of needs and frame of mind are changing. The findings of the theoretical part were drawn from available literature and internet sources.

Qualitative analysis of two specific cases of respondents who were diagnosed with AMD was performed in the practical part of the thesis. The conclusions summarize outcomes of the study and show a big influence of AMD on normal daily activities of the patients.

Recommendations for practice are included.

OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 DEGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ OČÍ	9
1.1 Degenerace spojivky	9
1.2 Degenerace rohovky	10
1.2.1 Centrální rohovkové degenerace	10
1.2.1.1 Salzmannaova nodulární degenerace	10
1.2.1.2 Sférooidní degenerace	11
1.2.1.3 Degenerace typu krokodýlí kůže.....	11
1.2.2 Zonulární keratopatie.....	11
1.2.3 Arcus senilis	11
1.2.4 Argyróza a chrysiáza	11
1.2.5 Cornea verticillata.....	11
1.3 Degenerace skléry	12
1.3.1 Stafylom	12
1.3.2 Ektázie	12
1.4 Degenerace sítnice	12
1.4.1 Degenerativní myopie.....	12
1.4.2 Věkem podmíněná makulární degenerace.....	13
1.4.2.1 Suchá forma	14
1.4.2.2 Vlhká forma	15
1.4.3 Vyšetřovací metody u VPMD	16
1.4.3.1 Centrální zraková ostrost (CZO)	16
1.4.3.2 Amslerova mřížka.....	16
1.4.3.3 Biomikroskopické vyšetření sítnice	17
1.4.3.4 Kontrastní citlivost	17
1.4.3.5 Fluorescenční angiografie – FAG.....	17
1.4.3.6 Indocyaninová angiografie – ICGA	18
1.4.3.7 Optická koherentní tomografie – OCT	18
2 POTŘEBY ČLOVĚKA	20
2.1 Dělení potřeb.....	20

2.1.1	PhDr. Helena Chloubová.....	20
2.1.2	Mgr. Marie Šamánková.....	21
2.1.3	Abraham H. Maslow.....	22
2.2	Uspokojování potřeb.....	23
2.2.1	Faktory ovlivňující saturaci potřeb.....	24
2.2.2	Způsob uspokojování potřeb.....	24
3	KVALITA ŽIVOTA.....	25
	PRAKTICKÁ ČÁST.....	27
4	FORMULACE PROBLÉMU.....	27
5	CÍL VÝZKUMU.....	27
5.1	Dílčí cíle.....	27
5.2	Operacionalizace pojmů.....	27
5.3	Výzkumné otázky.....	28
6	DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY.....	28
6.1	Metoda.....	28
6.2	Výběr případu.....	28
6.3	Způsob získávání informací.....	29
7	ORGANIZACE VÝZKUMU.....	29
8	KAZUISTIKA.....	30
8.1	Respondent A.....	30
8.2	Respondent B.....	30
9	PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ.....	32
9.1	Před onemocněním.....	32
9.1.1	Respondent A.....	32
9.1.2	Respondent B.....	32
9.2	Po diagnostikování.....	33
9.2.1	Respondent A.....	33
9.2.2	Respondent B.....	36
9.3	Po léčbě.....	38
9.3.1	Respondent A.....	39
9.3.2	Respondent B.....	41
10	ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ.....	45
10.1	Analýza rozhovorů respondenta A.....	45
10.2	Analýza rozhovorů respondenta B.....	47
11	DISKUZE.....	49
12	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	53
	ZÁVĚR.....	54

LITERATURA A PRAMENY	<u>55</u>
SEZNAM ZKRATEK	<u>58</u>
SEZNAM PŘÍLOH	<u>59</u>
PŘÍLOHA Č. 1	<u>60</u>
PŘÍLOHA Č. 2	<u>61</u>
PŘÍLOHA Č. 3	<u>62</u>
PŘÍLOHA Č. 4	<u>63</u>
PŘÍLOHA Č. 5	<u>65</u>

ÚVOD

Téma degenerativních onemocnění je v poslední době hodně skloňované v celosvětovém měřítku. Vzhledem ke stárnutí populace se počet lidí s tímto onemocněním zvyšuje a hodně ovlivňuje jejich kvalitu života. Postihuje zejména věkově starší populaci, ale nejsou ojedinělé případy, kdy degenerativní proces nastupuje již ve středním věku. Následky v tomto věku jsou fyzicky, psychicky a ekonomicky velmi náročné. Proto jsme si jako téma naší bakalářské práce zvolily „Potřeby nemocných s degenerativním onemocněním očí.“

Degenerativní onemocnění se týká nás všech a nikdo není ušetřen stárnutím a opotřebením organismu. Ale každý člověk reaguje jinak – individuálně. Záleží na mnoha faktorech, na věku, na pohlaví, na mentální inteligenci, na vzdělání, na momentální psychické kondici. Svůj úkol zde má i společenská, sociální a finanční stránka. Potřeby těchto lidí se velmi liší a každý má jiné priority. Pohled druhé osoby je vždy jen zprostředkovaný a může být v rozporu s klinickým stavem nemocného. Z tohoto důvodu je velmi těžké rozpoznat, co který člověk potřebuje a jak se mění jeho potřeby v průběhu onemocnění nebo léčby.

Neuspokojení některé nebo většiny potřeb zanechává změny na fyzické a hlavně na psychické stránce člověka. Tyto změny ovlivňují a mění jejich chování k sobě, jejich okolí. Změní se pohled na svět a na život.

V naší bakalářské práci jsme se zaměřily na změny potřeb a kvalitu života u zrakově postižených. Snažily jsme se zjistit, v jakých oblastech života dochází k největším změnám, jaký dopad mají na nemocného a jeho rodinu. Jak je možné je ovlivnit nebo jakou pomoc nemocným nabídnout.

V teoretické části se zabýváme popisem degenerativních onemocněním očí, hlavně věkem podmíněnou degenerací sítnice, rozdělením potřeb a kvalitou života. V praktické části se jedná o kvalitativní výzkum. Vybraly jsme kolektivní případovou studii, která nám umožnila se danému problému věnovat více do hloubky.

Cílem bylo zjistit, v jaké oblasti potřeb dochází k největší změně a jaký dopad přináší nemocnému. Součástí je také popis, metodika, organizace výzkumu a doporučení pro praxi.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DEGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ OČÍ

Degenerativní choroby jsou onemocnění, kde dochází k chýtrání, úpadku nebo změnám funkce. Lékařský slovník popisuje degenerativní choroby jako progredující destrukci skupin nebo systémů buněk. Příčiny neznáme a mohou mít nějakou souvislost např. virový podklad, mohou být zakódovány v genetické výbavě jedince a velkou měrou se může podílet věk a stárnutí organismu.(Vokurka, 2009)Tak jako v jiných oborech medicíny i v očním lékařství nacházíme degenerace skoro ve všech částech oka. Vzhledem k profesnímu zaměření pisatelky se budeme věnovat zejména degenerativnímu onemocnění makuly.(Kapitola 1.4.2)

1.1 Degenerace spojivky

Mezi degenerace spojivky patří několik onemocnění, která člověku znepříjemňují život, ale neohrožují ho. Většinou se dají zvládat konzervační léčbou, ale někdy je nutné chirurgické řešení.

1.1.1 Pinguecula

Je to hyalinní degenerace spojivky v oblasti oční štěrbině Příčina není známa, ale může souviset se zevními fyzikálními jevy (UV záření) a věkem. Má charakteristický tvar trojúhelníku a nevyžaduje léčbu. (Kuchynka, 2007, s. 181)

1.1.2 Pterygium

Je hyperplazie spojivkové tkáně, která přerůstá přes limbus na rohovku, většinou nezpůsobuje větší potíže, v těžších formách snižuje zrakovou ostrost a je třeba chirurgické řešení. Často může recidivovat. (Kuchynka, 2007, s. 181)

1.1.3 Amyloidóza

Je akumulace amyloidu v různých tkáních a orgánech. Ve spojivce dochází k jeho hromadění a následným potížím, které jsou jen symptomatické nebo vyžadují celkovou léčbu základního onemocnění. Amyloidóza může být primární nebo sekundární. Primární může být geneticky podmíněna nebo lokalizovaná. U sekundární amyloidózy se jedná o příznak jiného celkového onemocnění. (Kuchynka, 2007, s. 182)

1.1.4 Xeróza

Je vysychání spojivky a je důsledkem nedostatku vitamínu A. Z nedostatku vitamínu A dochází ke zrohovatění buněk a ztrátě jejich funkce. Zrohovatělé buňky se hromadí i na rohovce a vedou ke slepotě. V civilizované společnosti se téměř nevyskytuje, ale je častou příčinou slepoty zemích třetího světa. (Kuchynka, 2007, s. 182)

1.2 Degenerace rohovky

Mezi degenerace rohovky patří onemocnění, která nejsou dědičná, ale většinou získaná např. věkem, zánětem a mohou je vyvolávat některé léky nebo systémová onemocnění. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.1 Centrální rohovkové degenerace

Na rohovce se tvoří defekty a ukládají různé odpadní látky (depozita) zejména v centrální oblasti a ovlivňují zrakovou ostrost. Přecházejí do chronického stádia. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.1.1 Salzmannova nodulární degenerace

Je následkem chronického onemocnění rohovky. Jsou to zejména důsledky dlouhodobě neléčených a zánětů způsobených např. Chlamydia trachomatis – trachom nebo keratitis sicca. Defekty rohovky mají šedavou barvu. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.1.2 Sféroidní degenerace

Tato degenerace je primární nebo následek často se opakující onemocnění rohovky. Defekty mají hnědou, šedavou nebo zlatavou barvu. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.1.3 Degenerace typu krokodýlí kůže

Tento typ degenerace se projevuje zašednutím rohovky a má tvar dlažebních kostek nebo obraz krokodýlí kůže. Zrakovou ostrost ovlivňuje velmi zřídka. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.2 Zonulární keratopatie

Tato degenerace vzniká ukládáním solí vápníku. Vytváří pás táhnoucí se středem rohovky a významně ovlivňuje vidění. Nejčastěji ji vidíme u juvenilní artritidy, chronického zánětu uvey (živnatky) nebo hypervitaminóza vitamínu D. *„Terapie spočívá v rozpuštění vápenatých solí chelací pomocí EDTA nebo fotoablací excimerovým laserem metodou fototerapeutické keratektomie.“* (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.3 Arcus senilis

Je znám jako gerontoxon (Arcus senilie corneae). Vzniká oboustranně u lidí starších šedesát let. V rohovce se ukládají tuková depozita. Objeví-li se tato degenerace před padesátkou – arcus lipoides corneae – měl by se pacient nechat vyšetřit na hypercholesterolémii. Zrakovou ostrost neovlivňuje. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.4 Argyróza a chrysiáza

Argyróza je ukládání solí stříbra. Chrysiáza je ukládání solí zlata. Vznikají při dlouhodobé léčbě stříbrem a zlatem. Ukládají se nejen v rohovce, ale i v hlubších vrstvách. (Kuchynka, 2007, s. 225)

1.2.5 Cornea verticillata

Tato degenerace se objevuje u dlouhodobého podávání amiodaronu (Cordaron). Jedná se o typický obraz šedohnědavé barvy. Většinou neovlivňuje zrakovou ostrost. (Kuchynka, 2007, s. 225-226)

1.3 Degenerace skléry

Degeneraci skléry ovlivňuje zejména věk a zevní prostředí, hlavně UV záření. Dochází ke ztrátě pojivové tkáně, následná atrofie zbarví sedavě sklěru v místě úponů zevních přímých svalů. Častěji se ve sklěře ukládají tukové částičky a skléra ztrácí svoji pružnost. (Kuchynka, 2007, s. 247)

1.3.1 Stafylom

Vyskytuje se zejména u vysoké myopie na zadním pólu oka. Skléra se vydouvá a tím se ztenčuje uvea (živnatka). (Kuchynka, 2007, s. 247)

1.3.2 Ektázie

Ektázie je ztenčení vyduté skléry. Skléra se sice vydouvá, ale nedochází ke ztenčení uvey. (Kuchynka, 2007, s. 247)

1.4 Degenerace sítnice

Při degenerativním onemocnění sítnice se jedná zejména o postižení makuly. To je místo nejostřejšího vidění, které je odpovědné za to, že můžeme číst a rozpoznávat podrobnosti. Jakékoliv postižení tohoto místa vede k porušení zrakové ostrosti až ke slepotě. (Kuchynka, 2007, s. 316-318) Vzhledem k závažnosti problému využíváme k vyšetření stupně postižení různé metody, které nám určují míru, možnost léčby, kvalitu života, rozsah omezení. (viz kapitola 1.4.3) Oční lékař je povinen podat doporučení k odebrání řidičského oprávnění. Při diagnostikování takového to onemocnění jsou následky velmi omezující. Například pacienti ztrácí možnost číst a psát, nemohou vykonávat drobné práce, přijdou o řidičský průkaz, nemohou vykonávat své povolání.

1.4.1 Degenerativní myopie

Degenerativní myopie (krátkozrakost) se popisuje při korekci vyšší než – 6,0 D. Délka oka je větší než 26 mm. Při těchto parametrech dochází ke změně fyziologie všech struktur oka zejména zadního pólu. Všechny struktury jsou ztenčené a snadno zde dochází k defektům a horšímu cévnímu zásobení. Degenerativní změny nelze vyléčit. Vždy jde jen i minimalizaci následků a zpomalení progresu. Tato degenerace se vyskytuje u 30% myopů

a ve vyspělých zemích je častou příčinou slepoty lidí středního věku asi 11-36 %. (Kuchynka, 2007, s. 324- 325)

1.4.2 Věkem podmíněná makulární degenerace

Věkem podmíněná degenerace sítnice (VPMD) je chronické, nevyléčitelné onemocnění, které postihuje populaci starší šedesáti let. Jedná se o závažné oční onemocnění, které postihuje oblast žluté skvrny (macula lutea). Zasahuje primárně choriokapilaris, Bruchovu membránu a retinální pigmentový epitel (RPE). (Kuchynka, 2007, s. 316-318) Onemocnění se projevuje ztrátou centrálního vidění - schopnost číst, rozpoznávat obličeje a poruchou barevného vidění. Postupně s ohledem na formu vede až k praktické slepotě. VPMD se vyskytuje ve dvou formách: suché (atrofické) a vlhké (exsudativní). Suchou formou trpí asi 90% nemocných s VPMD a k poklesu zrakové ostrosti dochází postupně. Závažnou poruchu vidění způsobuje asi v 15 – 20 %. Vlhká forma VPMD probíhá rychleji a v cca v 85 % má za následek těžkou poruchu centrální zrakové ostrosti. Obě formy VPMD se často kombinují a v rozvinutých průmyslových zemích Evropy a Severní Ameriky je VPMD nejčastější příčinou slepoty u lidí nad 65 let. (Kousal, 2010, s. 257-264). Přesná příčina není známa, ale podle studií má mnoho rizikových faktorů. Mezi rizikové faktory řadíme zejména: věk, genetické vlivy, pohlaví, obezita, kardiovaskulární onemocnění, diabetes, hypertenze, vysoký cholesterol, kouření, atd. Je zřejmé, že s rostoucím věkem roste riziko vzniku VPMD. Dále je prokázáno, že mnohem častější je u žen než mužů (ve věku nad 75 let) a mnohem náchylnější jsou běloši oproti africké (černošské) populaci. Dalším faktorem je poškozený gen, který řídí metabolismus sítnice, a chrání ji před poškozením – byla odhalena dvojice genů zodpovědných za vznik VPMD. (Ernest, 2010, s- 28-36). Obezita, hypercholesterolemie a hypertenze mají vliv na vznik kardiovaskulárních onemocnění, a proto je můžeme shrnout do jednoho balíčku rizikových faktorů. Způsobují špatnou oxidaci a výživu sítnice, ukládání deposit (drúzy). Souvisí také s příjmem nasycených a transnenasycených mastných kyselin a polynasycených mastných kyselin. První skupina škodí a druhá je ochranná. Proto je dobrou prevencí snížit cholesterol a užívat rybí tuk. (Kolář, 2008, s. 51-68) Kouření je dalším faktorem. Zejména u žen, které kouří více jak 25 cigaret denně. Kuřáci častěji trpí vlhkou formou VPMD. Příčiny jsou stejné jako u kardiovaskulárních chorob (vliv na lipidy a pokles HDL, zvýšený oxidační stres). Epidemiologické studie hovoří o propojení obou forem VPMD s kouřením (Khan, 2006). Dalším nezanedbatelným rizikem je dlouhodobé vystavování očí přímému

slunečnímu záření bez ochrany. Modrá složka slunečního záření způsobuje vznik volných radikálů, jež ohrožují sítnici. To může v krajním případě vést až ke ztrátě zraku. Rizikovou skupinou jsou také jedinci s menší pigmentací a s implantovanou nitrooční čočkou (Kolář, 2008). Jak jsme již zmínily dle klinických projevů VPMD dělíme na dvě formy – suchou a vlhkou. Vlhká forma je agresivnější a rychleji ovlivňuje zrakové funkce. Obě formy VPMD se mohou v průběhu kdykoliv a jakkoliv kombinovat. (Ernest, 2010, s. 28-36)

1.4.2.1 Suchá forma

Suchá forma VPMD je častější a trpí ji zhruba 90 % obyvatelstva. Dle klinických nálezů nacházíme drúzy, změny pigmentace RPE (retinální pigmentový epitel) a určitý stupeň atrofie. Geografická atrofie je terminálním stadiem suché formy VPMD. Zde se jedná o těžké postižení zrakových funkcí. Drúzy jsou viditelná depozita odpadových látek zejména lipoproteinů, které se liší velikostí, tvarem, vzhledem. Dále mohou být stacionární – přibývají nebo ubývají. Podle typu je dělíme na měkké a tvrdé. Měkké jsou větší a mají tendenci splynout. Tvrdé drúzy jsou menší a mají jiný charakter. Oftalmologicky se drúzy nejlépe diagnostikují fluorescenční angiografií (FAG). S postupujícím věkem drúz přibývá a mění se RPE, dochází k úbytku světločivných buněk a atrofizaci. Člověk tyto změny většinou zaznamená až později, protože problém vzniká mimo žlutou skvrnu (makulu). (Ernest, 2010, s. 42-49) Všimne si jich, když mu poškozují centrální zrakovou ostrost (CZO). Po té přichází k lékaři pro zhoršené vidění při čtení a žádá nové brýle. Po diagnostikování suché formy VPMD je pacientovi vysvětlen problém. Vyšetří CZO, vyzkouší se optimální brýlová korekce do dálky a do blízka. Doporučí se zdravý životní styl s dostatkem zeleniny a mořských ryb. Je vhodné užívat doplňky stravy s obsahem luteinu. Tato počínající atrofie může časem dospět do terminálního stádia – atrofická forma suché formy VPMD. Ta se projevuje jako ostře ohraničená hypofluorescence až depigmentace a vymizením RPE. Tento stav je charakterizován ztrátou zrakových funkcí. Většinou zůstává zachováno periferní vidění a omezená prostorová orientace ve známém prostředí. V této fázi je člověk závislý na pomoci svého okolí. Prognóza rozvoje onemocnění je individuální. Někteří autoři uvádějí průměrně devět let a v 50 % je postiženo i druhé oko. (Ernest, 2010, s. 42-49) Suchá forma VPMD může kdykoliv přejít do vlhké formy. Z tohoto důvodu jsou důležité pravidelné kontroly u specialisty, dodržovat preventivní doporučení.

1.4.2.2 Vlhká forma

Vlhká forma VPMD je agresivnější a k poškození CZO dochází velmi rychle – řádově týdny, měsíce. Ztráta vidění do blízka, rozmazané vidění a deformace obrazu přivede pacienta do ordinace očního lékaře. (Ernest, 2010, s. 49-69) Pro vlhkou formu VPMD je charakteristická chorioideální neovaskularizace (CNV), která se projevuje serózní, hemoragickou nebo smíšenou exsudací v oblasti makuly. Rozvinuté stádium vlhké formy je disciformní jizva. Chorioideální neovaskulární membrána (CNV) vzniká v souvislosti s defektem Bruchovy membrány (Kolář, 2008, s. 41-42). „*Takto poškozenou Bruchovou membránou pak prorůstají chorioideální neovaskularizace pod retinální pigmentový epitel a později i pod smyslový epitel sítnice (novotvořené cévy jsou křehké a snadno krvácejí, proto CNV může krváčet retinálně, subretinálně nebo subepiteliálně, prosakováním vzniká edém, tvoří se fibrovaskulární a fibrogliaální tkáň až disciformní jizvení s devastací sítnice.*“ (Kousal, 2010, s. 257-264). CNV rozlišujeme na dva základní typy - okultní a klasickou. Okultní CNV rozruší Bruchovu membránu a začne se šířit pod RPE. Bruchova membrána je bez ruptur, pozorovatelná je ablace RPE. Klasická CNV je charakteristická šířením v prostoru mezi RPE a neuroretinou a vzniká z okultní CNV porušením Bruchovy membrány. Klasická CNV má rychlý průběh a devastuje centrální zrakovou ostrost.(Ernest, 2010, s. 49-69). Dřívější možnosti léčby byly téměř vždy destruktivní a symptomatické. Léčba příčiny není známa. V současnosti se léčba ubírá dvěma směry. Fotodynamická léčba (PDT) je v současné době na ústupu a na první místo se dostala anti – VEGF léčba (VEGF je vaskulární endotelový růstový faktor). Fotodynamická léčba na počátku tohoto století byla velmi přínosná a znamenala zachování relativně dobrých zrakových funkcí. PDT je kombinací intravenózního podání léčebné látky a laserové fototerapie. (Kolář, 2008) Anti – VEGF léčba je léčba růstovými protilátkami, která snižuje cévní zásobení rostoucí membrány a zastavuje její růst. Léčebná látka se aplikuje přímo do nitra oka, do sklivce – IVT injekcí (intravitreální aplikace). Tím se snižují destrukční dopady na zrakovou ostrost.(Ernest, 2010, s. 49-69) Tato léčba je velmi náročná jak finančně tak psychicky a výsledek je velmi individuální. Od úplného zastavení růstu membrány, přes mnohdy dlouhodobou, chronickou medikaci až po neúčinnost léčebného přípravku. Důležitou složkou léčby VPMD je dlouhodobá dispenzarizace, následná pomoc psychologická, sociální.

1.4.3 Vyšetřovací metody u VPMD

Vyšetřovací metody můžeme rozdělit na základní a speciální. Základní jsou ty, které Vám může vyšetřit každý oční lékař ve své ordinaci. Speciální vyšetření vyžadují přístroje, vybavení, které je specifické a velmi nákladné. Těmito přístroji disponují kliniky a specializovaná pracoviště nebo centra, která se zabývají léčbou, studii a výzkumem. Mezi základní vyšetření řadíme: vyšetření CZO do dálky a do blízka, vyšetření nitroočního tlaku, vyšetření Amslerovou mřížkou, biomikroskopické vyšetření a vyšetření kontrastní citlivosti (senzitivity). Speciálními vyšetřovacími metodami jsou fluorescenční angiografie, indocyaninová angiografie a optická koherentní tomografie. (Kolář, 2008, s. 75-92)

1.4.3.1 Centrální zraková ostrost (CZO)

Při vyšetření zrakové ostrosti testujeme funkci sítnice v oblasti centrální krajiny. Vyšetřujeme vidění do dálky a do blízka. Do dálky se používají optotypy se sadou korekčních skel, autorefraktometr, který změří dioptrickou vadu. Vyšetření je orientační a je nutné brát ohled na subjektivní pacientovo vyjádření, se kterým korekčním sklem vidí lépe. K vyšetření centrální zrakové ostrosti se používají Schnellenovy optotypy a k přesnějšímu vyšetření ETDRS optotypy (podle Early Treatment Diabetic Retinopathy Study), které využívají světelnou tabuli s pěti písmeny stejné čitelnosti v každém řádku. Měření zrakové ostrosti na blízko se používají Jägerovy tabulky, které zhodnocují schopnost číst a pracovat s drobnými detaily. Optimální testovací vzdálenost je 40 cm (Kolář, 2008, s. 124-126).

1.4.3.2 Amslerova mřížka

Vyšetření Amslerovou mřížkou je velmi jednoduchá metoda, která je doporučována pacientům k domácímu samovyšetření. Amslerovou mřížkou se vyšetřuje správná funkce makuly (žlutá skvrna). Vyšetření provádí pacient sám. Jedná se o čtvercovou síť s fixačním bodem uprostřed, která slouží k detekci metamorfopsií- deformování obrazu. Dále zjišťuje skotomy (neprůhledné skvrny) v centrálním zorném poli a umožňuje sledovat jejich progresi. Skotomy pozoruje pacient zpravidla již v počátcích vzniku suché formy VPMD (Ernest, 2010, s. 127-128). K následné progresi metamorfopsií dochází při přechodu suché formy VPMD do vlhké. Tento negativní vývoj si může odhalit pomocí Amslerovy mřížky sám pacient. Test je prováděn na každém oku zvlášť s optimální dioptrickou korekcí na

blízko, a to ve vzdálenosti cca 30 cm. Pacient sleduje fixační bod uprostřed a během testování posuzuje, zda nedochází k pokrivení mřížky, zda jsou čáry rovné ve svislém i vodorovném směru, všímá si výpadků části mřížky nebo zda nevzniká v mřížce tmavá skvrna (centrální skotom).

1.4.3.3 Biomikroskopické vyšetření sítnice

Dále lékař provádí biomikroskopické vyšetření makulární oblasti sítnice v arteficiální mydriáze. Toto vyšetření je schopno odhalit případné změny v neuroepitelu sítnici. Provádí se na šterbinové lampě Goldmannovou čočkou a poskytuje prostorový vjem změn na očním pozadí. Biomikroskopické vyšetření umožňuje lékaři provést také binokulární vyšetření - poskytuje vyšetřujícímu prostorový vjem. (Kolář, 2008, s. 78).

1.4.3.4 Kontrastní citlivost

Kontrastní citlivost testujeme obvykle na Pelliho-Robsonově tabuli - má osm řad se třemi písmeny a každá řada má nižší kontrast, písmena jsou slabší až po minimální kontrast s pozadím. Tento typ vyšetření poskytuje objektivní data o míře obtíží pacienta s VPMD, neboť se zaměřuje na nejmenší rozpoznatelný kontrast uvnitř prostorových frekvencí – oproti zrakové ostrosti zjišťuje schopnost rozpoznat drobné detaily s vysokým kontrastem, to však neodpovídá běžnému dennímu životu, kdy jsme nuceni rozpoznávat objekty velké a s nízkým kontrastem. Ke snížení kontrastní citlivosti dochází také v důsledku onemocnění makulární degenerací. (Kolář, 2008, s. 78-79).

1.4.3.5 Fluorescenční angiografie – FAG

Speciální vyšetřovací metody využíváme nejen při diagnostice VPMD. Fluorescenční angiografie je vyšetření sítnice, při kterém aplikujeme 10% roztok fluoresceinu sodného intravenózně nejčastěji do kubitální žíly. Roztok se během 10-20 vteřin dostane do sítnicového řečiště, které pomocí sítnicové digitální kamery snímáme. V případě postižení sítnicových cév se látka dostává mimo cévní řečiště a dochází k výraznému vychytávání kontrastní látky - zobrazení hyperfluorescenčních patologických ložisek. V případě atrofie RPE lze pozorovat hyperfluorescenci choroideálního řečiště. Angiografie tedy zjišťuje možné změny hematookulární bariéry. Kromě hyperfluorescence se také zobrazí hypofluorescence, která bývá nejčastěji způsobena bloádou fluorescence nebo poruchou náplně cévního systému. Další příčinou hypofluorescence může být blokáce

kontrastní látky proliferací buněk RPE. K blokaci dochází převážně v souvislosti s intraretinálním nebo subretinálním krvácením. (Ernest, 2010, s. 80-98). Při objednávání k vyšetření dostane pacient domů informovaný souhlas, který si přečte a vyplní. Před samotným provedením výkonu je nutné zjistit anamnézu - zda pacient není alergický zejména na kontrastní látku a jestli netrpí postižením ledvin. Podepíše informovaný souhlas a lékař zodpoví případné dotazy a podáme protialergickou premedikaci. V případě postižení ledvin si lékař vyžádá vyšetření u nefrologa. U dialyzovaných pacientů je nutné naplánovat vyšetření tak, aby proběhlo nejdéle 24 hodin před dialýzou, nejlépe však v den dialýzy. Samotné vyšetření trvá cca 10-20 minut. Hodinu po podání kontrastní látky odchází pacient domů – musí být řádně informován o chování po vyšetření.

1.4.3.6 Indocyaninová angiografie – ICGA

Princip ICGA je totožný s FAG. Intravenózně aplikujeme vodný roztok indocyaninové zeleně a stejnou kamerou snímujeme sítnici za použití se jiného barevného filtru. Pomocí ICGA zobrazujeme chorioideální cirkulaci, která posuzuje neovaskularizaci chorioideálního původu v infračerveném světle. Indocyaninová zeleň se po podání v krevním oběhu váže na plasmatické bílkoviny, díky tomu neproniká stěnou sítnicových a zdravých chorioideálních cév. Infračervené světlo používané při snímkování dobře proniká vrstvami melaninu nebo hemoragií a lze tak dobře zobrazit chorioideální vaskularizaci a jiné případné patologie. Obě metody fluorescenční a indocyaninová angiografie se doplňují a mohou se provádět současně. (Kolář, 2008, s. 88-92).

1.4.3.7 Optická koherentní tomografie – OCT

V roce 1997 byla do klinické praxe zavedena metoda OCT – optická koherentní tomografie. Jedná se o neinvazivní zobrazení sítnice, pod ní ležících vrstev a zřetelného nervu. V příčném řezu je bez porušení kontinuity tkání a s vysokou mírou rozlišení přes zornici přenášen obraz na monitor. OCT je vyšetření bezkontaktní, transpupilární a bezbolestné. Pomocí infračerveného laserového paprsku je prováděno interferometrem, který měří časové rozdíly v reflexi paprsku odraženého od jednotlivých vrstev sítnice a kontrolního paprsku odraženého od referenčního zrcadla, což je obdoba ultrazvuku - ovšem s podstatně vyšší rozlišovací schopností a je při něm místo zvuku používáno světlo. Přístroj je používán zejména k diagnostice spektra vitreoretinálních patologií lokalizovaných v makulární a středně periferní oblasti očního pozadí. Často však může být

nejednoznačný a stanovení diagnózy by tedy nemělo být závislé pouze na tomto vyšetření.

Výsledky tohoto vyšetření by proto měly být porovnány s výsledky ostatních vyšetření.

U suché formy VPMD má OCT čtyři základní rysy - atrofie sítnicových vrstev, oslabení, nepravidelnost či absence linie RPE, oslabená reflexivita sítnicových vrstev, zvýšená reflexivita choriokapilaris.

U vlhké formy OCT diferencuje - změny RPE (poruchy kontinuity, ablaci pigmentového listu), otoky nebo hemoragie, jizvení a proliferace neovaskulárních membrán. (Ernest, 2010, s. 106-124)

2 POTŘEBY ČLOVĚKA

Potřeba je subjektivní pocit nedostatku něčeho nezbytného. Psychologický slovník definuje potřebu jako nutnost organismu něco získat nebo se něčeho zbavit. Potřeba je tedy projevem nedostatku nebo nadbytku něčeho, co je zcela konkrétní a pro člověka velmi důležité. (Hartl, 2009) Potřeby jsou vysoce individuální a pro každého jedince jedinečné a specifické. Neuspokojená potřeba se projevuje napětím, nespokojeností a nutí jedince chovat se účelově tak, aby svoji potřebu uspokojil. Dlouhodobé neuspokojování potřeb zatěžuje organismus zejména psychicky, ale také fyzicky. Psychická zátěž může začínat stresem a vyústit až do deprivace a deprese. Tato zátěž zanechává fyzické poškození až selhání organismu. (Šamánková, 2011, s. 12-13)

2.1 Dělení potřeb

Dělení potřeb je možné z mnoha úhlů pohledu a je velmi složité. Tyto klasifikace se liší u dětí a dospělých, podle autora, který ji modifikoval, z pohledu ošetřovatelství či psychologie.

Psychologie i ošetřovatelství dělí potřeby: a) biogenní, fyziologické

b) psychogenní, sociogenní, psychologické

V psychologii se rozdělením potřeb zabývalo mnoho autorů – psychologů a jiných odborníků. Z jejich výzkumů a prací vychází moderní ošetřovatelství, které usnadňuje uspokojování potřeb zdravých, ale hlavně nemocných. V naší práci popisujeme rozdělení několika odborníků. (Trachtová, 2008, s. 11-12)

2.1.1 PhDr. Helena Chloubová

V učebnicích ošetřovatelství a pečovatelských popisuje PhDr. Chloubová potřeby člověka jako pokoje a každý z nás máme svůj domeček potřeb. Základ je stejný - fyziologické potřeby (pokojíčky) : jídlo, pití, dýchání, vyprazdňování, potřeba tepla a pohodlí, fyzická a psychická aktivita, vyhýbání se bolesti, spánek a odpočinek, hygiena a sexuální potřeby. Druhé patro zaujímají potřeby bezpečí a jistoty, zdraví a soběstačnosti, vyhnout se ohrožení, ekonomické zajištění, potřeba informací a potřeba míru a klidu.(Mlýnková,

2010, s. 33-38) Tato dvě patra jsou u všech jedinců odlišná jen velmi málo a každý z nás upřednostňuje jiné pořadí uspokojení. Uspokojení základních potřeb je nutné k zachování samotné podstaty života a dlouhodobé neuspokojení těchto potřeb vede ke smrti jedince. Do třetího patra řadíme vyšší potřeby např. potřeba lásky, důvěry, komunikace, přátelství, péče o druhé, potřeba rodiny a jiné sociální vazby a také potřeba moci a podřízenosti (dominance x submise). Čtvrté patro je patro uznání sebe sama, důstojnosti, neudělat ostudu sobě, ale i ostatním, potřeba úspěchu, potřeba různých sociálních rolí (matka, otec, přítel, zaměstnanec, divák, kolega.....) a také potřeba učení a poznávání nových věcí. Nejvyšší patro je seberealizace a sebeaktualizace, potřeby duchovní, estetické, kulturní, pohybové, pracovní a zájmové.(Mlýnková, 2010, s. 33-38) Dlouhodobé strádání a neuspokojení vyšších pater nevede přímo k zániku, ale deprivaci. Dlouho trvající psychická deprivace vede k fyzickým problémům a k vyčerpání organismu. Proto se člověk snaží o zachování tím, že odsouvá některé potřeby do pozadí a jiné upřednostňuje.

2.1.2 Mgr. Marie Šamánková

- M. Šamánková dělí potřeby:
- a) podle podstaty člověka – biologické, psychické, estetické, sociální, sociální a kulturní sebevyjádření, duchovní
 - b) podle počtu osob, kterých se týkají – individuální kolektivní
 - c) podle obsahu – materiální a nemateriální
 - d) podle ekonomického pohledu – ekonomické a neekonomické
 - e) podle způsobu vyvolání – hlavní a doplňkové
 - f) podle naléhavosti – nezbytné a zbytné
 - g) podle četnosti výskytu – trvalé, občasné, výjimečné
 - h) podle času – současné a budoucí.

Jednodušší dělení může být primární a sekundární. Mezi primární zařazuje biologické, fyziologické, přirozené. Bez uspokojení těchto potřeb nemůže jedinec dlouho být. Řadíme sem dýchání, příjem a výdej tekutin, potravy, teplo, spánek atd.... Mezi sekundární zařadíme ty ostatní, bez kterých se jedinec obejde po nezbytně dlouhou dobu, ale dlouhodobě zanechává psychosomatické potíže. (Šamánková, 2011, s. 17-20)

2.1.3 Abraham H. Maslow

V naší práci jsme si vybraly dělení potřeb podle amerického psychologa Abrahama H. Maslowa. Maslow byl zastáncem filozofie, že člověk je součástí světového názoru – názor holisticko - dynamický. Každý jedinec je individualita a má individuální motivaci k uspokojování svých potřeb. Proto Maslow vytvořil hierarchii potřeb, aneb jakou motivaci jedinec potřebuje k jejich dosažení. Každá potřeba je potřeba celého jedince, nikoliv jen jeho určité části. Člověk jako celek je bytost s potřebami a málokdy může být plně uspokojena. Jakmile je uspokojena jedna potřeba, její místo zastoupí jiná. Podle důležitosti ji Maslow zařadil na jedno podlaží pyramidy – Maslowova pyramida potřeb. (Trachtová, 2008, s. 14-15)

Základní pyramida má pět poschodí. První dvě patra jsou nižší (základní) a tři vyšší patra jsou vyšší potřeby. Několik autorů upravilo tuto pyramidu, ale základ vždy zůstal.

(Např. Atkinsonová a spol. připsaly dvě patra.

1. Patro obsahuje fyziologické potřeby. Tyto potřeby slouží k zachování života a objevují se při poruše homeostázy. Dospělý jedinec si uspokojuje své základní potřeby většinou pomocí rituálu, který si osvojil v dětském věku. V dětském věku tyto potřeby pomáhají uspokojovat rodiče či opatrovníci.
2. Patro je patro jistoty a bezpečí. Tato potřeba je také základní potřebou a již v nejútlejším věku pocítíme nelibost, když chybí. Patří sem třeba potřeba vyvarovat se ohrožení a nebezpečí, potřeba stability, potřeba ochrany, ekonomického zabezpečení. Ohrožením tohoto patra je nastolen chaos a nestabilita – ztráta životní jistoty a k této situaci dochází primárně u nemocného člověka.
3. Patro již řadíme mezi vyšší potřeby. Zde řadíme potřebu lásky a sounáležitosti. Je to potřeba milovat a být milován a někam patřit – potřeba sounáležitosti a sociální integrace. Při chybění nebo nedostatku dochází k osamocení a opuštění – sociální izolace např. při odchodu milovaného člověka.
4. Patro je patro uznání, ocenění a sebeúcty. Jsou to dvě spojené potřeby. Sebeúcta a sebehodnocení se týká výkonu, kompetence, důvěry v okolním světě a nezávislost na mínění druhých. Druhá vyjadřuje touhu po respektu okolního světa. Jedná se o zařazení v určité sociální skupině. Ztráta této skupiny vede ke snaze o zpětné

začlenění do této skupiny nebo vytvoření či najetí nové sociální skupiny, ve které je přijat.

5. Patro je patro seberealizace a sebeaktualizace. Toto je vrchol pyramidy. Zde se uplatňuje tendence realizovat své schopnosti, jedinec chce být tím, čím si myslí, že být může. Potřebuje něco tvořit, vnímat krásu a obklopovat se jí – potřeba kultury, estetiky a harmonie, potřeba pravdy a spravedlnosti. (Trachtová, 2008, s. 14-15)

Vyšší patra a zvláště poslední jsou typická pro člověka a u ostatních živých organismů nacházíme jen nižší patra. Výjimku tvoří primáti a někteří savci. Uspokojováním potřeb člověk dosahuje uspokojení, ale jen krátkodobé.

Obecně může platit, že uspokojením nižších pater si budujeme cestu k vyšším patřům. (http://cs.wikipedia.org/wiki/Abraham_Maslow) Každé pravidlo, ale obsahuje výjimku a i zde se může uspokojením vyšší potřeby nalézt cesta k uspokojení nižších pater. Tato výjimka není výjimečná ve zdravotnictví při péči o nemocného člověka a jeho motivaci.

2.2 Uspokojování potřeb

Uspokojování lidských potřeb je velmi zdoluhavý a složitý proces, na kterém se podílí mnoho faktorů. M. Šamánková popisuje uspokojování potřeb jako saturaci. Na saturaci se podílí: pud, zájem, aspirace, cíl, ideály, přesvědčení.

Pud je vrozená pohnutka, hnací síla, energie pro cílenou činnost. (mateřský pud...)

Zájem je získaný motiv a ukazuje kladný vztah člověka k čemukoli a komukoli. Vyhraněný zájem je záliba.

Aspirace – ambice je snaha o sebeuplatnění, vyniknutí. Někdy ji nazýváme ctižádostí.

Cíl je uvědomělý směr našeho snažení, máme-li něco vykonat nebo dosáhnout něčeho co potřebujeme nebo chceme.

Ideály jsou vzorové cíle. (životní styl, výběr partnera...)

Přesvědčení je to, čemu člověk věří. (o sobě, o ostatních, o světě...) (Šamánková, 2011, s. 23-24)

2.2.1 Faktory ovlivňující saturaci potřeb

Faktorů, které ovlivňují uspokojování potřeb, je velmi mnoho a můžeme je rozdělit na objektivní a subjektivní. Tyto faktory jsou velmi individuální a jsou dané osobností člověka. Má na nich podíl zkušenost, věk a mnoho dalších proměnných, a proto zde dochází k nečekaným zvrátům. Mezi objektivní faktory řadíme ty, které vidíme, můžeme je změřit, zvážit a objektivně zhodnotit – potřeby nižší – potřeba potravy a pití, potřeba pomoci při hygieně, stravování, při uspořádání sociálního prostředí. Dále vývojové stádium jedince, věk, vzdělání, rodinné a společenské zázemí. Poslední skupinou jsou mezilidské vztahy. Mezi subjektivní patří kladná sebekoncepce – kladný vztah k sobě samému, vyrovnaná koncepce osobnosti snadněji přijímá jakékoliv změny a snáze se vyrovnává s nevyhnutelným a přijímá pomoc. Narušená sebekoncepce u jedince je velmi problematická a takový člověk vyžaduje mnohem více péče a intervencí. (Šamánková, 2011, s. 23-24)

2.2.2 Způsob uspokojování potřeb

Uspokojování potřeb ovlivňuje také mnoho faktorů. Nejvíce se zde uplatňuje individualita jedince, která je mu dána např. temperament. Vyrovnaný optimista snadněji naplní své potřeby než pesimista. Záleží také na sociálním prostředí jedince – rodina, ekonomické zajištění, dosažené vzdělání, pracovní zařazení, společenská sounáležitost. Velký podíl zde má pocit zdraví a nemoci, v tomto bodě dochází hlavně ke změně vnímání kvality a kvantity potřeb u každého jedince. Dalším důležitým faktorem je okolnost vzniku nemoci, kdy je základní rozdíl mezi chronickou a akutní nemocí. U akutní nemoci dochází k razantní změně životního stereotypu. U chronických onemocnění předpokládáme rozvoj změn v naplňování potřeb a pozvolnému přizpůsobení se. Při plnění potřeb se uplatní také motivace. Proces uspokojování je velmi dynamický, stále se mění, rozvíjí a vyvíjí. Bere ohled na politickou atmosféru, společenské klima, touhu jedince a společnosti, jejich měnící se ideály. Tento proces je periodický a emocionálně náročný. (Šamánková, 2011, s. 24-25) S uspokojováním potřeb úzce souvisí kvalita života.

3 KVALITA ŽIVOTA

Záleží na mnoha věcech, aby člověk mohl prožít úspěšný a spokojený život, ale většinu neznámých dosadí čas. Přesto každý z nás chce prožít kvalitní život plný naplnění a na určité úrovni. Proto je kvalita života ryze individuální. Kvalita života a životní spokojenost není totéž, ale úzce spolu souvisí. Proto je nutné přistupovat ke každému jedinci individuálně a holisticky. Nelze oddělovat fyzickou, psychickou, sociální ani ekonomickou stránku v dané situaci. Koncept kvality života souvisí i s lidskými potřebami, soběstačností, zdravím, pohodou, denní aktivitou a dalšími individuálními potřebami. Různá vědní odvětví, která se zabývají kvalitou života, mají mnoho přístupů a definic. Kvalita života je těžko uchopitelný pojem, díky své komplexnosti. (Gurková, 2011, s. 19-30) Nejčastější používanou a citovanou definicí kvality života je definice vytvořena WHOQOL (World Health Organisation Quality of Life), která říká: *„jak lidé vnímají svoje místo v životě, kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům.“* Pojem kvalita života vyjadřuje jakost a hodnotu. Může být použit jako všeobecný výraz anebo jako kategorie na vyjádření optimální úrovně nebo stupně přibližující se k potřebám nebo očekávaným představám jednotlivců nebo skupin. Kvalita není absolutní, ale relativní a může být vyjádřena kvalitativními a kvantitativními indikátory. (Gurková, 2011, s. 19-30) Nejčastějším objektem hodnocení je život člověka - individuality, zahrnující jevy a činnosti charakterizující živý organismus a proto si musíme určit normu k porovnání. Život člověka je komplexní pojem, který zahrnuje všechny projevy a oblasti jeho činnosti (pracovní, rodinný, citový, společenský život apod.). Kvalitu života můžeme hodnotit u skupin nejen u jednotlivců. Pojem život je způsob, jakým žijeme. Termín kvalita života je popis pozitivních i negativních stránek života. Rozdělení kvality života můžeme uchopit z několika úhlů. Základní dělení je objektivní a subjektivní. Subjektivní je dán vnímáním postavení daného jedince ve společnosti a výsledná spokojenost závisí na pocitech. Do objektivních můžeme zařadit vše ostatní – materiální a sociální zabezpečení, zdraví a nemoc. Rozdělení můžeme pojmut také ve čtyřech rovinách – v makro rovině (velké společenské celky), v mezo rovině (malé sociální skupiny, podniky, školy), v personální rovině (život jednotlivce osobní, společenský, pracovní) a v rovině fyzické existence (chování druhých lidí). Dále kvalitu života chápeme jako to, čím se vyznačuje život daného člověka s porovnáním se životy

druhých lidí. Na základě tohoto dělení se může kvalita života hodnotit jako subjektivní, individuální a komplexní. Měřením pak porovnáváme jednotlivé životy různých lidí s důrazem na to, co je pro ně důležité, to čím se jejich život vyznačuje. (Gurková, 2011, s. 19-30) Kvality života obsahuje spoustu oblastí od fyzických funkcí až k prožívání životního štěstí a dosahování životních cílů. Proto je označována jako multidisciplinární. (Gurková, 2011, s. 19-30) Výzkum kvality života byl sociologií a sociálními vědami iniciován na přelomu 60. a 70. let 20. století a kvalita byla hodnocena ve vztahu ke společnosti, předmětem výzkumu byly sociální a ekonomické stránky (materiální zajištění, příjem, zdravotní péče, svoboda aj.). Kvalita života jedince se díky psychologickým vědám začíná zkoumat ve vztahu k vnitřním a osobním faktorům. V sociologickém pojetí je chápána ve vztahu k životní úrovni, v psychologickém přístupu pak hlavní roli hrají pojmy štěstí, pohoda, spokojenost, smysl života, v medicínském funkční stav, zdraví a soběstačnost. (Gurková, 2011, s. 19-30)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 FORMULACE PROBLÉMU

V naší bakalářské práci se zabýváme změnami potřeb u nemocných s VPMD. Jak je ovlivňuje postupná ztráta centrální zrakové ostrosti, zejména schopnost čtení a rozlišovací schopnost. I v nejtěžších formách zůstává zachována schopnost orientace ve známém prostředí. Tím se velmi snižuje kvalita života a to nemocné velmi deprimuje. Mění se priority a potřeby člověka. Proto jsme se rozhodly zjistit okruh potřeb, které jsou změněny nejvíce a nejčastěji. Položily jsme si základní otázku: „Jak ovlivňuje kvalitu života snížená zraková ostrost při VPMD?“

5 CÍL VÝZKUMU

Cílem našeho výzkumu je zjistit jak se mění potřeby a tím i kvalita života nemocných s diagnózou VPMD.

5.1 Dílčí cíle

- zpracovat kazuistiku
- zjistit, v které oblasti potřeb je největší změna
- zjistit jak změny ovlivňují psychiku a chování jedince, je-li rozdíl mezi mužem a ženou
- zjistit jak chápou situaci nejbližší
- edukovat užší veřejnost, zejména rodinné příslušníky zrakově postižených v rámci svých pracovních povinností

5.2 Operacionalizace pojmů

VPMD, zraková ostrost, samovyšetření – pojmy a vyšetření, které nám pomohou při výzkumné činnosti Dotazník na kvalitu života EQ-5D, Dotazník VFQ-25 (Visual Function

Questionnaire) – dotazník, který se používá ke zjištění kvality života zrakově postižených (Důsledky VPMD, 2015).

5.3 Výzkumné otázky

- 1) V čem je nemocný nejvíce ovlivněn svým zrakovým handicapem?
- 2) Co nemocného nejvíce znepokojuje a jak se s tím vyrovnává?
- 3) Jak vnímá nemocného jeho okolí?

6 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY

Pro naši výzkumnou práci jsme si vybraly kvalitativní výzkum, protože nám umožňuje zaměřit se na problém do hloubky. Využily jsme dlouhodobé zkušenosti a možnosti tazatelky. Do výzkumu jsme zařadily dva lidi s postupnou ztrátou zraku. Tento druh studie nám může pomoci zkvalitnit zejména následnou péči o naše pacienty a edukovat rodinné příslušníky. (Hendl, 2008, s. 48-51)

6.1 Metoda

Jako metodu výzkumu jsme použily kolektivní případovou studii. Použily jsme dokumentaci, rozhovor a polostrukturovaný dotazník VFQ-25 (Visual Function Questionnaire). (Důsledky VPMD, 2015).

6.2 Výběr případu

Výběr případů byl záměrný, neboť jsme potřebovaly lidi, kde byl markantní zásah do každodenního stereotypu. To se nejčastěji objeví u mladších a pracovně činných lidí. Jelikož se jedná o nemoc starší populace, která má spoustu jiných neduhů nebylo jednoduché najít ochotné a spolupracující pacienty. Nakonec jsme vybraly dva – muže a ženu, kteří splňovali podmínky, a díky vzorné spolupráci jsme získaly potřebné informace.

Podmínky pro výběr byly: rozdílný věk, pohlaví, shodná diagnóza, podobný průběh onemocnění, shodná léčba, dobrá reakce na léčbu.

6.3 Způsob získávání informací

Sběr dat a informací probíhal ve FN Plzeň na Oční klinice, kde autorka pracuje, jako všeobecná sestra. Byla použita dokumentace pacientů. Pomocí rozhovoru s pacientem a jeho rodinným příslušníkem jsme získaly informace a rozdaly jsme dotazník. Otázky byly otevřené a tazatelka mohla klást doplňující dotazy a vést rozhovor. Zpracovaly jsme kazuistiku, rozhovor a dotazník probíhal ve třech časových rovinách. Časové roviny – před diagnostikování problému, při léčbě a po stabilizaci nálezu. Metodika předpokládala vynikající spolupráci výzkumníka a dotazovaného, zejména jeho důvěru a ochotu. Bylo pracováno s velkým množstvím dat, která se musí utřídit. (Kutnohorská, 2009, s. 23). Při dalším setkání jsme se zaměřili na obsah dotazníku. Všechny získané informace jsme zaznamenaly a využily k analýze. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a částečně reprodukovány v bakalářské práci.

7 ORGANIZACE VÝZKUMU

Po získání souhlasu s výzkumem ve FN Plzeň (viz příloha 1) a souhlasy pacientů (viz příloha 2 a 3) jsme se věnovaly sběru dat z dokumentace. Informovaným souhlasem byli respondenti seznámeni s možností pořizování zvukových nahrávek na diktafon. Tato data byla konzultována při zahajovacím rozhovoru s pacientem a použita k analýze. Pozorování a rozhovor byl zaznamenán. Další fáze probíhala pomocí rozhovoru, ke kterému byl použit dotazník a pacient měl možnost se na něj připravit. Poslední sběr dat proběhl na konci sledovaného období a probíhal jako druhé setkání a byl nezávazně přizván rodinný příslušník. Vše jsme zaznamenaly a se souhlasy daných osob použily k analýze. V závěru výzkumu je doporučení pro praxi, která by mohla pomoci postiženým VPMD a jejich blízkému okolí. Zvětšil by povědomí této problematiky hlavně u starší generace a pomohl by včas diagnostikovat postižení. Všechna zjištěná data jsme analyzovaly v diskuzi a stanovené cíle jsme zhodnotily v závěru práce. Výzkum probíhal od listopadu 2015 do března 2016 ve FN Plzeň na ambulanci Oční kliniky. Během našeho výzkumného projektu

bylo vše konzultováno s lékařem dané ambulance a odborníky z centra pomáhajícímu zrakově postiženým.

8 KAZUISTIKA

Stručnou kazuistiku obou případů jsme zpracovaly pomocí dokumentace a z osobního rozhovoru. Respondenti souhlasili se zařazením do studie a mohli se na vstupní rozhovor připravit. K přípravě mohli použít dva standardizované dotazníky - jeden zaměřený na kvalitu života (EQ-5D, 5 otázek) a druhý týkající se fungování zraku (VFQ-25, 25 otázek).

8.1 Respondent A

Pracující 63 - letá žena, nekuřačka, která navštěvovala očního lékaře pravidelně od čtyřiceti let. Nikdy se neléčila s vážným očním onemocněním. Nosí brýle na dálku i na blízko, jiné potíže neměla. V roce 2010 byla svým očním lékařem poslána na naše odborné pracoviště s nejasným nálezem na sítnici. Zde podstoupila komplexní odborné vyšetření – vyšetření CZO do dálky a do blízka, změření nitroočního tlaku, biomikroskopické vyšetření, vyšetření OCT a FAG. Po vyhodnocení všech vyšetřeních byla diagnostikována VPMD a doporučena laserová léčba PDT. Po této léčbě došlo ke stabilizaci nálezu, zlepšení CZO a pravidelné kontroly probíhaly bez progresu. Po 18. měsících došlo k progresi nálezu a po všech vyšetřeních podstoupila pacientka anti – VEGF léčbu. Od zahájení léčby bylo aplikováno 12 IVT injekcí. K poslední aktivaci došlo v říjnu 2015 a byla opět zahájena léčba jiným přípravkem. V této fázi byla zapojena do studie. Vstupní vyšetření v listopadu 2015: Subjektivně pacientka popisuje zhoršené vidění do dálky i do blízka, deformace obrazu na Amslerově mřížce (metamorfopsie). Objektivní vyšetření: CZO do dálky: pravé oko vidí 20% normy, levé oko 100%. CZO do blízka: pravé oko nečte Jägerovy tabulky, levé oko čte nejmenší text. Nitrooční tlak je v normě. Biomikroskopické vyšetření a vyšetření OCT ukazuje na reaktivaci nálezu a doporučena léčba, která byla zahájena v prosinci 2015.

8.2 Respondent B

79 – ti letý muž, nekuřák, důchodce, který stále pracuje a vypomáhá synovi v podnikání. Očního lékaře navštěvoval sporadicky – při potřebě brýlí. V roce 2011 prodělal operaci

šedého zákalu na obou očích. Po operaci viděl na dálku bez korekce, na čtení nosil brýle. V roce 2012 byl svým očním lékařem poslán na naše odborné pracoviště s nálezem na sítnici. Zde podstoupil komplexní odborné vyšetření – vyšetření CZO do dálky a do blízka, změření nitroočního tlaku, biomikroskopické vyšetření, vyšetření OCT a FAG. Po vyhodnocení všech vyšetřeních byla diagnostikována VPMD a doporučena anti – VEGF léčba. Po této léčbě došlo ke stabilizaci nálezu a pravidelné kontroly probíhaly bez progresu. Po třech letech došlo k progresi nálezu a po všech vyšetřeních opět doporučena anti – VEGF léčba. Celkem bylo aplikováno 11 IVT injekcí. Poslední IVT injekce se aplikovala v květnu 2014. Od té doby je pravidelně sledován. Poslední kontrola proběhla letos v lednu. Vstupní vyšetření před poslední re aplikací: Subjektivně pacient popisuje zhoršené vidění do dálky i do blízka, deformace obrazu na Amslerově mřížce. Objektivní vyšetření: CZO do dálky: pravé oko vidí 100% normy, levé oko 40%. CZO do blízka: pravé oko čte nejmenší Jägerovy tabulky, levé oko čte text č. 9. Nitrooční tlak je v normě. Biomikroskopické vyšetření, vyšetření OCT a FAG ukazuje na reaktivaci nálezu a doporučena léčba. Po čtyřech aplikacích dochází ke stabilizaci nálezu. Při pravidelných kontrolách je nález stabilní a nedochází ke zhoršování zrakových funkcí.

9 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

V této části se zabýváme popisem a interpretací rozhovorů obou respondentů. Informace jsme čerpaly z osobních rozhovorů, obou dotazníků a dokumentace. Výzkumná práce je členěna do tří časových rovin – před onemocněním, při diagnostikování a po léčbě. Po každé rovině jsme analyzovaly a porovnávaly získané informace. U každého respondenta je pohled subjektivní a pohled tazatelky – objektivní pozorování.

9.1 Před onemocněním

Zde popisujeme subjektivní vnímání zdravotního stavu před odesláním do specializovaného centra. Respondenti pomocí obou dotazníků zde hodnotily svůj zdravotní stav před diagnostikováním problému.

9.1.1 Respondent A

Přepis dotazníku kvality života.

Oblast pohyblivosti: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Oblast sebeobsluhy: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obvyklá činnost (práce, studium, domácí práce, koníčky): „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obtíže: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Úzkost/deprese: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Z rozhovoru vyplynulo, že pacientka byla bez potíží, subjektivně si svůj zdravotní stav zhodnotila na stupnici od 0-100 na 90 bodů.

Dotazník týkající se fungování zraku. Zde na všechny otázky byly odpovědi 1-3 což znamená žádné nebo minimální potíže, které se daly jednoduše a jednorázově vyřešit.

9.1.2 Respondent B

Přepis dotazníku kvality života.

Oblast pohyblivosti: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Oblast sebeobsluhy: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obvyklá činnost (práce, studium, domácí práce, koníčky): „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obtíže: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Úzkost/deprese: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Z rozhovoru vyplynulo, že pacient byl bez potíží, subjektivně si svůj zdravotní stav zhodnotil na stupnici od 0-100 na 90 bodů.

Dotazník týkající se fungování zraku. Zde na všechny otázky byly odpovědi 1-3 což znamená žádné nebo minimální potíže, které se daly jednoduše a jednorázově vyřešit.

9.2 Po diagnostikování

V tomto oddíle se věnujeme subjektivnímu zjištění vlastní zranitelnosti. Respondenti specializovaného centra přicházející si pro pomoc, procházejí kolečkem vyšetření a jsou zařazeni do léčebného protokolu. Není jednoduché vstřebat všechny informace, informovat rodinné příslušníky a smířit se s nemocí a jejím důsledky.

9.2.1 Respondent A

Přepis dotazníku kvality života.

Oblast pohyblivosti: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Oblast sebeobsluhy: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obvyklá činnost (práce, studium, domácí práce, koníčky): „*V této oblasti mám určité problémy a některé činnosti zvládám velmi obtížně. Musela jsem požádat o pracovní neschopnost, protože nezvládnou pracovní vytížení a práce s počítačem mě velmi unavuje. Mám strach, co bude dál. Myslíte, že se budu moci vrátit do zaměstnání?*“

Obtíže: „*V této oblasti mám určité potíže, bolest nemám.*“

Úzkost/deprese: „*V této oblasti jsem hodně úzkostná. Nyní si uvědomuji důležitost zraku. Bez něj jsem nemožná a neschopná. Bojím se, jak to zvládnou, bojím se o práci. Doma to nějak manžel zvládne, hodně mi teď pomáhá a podporuje. Ještě že ho mám. Dětem jsem zatím nic neříkala, nechci jim přidělovat starosti.*“

Z rozhovoru vyplynulo, že pacientka má potíže, subjektivně si svůj zdravotní stav zhodnotila na stupnici od 0-100 na 50 bodů.

Dotazník týkající se fungování zraku. Přepis rozhovoru. Tazatelka klade doplňující otázky k dotazníku.

1. Řekla byste, že Vaše zdraví je celkově: „*Zdraví je vcelku dobré.*“
2. Řekla byste, že Vaše schopnosti vidění na obě oči (s brýlemi nebo kontaktními čočkami) je v současné době výtečná, dobrá, docela dobrá, špatná, velmi špatná, nebo jste úplně nevidomá: „*Vidění je momentálně špatné, na čtení velmi špatné.*“
3. Nakolik či jak dlouhou dobu si děláte starosti se svým zrakem? „*Ted' neustále.*“
4. Jak moc jste cítila bolest nebo jste měla nepříjemné pocity v očích a oblasti kolem očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest)? Řekla byste, že Vaše bolesti nebo nepříjemné pocity byly následující: „*Potíže byly střední nebo silné.*“
5. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst běžné písmo v novinách? Řekla byste, že: „*Hodně velké potíže, někdy je raději ani nečtu.*“
6. Jak moc je pro Vás obtížné dělat práce nebo zájmové činnosti, které vyžadují, abyste viděla dobře na blízko, jako např. vaření, šití, drobné opravy v domácnosti nebo používání náradí? Řekla byste, že: „*Velké, přestala jsem je kvůli zraku dělat. Šít nemůžu, hlavně večer a tmavou nit. To je nemožné. Všechno si musím hodně osvítit a ani tak to nejde.*“
7. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné najít něco v zaplněné policičce? „*S tím mám jen střední potíže, protože vím, kde co je. Horší by to bylo, kdyby to někdo přeházel.*“
8. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst dopravní ukazatele nebo názvy obchodů? „*Hodně velké potíže, hlavně dopravní značení. Obchody ani ne.*“
9. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné sestoupit ze schůdku, sejít se schodů, nebo z obrubníku při slabém osvětlení nebo v noci? „*Kvůli zraku vyžadují na manželovi doprovod, sama se bojím. Když manžel nemůže, raději zůstanu doma a nikam nejdu. Děti raději neobtěžuji.*“
10. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné všimnout si předmětů, kolem kterých procházíte? „*Tak to mi dělá střední až velké potíže. Já to vidím periferně, takže to na co se dívám, vidím rozmazaně a v centru flek.*“
11. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vidět, jak lidé reagují na to, co jste řekla? „*Tohle si neuvědomuji, protože ted' nechodím do práce a doma jsem si to nepřipustila. Takže mírné.*“
12. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vybrat si a sladit své oblečení? „*S barvami mám ted' potíže, protože je vidím každým okem jinak, musím zavřít to špatné oko a potom to trochu jde, ale odstíny jsou rozdílné každým okem. Tak asi střední potíže.*“
13. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné stýkat se s lidmi u nich doma, na večírku nebo

v restauraci? „ *Mírné potíže, protože tam nejsem sama, ale s doprovodem, který mě pomůže.* “

14. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné jít do kina, do divadla nebo na sportovní utkání? „*Hodně velké potíže. Do divadla jsem přestala chodit a chodím jen na hudební představení. To je pro mě největší problém, protože pracuji v kultuře a velmi mě to chybí.*“

15. Nyní bych se Vás ráda zeptala na řízení auta. Řídíte v současné době, alespoň jednou za čas? „*Ne raději neřídím.*“

15a. POKUD NE, ZEPTEJTE SE: Nikdy jste neřídila nebo jste s řízením přestala? „*Přestala jsem raději řídit. Bojím se.*“

15b. POKUD JSTE PŘESTALA ŘÍDIT: Bylo to především kvůli zraku, především z nějakého jiného důvodu nebo zároveň kvůli zraku i z jiného důvodu? „*Přestala jsem kvůli očím, nemám odhad a ani před onemocněním jsem moc neřídila.*“

Otázky 15c – 16a jsme vynechaly, protože respondentka již neřídí.

17. Uděláte toho kvůli potížím se zrakem méně, než byste chtěla? „*Většinou ano nebo mám pocit, že jsem to neudělala pořádně, protože ne to špatně vidím.*“

18. Jste kvůli potížím se zrakem omezena v tom, jak dlouho můžete pracovat nebo provádět jiné činnosti? „*Většinou ano, hlavně v zaměstnání. Nevydržím dlouho pracovat na počítači. To zdravé oko se snadno unaví a bolí mě hlava.*“

19. Jak moc Vám bolest nebo nepříjemné pocity v očích a v okolí očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest) brání dělat to, co byste chtěla? Řekla byste: „*Málokdy, oči mě nebolí ani nemám žádné nepříjemné potíže, jen se rychleji unavím.*“

20. Kvůli potížím se zrakem většinou zůstávám doma. „*Ano většinou.*“

21. Kvůli potížím se zrakem se většinou cítím bezmocná nebo zklamaná. „*Ted' momentálně to platí naprosto.*“

22. Kvůli potížím se zrakem mohu mnohem méně ovlivnit to, co dělám. „*Ted' momentálně většinou ano.*“

23. Kvůli potížím se zrakem jsem příliš závislá na tom, co mi řeknou ostatní. „*Většinou se spoléhám na manžela, takže ano.*“

24. Kvůli potížím se zrakem potřebuji hodně pomoci od ostatních. „*Většinou ne, nechci obtěžovat.*“

25. Kvůli potížím se zrakem mám obavy, že udělám něco, co bude mně nebo ostatním nepříjemné. „*Většinou ne.*“

9.2.2 Respondent B

Přepis dotazníku kvality života.

Oblast pohyblivosti: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Oblast sebeobsluhy: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obvyklá činnost (práce, studium, domácí práce, koníčky): „*V této oblasti mám značné problémy a některé činnosti již nezvládám tak jako dřív a některé nezvládnou vůbec. Mám strach, co bude dál. Myslíte, že se budu moci řídit? Já totiž pomáhám synovi a často řídím. Bez auta si ti vůbec nedokážu představit.*“

Obtíže: „*V této oblasti mám určité potíže, ale bolí mě vše přiměřeně věku, kdyby mě nic nebolelo, bylo by to špatné. Oči mě nebolí.*“

Úzkost/deprese: „*V této oblasti jsem celkem v pořádku. Nyní si uvědomuji, že bez očí to nejde. Doma to nějak zvládám, hodně mi teď pomáhají mladí. Mě jen mrzí, že jim nemůžu pomoci já. Hlavně, abych mohl řídit. Na kulečnick zatím ještě vidím, i když si ze mě kamarádi někdy střílí, když se netrefím.*“

Z rozhovoru vyplynulo, že pacient si své potíže nechce připustit a zatím se nevyrovnal nebo nepochopil situaci, subjektivně si svůj zdravotní stav zhodnotil na stupnici od 0-100 na 75 bodů.

Dotazník týkající se fungování zraku. Přepis rozhovoru. Tazatelka klade doplňující otázky k dotazníku.

1. Řekl byste, že Vaše zdraví je celkově: „*Zdraví mám „zaplat’ Pán Bůh“ vcelku dobré. Myslím, že přiměřeně věku se cítím dobře.*“

2. Řekl byste, že Vaše schopnosti vidění na obě oči (s brýlemi nebo kontaktními čočkami) je v současné době výtečná, dobrá, docela dobrá, špatná, velmi špatná, nebo jste úplně nevidomá: „*Vidění je momentálně špatné na jedno oko a hlavně nesmím řídit, na čtení skoro nevidím.*“

3. Nakolik či jak dlouhou dobu si děláte starosti se svým zrakem? „*Teď neustále. Musíte mi s tím něco udělat.*“

4. Jak moc jste cítil bolest nebo jste měl nepříjemné pocity v očích a oblasti kolem očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest)? Řekl byste, že Vaše bolesti nebo nepříjemné pocity byly následující: „*Potíže ani bolesti očí nemám. Oči mě bolely a škrábaly po operaci šedého zákalu před asi 5-6 lety.*“

5. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst běžné písmo v novinách? Řekl byste, že: „*Středně velké potíže, a když to nejde tak si pomůžu lupou. S tou to ještě jde.*“

6. Jak moc je pro Vás obtížné dělat práce nebo zájmové činnosti, které vyžadují, abyste viděl dobře na blízko, jako např. vaření, drobné opravy v domácnosti nebo používání náradí? Řekl byste, že: *„Střední, přestal jsem kvůli zraku leccos dělat. V dílně nevidím na šroubky, modely letadel jsem přestal dělat už dávno, ale ne kvůli zraku. Nešlo mi to mýma breptavýma rukama. Běžné domácí práce dělá snacha a opravy syn.“*
7. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné najít něco v zaplněné polici? *„S tím mám jen potíže, ale ne kvůli zraku. Spíš zapomínám, kam jsem si to odložil.“*
8. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst dopravní ukazatele nebo názvy obchodů? *„Hodně velké potíže, hlavně dopravní značení, proto nemůžu řídit.“*
9. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné sestoupit ze schůdku, sejít se schodů, nebo z obrubníku při slabém osvětlení nebo v noci? *„Kvůli zraku ne. To mi nepřipadá jako problém, musím být opatrný,“*
10. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné všimnout si předmětů, kolem kterých procházíte? *„Tak to mi dělá střední nebo žádné potíže.“*
11. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vidět, jak lidé reagují na to, co jste řekl? *„Tohle si neuvědomuji, kamarádi a rodina mě znají a ostatní nesledují. Takže mírné nebo žádné.“*
12. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vybrat si a sladit své oblečení? *„Tak asi střední potíže. Oblečení moc neřeším. Snacha mi to připraví.“*
13. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné stýkat se s lidmi u nich doma, na večírku, nebo v restauraci? *„Mírné potíže, protože to tam znám a kamarádi si navzájem pomáhají – myslím kluky z kulečnicku a na večírky už dávno nechodím.“*
14. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné jít do kina, do divadla nebo na sportovní utkání? *„Hodně velké potíže. Do kina a do divadla už nechodím, protože už hůř slyším a rozčiluje mě, když nevím, co povídají. Filmy v kině stejně za nic nestojí. Já už tomu nerozumím.“*
15. Nyní bych se Vás ráda zeptala na řízení auta. Řídíte v současné době, alespoň jednou za čas? *„Ne, protože mi to zakázali. Někdy, ale musím.“*
- 15b. POKUD JSTE PŘESTAL ŘÍDIT: Bylo to především kvůli zraku, především z nějakého jiného důvodu nebo zároveň kvůli zraku i z jiného důvodu? *„Přestal jsem kvůli očím, ale někdy prostě musím jet.“*
- 15c. POKUD V SOUČASNÉ DOBĚ ŘÍDÍTE: Jak moc je pro Vás obtížné řídit během dne na známých místech? Řekl byste, že: *„Je to obtížné, ale jde to.“*

16. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v noci? Řekl byste, že: „*To nejde, večer a v noci to nejde. To je velmi obtížné. To opravdu neřídím.*“

17. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v náročných podmínkách jako např. ve špatném počasí, v dopravní zácpě, na dálnici nebo v městské dopravě? Řekl byste, že: „*To většinou ne, vždyť řídí víc jak šedesát let.*“

Otázky 15a – 15b jsme vynechaly, protože respondent řídí.

18. Uděláte toho kvůli potížím se zrakem méně, než byste chtěl? „*Většinou ano, ale mám pocit, že je to spíš věkem než očima.*“

19. Jste kvůli potížím se zrakem omezen v tom, jak dlouho můžete pracovat nebo provádět jiné činnosti? „*Většinou ano. Nevydržím dlouho koukat na televizi, pracovat na počítači. To zdravé oko se snadno unaví.*“

20. Jak moc Vám bolest nebo nepříjemné pocity v očích a v okolí očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest) brání dělat to, co byste chtěl? Řekl byste: „*Oči mě slzí, oči mě nebolí, ale to už jsem měl před operací šedého zákalu. Jinak nemám žádné nepříjemné potíže, jen mi to nejde tak rychle.*“

21. Kvůli potížím se zrakem většinou zůstávám doma. „*Většinou ne.*“

22. Kvůli potížím se zrakem se většinou cítím bezmocný nebo zklamaný. „*Ted' momentálně to naprosto platí.*“

23. Kvůli potížím se zrakem mohu mnohem méně ovlivnit to, co dělám. „*Ted' momentálně ano a to mi vadí.*“

24. Kvůli potížím se zrakem jsem příliš závislý na tom, co mi řeknou ostatní. „*Většinou se spoléhám na sebe, na mě už nezáleží, takže ani ne.*“

25. Kvůli potížím se zrakem potřebuji hodně pomoci od ostatních. „*Většinou ne, nechci je obtěžovat. Musím to zkoušet sám. Dělán všechno, na co stačím, možná pomaleji.*“

26. Kvůli potížím se zrakem mám obavy, že udělám něco, co bude mně nebo ostatním nepříjemné. „*Většinou ne. Na to jsem už dost starý, ať se každý stará sám o sebe.*“

9.3 Po léčbě

V tomto oddíle se věnujeme době po absolvování léčebného protokolu. Protokol je dán a pacienti jsou povinni ho dodržet. První tři aplikace jsou v rozmezí 4-5 týdnů a další aplikace dle stavu. Někdy stačí tři léčebné dávky, jindy absolvují dlouhodobou léčbu, která může trvat až rok. Oba respondenti absolvovali zhruba stejnou dobu léčby ve

specializovaném centru. Výsledky byly podobné a zde zhodnotíme subjektivní pocity po léčbě. Není jednoduché se smířit s důsledky svého onemocnění.

9.3.1 Respondent A

Přepis dotazníku kvality života.

Oblast pohyblivosti: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Oblast sebeobsluhy: „*V této oblasti nemám žádné potíže.*“

Obvyklá činnost (práce, studium, domácí práce, koníčky): „*V této oblasti mám určité problémy, ale po léčbě se mi zrak stabilizoval. Druhé oko převzalo dominantní funkci a já se naučila to nemocné oko používat jako pomocné. Většinu činnosti zvládám vcelku dobře. Již jsem se vrátila do zaměstnání, a i když jsem z toho měla strach, zvládám to vcelku dobře. Do důchodu to zvládnou!*“

Obtíže: „*V této oblasti již nemám potíže, bolest nemám. Nebo si je nechci připouštět. Ne opravdu je nemám. Jen po té první injekci jsem cítila takový divný pocit, ale jen po té první. Potom to už bylo v pořádku.*“

Úzkost/deprese: „*V této oblasti jsem ještě úzkostná, ale myslím, že jsem se hodně zklidnila. Uvědomuji si důležitost zraku. Bez něj jsem nemožná a neschopná. Hodně jsem se naučila a vím, že některé věci nejsou až tak důležité. Doma to s manželem zvládneme, naučil se mi pomáhat a podporuje mě. Děti nám také pomáhají.*“

Z rozhovoru vyplynulo, že pacientka má potíže, ale umí se s nimi postupně vyrovnat, subjektivně si svůj zdravotní stav zhodnotila na stupnici od 0-100 na 75 bodů.

Dotazník týkající se fungování zraku. Přepis rozhovoru. Tazatelka klade doplňující otázky k dotazníku.

1. Řekla byste, že Vaše zdraví je celkově: „*Celkově se cítím zdravě a smířená.*“
2. Řekla byste, že Vaše schopnosti vidění na obě oči (s brýlemi nebo kontaktními čočkami) je v současné době výtečná, dobrá, docela dobrá, špatná, velmi špatná, nebo jste úplně nevidomá: „*Vidění je docela dobré, na čtení je to horší, ale oběma očima to zvládám.*“
3. Nakolik či jak dlouhou dobu si děláte starosti se svým zrakem? „*Teď již ne tak často.*“
4. Jak moc jste cítila bolest nebo jste měla nepříjemné pocity v očích a oblasti kolem očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest)? Řekla byste, že Vaše bolesti nebo nepříjemné pocity byly následující: „*Potíže byly minimální. Měla jsem velký strach před první injekcí, ale dalo se to zvládnout. Hlavně nic nebolí, je to nepříjemné, ale dá se to vydržet.*“

5. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst běžné písmo v novinách? Řekla byste, že: „*Ted' to vcelku jde. Naučila jsem se hlavně používat to druhé oko, když to nejde oběma, tak to nemocné zavřu, aby mě nerušilo.*“
6. Jak moc je pro Vás obtížné dělat práce nebo zájmové činnosti, které vyžadují, abyste viděla dobře na blízko, jako např. vaření, šití, drobné opravy v domácnosti nebo používání náradí? Řekla byste, že: „*Mám potíže, v některých činnostech pociťuji omezení, ale je to o hodně lepší. Všechno si hodně osvítím a hlavně jsem se naučila využívat denní světlo a sluníčko, večer odpočívám.*“
7. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné najít něco v zaplněné policičce? „*S tím nemám žádné potíže, protože vím, kde co je. Ted' mi to mohou i přeházet.*“
8. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst dopravní ukazatele nebo názvy obchodů? „*Ted' už je to lepší, ale stejně moc neřídím. Neřídila jsem před tím a ted' jen zcela výjimečně a jen ve dne.*“
9. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné sestoupit ze schůdku, sejít se schodů, nebo z obrubníku při slabém osvětlení nebo v noci? „*Ted' už je to dobré. Naučila jsem se, dávat si větší pozor, jsem opatrnější.*“
10. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné všimnout si předmětů, kolem kterých procházíte? „*Tak to mi dělá střední potíže. Tím jedním okem to vidím periferně, takže to na co se dívám, je rozmazaně a v centru flek. Ted' už jsem si na to zvykla a vím, že mám horší odhad vzdálenosti. Proto musím dávat větší pozor třeba při přecházení ulice.*“
11. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vidět, jak lidé reagují na to, co jste řekla? „*Tohle si neuvědomuji, myslím, že žádné.*“
12. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vybrat si a sladit své oblečení? „*S barvami mám potíže, protože je vidím každým okem jinak, musím zavřít to špatné oko a potom to jde, ale odstíny jsou rozdílné každým okem. Tak asi střední potíže.*“
13. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné stýkat se s lidmi u nich doma, na večírku anebo v restauraci? „*Mám mírné potíže, protože tam nejsem sama, ale s doprovodem, který mě pomůže.*“
14. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné jít do kina, do divadla nebo na sportovní utkání? „*Střední potíže. Do divadla jsem zase začala chodit, chodím na hudební představení a do kina. To byl pro mě největší problém, protože pracuji v kultuře a velmi mě to chybělo. Jsem ráda, že jsem se k těmto aktivitám mohla vrátit.*“
15. Nyní bych se Vás ráda zeptala na řízení auta. Řídíte v současné době, alespoň jednou za čas? „*Ano, občas, zcela ojedinele.*“

15c. POKUD V SOUČASNÉ DOBĚ ŘÍDÍTE: Jak moc je pro Vás obtížné řídit během dne na známých místech? Řekla byste, že: *„Je to obtížné, ale ve dne to jde.“*

16. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v noci? Řekla byste, že: *„To nejde, večer a v noci jsem se bála jezdit vždycky. V noci nejedu!“*

17. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v náročných podmínkách jako např. ve špatném počasí, v dopravní zácpě, na dálnici nebo v městské dopravě? Řekla byste, že: *„To také nejezdím, řídím, jen když se na to cítím. To mě manžel vytýká celý život, prý si řídím, jen když chci.“*

Otázky 15a – 15b jsme vynechaly, protože respondentka řídí.

18. Uděláte toho kvůli potížím se zrakem méně, než byste chtěla? *„Ani ne spíš mám pocit, že jsem toho udělala méně.“*

19. Jste kvůli potížím se zrakem omezena v tom, jak dlouho můžete pracovat nebo Provádět jiné činnosti? *„Někdy ano, ale člověk musí poslouchat své tělo. Nevydržím dlouho pracovat na počítači. Proto víc odpočívám, relaxuji, aby mě nebolela hlava.“*

20. Jak moc Vám bolest nebo nepříjemné pocity v očích a v okolí očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest) brání dělat to, co byste chtěla? Řekla byste: *„Nemám žádné nepříjemné potíže, jen se rychleji unavím.“*

21. Kvůli potížím se zrakem většinou zůstávám doma. *„Ne v žádném případě.“*

22. Kvůli potížím se zrakem se většinou cítím bezmocná nebo zklamaná. *„Ted' momentálně už to neplatí.“*

23. Kvůli potížím se zrakem mohu mnohem méně ovlivnit to, co dělám. *„Asi ani ne.“*

24. Kvůli potížím se zrakem jsem příliš závislá na tom, co mi řeknou ostatní. *„Naučila jsem se více spoléhat na manžela, ale myslím, že už ne tolik.“*

25. Kvůli potížím se zrakem potřebuji hodně pomoci od ostatních. *„Většinou už ne.“*

26. Kvůli potížím se zrakem mám obavy, že udělám něco, co bude mně nebo ostatním nepříjemné. *„Většinou ne.“*

9.3.2 Respondent B

Přepis dotazníku kvality života.

Oblast pohyblivosti: *„V této oblasti nemám žádné potíže.“*

Oblast sebeobsluhy: *„V této oblasti zatím nemám žádné potíže.“*

Obvyklá činnost (práce, studium, domácí práce, koníčky): *„V této oblasti mám menší problémy než minule. Některé činnosti již nezvládám tak jako dřív a některé nezvládnu“*

vůbec. Ale to je spíš věkem. Je to o moc lepší než minule, už zase můžu řídit na rok. To oko se mi hodně zlepšilo a zmizely hlavně ty deformace.“

Obtíže: *„V této oblasti mám určité potíže, ale bolí mě vše přiměřeně věku, kdyby mě nic nebolelo, bylo by to špatné. Oči mě nebolí.“*

Úzkost/deprese: *„V této oblasti jsem celkem v pořádku. Nyní si uvědomuji, že bez očí to nejde. Doma to zvládám, hodně mi pomáhají mladí. Mě jen mrzí, že jim nemůžu pomoci já. Hlavně, že můžu řídit. Na kulečnick vidím.“*

Z rozhovoru vyplynulo, že pacient si své potíže moc nepřipouštěl nebo nepochopil situaci, subjektivně si svůj aktuální zdravotní stav zhodnotil na stupnici od 0-100 na 85 bodů.

Dotazník týkající se fungování zraku. Přepis rozhovoru. Tazatelka klade doplňující otázky k dotazníku.

1. Řekl byste, že Vaše zdraví je celkově: *„Zdraví mám „zaplat’ Pán Bůh“ vcelku dobré. Myslím, že přiměřeně věku se cítím dobře. Ba ne cítím se lepší, protože to oko je lepší.“*

2. Řekl byste, že Vaše schopnosti vidění na obě oči (s brýlemi nebo kontaktními čočkami) je v současné době výtečná, dobrá, docela dobrá, špatná, velmi špatná, nebo jste úplně nevidomá: *„Vidění je dobré, čtu s brýlemi a dobře si to osvětlím a hlavně mohu řídit.“*

3. Nakolik či jak dlouhou dobu si děláte starosti se svým zrakem? *„Teď již méně často, protože je to lepší.“*

4. Jak moc jste cítil bolest nebo jste měla nepříjemné pocity v očích a oblasti kolem očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest)? Řekl byste, že Vaše bolesti nebo nepříjemné pocity byly následující: *„Potíže ani bolesti očí nemám. Oči mě bolely a škrábaly mezi první a druhou injekcí, ale to jsem měl zánět spojivek. Na to jsem dostal kapičky a pak už to bylo dobré“*

5. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst běžné písmo v novinách? Řekl byste, že: *„Střední potíže, a když to nejde tak si pomůžu lupou. S tou to jde.“*

6. Jak moc je pro Vás obtížné dělat práce nebo zájmové činnosti, které vyžadují, abyste viděl dobře na blízko, jako např. vaření, drobné opravy v domácnosti nebo používání náradí? Řekl byste, že: *„Asi tak střední, ale od poslední je to lepší.“*

7. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné najít něco v zaplněné policičce? *„S tím mám jen potíže, ale ne kvůli zraku. Spíš zapominám, kam jsem si to odložil.“*

8. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst dopravní ukazatele nebo názvy obchodů? *„Už ani ne.“*

9. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné sestoupit ze schůdku, sejít se schodů, nebo

z obrubníku při slabém osvětlení nebo v noci? „*Kvůli zraku ne. To mi nepřipadá jako problém, musím být opatrný,*“

10. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné všimnout si předmětů, kolem kterých procházíte? „*Tak to mi dělá střední nebo žádné potíže.*“

11. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vidět, jak lidé reagují na to, co jste řekl? „*Tohle si neuvědomuji, kamarádi a rodina mě znají a ostatní nesledují. Takže mírné nebo žádné.*“

12. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vybrat si a sladit své oblečení? „*Tak asi střední potíže. Oblečení moc neřeším. Snacha mi to připraví.*“

13. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné stýkat se s lidmi u nich doma, na večírku, nebo v restauraci? „*Mírné potíže, protože to tam znám a kamarádi si navzájem pomáhají – myslím kluky z kulečnicku a na večírky už dávno nechodím.*“

14. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné jít do kina, do divadla nebo na sportovní utkání? „*Hodně velké potíže. Do kina a do divadla už nechodím, protože už hůř slyším a rozčiluje mě, když nevím, co povídají. Filmy v kině stejně za nic nestojí. Já už tomu nerozumím.*“

15. Nyní bych se Vás ráda zeptala na řízení auta. Řídíte v současné době, alespoň jednou za čas? „*Ano, už zase řídím, ale za rok musím jít zase na prohlídku.*“

15c. POKUD V SOUČASNÉ DOBĚ ŘÍDÍTE: Jak moc je pro Vás obtížné řídit během dne na známých místech? Řekl byste, že: „*Jde to. Nemám s tím problém.*“

16. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v noci? Řekl byste, že: „*To nejde, večer a v noci to nejde. To je velmi obtížné. To opravdu neřídím.*“

17. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v náročných podmínkách jako např. ve špatném počasí, v dopravní zácpě, na dálnici nebo v městské dopravě? Řekl byste, že: „*To většinou ne, vždyť řídí víc jak šedesát let.*“

Otázky 15a – 15b jsme vynechaly, protože respondent řídí.

18. Uděláte toho kvůli potížím se zrakem méně, než byste chtěl? „*Většinou ano, ale mám pocit, že je to spíš věkem než očima.*“

19. Jste kvůli potížím se zrakem omezen v tom, jak dlouho můžete pracovat nebo provádět jiné činnosti? „*Většinou ano. Nevydržím dlouho koukat na televizi, pracovat na počítači. To zdravé oko se snadno unaví.*“

20. Jak moc Vám bolest nebo nepříjemné pocity v očích a v okolí očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest) brání dělat to, co byste chtěl? Řekl byste: „*Oči mě slzí, oči mě nebolí, ale to už jsem měl před operací šedého zákalu. Jinak nemám žádné nepříjemné potíže, jen mi to nejde tak rychle a někdy mě to obtěžuje.*“

21. Kvůli potížím se zrakem většinou zůstávám doma. *„Většinou ne.“*
22. Kvůli potížím se zrakem se většinou cítím bezmocný nebo zklamaný. *„Teď momentálně už to neplatí.“*
23. Kvůli potížím se zrakem mohu mnohem méně ovlivnit to, co dělám. *„Teď momentálně ne.“*
24. Kvůli potížím se zrakem jsem příliš závislý na tom, co mi řeknou ostatní. *„Většinou se spoléhám na sebe, na mě už nezáleží, takže ani ne.“*
25. Kvůli potížím se zrakem potřebuji hodně pomoci od ostatních. *„Většinou ne, nechci je obtěžovat. Musím to zkusit sám. Dělán všechno, na co stačím, možná pomaleji.“*
26. Kvůli potížím se zrakem mám obavy, že udělám něco, co bude mně nebo ostatním nepříjemné. *„Většinou ne. Na to jsem už dost starý, ať se každý stará sám o sebe.“*

10 ANALÝZA ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

10.1 Analýza rozhovorů respondenta A

V této kapitole je rozbor získaných informací z rozhovorů ve třech fázích, ve kterých byl veden. Analýza je popsána v objektivní a subjektivní rovině.

Objektivní pozorování během rozhovoru v první fázi

Respondentka během hovoru působí klidným a vyrovnaným dojmem, na dobu před onemocněním si vzpomíná velmi dobře a občas rozhovor proloží nějakou historkou ze zaměstnání, které je zjevně jejím koníčkem.

Analýza subjektivních odpovědí

Před onemocněním se cítila velmi dobře a nepřipouštěla si žádné zdravotní potíže. Zrak považovala za samozřejmost.

Objektivní pozorování během rozhovoru ve druhé fázi

Respondentka během hovoru působí úzkostně, uvědomuje si svůj problém a potíže se zrakem nabyly na důležitost. Několikrát opakovala, že nechce obtěžovat rodinu, zejména děti. Na otázku, jestli to děti ví. „*Ne, zatím ne. Ale řeknu jim to.*“

Analýza subjektivních odpovědí

Analýzou dotazníku a rozhovoru jsme se zaměřily na naše výzkumné otázky. S pomocí respondentky jsme dospěly k odpovědím.

1) V čem je nemocný nejvíce ovlivněn svým zrakovým handicapem?

Pacient s VPMD je ovlivněn hlavně v oblasti - obvyklých činností (práce, studium, domácí

práce, rodinné či oddechové činnosti).

- obtíže/ bolest

- úzkost a deprese

2) Co nemocného nejvíce znepokojuje a jak se s tím vyrovnává?

Nejvíce respondentce vadí, že nemůže chodit do zaměstnání, obtíže v chodu domácnosti, nemůže číst a psát nebo jen s velkým úsilím. Obává se, že bude okolí na obtíž. Nechce

požádat o pomoc děti. Nejvíce jí pomáhá manžel, který je velkou oporou. V zaměstnání respondentce umožnili pracovat z domova a pomáhat mladším, nezkušeným kolegyním. Toto gesto mělo obrovský vliv na psychiku respondentky.

3) Jak vnímá nemocného jeho okolí?

S odpovědí na tuhle otázku mi hodně pomohl manžel respondentky, který se ochotně zapojil do rozhovoru, podporoval celou dobu paní a sám leccos doplnil. Rodina samozřejmě o problému ví a snaží se pomáhat. Okolí se snaží pomoci a v zaměstnání respondentku zapojili do procesu a tím se snížilo depresivní ladění respondentky. Okolí si neumí představit, jak člověk s VPMD vidí. Kolikrát je respondentka překvapí tím, co vidí a pak nic nepřechte.

Objektivní pozorování během rozhovoru ve třetí fázi

Respondentka s odstupem několika měsíců působí během hovoru mnohem vyrovnaněji, uvědomuje si svůj problém a potíže se zrakem se ustálily. Začala opět chodit do práce a problému se postavila čelem. Naučila se si vyhovět, odpočívat a používat pomůcky, osvětlení. Ráda si nechá poradit, pomoci.

Analýza subjektivních odpovědí

Analýzou dotazníku a rozhovoru jsme se zaměřily na naše výzkumné otázky. S pomocí respondentky jsme dospěly k odpovědím.

1) V čem je nemocný nejvíce ovlivněn svým zrakovým handicapem?

Pacient s VPMD je ovlivněn hlavně v oblasti - obvyklých činností (práce, studium, domácí práce, rodinné či oddechové činnosti).

- úzkost a deprese

- obtíže/ bolest

2) Co nemocného nejvíce znepokojuje a jak se s tím vyrovnává?

Nejvíce respondentce vadí, že některé činnosti zvládá obtížněji a pomaleji než dřív, obtíže v chodu domácnosti se naučila zvládat, číst a psát může s větším úsilím, používá kompenzační pomůcky (brýle, lupu, osvětlení). Obává se, že bude okolí jednou na obtíž. Nechá si pomoci zejména od manžela, ale i od dětí. Do zaměstnání se respondentka vrátila a pomáhají jí mladší a nezkušené kolegyně, kterým předává své zkušenosti a plánuje odchod do důchodu.

3) Jak vnímá nemocného jeho okolí?

Do našeho posledního rozhovoru se zapojila skoro celá rodina. Z rozhovoru vyplynulo, že rodina, zvláště mladí měli problém s informacemi. Hlavně jak vidí nemocný, jak pomoci, jak podpořit a jestli jsou nějaké organizace, které jim mohou informace poskytnout. Pomohou nějaké pomůcky a mnoho dalších otázek položili tazatelce. Z rozhovoru vyplynula oboustranná diskuze, která byla velmi přínosná.

10.2 Analýza rozhovorů respondenta B

Objektivní pozorování během rozhovoru v první fázi

Respondent se během rozhovoru choval sebevědomě, odpovídal ochotně a aktivně odpovídal na doplňující otázky. Sám klade tazatelce spoustu otázek. Před onemocněním byl velmi aktivní a působil činorodě. Vzhledem k věku se jeví velmi vitálně.

Analýza subjektivních odpovědí

Před onemocněním byl aktivním, pracujícím důchodcem, který zvládal mnoho aktivit a hodně se srovnával se svými vrstevníky. Zrak nepovažoval za důležitou oblast zdraví.

Objektivní pozorování během rozhovoru ve druhé fázi

Respondent během hovoru působí vcelku vyrovnaně, tazatelka má dojem, že si plně neuvědomuje, nebo nechce připustit problém a potíže se zrakem zlehčuje. Nejdůležitější problém, který ho obtěžuje a vadí, je řízení motorového vozidla. Několikrát opakoval, že potřebuje a musí řídit. Na otázku, jestli to děti ví. *„Ano, samozřejmě, řekl jsem jim to. Mladý mají starost a hodně mi pomáhají. Musím se dát dohromady a ještě budu užitečný.“*

Analýza subjektivních odpovědí

Analýzou dotazníku a rozhovoru jsme se zaměřily na naše výzkumné otázky. S pomocí respondenta jsme dospěly k odpovědím.

1) V čem je nemocný nejvíce ovlivněn svým zrakovým handicapem?

Pacient s VPMD je ovlivněn hlavně v oblasti - obvyklých činností (řízení motorového vozidla, práce, studium, domácí práce, rodinné či oddechové činnosti).

- obtíže/bolest

- úzkost a deprese

2) Co nemocného nejvíce znepokojuje a jak se s tím vyrovnává?

Nejvíce respondenti vadí, že nemůže řídit, obtíže v běžném životě, nemůže číst a psát nebo jen s velkým úsilím. Velmi často používá pomůcky – lupu s velkým zvětšením a osvětlením. Vše jde lépe, když si to dobře osvítí, nepoužívá bodové světlo, ale rozptýlené, studené světlo. Sám vyzoroval, že někdy vidí lépe, někdy hůře, a že to souvisí se zdravotním stavem. Dříve byl velmi aktivní, ale většinu aktivit pomalu opouští, spíše vzhledem k věku. Snaží se si uchovat a dále pěstuje některé koníčky, zejména kulečnick, na který chodí pravidelně se svými přáteli dvakrát v týdnu. Tato aktivita a podpora syna a snachy mu velmi pomáhá psychicky. Strach a úzkost popírá. Dělá si starosti hlavně s řízením, což velmi často opakuje a vkládá velké naděje do léčby.

3) Jak vnímá nemocného jeho okolí?

Na tuhle otázku se respondenti nechce moc odpovídat. Problémy s okolím si nepřipouští. Má určitý věk a tak ho musí ostatní brát. K rozhovoru jsme přizvali syna, který se snažil zapojit do rozhovoru, ale otec mu často skákal do řeči a přerušoval ho. Z rozhovoru vyplynulo, že rodina o problému ví a hodně pomáhá. Okolí se snaží pomoci s velkou dávkou diplomacie a zaměstnávají respondenta v rámci jeho možností. Okolí si neumí představit, jak člověk s VPMD vidí. Respondent je velmi svérázný člověk, který je celkově pozitivně laděný a na okolí nepůsobí úzkostně. Pravdu zná jen on sám, ale nějaké obavy se z rozhovoru daly vyčíst.

11 DISKUZE

V naší bakalářské práci jsme se zaměřily na změny potřeb jednotlivých respondentů, jak se jim změnil život zhoršením zrakových funkcí. Jak je toto postižení ovlivňuje. Které potřeby jsou nejvíce ovlivněny a jak změny ovlivňují kvalitu jejich života. Snažily jsme se zjistit, je-li ovlivněn psychický stav a jak může pomoci rodina a blízké okolí. Zde se pokusíme zhodnotit výsledky našeho několika měsíčního sběru informací a splnit stanovené cíle.

Prvním cílem bylo vypracování kazuistiky. Krátká kazuistika se týká zejména oční diagnózy. Oba respondenti jsou starší šedesáti let s bezvýznamnou oční anamnézou. K očnímu lékaři přišli se zhoršeným viděním a deformací obrazu na jednom oku. Byli odesláni k odbornému vyšetření do specializovaného centra, kde se podrobili kolotoči vyšetření, byla diagnostikována věkem podmíněná makulární degenerace a podrobili se léčbě. Léčba probíhá podle stanoveného protokolu a je velmi finančně náročná. Náročná je i pro samotného pacienta, který musí dodržovat termíny aplikací, pravidelně se podrobovat kontrolním vyšetřením a spolupracovat. Výsledek není vždy jednoznačný. Velmi důležité je pro pacienta, aby pochopil, že se jedná o degenerativní onemocnění, které nelze vyléčit, ale jen zastavit nebo zpomalit.

Druhým cílem je zjistit, ve které oblasti potřeb je největší změna. Z rozhovorů vyplynulo zjištění, že základní biologické potřeby nejsou narušeny zrakovým handicapem. Oba respondenti nemají problém s pohyblivostí, sebeobsluhou a ostatními potřebami prvního patra z pyramidy potřeb. Z druhého patra je částečně ovlivněna potřeba jistoty a bezpečí. Z narušení této úrovně vyplývá psychická deprivace a respondenti si uvědomují svoji zranitelnost. Třetí patro u našich respondentů nebylo nemocí ovlivněno, protože mají dobře fungující rodinné zázemí, které jim poskytuje podporu. Také nejbližší okolí se zapojilo a to velmi pozitivně ovlivňuje oba respondenty. Největší změnu oba respondenti zaznamenali ve čtvrtém a pátém patře. Onemocnění nejvíce ovlivnilo běžné činnosti – pracovní, společenské i kulturní. Je zde velmi snižena sebekoncepce. Narušená sebekoncepce u jedince je velmi problematická a takový člověk vyžaduje mnohem více péče a intervencí. (Šamánková, 2011, s. 23-24)

Pomocí dotazníku a rozhovoru jsme získaly informace, které nám pomohly nahlédnout do hloubky problému.

Třetím cílem bylo zjistit dopad na psychiku chování jedince, a jaký je rozdíl mezi mužem a ženou. U obou respondentů byl patrný posun psychického stavu do záporného ladění. Ztráta zraku nebo snížení jeho funkce člověka velmi deprimuje. Oba respondenti si museli projít všemi etapami boje s nemocí, tak jak nám je popisují psychologové. Nejdříve se objevil **šok** po diagnostikování degenerativního onemocnění. Ten velmi rychle odezněl a dostavily se negativní emoce s otázkami - **usebrání**. Negativní emoce ovlivňují pacienta několika směry a záleží na mnoha faktorech, jak člověk přijme nepříjemnou situaci. Zlost, vztek, strach a úzkost se podílela na depresivním ladění. Oba respondenti přešli do třetí etapy boje s nemocí a tou je **stažení se ze hry**. Stáhli se do sebe a odmítali pomoc od svých nejbližších. Při kontrole měli spoustu otázek a dlouze diskutovali s ošetřujícím lékařem. V rozhovoru se dlouze rozprávěli o tom, jak všechny informace museli nejdříve vstřebat a vyrovnat se s nevyhnutelným. Nechtěli nikoho vidět hlavně z rodiny. Měli pocit, že jsou na obtíž, a oba potřebovali čas na akceptaci nemoci. Po akceptaci se dostavila poslední fáze – řešení krize (situace). Oba naši respondenti se k problémové situaci postavili kladně a začali bojovat. Do poslední fáze se aktivně zapojili i rodinní příslušníci a velmi psychicky pomohli nemocným. U respondentky jsme pozorovaly normální postoj k nemoci a u respondenta to byl postoj bagatelizující. (Zacharová 2011, s. 113-116)

Rozdíly mezi muži a ženami je patrný i v boji proti nemoci. Respondent si nemoc nechtěl ze začátku připustit, udával příznaky, ale na druhou stranu je bagatelizoval. Největší problém viděl v nemožnosti řízení motorového vozidla a běžné domácí činnosti potlačil. Muže nejvíce psychicky traumatizoval momentální stav a do budoucnosti si starosti nepřipouštěl. Na rozdíl od respondentky, která nechtěla s počátku přijmout pomoc rodiny, respondent se snadno přizpůsobil nové organizaci své domácnosti dětmi. Respondentka si problém připouští a hledá problémy v budoucnosti – co by, kdyby..... „*Nechce obtěžovat rodinu, zejména děti, které mají svých starostí dost.*“ Na rozdíl od respondenta staví na první místo rodinu a domácnost, které se ujal manžel, dále zaměstnání, které je jejím koníčkem. Respondentka i respondent postrádali v akutní fázi své volnočasové aktivity a doufali, že s k nim budou moci vrátit. Oběma se to po léčbě splnilo. Respondent hraje i nadále kulečnick a může řídit motorové vozidlo a respondentka se vrátila do zaměstnání, nemusela jít do předčasného důchodu. Převzala si zpátky otěže domácnosti a opět se začlenila do svých všedních aktivit.

Čtvrtým cílem bylo zjistit informovanost rodiny a nejbližších. To se nám podařilo spoluprací s doprovody, které se k nám přidali při rozhovorech a ochotně tazatelce zodpověděli otázky. Sami měli spoustu otázek a tazatelka je edukovala. Mezi nejčastější

dotazy patřily: „*Jak tatínek vidí? Je možné, že vidí smetí na podlaze, ale co má na talíři ne?*“ Manžel respondentky měl zase obavy, aby se nepřetěžovala a hlavně nepřetěžovala oči. „*Může manželka číst, koukat na televizi, pracovat na počítači? Co může a nemůže dělat, aby si nekazila oči?*“ Nejčastější dotazy nejbližších jsme zaznamenaly a velmi nám pomohly při sestavení doporučení pro praxi.

Splněním dílčích cílů jsme si mohly zodpovědět základní výzkumnou otázku. Hlavní otázkou byly změny v potřebách u lidí se sníženou zrakovou funkcí při základním onemocnění. Jak jejich onemocnění ovlivnilo kvalitu života.

Z našeho výzkumu vyplynulo, že základní biologické potřeby nejsou bezprostředně ovlivněny. K ovlivnění těchto potřeb dochází jen u velmi těžkých forem VPMD, které jsou za hranicí praktické slepoty. Vzhledem k vysokému věku postižených a jejich celkovému zdravotnímu stavu se stávají závislími na svých příbuzných nebo na péči státu. U lehké a středně těžké formy jsou převážně postižena vyšší patra pyramidy a nesou s sebou většinou hlavně psychickou deprivaci, která také značně ovlivňuje kvalitu života. V naší práci jsme došly ke stejným, nebo podobným výsledkům jako u několika studií, které se zabývaly podobnou problematikou. (Fririchová, 2009, s. 99) Dlouholetou praxí, řadou zkušeností na specializovaném pracovišti a častým kontaktem s lidmi s VPMD jsme se přesvědčily o rostoucí tendenci výskytu tohoto onemocnění. S přibývajícím věkem roste možnost výskytu této nemoci. Podle kanadské studie Beaver Dam Eye Study postihuje věkem podmíněná makulární degenerace zhruba **56 % lidí starších 65 let**. Odborníci varují, že během následujících 25 let by se počet nemocných mohl vzhledem k nezdravému životnímu stylu a stárnoucí populaci až ztrojnásobit. Dnes je věkem podmíněná makulární degenerace srovnávána s civilizačními chorobami i s důsledky, které s sebou přináší. (<http://www.degeneracemakuly.cz/>) U VPMD dochází k postupné ztrátě centrální zrakové ostrosti, zejména schopnost čtení a rozlišovací schopnost. I v nejtěžších formách zůstává zachována schopnost orientace ve známém prostředí. Tím se velmi snižuje kvalita života a to nemocné velmi deprimuje. Mění se priority a potřeby člověka. Šetření kvality života pacientů s VPMD, které uvádí Česká vitreoretinální společnost na svých webových stránkách, říká, že pacienti s mírnou formou VPMD mají srovnatelné potíže jako pacienti postižení AIDS nebo středně těžkou formou anginy pectoris. Dle dotazníků VFQ-25 (Visual Function Questionnaire) je jejich kvalita snížena o 17 %. Tento dotazník byl použit i v naší výzkumné práci. Pacienti se středně těžkou formou VPMD mají kvalitu života srovnatelnou s pacienty s trvalou dialýzou či těžkou formou anginy pectoris a jejich kvalita je zhoršena o 40 %. Pacienti s těžkou formou VPMD uvádí zhoršení ve výši 63 %, což je

srovnatelné s pacienty, kteří trpí pokročilou rakovinou prostaty, s neléčitelnou chronickou bolestí nebo s pacienty po masivní mrtvici. (Důsledky VPMD, 2015). Ze všech studií vyplývá, že VPMD a jiná zraková postižení výrazně snižují kvalitu života. Velmi záleží na stupni postižení a je – li vada vrozená nebo získaná. Obecně platí, že staří lidé se hůře smiřují s postižením očí, hůře se učí používat kompenzační pomůcky, proto je důležité je seznámit s možnostmi pomoci. Pomocí zrakově postiženým se zabývají různé organizace a svazy. Jednou z mnoha organizací je Tyfloservis a Tyflocentrum se kterými jako specializované centrum úzce spolupracujeme. Tyfloservis je organizace, která pomáhá s kompenzačními pomůckami, a hlavně školení odborníci naučí postiženého je používat. Učí prostorové orientaci a nácviku pohybu v neznámém prostředí a mnoho dalších dovedností, které jsou pro nás všechny samozřejmostí. Tyflocentrum je zaměřené na sociální, právní a psychologickou pomoc. Hlavně pomáhá navazovat a posilovat sociální vazby. Pomáhá s rekvalifikací, kompenzací a organizuje různé zájmové činnosti. Někteří pracovníci těchto center jsou sami zrakově postižení a k pomoci přistupují velmi vstřícně a velmi dobře komunikují s lidmi, kteří se ocitli v nové situaci a neumějí ji řešit. Lékař a zdravotnický personál se věnuje převážně fyzické stránce nemoci a na ostatní potřeby nemocného nezbývá mnoho času. Proto je nutné velmi pozorně naslouchat a věnovat pozornost i hovoru mezi řádky. Je důležitá spolupráce s rodinou a blízkým okolím nemocného, včas doporučit pomoc, vysvětlovat a edukovat. Edukovat nejen samotného nemocného, ale i nejbližší.

12 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Jak nám vyplynulo z našeho šetření a jak bylo zmíněno v kapitole „Diskuze“ je degenerativní onemocnění chronické s postupnou progresí. Proto je nutné věnovat náležitou pozornost prevenci a včasné diagnostice, které mohou snížit následky onemocnění. Pro nemožnost čtení by byla výhodnější edukace a komunikace ústní formou nikoliv jen pomocí letáků a informačních brožur. Důležitou součástí by měla být návštěva specializovaných center a možnost vyzkoušet si kompenzační pomůcky a jiné pomůcky usnadňující běžné činnosti. Informace by měly být předávány s trpělivostí, v soukromí s možností pokládat doplňující otázky, nikdy ne ve spěchu. Je důležité brát ohled na vyšší věk, kognitivní a intelektové funkce daného člověka a ani finanční a sociální aspekt není zanedbatelný.

Z tohoto závěru nám vyplývají doporučení pro praxi:

- 1) Postižené edukovat mluveným slovem
- 2) Informovat pracovníky zařízení zejména domovy seniorů, ústavy sociální péče, geriatrická oddělení a praktické lékaře
- 3) Informovat širší veřejnost nejen starší generaci
- 4) Poukazovat na včasnou návštěvu lékaře
- 5) Při kontaktu s nemocným preferovat ústní edukaci před psanou formou
- 6) Edukovat rodinné příslušníky a blízké okolí nemocného
- 7) Zachovávat důstojnost člověka, nedevalvovat osobnost
- 8) Aktivně nabízet kompenzační pomůcky
- 9) Doporučovat návštěvy center pro zrakově postižené

ZÁVĚR

Degenerativní onemocnění jsou v současné době celosvětovým problémem, jak jsme zmiňovali již v úvodu. S věkem všechny smyslové orgány postupně ztrácejí svoji funkci a degenerují. Lidské oko je jedním z nejdokonalejších a velmi důležitých orgánů lidského těla. Většina degenerativních změn na oku je řešitelná nebo nevyžadují lékařský zásah a člověk s nimi žije spokojený a plnohodnotný život. Výjimku tvoří degenerativní změny na sítnici a největší podíl má věkem podmíněná degenerace. V minulosti bylo jen málo možností, jak člověku s tímto onemocněním pomoci. S rozvojem medicíny, farmakologie a nové přístrojové techniky máme v současnosti možnost postup degenerace zastavit nebo alespoň zpomalit. Tak prodloužíme kvalitu života nemocných. U VPMD i částečná ztráta zrakových funkcí znamená snížení kvality života. Nemocný má postiženo centrální vidění, deformuje se mu obraz a objeví se výpadek v centru zorného pole. Tento výpadek popisuje pacient jako skvrnu před okem, přes kterou nevidí. Periferní vidění zůstává vždy zachováno a to i nejtěžších forem VPMD a tím je zachována částečná prostorová orientace ve známém prostředí. Nemocný ztrácí rozlišovací schopnost, barevné vidění, nemůže číst a psát. Nemocný to popisuje „*Vidím postavu, ale nevidím obličej, když se na Vás podívám, tak Vás vidím. Vidím, co máte na sobě, ale nevím, jak vypadáte.*“

VPMD je nejčastější příčinou slepoty seniorů ve vyspělých zemích. Příčinou tohoto onemocnění je stárnutí organismu, kombinace vlivů prostředí a genetické vlivy. Proto je velmi důležitá informovanost populace a prevence, protože včasná diagnostika a časná léčba. Včasná léčba snižuje důsledky a míru poškození centrální zrakové ostrosti. Pro člověka je důležitá prevence – vyhýbat se rizikovým faktorům, zdravý životní styl. Pozitivní vliv má substituce antioxidantů, luteinu, vitamínů a stopových prvků. Na trhu je dostatek preparátů určených pro výživu sítnice a očí celkově.

U těžkých forem VPMD, by měl mít člověk možnost seznámit se s kompenzačními pomůckami pro slabozraké a je mu doporučováno navštívit nějaké centrum, které se zabývá touto problematikou. Velmi důležitá je návaznost v sociální oblasti a je dobrá psychologická pomoc. Tato pomoc je většinou odmítnuta, protože v naší společnosti je stále vžitá dogma psychologa a psychiatra. Psychologickou pomoc přijmou většinou lidé, kteří navštěvují centra pro slabozraké a to většinou formou skupinových sezení. Jen málokdo se odhodlá se se svým trápením svěřit odborníkovi.

Proto starejme se o svůj zrak a mějme rádi sami sebe.

LITERATURA A PRAMENY

Abraham MASLOW, Potřeby člověka [online]. 2014. [cit. 13. 1. 2016.]. Dostupné na: http://cs.wikipedia.org/wiki/Abraham_Maslow

Co je makulární degenerace? Degenerace makuly [online]. 2008. [cit. 12. 1. 2016.]. Dostupné na: <http://www.degeneracemakuly.cz/>.

DENKOVÁ, Jana. Kontakt s nevidomými a těžce zrakově postiženými. *Sestra*. 2008, roč. 18, č. 1, str. 55-56. ISSN 1210-0404.

Důsledky VPMD z hlediska humanitárního, sociálního a ekonomického [online]. In: Česká vitreoretinální společnost, c 2006 [cit. 14. 1. 2016.]. Dostupné na: <http://www.cvrs.cz/vpmd-sekce02.php>.

ERNEST, Jan. *Makulární degenerace – Trendy v léčbě věkem podmíněné makulární degenerace*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2010, str. 249. ISBN 978-80-204-2363-4.

FARKAŠOVÁ, Dana. *Ošetrovatelství-teória*. 2. vyd. Martin: Osveta, 2006, str. 211. ISBN 80-8063-227-8.

FRIRICHOVÁ, Lucie. *Kvalita života pacientů s věkem podmíněnou makulární degenerací – bakalářská práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 1. Lékařská fakulta, 2009. 121 s

Guidelines pro léčbu věkem podmíněné makulární degenerace. In: *Česká vitreoretinální společnost* [online]. Praha: Česká vitreoretinální společnost, 13. 5. 2008, 23:45 [cit. 1. 11. 2015.]. Dostupné na: <http://www.cvrs.cz/vpmd-guidelines.php>.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, str. 224. ISBN 978-80-247-3625-9.

HARTL, Pavel. a HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009, str. 774. ISBN 978-80-7367-569-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. s. 408. ISBN 978-80-7367-485-4.

KHAN, JC. et al. 2006. *Smoking and age-related macular degeneration: the number of pack years of cigarette smoking is a major determinant of risk for both geographic atrophy and choroidal neovascularisation*. In: *British Journal of Ophthalmology*, 2006, 90, s. 75-80.

KOLÁŘ, Petr. a kol. *Věkem podmíněná makulární degenerace*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, str. 160. ISBN 978-80-247-2605-2.

KOUSAL, Bohdan. a DUBSKÁ, Zora. *Věkem podmíněná makulární degenerace – principy a léčba*. *Postgraduální medicína*. 2010, roč. 12, č. 3, str. 257 – 264. ISSN 1212-4184.

KUCHYNKA, Pavel. a kol. *Oční lékařství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, str. 768. ISBN 978-80-247-1163-8.

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada, 2009. 175 s. ISBN 978-80-247-2713-4.

MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelství 1. díl*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, str. 274. ISBN 978-80-247-3184-1.

SLEZÁKOVÁ, Lenka. a kol. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy IV – Dermatovenerologie, oftalmologie, ORL, stomatologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014, str. 224. ISBN 978-80-247-4342-4.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. a kol. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, str. 136. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠKRABOVÁ, Helena.: *Druhy potřeb*. 2009. [cit. 13. 1. 2016]. Dostupné na: www.szsemb.cz/admin/upload/sekce_materialy/POTŘEBY.pdf

TRACHTOVÁ, Eva. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008, str.185. ISBN 80-7013-324-4.

VČELÁK, Petr. *Studijní materiály. Informatika a výpočetní technika*. [Online] 20. únor 2012. [Citace: 23. 3. 2016.] <http://home.zcu.cz/~vcelak/fzs-materialy.php>.

VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006 str. 144. ISBN 80-247-1262-8.

VOKURKA, Martin. a HUGO, Jan. *Velký lékařský slovník*. 9. vyd. Praha: Maxdorf, 2009, Jesenius. str. 1159. ISBN 978-80-7345-202-5.

ZACHAROVÁ, Eva. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. 1.vyd. Praha: Grada, 2011, str. 288. ISBN 978-80-247-4062-1.

SEZNAM ZKRATEK

Anti VEGF léčba – proti - vaskulární endotelový růstový faktor

CNV – chorioideální neovaskularizace

CZO – centrální zraková ostrost

EDTA – kyselina ethylendiamintetraoctová

EQ – 5D – quality of life - dotazník na kvalitu života

ETDRS optotypy - podle Early Treatment Diabetic Retinopathy Study

FAG – fluorescenční angiografie

FN Plzeň – fakultní nemocnice

HDL – high – density lipoprotein – vysoko denzitní lipoprotein

ICGA – indocyaninová angiografie

IVT aplikace – intravitreální injekce

OCT – optická koherentní tomografie

PDT – fotodynamická terapie

RPE – retinální pigmentový epitel

UV záření – ultrafialové záření

VEGF - vaskulární endotelový růstový faktor

VFQ – 25 - Visual Function Questionnaire

VPMD – věkem podmíněná makulární degenerace

WHOQOL- World Health Organisation Quality of Life

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1 – Povolení sběru informací ve FN Plzeň
- Příloha č. 2 – Informovaný souhlas
- Příloha č. 3 – Souhlas s pořízením rozhovorů a event. videozáznamů
- Příloha č. 4 - Formulář dotazníku EQ-5D
- Příloha č. 5 – Formulář VFQ - 25

PŘÍLOHA Č. 1

Vážená paní

Radka Čvančarová

Studentka oboru Všeobecná sestra

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence - Fakulta zdravotnických studií

Západočeská univerzita v Plzni

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň povoluji sběr informací na *Oční klinice* FN Plzeň, v souvislosti s vypracováním Vaší bakalářské práce s názvem „*Potřeby nemocných s degenerativním onemocněním očí (VPMD)*“. Vaše šetření bude probíhat pomocí dotazníku, určeného pacientům *Oční kliniky*, dále pomocí nestandardizovaných rozhovorů vedených s pacienty *Oční kliniky* a analýzou zdravotnické dokumentace tamtéž.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra Oční kliniky souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše šetření osobně povedete.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v platném znění.
- Analýzu zdravotnické dokumentace budete provádět pod přímým vedením oprávněného zdravotnického pracovníka – MUDr. Dagmar Frdlíková, lékařka Oční kliniky a Mgr. Eva Polívková, vrchní sestra Oční kliniky.
- Jakékoliv údaje ze zdravotnické dokumentace pacientů, či údaje poskytnuté samotnými pacienty, které budou uvedeny ve Vaší práci, musí být zcela anonymizovány.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete Zdravotnickému oddělení / klinice či Organizačnímu celku FN Plzeň závěry Vašeho šetření, pokud o ně projeví oprávněný pracovník ZOK / OC zájem a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost pacientů / zaměstnanců FN Plzeň s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců, pokud by pacienti s dotazováním nevyslovili souhlas či pokud by respondenti spolupráci s Vámi pociťovali jako újmu. Účast respondentů na Vašem šetření je dobrovolná a je vyjádřením ochoty ke spolupráci oslovených zaměstnanců / pacientů FN Plzeň s Vámi.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr., Bc. Světluše Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň
tel.. 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovas@fnplzen.cz

15. 7. 2015

PŘÍLOHA Č. 2

INFORMOVANÝ SOUHLAS

NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

STUDENT

jméno

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail

VEDOUCÍ BP:

jméno

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail

CÍL STUDIE

Cílem studie je...

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

PŘÍLOHA Č. 3

SOUHLAS S POŘÍZENÍM ROZHovorŮ A EVENT.VIDEOZÁZNAMŮ

V souladu s úst. § 12 zák. č. 40/1964 Sb., občanský zákoník, v platném znění, tímto uděluji svůj souhlas s pořizováním rozhovorů a zápisů s mou osobou a podpisem tohoto formuláře potvrzuji, že beru na vědomí následující:

- Nahrávka bude pořizována pro potřeby pacienta podepsaného v tomto formuláři a pro potřeby tazatele pro výzkum k BP.
- Nahrávku bude mít právo sledovat pouze pacient, tazatel a vedoucí BP.
- Beru na vědomí, že můj souhlas je dobrovolný, že nejsem povinen tento souhlas podepisovat, a že jeho podpis mohu odmítnout. V tom případě nebude záznam pořizen.

Před podpisem tohoto formuláře jsem si přečetl/a a seznámil se s jeho obsahem. Byl/a jsem poučen/a o svých právech stanovených příslušnými právními předpisy, zejména zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění, a měl jsem možnost klást otázky ohledně použití mých Osobních projevů, rozumím účelu, ke kterému mají být použity, vědomě souhlasím s takovým použitím a dobrovolně podepisuji tento formulář.

Podepsané vyhotovení formuláře vám bude poskytnuto.

Jméno tázané osoby:

.....

Podpis tázané osoby:

.....

Datum:

.....

Jméno tazatele :

.....

Podpis tazatele:

.....

Datum:

.....

PŘÍLOHA Č. 4

EQ-5D (Page 1 of 2)

Zaškrtnutím jednoho okénka v každé níže uvedené skupině uveďte, prosím, prohlášení, které nejlépe popisuje Váš dnešní zdravotní stav.

Pohyblivost

Chůze mi nečiní žádné potíže

Mám určité potíže s chůzí

Jsem upoután(a) na lůžko

Sebeobsluha

S péčí o sebe nemám žádné potíže

Mytí či oblékání mi činí určité potíže

Nejsem schopen(na) se sám(a) umýt či obléct

Obvyklá činnost (např. práce, studium, domácí práce, rodinné či oddechové činnosti)

Nemám žádné problémy se svou obvyklou činností

S vykonáváním svých obvyklých činností mám určité problémy

Nejsem schopen(na) vykonávat své obvyklé činnosti

Bolest/Obtíže

nemám žádnou bolest či obtíže

mám středně závažné bolesti nebo obtíže

mám extrémní bolesti nebo obtíže

Úzkost/deprese

Nejsem úzkostný(á) ani depresivní

Jsem středně úzkostný(á) či depresivní

Jsem extrémně úzkostný(á) či depresivní

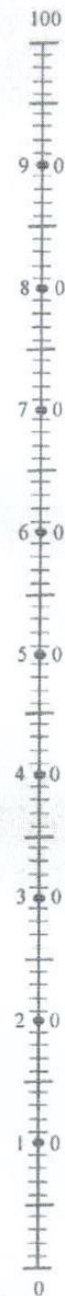
EQ-5D (Page 2 of 2)

Abychom pomohli lidem vyjádřit jak dobrý nebo špatný je jejich zdravotní stav, namalovali jsme stupnici (na způsob teploměru), kde 100 odpovídá nejlepšímu stavu, jaký si lze představit, a 0 nejhoršímu stavu, jaký si lze představit.

Chtěli bychom Vás požádat, abyste na této stupnici vyznačili, jak dobrý nebo špatný je podle Vašeho názoru Váš dnešní zdravotní stav. Prosím, namalujte čáru od níže uvedeného obdélníku k libovolnému bodu na stupnici, který určuje jak dobrý nebo špatný je Váš současný zdravotní stav.

Váš zdravotní
stav dnes

nejlepší
představitelný
zdravotní stav



nejhorší
představitelný
zdravotní stav

VFQ-25 (Cover Page)

PB/IA

National Eye Institute
Dotazník týkající se fungování zraku - 25
(VFQ-25)

verze 2000

(VERZE PRO TAZATELE)

Leden, r. 2000

RAND hereby grants permission to use the "National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire 25 (VFQ-25) July 1996, in accordance with the following conditions which shall be assumed by all to have been agreed to as a consequence of accepting and using this document:

1. Changes to the NEI VFQ-25 - July 1996 may be made without the written permission of RAND. However, all such changes shall be clearly identified as having been made by the recipient.
2. The user of this NEI VFQ-25 - July 1996 accepts full responsibility, and agrees to hold RAND harmless, for the accuracy of any translations of the NEI VFQ-25 Test Version - July 1996 into another language and for any errors, omissions, misinterpretations, or consequences thereof.
3. The user of this NEI VFQ-25 - July 1996 accepts full responsibility, and agrees to hold RAND harmless, for any consequences resulting from the use of the NEI VFQ-25.
4. The user of the NEI VFQ-25 - July 1996 will provide a credit line when printing and distributing this document or in publications of results or analyses based on this instrument acknowledging that it was developed at RAND under the sponsorship of the National Eye Institute.
5. No further written permission is needed for use of this NEI VFQ-25 - July 1996.

Instrukce:

Budu Vám číst několik otázek zaměřených na problémy týkající se vašeho zraku nebo na pocity, které máte v souvislosti se zrakem. Po každé otázce Vám přečtu seznam možných odpovědí. Vyberte prosím odpověď, která by nejlépe vystihla Vaši situaci.

Při odpovědi na otázky si představte, že máte brýle nebo kontaktní čočky (pokud je nosíte).

Každou otázku si rozmyšlejte tak dlouho, jak potřebujete. Všechny Vaše odpovědi budou považovány za důvěrné. Jelikož má tento výzkum prohloubit naše znalosti o problémech se zrakem a jejich dopadu na Vaši kvalitu života, odpovídejte tak přesně, jak je to možné. Nezapomeňte, že pokud při určité činnosti nosíte brýle nebo kontaktní čočky, je třeba zodpovědět na všechny následující otázky tak, jako byste měl/a brýle (čočky).

Dotazník týkající se fungování zraku - 25

ČÁST 1 – CELKOVÝ ZDRAVOTNÍ STAV A ZRAK

1. Řekl/a byste, že Vaše zdraví je celkově:

	<i>(zakroužkujte jedno číslo)</i>	
PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ:	výtečné	1
	velmi dobré	2
	dobré.....	3
	docela dobré	4
	špatné.....	5

2. Řekl/a byste, že Vaše schopnost vidění na obě oči (s brýlemi nebo kontaktními čočkami) je v současné době výtečná, dobrá, docela dobrá, špatná, velmi špatná, nebo jste úplně nevidomý/á:

	<i>(zakroužkujte jedno číslo)</i>	
PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ:	výtečná	1
	dobrá.....	2
	střední.....	3
	špatná	4
	velmi špatná.....	5
	úplně nevidomý/á	6

3. Nakolik či jak dlouhou dobu si děláte starosti se svým zrakem?

(zakroužkujte jedno číslo)

PRECTETE NABIDKU ODPOVEDI: nikdy	1
málokdy	2
někdy	3
většinou	4
neustále	5

4. Jak moc jste cítil/a bolest nebo jste měl/a nepříjemné pocity v očích a oblasti kolem očí (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest)? Řekl/a byste, že Vaše bolest nebo nepříjemné pocity byly následující:

(zakroužkujte jedno číslo)

PRECTETE NABIDKU ODPOVEDI: žádné	1
mírné.....	2
střední.....	3
silné nebo.....	4
ve velmi silné?	5

CAST 2 – POTIZE S ČINNOSTMI

Následující otázky jsou zaměřeny na rozsah případných obtíží při různých činnostech, u kterých používáte brýle nebo kontaktní čočky.

5. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst běžné písmo v novinách? Řekl/a byste, že:

(PRECTETE NABIDKU ODPOVEDI PODLE POTREBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

nemáte vůbec žádné potíže	1
máte mírné potíže	2
střední potíže	3
hodně velké potíže	4
přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat.....	5
přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro Vás není zajímavé.....	6

6. Jak moc je pro Vás obtížné dělat práce nebo zájmové činnosti, které vyžadují, abyste viděl/a dobře na blízko, jako např. vaření, šití, drobné opravy v domácnosti nebo používání náradí? Řekl/a byste, že:

(PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé 6

7. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné najít něco v zaplněné policiče?
 (PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé 6

8. Jak moc je pro Vás obtížné přečíst dopravní ukazatele nebo názvy obchodů?
 (PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé 6

9. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné sestoupit se schůdku, sejít se schodů nebo z obrubníku při slabém osvětlení nebo v noci?
 (PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé 6

10. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné všimnout si předmětů, kolem kterých procházíte ?

(PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé 6

11. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vidět, jak lidé reagují na to, co jste řekli/a?

(PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé 6

12. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné vybrat si a sladit své oblečení?

(PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- no nemáte vůbec žádné potíže..... 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat..... 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé..... 6

13. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné stýkat se s lidmi u nich doma, na večírku nebo v restauraci?

(PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat..... 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé..... 6

14. Jak moc je pro Vás kvůli zraku obtížné jít do kina, do divadla nebo na sportovní utkání?

(PŘEČTĚTE NABÍDKU ODPOVĚDÍ PODLE POTŘEBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže 1
 máte mírné potíže 2
 střední potíže 3
 hodně velké potíže 4
 přestal/a jste to kvůli svému zraku dělat..... 5
 přestal/a jste to dělat z jiných důvodů nebo to pro
 Vás není zajímavé..... 6

15. Nyní bych se Vás rád/a zeptal/a na řízení auta. Řídíte v současné době, alespoň jednou za čas?

(zakroužkujte jedno číslo)

ano 1 přejděte na otázku 15 c

ne 2

- 15a. POKUD NE, ZEPTEJTE SE: Nikdy jste neřídil/a nebo jste s řízením přestal/a?

(zakroužkujte jedno číslo)

nikdy jste neřídil/a 1 přejděte k části 3, otázce 17

přestal/a jste řídit 2

- 15b. POKUD JSTE PŘESTAL/A ŘÍDIT: Bylo to především kvůli zraku, především z nějakého jiného důvodu nebo zároveň kvůli zraku i z jiného důvodu?

(zakroužkujte jedno číslo)

především kvůli zraku 1 přejděte k části 3, otázce 17

především z jiného důvodu 2 přejděte k části 3, otázce 17

zároveň kvůli zraku i z jiného důvodu 3 přejděte k části 3, otázce 17

- 15c. POKUD V SOUČASNÉ DOBĚ ŘÍDÍTE: Jak moc je pro Vás obtížné řídit během dne na známých místech? Řekl/a byste, že:

(zakroužkujte jedno číslo)

nemáte vůbec žádné potíže 1

máte mírné potíže 2

střední potíže 3

hodně velké potíže 4

16. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v noci? Řekl/a byste, že:
(PŘECTĚTE NABIDKU ODPOVEDI PODLE POTREBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže..... 1
máte mírné potíže..... 2
střední potíže..... 3
hodně velké potíže 4
přestal/a jste to kvůli svému zraku
dělat..... 5
přestal/a jste to dělat z jiných důvodů
nebo to pro Vás není zajímavé..... 6

- 16a. Jak moc je pro Vás obtížné řídit v náročných podmínkách jako např. ve
špatném počasí, v dopravní zácpě, na dálnici nebo v městské
dopravě? Řekl/a byste, že:
(PŘECTĚTE NABIDKU ODPOVEDI PODLE POTREBY)

(zakroužkujte jedno číslo)

- nemáte vůbec žádné potíže..... 1
máte mírné potíže..... 2
střední potíže..... 3
hodně velké potíže 4
přestal/a jste to kvůli svému zraku
dělat..... 5
přestal/a jste to dělat z jiných důvodů
nebo to pro Vás není zajímavé..... 6

CAST 3 - NASLEDKY PROBLEMU SE ZRAKEM

Další otázky se zaměřují na to, jak mohou být Vaše aktivity ovlivněny problémy se zrakem. Ke každé otázce nám řekněte, zda se na Vás hodí hodnocení stále, většinou, někdy, málokdy nebo nikdy.

(zakroužkujte na každém řádku jedno číslo)

PŘEČTĚTE NABÍDKU
ODPOVĚDÍ:

Stále Většinou Někdy Málokdy Nikdy

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 17. <u>Uděláte</u> toho kvůli potížím se zrakem <u>méně</u> , než byste chtěl/a?..... | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. <u>Jste</u> kvůli potížím se zrakem <u>omezen/a</u> v tom, jak dlouho můžete pracovat nebo provádět jiné činnosti? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Jak moc Vám bolest nebo nepříjemné pocity <u>v očích a v okolí očí</u> (např. pálení, svědění nebo palčivá bolest) brání dělat to, co byste chtěl/a? Řekl/a byste: | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

U každého následujícího tvrzení nám řekněte, zda na Vás naprosto platí, většinou platí, částečně neplatí nebo vůbec neplatí nebo zda si nejste jist/a.

(zakroužkujte na každém řádku jedno číslo)

	Naprosto platí	Většinou platí	Nejsem si jist/a	Většinou neplatí	Naprosto neplatí
20. Kvůli potížím se zrakem <u>většinou zůstávám doma</u>	1	2	3	4	5
21. Kvůli potížím se zrakem se většinou cítím bezmocný/á nebo <u>zklamaný/á</u>	1	2	3	4	5
22. Kvůli potížím se zrakem mohu <u>mnohem méně ovlivnit to, co dělám</u>	1	2	3	4	5
23. Kvůli potížím se zrakem jsem <u>příliš závislý/á na tom, co mi řeknou ostatní</u>	1	2	3	4	5
24. Kvůli potížím se zrakem <u>potřebuji hodně pomoci od ostatních</u>	1	2	3	4	5
25. Kvůli potížím se zrakem mám obavy, že <u>udělám něco, co bude mně nebo ostatním nepříjemné</u>	1	2	3	4	5

To je konec rozhovoru. Děkuji Vám za čas a ochotu.