

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Kvalita života dětí s retinopatií nedonošených

Disertační práce

Mgr. KATEŘINA STEJSKALOVÁ

Doktorský studijní program, Speciální pedagogika

Školitel: prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc.

Olomouc 2010

OBSAH

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 PŘEDČASNĚ NAROZENÝ, NEDONOŠENÝ NOVOROZENEK	11
1.1 HISTORIE A SOUČASNOST PÉČE O NEDONOŠENÉ NOVOROZENCE V PODMÍNKÁCH ČR.....	12
1.2 TERMINOLOGICKÉ ASPEKTY V OBLASTI PÉČE O NEDONOŠENÉHO NOVOROZENCE.....	17
1.3 KLASIFIKACE NOVOROZENCE.....	21
1.4 FYZIOLOGICKÝ VERSUS NEDONOŠENÝ NOVOROZENEK	25
1.5 KOMPLIKACE SPOJENÉ S NEDONOŠENOSTÍ A NEZRALOSTÍ	28
1.6 ETIOLOGIE NEDONOŠENOSTI – PŘEDČASNÝ POROD	32
1.7 PÉČE O NEDONOŠENÉHO NOVOROZENCE A JEHO SPECIFICKÉ POTŘEBY.....	35
1.8 ETICKÉ ASPEKTY PÉČE O NEDONOŠENÉHO NOVOROZENCE.....	41
2 RETINOPATIE NEDONOŠENÝCH	48
2.1 NÁSTIN ANATOMIE, HISTOLOGIE A FYZIOLOGIE SÍTNICE V KONTEXTU ROP.....	49
2.1.1 BUŇKY SÍTNICE.....	53
2.1.2 SPECIFICKÉ ÚSEKY SÍTNICE A JEJICH TOPOGRAFIE	56
2.1.3 CÉVNÍ ZÁSOBNÍ SÍTNICE	57
2.1.4 INTRAUTERINNÍ VÝVOJ SÍTNICE.....	58
2.1.5 VÝVOJ RETINÁLNÍ VASKULARIZACE	60
2.2 HISTORICKÝ EXKURZ V KONTEXTU ROP	62
2.3 PREVALENCE A INCIDENCE ROP	67
2.4 ETIOLOGIE, RIZIKOVÉ FAKTORY PRO VZNIK ROP A JEJÍ PATOGENEZE	69
2.4.1 ETIOLOGIE A RIZIKOVÉ FAKTORY PRO VZNIK ROP	69
2.4.2 PATOGENEZE ROP.....	76
2.5 KLASIFIKACE A KLINICKÝ OBRAZ ROP, ATYPICKÉ FORMY ROP	78
2.5.1 MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE ROP (ICROP 1984, 1987, 2005)	81
2.5.2 REVIDOVANÁ A DOPLŇNĚNÁ MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE ROP (ICROP 2005).....	86
2.5.3 ATYPICKÉ FORMY ROP	88

2.6	SCREENING A TERAPIE ROP	91
2.6.1	SCREENING ROP	91
2.6.2	TERAPIE ROP	104
3	<u>DŮSLEDKY RETINOPATIE NEDONOŠENÝCH – DŮSLEDKY ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ.....</u>	121
3.1	OČNÍ NÁLEZY SPOJENÉ S ROP.....	122
3.2	DŮSLEDKY ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ.....	126
3.3	DEFINIČNÍ VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	127
3.4	KLASIFIKACE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ	128
3.5	CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH KATEGORIÍ ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ	131
3.5.1	CHARAKTERISTIKA NEVIDOMOSTI	131
3.5.2	CHARAKTERISTIKA SLABOZRAKOSTI	132
3.5.3	CHARAKTERISTIKA KATEGORIE ZBYTKY ZRAKU	134
3.6	DŮSLEDKY ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ.....	134
3.7	SPECIFICKÉ DŮSLEDKY ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ PRO JEDNOTLIVÉ KATEGORIE	136
3.7.1	DŮSLEDKY NEVIDOMOSTI	136
3.7.2	DŮSLEDKY SNÍŽENÍ ZRAKOVÉ PERCEPCE NA ÚROVEŇ ZBYTKŮ ZRAKU	138
3.7.3	DŮSLEDKY SLABOZRAKOSTI	138
3.8	PSYCHOSOCIÁLNÍ DIMENZE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ.....	139
4	<u>KVALITA ŽIVOTA.....</u>	152
4.1	HISTORIE POJMU A POJETÍ KVALITY ŽIVOTA	153
4.2	TEORETICKÁ VÝCHODISKA POJMU KVALITA ŽIVOTA	157
4.3	DEFINICE POJMU KVALITA ŽIVOTA	162
4.4	ROZSAH POJETÍ KVALITY ŽIVOTA A JEJÍ DIMENZE	166
4.5	GLOBÁLNÍ KONTEXT VZTAŽENÝ K PROBLEMATICE KVALITY ŽIVOTA.....	172
4.6	KVALITA ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM	175
4.7	DIMENZE KVALITY ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM	183
4.8	MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	186
4.9	SPECIFIKA KVALITY ŽIVOTA U DĚTSKÉ POPULACE	192
4.10	SPECIFIKA KVALITY ŽIVOTA U OSOB S POSTIŽENÍM.....	195
	<u>EMPIRICKÁ ČÁST</u>	198

<u>5</u>	<u>UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY.....</u>	<u>198</u>
5.1	MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	199
5.2	NÁLEŽITOSTI MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	200
<u>6</u>	<u>DESIGN VÝZKUMU.....</u>	<u>206</u>
<u>7</u>	<u>CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU</u>	<u>209</u>
7.1	VÝSLEDKY REALIZOVANÉHO PŘEDVÝZKUMU V KONTEXTU VÝSLEDNÉHO VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	209
7.2	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	210
7.3	SPECIFIKA KVALITY ŽIVOTA U DĚTSKÉ POPULACE A POPULACE OSOB S POSTIŽENÍM.....	213
7.4	ETICKÉ OTÁZKY VÝZKUMU.....	216
<u>8</u>	<u>ZÁMĚŘ, CÍL PRÁCE A STANOVENÉ VÝZKUMNÉ OTÁZKY</u>	<u>217</u>
<u>9</u>	<u>METODY ZÍSKÁVÁNÍ A FIXACE KVALITATIVNÍCH DAT</u>	<u>220</u>
9.1	METODY FIXACE DAT	231
<u>10</u>	<u>REALIZACE VÝZKUMU A DATA MANAGEMENT.....</u>	<u>232</u>
<u>11</u>	<u>ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....</u>	<u>237</u>
<u>12</u>	<u>PŘÍPADOVÁ STUDIE I.....</u>	<u>308</u>
12.1	RODINNÁ ANAMNÉZA.....	308
12.2	OSOBNÍ ANAMNÉZA	310
12.3	PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ	310
12.4	CHARAKTERISTIKA DALŠÍHO VÝVOJE (EDUKAČNÍ PROCES, KOOPERACE S ODBORNÍKY, RODINNÝ KONTEXT, SOCIALIZAČNÍ PROCES, OSOBNOSTNÍ CHARAKTERISTIKY)	312
<u>13</u>	<u>PŘÍPADOVÁ STUDIE II.....</u>	<u>318</u>
13.1	RODINNÁ ANAMNÉZA.....	318
13.2	OSOBNÍ ANAMNÉZA	319

13.3	PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ	319
13.4	CHARAKTERISTIKA DALŠÍHO VÝVOJE (EDUKAČNÍ PROCES, KOOPERACE S ODBORNÍKY, RODINNÝ KONTEXT, SOCIALIZAČNÍ PROCES, OSOBNOSTNÍ CHARAKTERISTIKY)	319
14	<u>PŘÍPADOVÁ STUDIE III.....</u>	324
14.1	RODINNÁ ANAMNÉZA.....	324
14.2	OSOBNÍ ANAMNÉZA	324
14.3	PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ	325
14.4	CHARAKTERISTIKA DALŠÍHO VÝVOJE (EDUKAČNÍ PROCES, KOOPERACE S ODBORNÍKY, RODINNÝ KONTEXT, SOCIALIZAČNÍ PROCES, OSOBNOSTNÍ CHARAKTERISTIKY)	325
15	<u>PŘÍPADOVÁ STUDIE IV</u>	329
15.1	RODINNÁ ANAMNÉZA.....	329
15.2	OSOBNÍ ANAMNÉZA	330
15.3	PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ	330
15.4	CHARAKTERISTIKA DALŠÍHO VÝVOJE (EDUKAČNÍ PROCES, KOOPERACE S ODBORNÍKY, RODINNÝ KONTEXT, SOCIALIZAČNÍ PROCES, OSOBNOSTNÍ CHARAKTERISTIKY)	331
16	<u>PŘÍPADOVÁ STUDIE V</u>	334
16.1	RODINNÁ ANAMNÉZA.....	334
16.2	OSOBNÍ ANAMNÉZA	335
16.3	PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ	335
16.4	CHARAKTERISTIKA DALŠÍHO VÝVOJE (EDUKAČNÍ PROCES, KOOPERACE S ODBORNÍKY, RODINNÝ KONTEXT, SOCIALIZAČNÍ PROCES, OSOBNOSTNÍ CHARAKTERISTIKY)	335
17	<u>DISKUZE.....</u>	339
18	<u>DOPORUČENÍ PRO PRAXI</u>	347
	<u>ZÁVĚR.....</u>	350
	<u>PRAMENY A LITERATURA</u>	354

SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT368

SEZNAM PŘÍLOH.....369

ÚVOD

Vědecký fenomén hodnocení kvality života je aktuálně ve sféře zájmu řady vědních oborů zaměřených v nejobecnějším slova smyslu na člověka. Tyto vědecké tendence reflektuje kromě ekonomie zejména sociologie, psychologie, a aktuálně se prosazují také v pedagogice. Oblast kvality života lze charakterizovat několika atributy, které velmi pregnantně ilustrují současný stav vědeckého poznání v intencích této problematiky - široká aplikovatelnost, multidimenzionální charakter, vágní terminologické vymezení, výrazná interdisciplinarita, rozmanitá interpretovatelnost, koncepční roztříštěnost a multifaktoriální podmíněnost. Naznačený výčet velmi výmluvně odráží složitost, variabilitu i nepřehlednost celého konceptu skrývajícího se pod pojmem kvalita života. Přes výraznou diverzitu v teoretických východiscích, modelech, přístupech i terminologických aspektech je společným jmenovatelem pojetí člověka v kontextu jeho bio-psycho-sociální dimenze. Patrná je v tomto smyslu snaha o komplexní pohled v několika různých úrovních odrážejících celkovou kvalitu života s akcentem na subjektivní hledisko a jeho preferenci před objektivně měřitelnými atributy.

Z naznačených skutečností, od roztříštěnosti celého konceptu až po subjektivní specifičnost kvality života, vyvstává zásadní otázka - Proč by měla být kvalita života vlastně zkoumána? Spilker (1990) podotýká, že na individuální úrovni je odpověď zřejmá – smyslem je zkvalitnění intervence směřované ke konkrétnímu jedinci. V současné době je akcentována zejména problematika hodnocení kvality života specifických klientských skupin směrem k adekvátní míře poskytované podpory a optimalizaci komplexně pojaté intervence, což reflektuje svým tematickým zaměřením i naše práce. V tomto kontextu vznikl koncept hodnocení kvality života dětské populace s retinopatií nedonošených (Retinopathy of Prematurity – dále jen ROP). Ta v současné době zaujímá čelní místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých a středně rozvinutých zemích světa, díky čemuž zůstává i nadále v popředí zájmu oftalmologů na celosvětové úrovni. Dominující postavení tohoto onemocnění mezi příčinami těžkého zrakového postižení ilustruje přibližně 70 % dětí nevidomých právě v důsledku ROP. Toto vazoproliferativní onemocnění sítnice postihuje zejména předčasně narozené děti s nízkou porodní hmotností. Právě prematurita, s ní spojená nízká porodní hmotnost a gestační věk, reprezentují klíčové etiologické faktory vzniku ROP. Její incidence vzrůstá úměrně se zvyšujícím se procentem přežívajících extrémně nezralých novorozenců. Spektrum výsledných anatomických a strukturálních změn

a funkčních důsledků, projevujících se postižením zrakové percepce, je velmi široké a variabilní, v návaznosti na typ a stupeň ROP a zejména včasnost a účinnost chirurgické intervence. Právě adekvátně indikovaná terapie kryopexí nebo laserovou fotokoagulací je jediným efektivním prostředkem k zachování zrakového vnímání v maximální možné míře a zastavení progresu typických retinopatických změn vedoucích k úplné ztrátě zrakových funkcí. Aktuální výzkumy však predikují novou cestu v terapii ROP - intravitreální injekce bevacizumab se podle prvotních studií ukazuje jako efektivní v léčbě ROP, buď jako první linie terapie nebo po selhání klasické léčby (Mercado, Castellanos, Rojas, Teran, 2008). Tento typ intervence je již realizován i v podmínkách České republiky.

Je zřejmé, že ROP hraje v průběhu vývoje zrakových funkcí velmi specifickou roli - zasahuje do rané, kritické periody zrakového vývoje a je lokalizována na klíčovém místě – na sítnici, která je primárním orgánem zraku ve smyslu převodu zrakových impulsů na nervové vzruchy. I v případech, kdy ROP spontánně regreduje, dochází k určitým anatomickým změnám, které mohou být sekundárně příčinou zrakového postižení. Současný vědeckotechnický pokrok v oblasti medicínské péče, respektive neonatologie, perinatologie a zejména oftalmologie podstatně zlepšil prognózu zrakových funkcí, i přesto však může mít ROP fatální následky v podobě úplné ztráty zrakové percepce. Nejzávažnější důsledky ROP postihují přibližně 10 – 30 % dětí s tímto onemocněním (Kuchynka a kol., 2007).

Vedle anatomicko-funkčních změn souvisejících s ROP se jako klíčová ukazuje psychosociální dimenze zrakového postižení vzniklého v jejím důsledku. Tento rozměr zrakového postižení považujeme za osový směrem k hodnocení kvality života. V tomto smyslu je stěžejní snahou této práce identifikovat a popsat některé atributy, které na utváření subjektivně pociťované kvality života zásadní měrou participují a v interakci s ostatními faktory ji specifickým způsobem determinují. Některé charakteristiky zrakového postižení mohou být překážkou v cestě za pocitem životní spokojenosti ve smyslu well-being a mohou významným způsobem ovlivnit základní pilíře kvality života v jejím nejširším pojetí.

Z prezentovaných údajů je patrné, že ROP zůstává, i přes mohutný vědecký a technický pokrok v neonatologické a oftalmologické péči, aktuálním medicínským, sociálním, ekonomickým a etickým problémem ve smyslu prevence těžkého zrakového postižení vzniklého v jejím důsledku. V návaznosti na vzrůstající procento přežívajících extrémně nezralých novorozenců se otevírá řada etických otázek včetně stanovení hranice životaschopnosti plodu. Hranice viability je v současné době v České republice i ve vyspělých

západoevropských zemích stanovena na 24. týden gestace, který v sobě implikuje vysoký stupeň prematurity a extrémně nízkou porodní hmotnost. Právě tato kategorie novorozenců je vysoce riziková z hlediska incidence ROP a zejména pak jejich atypických, terapeuticky a prognosticky nepříznivých forem. V současné době je úmrtnost českých novorozenců jedna z nejnižších na světě - každoročně přežívá zhruba 80 % dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů (Štembera, 2004). Předčasné narození, respektive nezralost novorozence s sebou přináší zpravidla řadu, někdy i život ohrožujících komplikací, které mohou mít komplexní vliv na další vývoj jedince. Soudobá medicínská péče usiluje o maximální redukci nepříznivých důsledků předčasného porodu a eliminaci průvodních komplikací extrémní nezralosti, a to v dlouhodobém horizontu směrem k prognosticky příznivému vývoji jedince. Nicméně přes veškerý vědeckotechnický pokrok a maximální lékařské úsilí si někteří extrémně nezralí novorozenci odnášejí do života řadu závažných pozdních komplikací – mimo jiné v podobě ROP, respektive těžkého zrakového postižení v jejím důsledku.

S ohledem na úroveň zachovaných zrakových funkcí v kontextu ROP, pohybujících se v rozmezí od slabozrakosti až po stav úplné nevidomosti a v souvislosti s dalšími přidruženými komplikacemi vyplývajícími ze stupně nezralosti, vznikla idea hodnocení kvality života dětské populace s touto specifickou vadou zraku. V tomto smyslu je tedy žádoucí identifikace a komplexní analýza specifik dané cílové skupiny a jejich hloubková deskripce směrem k optimalizaci komplexně pojatého intervenčního procesu, což by v ideálním případě mělo přispět ke zvýšení kvality života. Teoretická základna speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením se v tomto kontextu vyznačuje přetrvávající absencí relevantních výzkumných studií. Premisou koncipovaného výzkumu je v tomto kontextu obohacení a rozšíření teoretické báze speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením, která bude reflektovat aktuální vědecké poznatky v intencích této problematiky, což v praktické rovině vyústí v maximální možnou individualizaci a optimalizaci speciálněpedagogické intervence u této kategorie jedinců.

Předkládaná práce je koncipována s ohledem na aktuální potřeby teorie i praxe speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením. Základním ideovým pilířem je subjektivní evaluace vlivu ROP na kvalitu života jedince s akcentem na dětskou populaci. Jedním z dílčích cílů této práce je identifikace relevantních indikátorů kvality života specifických pro dětskou populaci s tímto typem zrakového postižení. Při současném stavu poznání o ROP však stále nemáme adekvátní poznatky o jejím vlivu na kvalitu života. Lze předpokládat, že v souvislosti

se zvyšující se incidenci novorozenců v kategorii extrémní nezralosti a s ní úzce souvisejícím výskytem ROP, bude potřeba hlubší deskripce specifík této kategorie stále více akcentována. Stěžejním cílem této práce je na základě longitudinálního kvalitativně orientovaného výzkumného šetření rozšířit teoretickou základnu speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o dosud nereflektovanou problematiku kvality života osob s ROP a otevření prostoru pro související aplikovaný výzkum.

Konkrétními výstupy této práce by měly být poznatky o teorii kvality života a teorii ROP, a dále empiricky ověřené poznatky o kvalitě života dětí s ROP ilustrované kazuistickými studii. Získané poznatky by se v ideálním případě měly odrazit v několika rovinách – v teoretické rovině ve smyslu obohacení teoretické báze speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o jeden z významných vědeckých fenoménů a otevření prostoru pro aplikovaný výzkum, sekundárně i v praktické sféře směrem k optimalizaci speciálněpedagogické intervence. Současně by se výsledná zjištění mohla promítnout do procesu tvorby standardizovaného specifického nástroje měření kvality života u kategorie osob s ROP.

Předkládaná práce zahrnuje teoretickou část, v níž jsou, na základě studia a kompilace tuzemské i zahraniční odborné literatury, prezentována teoretická východiska v intencích zpracovávané problematiky – záměrem tohoto oddílu bylo vytvořit komplexní teoretický rámec pro design výzkumu prezentovaný v empirickém oddílu práce. Celkem čtyři kapitoly teoretické části se snaží komplexně postihnout klíčové aspekty zkoumané problematiky a její implikace do oblasti speciálněpedagogické teorie i praxe. Empirická část pak staví na hloubkové analýze, deskripci a interpretaci dat kvalitativního charakteru, získaných empirickým šetřením s orientací na konkrétní životní cesty dětí s ROP a jejich rodičů.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PŘEDČASNĚ NAROZENÝ, NEDONOŠENÝ NOVOROZENEK

Je příznačné, že se tato práce „rodí“ společně s tématem předčasně narozeného, nezralého novorozence. Vzhledem ke zvyšující se kvalitě poskytované péče a vědeckotechnickému pokroku v oblasti neonatologie a perinatologie se tato problematika stává stále akcentovanější, vyznačuje se poměrně zásadní ekonomickou dimenzí a reflektuje aktuální celospolečenský kontext. Zároveň s sebou přináší množství palčivých témat, otevírá řadu etických otázek a citlivých aspektů směrem k postojům a reakcím rodičů. Cílem následujícího oddílu textu je prezentovat základní, klíčové charakteristiky nedonošeného, nezralého, předčasně narozeného novorozence, tzn. kategorie, která je vzhledem k záměru práce zásadní. Tato problematika je stále v popředí zájmu neonatologů na celosvětové úrovni a lze i nadále předpokládat zvyšující se zainteresovanost řady odborníků směrem k interdisciplinární spolupráci. Současný rozvoj v oblasti neonatologie podstatně zlepšil prognózu předčasně narozených, respektive extrémně nezralých novorozenců, přesto s sebou tyto životní okolnosti nesou často velmi významné dlouhodobé komplikace, nezřídka celoživotní. V kontextu nárůstu populace extrémně nezralých novorozenců, která se současně vyznačuje nejvyšší incidencí retinopatie nedonošených se všemi fatálními důsledky na zrakové funkce, lze předpokládat neustále se zvyšující výskyt kategorie osob s tímto specifickým typem očního onemocnění. V současné době je úmrtnost českých novorozenců jedna z nejnižších na světě - každoročně přežívá zhruba 80 % dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů. Incidence této kategorie novorozenců stoupla z 0,15 % v roce 1989 na 0,35 % v současnosti, což je výskyt srovnatelný s rozvinutými zeměmi (Štembera, 2004). V tomto kontextu je stále intenzivně diskutovanou otázkou stanovení hranice viability. U nás i ve světě je uznávána hranice dokončeného 24. týdne těhotenství. V intencích dané tematiky zaměříme pozornost na stěžejní atributy ve smyslu terminologického vymezení, postihnoutí konkrétních charakteristik nedonošeného novorozence, uvedení do kontextu specifik zdravotního stavu a související otázky mortality a morbidit, specifik neonatologické a perinatologické péče, včetně etických otázek vyvstávajících zejména směrem k hranici viability extrémně nezralých novorozenců.

1.1 Historie a současnost péče o nedonošené novorozence v podmínkách ČR

Vývoj péče o předčasně narozené novorozence v posledních dekádách zásadně zlepšil prognózu i extrémně nezralých novorozenců. Zkvalitňování neonatální péče akcelerovalo od 80. let s nástupem moderní intenzivní péče charakterizované řízenou ventilací a pokračovalo v 90. letech pokrokem v léčbě a prevenci syndromu respirační tísně, zdokonalením technik řízené ventilace a zlepšením ošetrovatelské péče. Rozhodující vliv měla v tomto kontextu koncentrace předčasných porodů na specializovaná perinatologická pracoviště. Počet dětí s porodní hmotností pod 1000 g, které byly propuštěny z novorozeneckého oddělení do domácí péče se v ČR od roku 1993 do roku 2002 více než zdvojnásobil (Peychl, 2005). Novorozenci narození v perinatologických centrech mají i nadále lepší prognózu (Shah, Qiu, Ohlsson et al., 2005).

Pokrokové, moderní myšlenky gynekologů a porodníků směrem k péči o matku a dítě jsou datovány do období po skončení 2. světové války, kdy byl formulován tzv. Dvouletý plán deklarující požadavky na zkvalitnění zdravotní péče s akcentem na opatření proti mateřské a dětské úmrtnosti a morbiditě (Fuchs, Zoban a kol., 2001). Nicméně ještě v roce 1950 byla mortalita novorozenců s porodní hmotností pod 1000 gramů téměř stoprocentní. Za hranici viability byla považována porodní hmotnost 1200 gramů. Schůze Československé gynekologicko-porodnické společnosti v roce 1949 potvrdila, že „jak léčba nedonošeného novorozence, tak prognóza jeho přežití závisejí v prvé řadě na jeho porodní váze, o jejíž rozdílné hodnotě v populaci nedonošených chyběly ale v té době celostátní údaje“ (Štembera, 2004, s. 49). Na základě práce pediatriů o nedonošené novorozence se do tohoto období datuje počátek formování nové subspecializace v pediatrii – neonatologie. V kategorii přeživších nedonošených novorozenců byl ve středu zájmu zainteresovaných odborníků zejména další vývoj těchto jedinců a to zejména směrem k incidenci retrolentální fibroplazie (Štembera, 2004).

S rozvojem perinatologie v 50. letech dochází rovněž k myšlenkovému posunu v péči o předčasně narozené novorozence směrem k přesměrování péče na pediatriy. V otázce, kde má být předčasně narozený novorozenec ošetřován, však existovala značná názorová pluralita. Prvními ústavami – 1. pediatrická klinika v Praze a Kojenecký ústav v Ostravě, existovaly již v 30. letech, nicméně s nutností převozu novorozence. V další dekádě začala být jako alternativa budována speciální oddělení při velkých porodnicích s akcentem na okamžité a celodenní poskytování péče ihned po porodu. Až 60 % všech nedonošených novorozenců

bylo porozeno doma (Štembera, 2004). Tuto situaci potvrzují i Fuchs, Zoban a kol (2001, s. 15) – „Jelikož u nás ještě za první republiky přežíval duch zákona z roku 1888 o přijímání rodiček do porodnických ústavů pouze s patologickým porodem, rodilo i ve 30. letech v ústavech jen necelých 10 % žen, a většina porodů probíhala v domácnostech, s přítomností lékaře jen u sotva 4 % rodiček. I když pomoc dobře vyškolených a kvalitních porodních asistentek se osvědčovala, bylo rozhodnuto, jako jedno z prvních opatření, zvyšovat úroveň porodnické péče postupným převáděním velké většiny porodů do nově budovaných sítí gynekologických a porodnických oddělení.“ Již v roce 1960 byla situace naprosto odlišná – 95% nastávajících matek rodilo v moderně vybavených ústavech.

Po skončení 2. světové války byla úroveň péče o matku a dítě hodnocena v podmínkách ČR dle mezinárodních kritérií jako výrazně zaostávající za vyspělými zeměmi. Avšak již v první polovině 50. let byla úroveň péče srovnatelná. Přestože se konec 50. let vyznačuje zpomalující tendencí ve vývoji péče, na počátku 60. let již patřila ČR v mezinárodním srovnání ke špičce. Čelní postavení můžeme ilustrovat na atributu perinatální úmrtnosti – tento ukazatel byl na srovnatelné úrovni se Švédskem, tzn. zemí, která zaujímala první místo žebříčku mezi vyspělými státy. Vysokou úroveň péče potvrzovala i nízká mrtvorozenost. Na perinatální úmrtnosti měly i nadále nejvyšší podíl předčasné porody (60 %), což bylo důvodem, proč zůstávala tato problematika akcentována řadou klinických studií (Štembera, 2004). Plavka (in Fendrychová a kol., 2009, s. 13) podotýká, že „strmý pokles novorozenecké úmrtnosti v letech 1950 – 1960 však byl vystřídán patnácti lety stagnace, kdy naše země začala v ukazatelích péče o matku a dítě zaostávat.“

Jednou z dalších oblastí zájmu se stala perinatální morbidita – v první vlně se zájem pediatrií soustředil na vývoj novorozenců zatížených určitým rizikem z perinatálního období, s akcentem na kategorii nedonošených novorozenců ve smyslu identifikace rizikových faktorů pro vznik prematurity. Specificky byla sledována například úspěšnost prevence retrolentální fibroplazie. V intencích péče o předčasně narozené novorozence byly na konci 60. let v rámci konference Československé gynekologicko-porodnické společnosti akcentovány specifické aspekty oxygenoterapie (tlak vzduchu, forma aplikace) a to i směrem k problematice retinopatie nedonošených.

V druhé polovině 70. let byl v neonatologii vypracován skórovací systém pro predikci přežití novorozenců s nízkou porodní hmotností, díky němuž bylo dosaženo 94% spolehlivosti predikce přežití novorozence, s 84% spolehlivostí bylo možno předpovědět

úmrtí novorozence. Klesající celostátní perinatální úmrtnost na počátku 80. let vytvořila optimální podmínky pro hlubší analýzu a deskripci problematiky novorozence s nízkou porodní hmotností. Z analýzy vyplynuly klíčové příčiny prematurity – vícečetná těhotenství, nízký věk matky, krátký interval od předcházející gravidity, inkompetence děložního hrdla, předčasný odtok plodové vody, adnatní pneumonie a další (Štembera, 2004). Na konci 70. let začaly vznikat první jednotky intenzivní péče – jejich vznik byl podmíněn pouze entuziasmem lékařů a sester zabývajících se touto problematikou, kteří si byli vědomi nepříznivého mezinárodního srovnání. Vedoucí lékaři organizovali péči, zajišťovali léčbu, proškolovali sestry a sháněli finanční prostředky na přístrojové vybavení. Na straně porodníků stále přetrvávala nedůvěra v péči a příznivou prognózu novorozenců extrémně nízké porodní hmotnosti, proto byli tito novorozenci přijímáni ve velmi těžkém stavu, čímž se uzavíral začarovaný kruh směrem ke zlepšení jejich prognózy (Plavka in Fendrychová a kol., 2009). Ke zlepšení neonatální péče přispělo vydání nové koncepce v oboru pediatrie (1986) v rámci níž byla zavedena třístupňová diferenciacie péče, přičemž třetí úroveň byla směřována právě k novorozencům s velmi nízkou porodní hmotností. Směrem k optimalizaci péče měla být zřizována specializovaná pracoviště s nejvyšší úrovní technického vybavení a personálního zajištění ve formě samostatného neonatologického oddělení vedeného primářem – neonatologem (Šembera, 2004).

„V osmdesátých a devadesátých letech 20. století je péče o plod a novorozence v celosvětovém měřítku charakteristická jejím nebyvalým rozvojem. Do antenatální péče o hrozící předčasný porod byla jako její standardní součást zařazena indukce plicní zralosti plodu kortikosteroidy. Preventivní nebo léčebné podávání surfaktantu nezralým novorozencům s RDS znamenalo zásadní převrat v prognóze těchto dětí. Byly zavedeny nové způsoby plicní ventilace, včetně inhalace oxidu dusnatého, a postnatální podávání kortikoidů u chronického plicního onemocnění novorozenců“ (Zoban, 2004, s. 5).

V roce 1990 došlo ke vzniku samostatné České neonatologické společnosti, která se transformovala z původní sekce ČLS JEP. V první fázi činnosti byly ustanoveny tři komise, jejichž označení samo o sobě reflektuje tehdejší i současné problematické aspekty spojené s péčí o nedonošeného novorozence: přístrojová, doškolovací a etická. V tomto období byla rovněž vypracována koncepce oboru neonatologie zahrnující „třístupňovou diferenciaci včetně náplně, přístrojového a personálního vybavení, počtu lůžek a potřebným komplementem pro každý typ pracoviště. Třetí stupeň obsahující neonatologickou jednotku

intenzivní a resuscitační péče a péče o novorozence nízké porodní hmotnosti, zajišťující současně i převozovou službu, měl být veden primářem – neonatologem“ (Štembera, 2004, s. 269).

V první polovině 90. let vznikla dlouhodobá strategie české perinatologie. Mezi oblasti jejího zájmu patřila rovněž stagnace vysoké specifické úmrtnosti novorozenců s porodní hmotností pod 1500 g a rovněž její velmi pozvolna klesající hodnota v kategorii novorozenců s hmotností 1500 – 1999. Tato tendence byla označena jako jedna z nejdůležitějších priorit směrem ke zkvalitnění perinatální péče v dalších letech. Východiskem bylo zkvalitnění péče perinatologických center, zejména s akcentem na preferenci „převozu plodu v děloze“ na tato specializovaná pracoviště.

V roce 1994 došlo ke snížení hranice viability na běžící 24. týden (23 + 1), čemuž odpovídala pětisetgramová porodní hmotnost. Od počátku 90. let se jednalo již o druhé snížení hranice životaschopnosti, v jehož důsledku se incidence kategorie extrémně nezralých novorozenců ztrojnásobila (Štembera, 2004). „Zatím co donedávna bylo narození plodu do 27. týdne těhotenství registrováno jako potrat II. trimestru a novorozenec narozený kolem 28. – 30. týdne měl jen omezenou naději na přežití, registruje se dnes jako „předčasný porod“ již narození plodu od konce 22. týdne. Již v tomto „stáří“ má novorozenec vyhlídku na přežití, která se pak prudce zvyšuje každým následujícím týdnem těhotenství“ (Fuchs, Zoban a kol., 2001, s. 17). V návaznosti na toto opatření se incidence živě narozených novorozenců s porodní hmotností v rozmezí 500 – 999 gramů zvýšila na 0,36 %. Paradoxem tohoto období není nedostatečné technické vybavení, ale nekvalifikovanost a nekompetentnost personálu.

V druhé polovině 90. let byla stále více akcentována role „transportu plodu v děloze“ do perinatologických center ve smyslu akcelerace jeho procentuálního zastoupení. V tomto období došlo k významnému snížení novorozenecké úmrtnosti ve hmotnostní kategorii do 1000 g, která v poměru k první polovině tohoto období trojnásobně klesla. „Byl to důkaz úspěšného rozvíjení speciální péče o tyto novorozence v perinatologických centrech. Otevřená zůstávala otázka, zda dosažený podíl 0,5 %, stejný v r. 2000 jako v r. 2001, bude možno ještě dále snížit“ (Štembera, 2004, s. 306). Časná novorozenecká úmrtnost byla v roce 2001 z 64,4 % tvořena novorozenci s porodní hmotností nižší než 1000 gramů, přičemž incidence této kategorie v populaci novorozenců představuje 0,38 % (Štembera, 2004).

Od konce 90. let došlo v intencích péče o nedonošené novorozence kromě technického pokroku k rozvoji ošetrovatelské péče a renesanci tzv. ženských rukou. Došlo

k ideovému posunu směrem k pochopení, že přístrojové vybavení novorozeneckých oddělení není jediným faktorem určujícím možnost přežití nedonošených novorozenců. Tato tendence se odrazila nejen ve změně stylu práce, ale i tematickém zaměření výzkumů sledujících hlučnost na odděleních či v průběhu převozu a její vliv na zdravotní stav novorozenců (Fendrychová a kol., 2009). Autorka (2009, s. 16) dále specifikuje výsledek tohoto myšlenkového posunu – „Vypnuly se zvukové alarmy monitorů a ponechaly pouze světelné, hlučné přístroje se ihned po použití vypínaly, na pokojích u dětí se přestalo psát na psacích strojích, telefony byly ztišeny na minimum. Personál byl poučen o nezbytnosti tichého chování, nic se nesmělo pokládat na inkubátory, aby nedocházelo k hlučným vibracím. V noci se na dětských pokojích přestalo svítit, inkubátory se umísťovaly dál od okna a zakrývaly se tmavými přehozy.“

V uplynulých 50 letech dosáhla péče o novorozence vysoké úrovně díky řadě objevů, které jsou dnes aplikovány do běžné klinické praxe – metody laboratorní diagnostiky vrozených vývojových vad, ultrazvuková diagnostika, v diagnostice ohrožení plodu je aplikováno určování hladiny estriolu v moči a amnioskopie, dále intrapartální i prenatální kardiokografie, ověřovány jsou nové metody pulzní oxymetrie a fetální EKG, v rámci porodnické terapie a prevence se uplatňují anti-D-gamaglobuliny, betamimetika, kortikoidy, prostaglandiny, z technických postupů vakuuumextrakce, intraumbilikální intrauterinní exankvinační transfuze, k významným léčebným neonatologickým postupům se zařadila poporodní exankvinační transfuze, různé formy arteficiální plicní ventilace, fototerapie novorozeneckých žloutenek a aplikace surfaktantu (Štembera, 2004). Na konci 20. století již neonatologie disponovala nejmodernějšími technologiemi a vysoce kvalitní farmakoterapií – přístroji pro konvenční a nekonvenční ventilaci, mimotělní membránovou oxygenaci, aplikaci oxidu dusnatého, invazivní a neinvazivní monitorování vitálních parametrů, rentgenové a ultrazvukové přístroje pro diagnostiku u lůžka, z farmakoterapie pak zejména aplikace surfaktantu (Dort, 2004).

Štembera (2004) naznačuje pravděpodobný vývoj výzkumu v perinatologii, jehož tematické zaměření by mělo směřovat k ověření invazivních metod, hledání efektivnějších metod predikce perinatální mortality i morbidit, přičemž akcentována bude zejména perinatální morbidita a to nejen u extrémně nezralých novorozenců – budou sledovány ukazatele kvality péče, ale i ekonomické a etické aspekty. „Hlavní prioritou se naopak stává perinatální morbidita. Z ekonomického hlediska se totiž handicapovaní jedinci v oblasti

neurologické, sensorické a mentální stávají po rozrůstající se skupině seniorů druhou nejpočetnější skupinou potenciálních účastníků nákladné zdravotní péče, skupinou o to důležitější, že jde o péči převážně celoživotní, kdy přínos těchto jedinců do národního důchodu je minimální. Se snižováním hranice viability přibývá jedinců s extrémně nízkou porodní hmotností, nejvíce zatížených perinatální morbiditou. S tím souvisí i celosvětově nezodpovězená otázka, zda s klesající perinatální úmrtností se perinatální morbidita nezvyšuje a jaký podíl na takto postižených jedincích připadá na příčiny perinatální, jaký na genetické, sociální a jiné“ (Štembera, 2004, s. 375). Na zájem o perinatální morbiditu jako jednu z aktuálních otázek péče o extrémně nezralé novorozence poukazuje také Fendrychová a kol (2009, s. 17) – „Objevily se nové, nekonvenční způsoby umělé plicní ventilace, inhalace NO (oxid dusnatý), ECMO (extrakorporální membránová oxygenace) a do popředí odborného zájmu se dostala péče o extrémně nezralého novorozence (hmotnost pod 1000 g). A nikoliv pouze z pohledu jejich mortality, ale také morbidity a dlouhodobého postižení.“

Plavka (2008, s. 6) zdůrazňuje skutečnost, že „česká neonatologie a perinatologie dosáhla jako jediná z postkomunistických zemí tak výrazné zlepšení výsledků při vynaložení relativně nízkých nákladů, že lze hovořit o tzv. „českém modelu“ peri-nonatální péče.“ „Díky zásadám perinatální a perinatální medicíny, ve spojení s klasickým porodnictvím, poklesla v České republice perinatální úmrtnost z předválečných 50/1000 v letech 1989 – 1990 pod 10/1000 porodů, a dosáhla hodnoty 5,1/1000 porodů v roce 1997, tedy jedné desetiny předválečného počtu. Současně se výrazně snížila i perinatální nemocnost (morbidita) a Česká republika se tak zařadila mezi státy s nejlepšími porodnickými výsledky“ (Fuchs, Zoban a kol., 2001, s. 16).

1.2 Terminologické aspekty v oblasti péče o nedonošeného novorozence

Zásadní otázka, která vyvstává v kontextu péče o předčasně narozeného, nedonošeného novorozence je sféra působnosti lékařských oborů. Nejen laická veřejnost uvažuje ve smyslu - neonatologie či perinatologie? Rovněž pro tuto oblast je charakteristická terminologická pluralita a oborová diversita, respektive interdisciplinarita. Proto považujeme za nezbytné vymezit tyto klíčové medicínské obory.

„Perinatologie je interdisciplinární vědní obor zabývající se péčí o zdravý vývoj nového jedince a poruchy tohoto vývoje v perinatálním období“ (Štembera, 2004, s. 17).

Z definice neonatologie je však patrné výrazné překrývání obou disciplín a jejich vzájemná interakce a prolínání – „Neonatologie je obor medicíny, který se zabývá péčí o novorozence v široké škále stavů od zdravých donošených novorozenců přes novorozence s vrozenými vývojovými vadami a chorobnými stavy až po extrémně nezralé děti s porodní hmotností kolem 500 g“ (Dort, 2004, s. 5). Je zřejmé, že neonatologie zahrnuje širší sféru působnosti a reflektuje velmi variabilně pojatý kontext vzniku nového života. Perinatologie je v tomto smyslu specifikována pomocí časového aspektu. Toto pojetí ve smyslu stýkání a prolínání oborů ilustruje například Borkova (in Fendrychová, Borek, 2007, s. 21) definice, která v sobě integruje a reflektuje oba zmíněné obory: „Neonatologie je obor, jehož obsah tvoří péče o novorozence. Je nedílnou součástí perinatologie. Perinatologii definujeme jako interdisciplinární vědní obor, zabývající se péčí o zdravý vývoj nového jedince a poruchy tohoto vývoje v perinatálním období. Formuluje tedy péči o matku a plod.“ Do širšího kontextu zasazuje obor neonatologie Fendrychová (2009, s. 9), když ji vymezuje jako „lékařský obor zabývající se péčí o novorozence. V současné době je považovaný za samostatnou disciplínu na hranici porodnictví a pediatrie.“ V tomto smyslu je zde explicitně vyjádřen rámeček v němž se neonatologie v teoretickém i praktickém směru.

Předchozí odstavec naznačil interdisciplinární charakter problematiky péče o předčasně narozeného novorozence – interdisciplinární, týmová spolupráce je v tomto kontextu primárním požadavkem a klíčovým principem péče, mimo jiné byla rovněž jednou z osových myšlenek vzniku české perinatologie. Princip interdisciplinarity objasňuje Šembera (2004, s. 18) - „Z hlediska klinické péče o plod a novorozence, kdy na základě myšlenky převést péči o novorozence z porodníka na pediatra, je zřejmé, že základními obory jsou porodnictví a pediatrie. Na rozdíl od některých vyspělých zemí, kde na péči o těhotnou ženu a rodičku se podílí i praktický lékař, přešla v ČR tato péče v průběhu 50. let výhradně do rukou porodníka-gynekologa. V tomto profesně jednotném oboru teprve v posledních dvou desetiletích se v ČR, a to jen v největších ústavech, někteří starší a vedoucí lékaři zaměřili převážně buď na gynekologii, nebo na porodnictví. Naproti tomu v pediatrii se někteří lékaři postupně zaměřili převážně na péči o novorozence, což s nárůstem počtu těchto lékařů vedlo k nástavbové specializaci pediatr-neonatolog a v posledním desetiletí vyústilo ve vznik samostatné České neonatologické společnosti. Tyto dva základní obory postupně navazovaly v různém období ve větší či menší míře na spolupráci s dalšími obory. Nejprve to byli patologové zaměřeni na pitevní diagnózu zemřelých novorozenců a mrtvě rozených plodů.

S postupným snižováním perinatální úmrtnosti nabývaly na významu vrozené vývojové vady, což si vyžádalo spolupráci s genetiky na straně jedné a dětskými chirurgy a kardiology na straně druhé. Stejně tak nabývala na významu perinatální morbidita (tj. porucha v dalším vývoji přežívajících novorozenců z příčin vzniklých v perinatálním období, převážně v oblasti psychoneurologické) a s ní spojená spolupráce s dětským neurologem a psychologem formou zpětné informace. Ne nevýznamnou roli sehrála i spolupráce s biochemiky, fyziology, statistiky a dalšími hraničními odborníky.“ Interdisciplinární hledisko je integrováno i ve výpovědi Fuchse, Zobana a kol. (2001), která akcentuje rozšiřování a prohlubování poznatků a zkušeností nejen v intencích porodnictví, ale i řady dalších teoretických a klinických oborů. Moderní porodnictví by mělo nezbytně vycházet z poznatků o fyziologii a patofyziologii těhotenství, fyziologii plodu, endokrinologii a imunologii a komplexních informací o nitroděložním růstu a vývoji plodu za fyziologických a patologických podmínek. Předpokladem je penzum znalostí z klinických oborů – interního lékařství, infektologie, chirurgie, neurologie a psychiatrie a dalších disciplín, které mohou ovlivňovat zdravotní stav matky i plodu. V 90. letech se interdisciplinární charakter péče o novorozence promítnul mimo jiné do snížení novorozenecké úmrtnosti. Tým sester, lékařů, fyzioterapeutů a pomocného personálu na JIPN začal spolupracovat s cílem zajistit kontinuální a komplexní péči.

Směrem k problematice nedonošeného novorozence jsou některé terminologické aspekty a definice zásadní a podmiňují její komplexní pochopení, proto se následující text opírá o vymezení klíčových pojmů v intencích uvedené problematiky.

Narození živého dítěte (live birth) představuje „úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina bez ohledu na trvání těhotenství, jestliže novorozenec dýchá nebo vykazuje jinou známku života jako srdeční akci nebo pulzaci pupečníku nebo aktivní pohyb svalstva, i když pupečník nebyl přerušen nebo placenta nebyla porozena“ (Štembera, 2004, s. 18). Živě narozené dítě pak v tomto smyslu vykazuje nejméně jednu ze čtyř vitálních známek, tzn. srdeční akce, pulzace pupečníku, dýchání, volní pohyby (Muntau, 2009). Naproti tomu narození mrtvého dítěte (fetal death) je charakterizováno jako „úplné vypuzení nebo vynětí z těla matčina bez ohledu na trvání těhotenství, jestliže novorozenec nedýchá nebo nevykazuje žádnou jinou známku života jako srdeční akci nebo pulzaci pupečníku nebo aktivní pohyb svalstva“ (Štembera, 2004, s. 18). V případě, že porodní hmotnost novorozence se pohybuje pod 500 g a/nebo dítě nevykazuje žádné vitální známky, je tento

stav definován jako mrtvě narozené dítě (Muntau, 2009). Štembera (2004, s. 18) podotýká, že ani jedna z definic (narození živého dítěte, narození mrtvého dítěte) nediferencují porod od potratu a nereflektují porodní hmotnost či gestační stáří plodu. Tyto indikátory zdůrazníme v rámci klasifikace novorozence. S předchozími termíny velmi úzce souvisí pojmy mrtvorozenost, časná novorozenecká úmrtnost, perinatální úmrtnost, neonatální a postneonatální mortalita, kojenecká mortalita a potrat. Mrtvorozenost vyjadřuje přepočtení mrtvě narozených plodů na 1000 živě narozených novorozenců. Časná novorozenecká úmrtnost je vymezena úmrtím živě narozeného novorozence do sedmi dnů od porodu, tzn. 0 – 6 dní, respektive 7krát 24 hodin od porodu (Štembera, 2004). Tento ukazatel je opět vyjadřován ve formě přepočtu na 1000 živě narozených. „Součet mrtvorozenosti a časně novorozenecké úmrtnosti je perinatální úmrtnost vyjadřovaná na 1000 živě a mrtvě narozených“ (Štembera, 2004, s. 18). Jinými slovy je perinatální mortalita charakterizována úmrtností v prvních sedmi dnech života včetně mrtvě narozených dětí. V České republice byla v roce 2006 její úroveň 4,23 : 1000. Dalším statistickým ukazatelem je specifická novorozenecká úmrtnost, jejíž charakteristikou je úmrtnost v příslušné specifické hmotnostní kategorii směrem ke srovnatelnosti mortality v různých hmotnostních kategoriích novorozenců (Fendrychová, Borek a kol., 2007). V případě, že úmrtí dítěte spadá do období 7. – 27. dne po porodu, jedná se o pozdní novorozeneckou úmrtnost, od hranice 28. dne až po 364 dokončených dní po porodu hovoříme o ponovorozenecké úmrtnosti. Souhrnným pojmem pro oba zmíněné indikátory je kojenecká úmrtnost, tzn. označení pro úmrtí od porodu do konce prvního roku života dítěte. Úmrtnost v prvních čtyřech týdnech věku je pak zastoupena termínem novorozenecká úmrtnost, která se v ČR aktuálně (rok 2006) pohybuje na hodnotě 2,32 : 1000 (Muntau, 2009). Peychl (2005) vymezuje dále kojeneckou, neonatální a postneonatální mortalitu – kojenecká mortalita představuje podíl dětí zemřelých do dosažení jednoho roku věku ze všech živě narozených, neonatální mortalita je podílem dětí zemřelých od narození do ukončeného 28. dne věku ze všech živě narozených, podíl dětí zemřelých od ukončeného 28. dne do jednoho roku věku ze všech živě narozených pak představuje postneonatální mortalita. „Spojením časného a pozdního novorozeneckého období vzniká období novorozenecké a úmrtí, k nimž dojde v tomto období, jsou označovány jako novorozenecká úmrtnost. V odborném tisku se někdy objevuje termín úmrtnost fetoinfantilní. Jde o součet mrtvorozenosti a kojenecké úmrtnosti“ (Štembera, 2004, s. 20). Problematickým aspektem může být v kontextu hranice viability charakteristika živě

rozených plodů před dokončeným 22. gestačním týdnem – Štembera (2004, s. 18) vysvětluje, že „i když WHO výslovně nestanoví jak evidovat živě narozené plody před 22. dokončeným týdnem gestačního stáří, vyplývá z následné definice potratu, že tyto plody nejsou evidovány jako potrat, takže jde o plody živě rozené.“ Potrat je tedy charakterizován jako ukončení těhotenství před 22. ukončeným gestačním týdnem, jehož výsledkem je mrtvý plod (definice je relevantní pouze v kontextu statistického zpracování perinatální úmrtnosti) (Štembera, 2004). Viabilita představuje životaschopnosti plodu ve smyslu schopnosti přežít v extrauterinním prostředí a to v kontextu předčasného porodu. Aktuálně je na základě všeobecného konsensu stanovena na 24. gestační týden, respektive běžící 24. týden (23 + 1). K jejímu snížení na tuto hranici došlo v roce 1994 na základě vzájemné dohody České neonatologické společnosti a České gynekologicko porodnické společnosti a současně ve shodě se světovým trendem (Fendrychová, Borek a kol., 2007). Vývoj novorozenecké úmrtnosti ilustruje Příloha č. 1.

1.3 Klasifikace novorozence

Vzhledem k terminologické diversitě je předpokladem pro adekvátní postihnutí celé problematiky kategorizace novorozence na základě různých kritérií. „Novorozence je možné bezprostředně po porodu zařadit do skupin, které mají vysokou výpovědní hodnotu z hlediska posouzení prenatálního vývoje, ale i z hlediska prognózy možné morbidity nebo mortality. Všeobecně se uplatňuje klasifikace podle délky těhotenství a podle vztahu porodní hmotnosti ke gestačnímu věku. V praxi se používají ještě další klasifikační pojmy, jako např. novorozenec extrémně, velmi nebo nízké porodní hmotnosti nebo novorozenec extrémně, velmi, středně a lehce nezralý“ (Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 24). Nejfrekventovanějšími kritérii pro klasifikaci novorozenců jsou gestační věk, porodní hmotnost a vztah porodní hmotnosti a gestačního věku (Dort, 2004) Čech a kol. (2006) používají ke klasifikaci novorozence pouze dva parametry – délku těhotenství a porodní hmotnost. Štembera (2004, s. 20) kromě odůvodnění zvýšeného zajmu o kategorii nedonošených novorozenců, zdůrazňuje význam některých terminologických nuancí – „Novorozenci porodní hmotnosti nižší než 2500 g a novorozenci předčasně narození (nedonošení) představují v perinatální medicíně jedna významný podíl na perinatální úmrtnosti vzhledem k jejich vyšší úmrtnosti, jednak speciální oblast preventivní a léčebné péče jak o tyto novorozence, tak o předčasné porody. Obě tyto skupiny novorozenců nelze

vzájemně zaměňovat, protože např. hypotrofický novorozenec může být donošený, ale má nízkou porodní hmotnost. Proto WHO vypracovala definice, které diferencují každou z těchto dvou skupin novorozenců do dílčích podskupin pro možnost jednotného způsobu jejich evidence.“ Na základě uvedených kritérií diferencuje Štembera (2004) novorozence na dvě základní kategorie – novorozence předčasně narozené a novorozence nízké porodní hmotnosti.

Klasifikace novorozenců dle délky těhotenství (Fendrychová, Borek a kol., 2007):

- nedonošený novorozenec (narozený před termínem) – gestační věk pod 38 týdnů, Dort (2004) uvádí 37. týden těhotenství a dříve; Štembera (2004) konkretizuje toto hledisko na narození před dokončeným 37. týdnem těhotenství (tj. méně než 259 dnů);
 - o Štembera (2004, s. 20) dále specifikuje následující skupiny novorozenců, které v rámci klasifikace dle zralosti podle Borka a kol. odpovídají kategoriím ELBW a VLBW: „Narození od dokončeného 28. týdne do 31. týdne plus 6 dnů jsou označováni za velmi předčasně narozené a před 28. dokončeným týdnem za extrémně předčasně narozené.“
- donošený novorozenec (narozený v termínu) – gestační věk mezi 38. – 42. týdnem;
- přenášený novorozenec či přenošený novorozenec (Saxlová in Sedlářová a kol., 2008) (narozený po termínu) – gestační věk nad 42. týdnem, Dort (2004) opět blíže specifikuje na porození ve 43. týdnu těhotenství a později.

Klasifikace na základě relace mezi gestačním věkem a porodní hmotností (Fendrychová, Borek a kol., 2007):

- eutrofický novorozenec – stav výživy odpovídá gestačnímu věku (pohybuje se mezi 10. – 90. percentilem pro daný gestační věk), Saxlová (in Sedlářová a kol., 2008) označuje tyto novorozence také jako proporcionální;
- hypotrofický novorozenec – porodní hmotnost je nižší než odpovídá gestačnímu věku (pod 10. percentilem), Saxlová (in Sedlářová a kol., 2008) uvádí hranici pod 5 percentil;
- hypertrofický novorozenec – porodní hmotnost je vyšší než odpovídá gestačnímu věku (nad 90. percentilem), Saxlová (in Sedlářová a kol., 2008) udává hranici 95 percentil;

Na základě těchto dvou kritérií je možné novorozence kategorizovat do 9 skupin (např. novorozenec narozený v termínu eutrofický, hypertrofický či hypotrofický, novorozenec nedonošený eutrofický, hypertrofický či hypotrofický apod.) (Čech a kol., 2006) Konkrétně jsou jednotlivé kategorie naznačeny v následující tabulce.

	HYPOTROFICKÝ NOVOROZENEC	EUTROFICKÝ NOVOROZENEC	HYPERTROFICKÝ NOVOROZENEC
pod 38. týden gestace	nedonošený hypotrofický	nedonošený eutrofický	nedonošený hypertrofický
od 38. týdne gestace do 42. týdne gestace	hypotrofický v termínu	eutrofický v termínu	hypertrofický v termínu
nad 42. týden gestace	přenášený hypotrofický	přenášený eutrofický	přenášený hypertrofický

Tabulka 1 – Kategorizace novorozenců na základě gestačního věku a porodní hmotnosti (Borek a kol., 2001, s. 36).

Borek a kol. (2001, s. 37) dále upozorňuje na hodnotící kritéria pro diskriminaci hypotrofických novorozenců od nedonošených novorozenců – hodnocení funkce některých orgánů a diference na základě vzhledu. V druhém z uvedených případů jsou rozdíly vizuálně patrné – „nedonošení novorozenci se od zralých hypotrofických odlišují svým vzhledem a různými známkami, podle kterých se odlišuje stupeň nezralosti. Jsou to: vzhled kůže, podkoží, lanugo, rýhování plosek, genitál, boltce, nehty, prsní žlázy a dvorec, křik a tonus.“ Autor (2001, s. 38) v tomto kontextu zdůrazňuje, že „všeobjímající pojem pro novorozence s váhou nižší jak 2500 g „novorozenec nízké porodní hmotnosti“ je v klinické praxi nedostačující, protože zahrnuje jak novorozence hypotrofické, tak nedonošené. tyto dvě skupiny dětí se totiž výrazně liší jak v klinickém stavu, tak nutností terapie, typu komplikací i prognóze. Velmi často dochází ke kombinaci nedonošenosti a hypotrofie, rozdíly se v tom případě stírají a možnosti komplikací kumulují.“

	Nedonošení novorozenci	Hypotrofičtí novorozenci
Krevní obraz	normální	polycytemie
Trávicí trakt	porucha tolerance stravy, polykacího a sacího reflexu	dobrá funkce
Dýchání	RDS, apnoické pauzy	perinatální asfyxie
Oběh	oběhová instabilita, hypotenze, srdeční selhání	nejsou časté problémy
Termoregulace	sklon k hypotermii silný	mírný sklon k hypotermii
Hypoglykemie	zřídka	často
Hyperbilirubinemie	často	ve fyziologických mezích
Malformace	normální výskyt	častěji
Pláč	slabý	hlasitý
Tonus	snížený	normální
Imunita	nezralá, vysoké riziko infektu	zralá funkční
Hemostáza	snížená, vyšší možnost krvácení	v normě
Vodní hospodářství a homeostáza	edémy, oligurie, hypoproteinemie, hyponatremie, hyperkalemie, hypokalcemie, acidosa	různé

Tabulka 2 - Hlavní možné rozdíly mezi nedonošenými a zralými hypotrofičtými novorozenci ve funkcích některých orgánů (Borek a kol., 2001, s. 37).

Klasifikace novorozenců dle zralosti (Borek a kol. in Fendrychová, Borek a kol., 2007):

- extrémně nezralý novorozenec (extremely-low-birth-weight infant, ELBW) – novorozenec narozený do 28. týdne gestace, s hmotností 500 – 999 gramů; řada autorů (Čech a kol., 2006; Štembera, 2004; Peychl, 2005; Dort, 2004) však používá pouze kritérium novorozence s extrémně nízkou porodní hmotností - novorozenec v této kategorii se vyznačuje porodní hmotností pod 1000 gramů, totéž platí i pro následující kategorie;
- velmi nezralý novorozenec (very-low-birth-weight infant, VLBW) – novorozenec narozený do 32. týdne gestace, s porodní hmotností 1000 – 1499 gramů;
- středně nezralý novorozenec (low-birth-weight infant, LBW) – novorozenec narozený do 34. týdne gestace, s porodní hmotností 1500 – 1999 gramů;
- lehce nezralý novorozenec (low-birth-weight infant) – novorozenec narozený do 38. týdne gestace, s porodní hmotností 2000 – 2499 gramů.

Dort (2004, s. 7) klasifikuje novorozence specificky na základě porodní hmotnosti a integruje tak hmotnostní aspekt ve smyslu ELBW, VLBW, LBW:

- „novorozenci obrovští (makrosomie) 4500 g a vyšší,

- novorozenci s normální porodní hmotností 2500 g – 4500 g,
- novorozenci s nízkou porodní hmotností pod 2500 g,
- novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností pod 1500 g,
- novorozenci s extrémně nízkou porodní hmotností pod 1000 g.“

1.4 Fyziologický versus nedonošený novorozenec

Z výše prezentovaných kategorizací novorozenců vyplývají klíčové charakteristiky novorozence označeného jako fyziologický – „Fyziologický novorozenec je zdravý, zralý, eutrofický, narozený v termínu s porodní hmotností mezi 5. – 95. percentilem pro danou etnickou skupinu (2500 – 4500 gramů), obvodem hlavy v rozmezí 32 – 37 cm, tělesnou teplotou v axile mezi 36,4 – 36,8 °C, v rektu 36,5 – 37,5 °C, frekvence dechů se pohybuje v rozmezí 30 – 60/min., tepová frekvence 120 – 140 tepů za minutu, tlak krve 50 – 75/30 – 45 mm Hg“ (Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 28). Somatické známky zralosti jsou částečně naznačeny v kontextu nezralosti výše v tabulce (Hlavní možné rozdíly mezi nedonošenými a zralými hypotrofickými novorozenci ve funkcích některých orgánů) - zralý novorozenec vykazuje vyvinutý podkožní tuk, přerostlé okraje nehtů, zřetelné rýhování dlaní a plosek nohou, úpon pupečníku uprostřed břicha, pevné pružné chrupavky ušních boltců a nosu, velké stydké pysky u dívek kryjí malé, u chlapců sestouplá varlata v šourku. K funkčním známkám zralosti patří dobrá termoregulace; přítomnost sacího, polykacího a dalších reflexů nezbytných k přežití; zralost plicních funkcí s dýcháním bez apnoických pauz, přiměřená jaterní funkce ve smyslu zpracování bilirubinu a s ní související přiměřená funkce gastrointestinálního traktu a přiměřená funkce močového systému (Fendrychová a kol., 2009). K dalším charakteristikám patří růžová kůže krytá mázkem v kožních záhybech, na zádech mohou být přítomny zbytky lanuga, v oblasti nosu mohou být retenční cysty mazových žláz (tzv. milia) (Fendrychová, Borek a kol., 2007). Saxlová (in Sedlářová a kol., 2008) ještě dodává, že fyziologický novorozenec tvoří 90 % všech novorozenců a jednou z jeho stěžejních charakteristik je dobrá poporodní adaptace, kdy je novorozenec funkčně připraven na přechod do extrauterinního prostředí. K dalším kritériím pak zmíněná autorka řadí gestační věk - narození ve 37. – 41. týdnu těhotenství. Fyziologický novorozenec má v bdělém stavu otevřené oči, bdělý výraz v obličeji a pohybuje končetinami, spí 18 – 20 hodin denně, přičemž k probuzení dochází na základě vnějších nebo vnitřních podnětů.

Základní charakteristikou nedonošeného novorozence je předčasné narození, tzn. před 38. týdnem gestace s hmotností menší než 2500 g. Tato kategorie novorozenců tvoří přibližně 2/3 novorozenců s nízkou porodní hmotností a je zatížena vysokou mortalitou a morbiditou. Synonymně s termínem nedonošený je používán pojem nezralý novorozenec, který v sobě implikuje jednu z výše uvedených klasifikací (Borek a kol., 2001). Leifer (2004) používá navíc pojem „předtermínovaný“ novorozenec, který považuje za přesnější. Fendrychová, Borek a kol. (2007, s. 29) podotýkají, že „nezralost orgánů a tkání je tím více vyjádřena, čím je novorozenec gestačně mladší. Vždy se musí posuzovat především gestační věk než hmotnost novorozence.“ Znaky nedonošeného novorozence jsou kromě dominující nízké porodní hmotnosti jasně červená tenká želatinózní kůže pokrytá lanugem bez přítomnosti mázku, redukce podkožního tuku a kůže s typickými edémy, měkké chrupavky ušních boltců, malé prsní areoly, chabá břišní stěna s diastázou břišních svalů, nezralý genitál (u chlapců nesestouplá varlata, u dívek nepřekrývají velké stydké pysky labia minora), pružné málo osifikované lebeční kosti, absentující nebo pouze částečné rýhování plosek nohou (Čech a kol., 2006). Roztočil a kol. (2008) charakterizují extrémní nezralost také nemožností rozlepit oční víčka. Tělesné znaky fyziologického novorozence prezentuje Příloha č. 2.



Schéma 1 - Charakteristické komplikace spojené s nedonošeností v perinatálním/neonatálním období (Straňák, 2007, s. 19).

1.5 Komplikace spojené s nedonošeností a nezralostí

S nedonošeností je spojeno poměrně široké spektrum zdravotních komplikací, jejichž incidence a závažnost je přímo úměrná stupni nezralosti novorozence, přičemž tato kategorie novorozenců je k veškerým možným komplikacím značně náchylná.

Jeden ze zásadních problémů představuje respirační tíseň, jejíž příčinou je nezralá plicní tkáň a absence surfaktantu. „Nezralá struktura plicní tkáně, omezená alveolární plocha a nedostatek plicního surfaktantu (antiatelektatického faktoru) vede ke vzniku RDS (Respiratory Distress Syndrom), který ohrožuje dítě respiračním selháním“ (Roztočil a kol., 2008, s. 355). RDS vzniká na základě nezralosti plic, v jejímž důsledku dochází k nedostatečné výměně dýchacích plynů. Výsledkem je pak neadekvátní syntéza nebo vylučování surfaktantu podílejícího se na vstřebávání kyslíku v plicích. Pro novorozence s RDS je pak každý nádech stejně náročný jako první vyžadující vysoký tlak na znovutevření zhroutených alveolů (Dickason, Silverman, Schult, 1994). V kontextu dechových obtíží jsou frekventovaným problémem apnoe provázené bradykardií a cyanózou (Leifer, 2004). Obtíže mohou nastat v oblasti termogeneze a termoregulace – díky absenci ochranné izolační vrstvy podkožního tuku a nedostatečné termoregulaci (termoregulační centrum v mozku je nezralé) může dojít k hypotermii. Rovněž hypoglykémie a hypokalcémie mohou komplikovat, a velmi frekventovaně se také tak děje, zdravotní stav novorozence až směrem k poškození mozku. Dalšími problematickými body jsou výživa a hydratace ve smyslu chabého sání, dyskoordinace sání a polykání, nízké motility střev a produkci trávicích enzymů. Po velké ztrátě krve při porodu, při infekci a nejčastěji jako důsledek nezralosti adrenální hormonální odpovědi na stresovou situaci, se může objevit hypotenze. Z důvodu urychleného rozpadu erytrocytů v kombinaci se sníženou krvetvorbou se často manifestuje anémie. Jako důsledek nezralosti jaterních funkcí může vzniknout hyperbilirubinémie, vlivem komplexní morfologické, biochemické i elektrofyziologické nezralosti nervového systému může docházet k apnoickým pauzám provázeným bradykardií a cyanózou (Fendrychová, Borek a kol., 2007). Fatální následky může mít sepse – relativně častá komplikace provázející nezralost. Generalizovaná infekce krevního řečiště je dána nedostatečnou schopností organismu produkovat adekvátní množství protilátek, na situaci se spolupodílí i nedostatečná zásoba živin, vitamínů a železa současně se sníženým množstvím protilátek od matky (Roztočil a kol., 2008). Leifer (2004, s. 356) tuto situaci blíže specifikuje – „U předčasně narozeného novorozence je pro nezralost mnoha tělních systémů velké riziko

vzniku této komplikace. Játra nezralého novorozence nejsou schopna produkovat dostatečné množství protilátek. Ani množství tělních enzymů není dostatečné. Imunita získaná od matky je malá nebo vůbec žádná. Dítě má nedostatek zásob živin, vitamínů a železa.“ Rovněž náchylnost ke krvácení je zvýšená vzhledem k nedostatku vitamínu K a protrombinu. V této souvislosti je zde i zvýšené riziko poškození kůže pro její nezralost a křehkost (Fendrychová, Borek a kol., 2007).

Vzhledem k intoleranci stravy způsobené sníženou sekrecí trávicích enzymů, zpomalenou motilitou střev a evakuací žaludku je nezbytná aplikace parenterální výživy. Schulman, Schanler, Lau et al. (1998) však zdůrazňují časné zavedení enterální výživy, která signifikantně zvyšuje aktivitu střevní laktázy u předčasně narozených novorozenců, ta je markerem střevní dospělosti. Rovněž ledviny jsou poznamenány funkční nezralostí ve smyslu obtíží s udržováním homeostázy vnitřního prostředí, náchylnosti k otokům, hyponatremie, hypokalemie a acidózy. Komplikace v této oblasti mohou vyústit až v selhání ledvin. Zásadním způsobem je determinován imunitní systém – morfologická i funkční nezralost je premisou fyziologické imunodeficience nedonošeného novorozence, která se manifestuje ve formě častých infekcí a těžkých septických stavů s vysokým podílem mortality (Roztočil a kol., 2008).

Jako jednu z dalších možných komplikací uvádí Leifer (2004) nekrotizující enterokolitidu, akutní zánět střev vedoucí nekróze, která je v této kategorii novorozenců velmi frekventovaná. S trávicím systémem souvisí rovněž komplikovaná výživa – kapacita žaludku je velmi malá, svěrače na obou koncích žaludku jsou nezralé a dochází tak ke zvracení při krmení, nezralé jsou sací a polykací reflexy, omezená je schopnost absorpce tuků a vitamínů rozpustných v tucích. Z uvedených charakteristik je zřejmá nezbytnost podávání výživy parenterálně nebo sondou. Mezi indikace parenterálního způsobu výživy patří mimo jiné extrémní nezralost. Borek a kol. (2001) zdůrazňuje, že v prvních dnech života nedonošeného novorozence je parenterální výživa v podstatě jedinou možností vzhledem k intoleranci perorální stravy. Parenterální výživa je jedním ze základních stavebních kamenů komplexní péče o kriticky nemocného, respektive nezralého novorozence, zpravidla v době, kdy je umístěn na jednotce intenzivní a resuscitační péče. Smyslem je zajistit přísuv základních živin venózní cestou ve formě infúzí. Záměrem parenterální výživy je snížit objem extracelulární tekutiny v prvních dnech života při současném udržení normálního tonu a intravaskulárního objemu. Bazální snahou je udržet nebo případně upravit rovnováhu mezi

vodou a elektrolyty a doplnit nezbytné kalorie. Tento typ terapie je zásadní právě pro kategorii nedonošených dětí, specificky pak pro novorozence s nízkou porodní hmotností (Fendrychová, Borek a kol. 2007). Uvedení autoři současně akcentují roli alternativních metod krmení, které se uplatňují v případech, kdy není možné kojení, a to i u nedonošeného novorozence. Autoři upřednostňují tyto metody (krmení lžičkou, kapátkem, stříkačkou, krmení po prstu, krmení z kádinky či hrnečku, krmení cévkou ze suplementoru) před krmením pomocí sondy – důvodem je možnost štěpení tuků již v ústní dutině. „Kojení nedonošeného dítěte je možné zahájit poté, co dosáhne určitého stupně vyžrálosti rozhodujících fyziologických mechanismů (termostabilita, stabilita ventilace a cirkulace, koordinace reflexů, hlavně dýchání a polykání). Až do doby, kdy nezralé dítě může začít být kojeno, je pro něj nejvhodnější výživou mléko vlastní matky podávané nazogastričnou sondou a vhodně fortifikované. Fortifikační přípravky zvyšují obsah proteinů, minerálů a vitamínů na hodnoty, které potřebují rychle rostoucí nedonošené novorozenci“ (Dort, 2004, s. 19).

Specifickou oblast z hlediska problematických aspektů tvoří poporodní adaptace. Představuje sérii adaptačních změn – fyziologických, biochemických, imunologických a hormonálních - směřujících k přizpůsobení novorozence extrauterinnímu prostředí. Proces postnatální adaptace může probíhat v intervalu od 6 do 24 hodin. Dominující změny se vztahují k dýchání a krevnímu oběhu a zpravidla mají bezproblémový průběh, který však může být narušen řadou negativních prenatálních i postnatálních faktorů (Čech a kol., 2006). „Postnatální adaptace je výsledkem vzájemné souhry a ovlivňování dýchacího ústrojí, oběhového systému a regulační činnosti centrální nervové soustavy. Za normálních fyziologických podmínek, dobrém stupni zralosti, nepřítomnosti asfyxie, porodního traumatizmu, vad a onemocnění plodu, probíhá postnatální adaptace velmi rychle a standardně a je dokončena v průběhu prvního dne“ (Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 38). Postnatální adaptace v případě nezralého novorozence má zcela logicky své specifické charakteristiky. Zaban (in Fuchs, Zaban a kol., 2001, s. 296) zdůrazňuje, že tato kategorie novorozenců „pro svou nezralost vyžaduje specializovanou a často i intenzivní péči, protože nejsou připraveni adaptovat se bez problémů na podmínky mimoděložního prostředí.“ „Nevyžrálost plic může vést k rozvoji syndromu dechové tísně a mít chronické následky – rozvoj chronické plicní nemoci. Oběhová nestabilita se může projevit hypotenzí a hypoperfuzí orgánů. Časně po narození mohou vznikat akutní poškození mozku (komorové

krvácení), které mohou mít i dlouhodobé následky. Nezralost gastrointestinálního traktu se projevuje zpomalením pasáže a nižší trávicí kapacitou, takže zavádění enterální výživy je pomalé, je nebezpečí rozvoje nekrotizující enterokolitidy. Tubulární a glomerulární nezralost ledvin vede k vyšším ztrátám vody a solí, ale též se projeví neschopností vyloučit nadměrnou vodní a solnou zátěž. Nezralý novorozenec má relativně velký tělesný povrch a minimální vrstvu podkožního tuku, a tak rychle ztrácí teplo nebo naopak se může i rychle přehřát. Velká kožní propustnost a relativně velký povrch vedou k významným ztrátám tekutin perspirací v prvních dnech života. Další metabolické problémy, jejichž rozvoj je nutno monitorovat a adekvátně léčit, jsou hypoglykemie, hypokalcemie, hyperbilirubinemie. Nezralý novorozenec, vzhledem k nezralosti imunitního systému, je více ohrožen infekční komplikací, může se jednat o infekci perinatální, či nozokomiální“ (Dort, 2004, s. 34). Nejfrekventovanější komplikace spojené s nedonošeností, respektive nezralostí prezentuje následující tabulka.

Poporodní adaptace Respirační systém	zvýšená nutnost resuscitace na porodním sále
	syndrom dechové tísně (RDS)
	adnátní pneumonie
	air leaks (intersticiální emfyzém, pneumotorax)
Kardiovaskulární systém	krvácení do plic
	hypotenze, hypovolemie
	myokardiální dysfunkce
	otevřená tepenná dučej (PDA – patent ductus arteriosus)
Metabolické poruchy	bradykardie ve spojení s apnoickými pauzami
	hypotermie
	hypoglykemie, hyperglykemie
Gastrointestinální systém	hypernatremie, hyponatremie, hypokalcemie
	snížená funkce gastrointestinálního traktu (trávení, motilita)
	nekrotizující enterokolitida
Renální systém	hyperkalemie
	hyponatremie, hypernatremie
	renální tubulární acidóza, glykosurie
Centrální nervový systém	krvácení (do komor či parenchymu)
	periventrikulární leukomalacie
	retinopatie nedonošených
	hluchota
Ostatní	dětská mozková obrna
	mentální retardace, nízké IQ
	infekce, sepse (adnátní, nozokomiální, bakteriální, virové, plísňové)
	nezralá kůže (zvýšené ztráty vody perspirací, porucha integrity kůže, nektrózy)
	kosti (osteopenie nedonošených)

Tabulka 3 - Nejčastější problémy a onemocnění nedonošených novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností (Čech a kol., 2006, s. 178).

1.6 Etiologie nedonošenosti – předčasný porod

Předčasný porod – explicitní příčina nedonošenosti a nezralosti – v historii byl a s narůstající incidencí kategorie extrémně nezralých novorozenců i nadále bude ve středu zájmu řady odborníků směrem k odhalení, deskripci a zejména prevenci jeho příčin. Světová zdravotnická organizace definuje předčasný porod jako těhotenství ukončené v období kratším než ukončený 37. týden gestačního stáří, tzn. méně než 259 dní od prvního dne poslední menstruace. Spodní hranice je obtížně definovatelná – tvoří tzv. hranici viability (životaschopnosti). V ČR stanovila Česká neonatologická společnost hranici životaschopnosti na ukončený 24. týden těhotenství. Incidence předčasných porodů se v rozvinutých zemích pohybuje v rozmezí od 5 do 10 %, v ČR aktuálně osciluje kolem 8 %, rozvojové země se vyznačují frekvencí porodů nad 10% hranicí (Dokoupilová, Fišárková, Novotná a kol., 2009). Roztočil a kol. (2008, s. 166) podotýká, že „přes identifikaci rizikových faktorů, specializovanou péči o rizikové skupiny žen, časné použití tokolitik a antibiotik se frekvence předčasných porodů v populacích vyspělých zemí nemění.“ Rizika vzniku předčasného porodu lze rozdělit do několika kategorií – neovlivnitelná rizika (např. věk matky pod 18 let, primigravidita, multiparita), ovlivnitelná rizika (např. nízký BMI index, kouření, abúzus alkoholu a drog, psychický stres), rizika pramenící z reprodukční anamnézy (např. potraty, předčasné porody) a rizika pramenící z těhotenských komplikací (např. onemocnění matky, sexuálně přenosná onemocnění, močové infekce, infekce streptokoky skupiny B). Borek a kol. (2001) mezi dalšími faktory uvádí špatnou socioekonomickou situaci (nízký finanční příjem, nízké dosažené vzdělání, špatná výživa, nezaměstnanost), etnicitu ve smyslu dvojnásobné frekvence předčasného porodu u černé rasy ve srovnání s bílou populací, kombinaci nízké hmotnosti a výšky, spontánní potraty a interrupce nebo předchozí předčasný porod (relativní riziko předčasného porodu se zvyšuje s počtem předchozích předčasných porodů).

Etiologie nedonošenosti, respektive tedy předčasného porodu má multifaktoriální charakter a nežádka bývá idiopatická. „Procesy vedoucí k rozvoji předčasného porodu jsou četné a navzájem se prolínají. Hlavní roli zde hrají patogenetické změny způsobené ascendentní intrauterinní infekcí“ (Roztočil a kol., 2008, s. 165). V 50 % případů předčasného porodu je etiologie neidentifikovatelná. Leifer (2004, s. 222) podotýká, že „stejně jako nejsou známy spouštěcí mechanismy porodu v termínu, neví se, proč žena začne rodit předčasně. Existují však určité faktory spojené s předčasným porodem.“ K průkazným příčinám lze řadit

urogenitální infekce, uteroplacentární ischemii, patologie děložního hrdla, abrupci placenty, nadměrnou děložní distenzi, vrozené vývojové vady plodu, oligohydramnion, děložní malformace, hypoxii plodu a jeho patologické uložení v děloze, intrauterinní smrt. Významnou měrou se uplatňuje rovněž stres, nízká hmotnost matky před početím, děložní alergie či pohlaví plodu (Roztočil a kol., 2008). Nejčastější příčinou však zůstává zánět pochvy, který přestoupí do dělohy, dále na plodové obaly, případně i na plod (Dostupné na: <http://www.porodnice.cz/node/3785>). Z uvedených charakteristik etiologie vyplývá velmi obtížná predikce a prevence předčasného porodu.

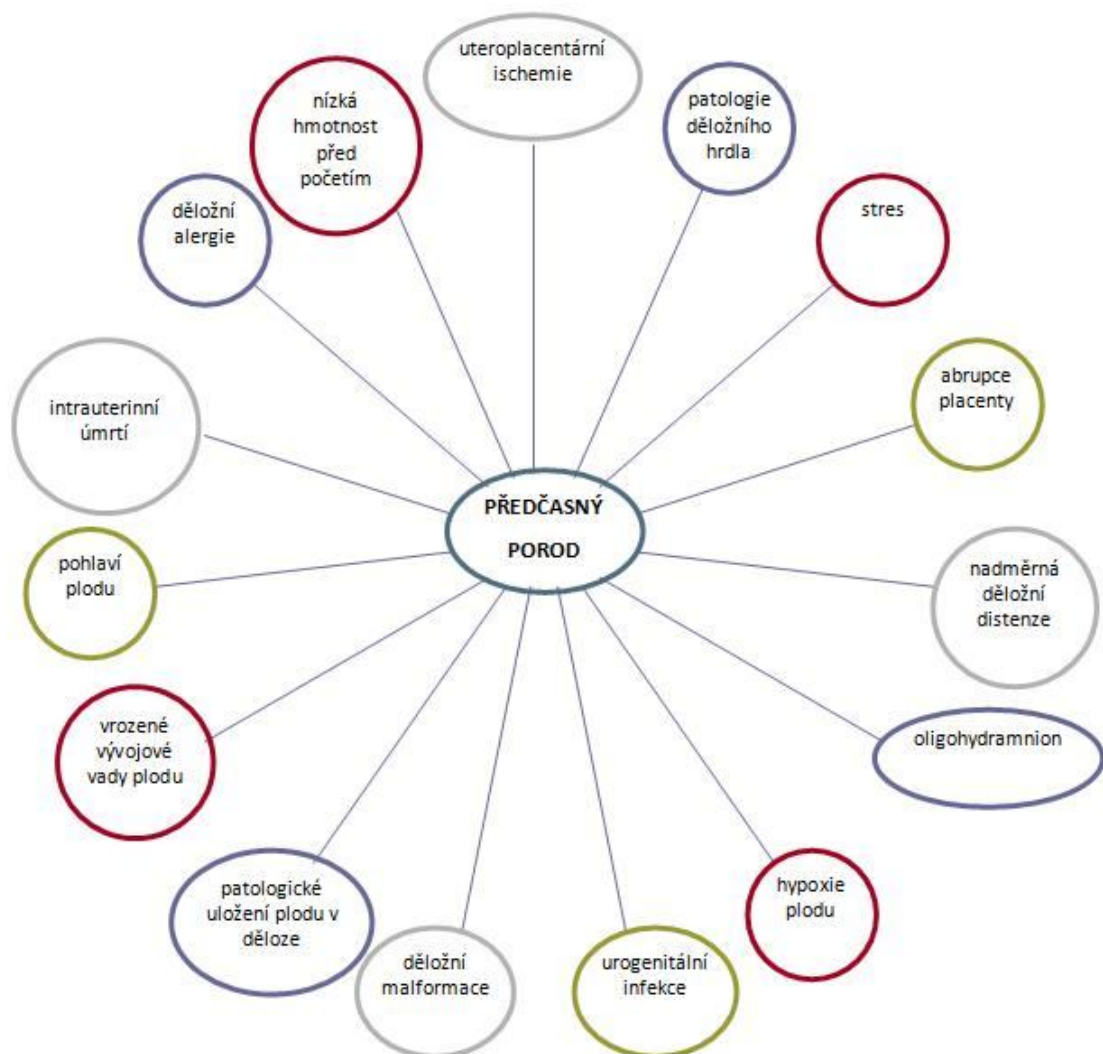


Schéma 2 - Prokazatelné příčiny předčasného porodu (Roztočil a kol., 2008, s. 166).

Rizika vzniku předčasného porodu je možné kategorizovat do pěti specifických skupin – neovlivnitelná rizika ze strany matky, ovlivnitelná rizika ze strany matky, rizika vzniku předčasného porodu pramenící z reprodukční anamnézy, rizika vzniku předčasného porodu pramenící z neovlivnitelných těhotenských komplikací a rizika vzniku pramenící

z ovlivnitelných těhotenských komplikací (Roztočil a kol., 2008). Širší spektrum rizikových faktorů vzniku předčasného porodu podle Leifer (2004) prezentuje Příloha č. 3.

Neovlivnitelná rizika ze strany matky	věk nižší než 18 let nebo naopak vyšší než 35 let, svobodná nebo nezaměstnaná těhotná, nezaměstnaný partner, příslušnost k sociální minoritě, špatné sociální podmínky, primigravidita nebo naopak multiparita (5 a více dětí)
Ovlivnitelná rizika ze strany matky	nízký BMI (menší než 20 %), těžká fyzická práce, kouření před a v těhotenství, abúzus alkoholu a drog, psychický stres a nedostatečná nebo chybějící prenatální péče
Rizika vzniku předčasného porodu pramenící z reprodukční anamnézy	dva spontánní potraty nebo umělá ukončení těhotenství v prvním trimestru, dva potraty v druhém trimestru a předčasný porod v anamnéze těhotné
Rizika vzniku předčasného porodu pramenící z neovlivnitelných těhotenských komplikací	vícečetné těhotenství, těžká onemocnění matky (akutní onemocnění a systémové infekce, chromozomální, metabolické a strukturální vrozené vývojové vady plodu, hypertenzní a renální onemocnění matky, zejména preeklampsie, eklampsie a HELLP syndrom, krvácení v prvním nebo ve druhém trimestru a vrozené a získané, vrozené vývojové vady dělohy
Rizika vzniku pramenící z ovlivnitelných těhotenských komplikací	močová infekce, bakteriální vaginóza, infekce streptokoky skupiny B, sexuálně přenosná onemocnění matky, inkompetence hrdla

Tabulka 4 - Kategorizace rizik vzniku předčasného porodu (Roztočil a kol., 2008, s. 164).

Symptomatologie hrozícího předčasného porodu je velmi variabilní a nespécifická, k nejmarkantnějším příznakům patří děložní stahy, odtok plodové vody a krvácení z rodidel. Další signály naznačují přítomnost infekce, která je jedním z dominujících etiologických faktorů předčasného porodu – bolesti v podbřišku, bolesti v zádech, odtok plodové vody, výtok. Masivní krvácení z rodidel indikuje odloučení placenty s následným předčasným porodem, případně potratem. V této život ohrožující situaci je předčasný porod nezbytný a nevyhnutelný. Nevolnost, bolest hlavy a bušení srdce v druhé polovině těhotenství mohou signalizovat vysoký krevní tlak a preeklampsii, která může být jednou z dalších příčin předčasného porodu. Leifer (2004, s. 223) dále z relativně vágní symptomatologie zmiňuje „křečovitě bolesti podobné menstruačním, tlak v pánvi nebo pocit, že se dítě tlačí dolů, křeče v břiše, někdy doprovázené průjmem, bolest nebo pocit diskomfortu ve vulvě nebo na stehnech, dítě často kope, rodička se necítí dobře nebo musí dokonce ulehnout.“

Na základě symptomatologie klasifikuje Roztočil a kol. (2008) předčasný porod do tří kategorií – idiopatický předčasný porod (předčasný nástup děložních kontrakcí), předčasný odtok plodové vody (Premature Rupture Of Membranes, samovolný odtok plodové vody bez předchozí děložní činnosti), iatrogení předčasný porod (lékařské předčasné ukončení těhotenství z medicínských důvodů v zájmu zachování zdraví a života matky, plodu či obou, může být plánovaný při chronických patologických stavech nebo akutní při náhlých komplikacích stavu).

Otázkou zůstává reverzibilita, respektive ireverzibilita předčasného porodu a s ní související nasazení adekvátní léčby či v opačném případě příprava podmínek pro porod nezralého novorozence. Jako hodnotící kritérium se využívá tzv. Baumgartenovo skóre. V případě vysokého rizika předčasného porodu před 34. týdnem gestace je indikována indukce plicní zralosti steroidy, kdy jsou rodičce aplikovány kortikoidy směrem k podpoře plicní zralosti plodu. Zároveň je nezbytné vést porod v intermediárním centru perinatální péče nebo v perinatologickém centru, a to zejména při extrémně nízké porodní hmotnosti. Předčasný porod může probíhat jak přirozenou cestou, tak císařským řezem (indikován v případě multiparity, hypoxie plodu, chorioamnionitidy, krvácení matky apod.). Přibližně 85% předčasných porodů končí neonatálním úmrtím novorozence bez vrozených vývojových vad (Roztočil a kol., 2008).

1.7 Péče o nedonošeného novorozence a jeho specifické potřeby

Vzhledem k nezralosti vyžadují nedonošení novorozenci, respektive novorozenci s velmi nízkou porodní hmotností specializovanou a často intenzivní péči – důvodem je nedostatečná schopnost adaptovat se bez problémů na podmínky extrauterinního prostředí. Komplexně zaměřená péče o novorozence s nízkou a extrémně nízkou porodní hmotností musí směřovat nejen k zajištění přežití, ale současně vytvářet optimální podmínky pro normální růst a dozrávání při současné diferenciaci aktivního a agresivního přístupu k intenzivní péči s cílem eliminovat somatické a neurosenzorické poškození, psychosociální deprivaci a strádání (Zoban in Fuchs, Zoban a kol., 2001). „Porod nezralého novorozence má být veden na pracovišti, kde je k dispozici jednotka novorozenecké intenzivní péče, porod dětí s porodní hmotností pod 1500 g by měl být veden výhradně v perinatologickém centru“ (Dort, 2004, s. 34).

Bezprostřední péče po porodu zahrnuje primárně očištění dýchacích cest a udržení tělesné teploty. Dále je prováděna péče o pupeční šňůru, oči s následnou identifikací dítěte. V případě kritického stavu novorozence se ustupuje od zjištění hmotnosti. Udržení tělesné teploty, respektive prevence tělesných ztrát je zajištěna v termoneutrálním prostředí inkubátoru nebo vyhřívaného lůžka. Inkubátor simuluje podmínky nitroděložního prostředí – produkuje teplo, vlhko, kyslík a nebulizaci, současně izoluje novorozence před infekcí (Leifer, 2004). Autorka (2004, s. 360) zdůrazňuje, že „stabilní tělesná teplota je pro novorozence životně důležitá a je prioritou péče o předčasně narozené děti.“ Další péče zahrnuje monitorování poporodní adaptace, optimálně dávkovanou oxygenoterapii, případně adekvátní ventilační podporu, podporu krevního oběhu a parenterální výživu. Cílem je rovněž monitorování vitálních funkcí, vnitřního prostředí a řešení případných přidružených komplikací (Dort, 2004).

„Zřejmě nejdůležitější součástí intenzivní péče o novorozence s velmi nízkou porodní vahou představuje mechanická plicní ventilace. V současnosti jsme svědky přehodnocování indikace i způsobů vedení ventilační podpory u velmi nezralých novorozenců. V tomto smyslu jsou velice aktivní a úspěšné skandinávské země, kde se podařilo časnou aplikací kontinuálního pozitivního tlaku do dýchacích cest (CPAP) snížit používání mechanické ventilace až o 50 %“ (Jacobsen in Fuchs, Zoban a kol., 2001, s. 301). CPAP – continuous positive airway pressure zajišťuje trvalý přetlak v dýchacích cestách, tzn. vyšší tlak než přirozený. Pro plíce nezralého novorozence je charakteristický nedostatek surfaktantu a v případě poklesu tlaku v plicích na kritickou hodnotu dochází na základě této skutečnosti ke kolapsu plic. Principem CPAP je udržení maximálního možného přetlaku na konci výdechu, čímž dochází ke snížení rizika kolapsu jednotlivých alveolů. Současně je zde snaha udržet vyšší FRC (funkční reziduální kapacita plic), tzn. množství vzduchu přetrvávající v plicích po maximálním výdechu. Smyslem terapie pomocí CPAP je usnadnění dechové práce – otevírání kolabované plíce vyžaduje výrazně větší inspirační tlak spojený s větší vynaloženou dechovou prací dýchacího svalstva. Premisou indikace CPAP je však zachované spontánní dýchání novorozence. U extrémně nezralých novorozenců se používá jako alternativa umělé plicní ventilace po aplikaci surfaktantu na porodním sále – tzv. early CPAP gentilation (spojení slov gentle – jemný a ventilation – ventilace). CPAP je rovněž indikována u nezralých novorozenců s apnoickými pauzami a RDS po odpojení z umělé plicní ventilace. Aplikace CPAP může probíhat třemi způsoby – nazální kanylou, pharyngeální kanylou či maskou.

Klíčovou výhodou této metody je omezení proudu vzduchu přiváděného do dítěte při současném zajištění adekvátního tlaku. Navzdory základní filozofii, že CPAP představuje „menší zlo“ než umělá plicní ventilace, musí být až 40 % extrémně nezralých novorozenců převedeno z podpory pomocí CPAP právě na umělou plicní ventilaci pro respirační selhání (Fendrychová, Borek a kol., 2007). Autoři (2007, s. 336) dále zdůrazňují, že „umělá plicní ventilace je vedle prenatální péče porodníků a aplikace exogenního surfaktantu jedním z hlavních faktorů podílejících se na zlepšené péči o novorozence na přelomu milénia. Bez umělé plicní ventilace si dnes již nedovedeme intenzivní péči o novorozence představit. Přesto však zůstává použití ventilátoru invazivním terapeutickým opatřením, jehož indikaci musíme přísně zvažovat. Nesmíme zapomínat, že ventilace novorozence je velmi obtížná a riziko poškození plíce je vysoké.“

K aktuálně preferovaným principům péče o nedonošeného novorozence patří těsný tělesný kontakt ve smyslu „tváří v tvář“ či Kangaroo – klokaní péče. „Klokaní péče je metoda, při které se využívá přímého dotyku kůže dítěte a rodiče. Je to podobné, jako když klokan chová své mládě v teple v kapse na břicho. Tato metoda se začala praktikovat v roce 1979 v Bogotě (Kolumbie) jako určitý následek nedostatku inkubátorů a zdravotnického personálu a dnes je oblíbená i ve Spojených státech. Dítě oblečené pouze do plenky a lehké čepičky spočívá na matčině nebo otcově nahé hrudi. Kůže se prohřívá, dítě se zklidňuje a prohlubuje se vazba mezi dítětem a rodičem“ (Leifer, 2004, s. 360). Principem je kontakt dítěte „skin to skin“ v poloze na břicho na těle rodiče s hlavou na stranu, což umožňuje vnímání tlukotu srdce. Metoda klokánkování příznivě ovlivňuje průběh poporodní adaptace. Je indikována i u velmi nezralých novorozenců s porodní hmotností pod 1500 gramů, za předpokladu, že vyvíjejí spontánní dechovou aktivitu. Kangaroo působí pozitivně na usínání, prohlubuje spánek, prodlužuje periodu bdělosti, zvyšuje váhové přírůstky novorozenců, snižuje frekvenci bradykardií a apnoických pauz při současné vyšší saturaci kyslíku v krvi. Po dobu klokánkování je matka termosynchronní s dítětem a simuluje tak prostředí v inkubátoru. Prokázáno bylo snížení rizika nozokomiálních infekcí či stimulace let-down reflexu, tzn. usnadnění ejekce a tvorby mléka (Fridrichová, Oškrdalová, Skorkovská, 2008). Pozitivní vlivy klokánkování na dítě zahrnují dále stabilizaci tepové frekvence, úpravu dýchání, zvýšení saturace kyslíkem, rychlejší nárůst tělesné hmotnosti, snížení plačivosti, zvýšenou úspěšnost kojení. Směrem k rodičům působí klokaní péče na zlepšení citové vazby k dítěti, zvýšení tvorby mateřského mléka, zlepšení sebedůvěry v kontextu péče o dítě, zvýšení pocitu

kontroly nad situací (Dostupné na: http://my.clevelandclinic.org/healthy_living/infant_care/hic_kangaroo_care.aspx).

Dort (2004, s. 35) poukazuje na fakt, že „nezralý novorozenec musí být sledován, často dlouhodobě, neonatologem i po propuštění z hospitalizace. Případné somatické poruchy jsou řešeny ve spolupráci s dalšími odborníky.“ Uvedená citace naznačuje relativně vysoké riziko přidružených komplikací a frekventovanou pozdní morbiditu. Zaban (2007, s. 11) podotýká, že „není sporu o tom, že novorozenci s velmi nízkou porodní váhou (pod 1500 g) patří k nejohroženějším z hlediska morbidity, mortality a poškození následujícího somatického, psychomotorického a sensorického vývoje. Obecně ve světě stoupá porodnost, klesá mortalita a rostou počty přežívajících dětí s velmi nízkou a extrémně nízkou porodní váhou. Nabízí se otázka, zda současně nedochází k nárůstu poruch jejich vývoje v oblasti psychomotorické a neurosenzorické (jako dětská mozková obrna – DMO, poruchy mentálního vývoje – MR, poruchy zraku nebo sluchu). Vzájemné propojení perinatální, neonatální a pozdní morbidity je zřejmé. Prevalence pozdní morbidity, jak známo, roste s klesající porodní váhou, resp. gestačním stářím. Do příčinné souvislosti s psychomotorickým a/nebo neurosenzorickým postižením dětí s porodní váhou pod 1500 g se dává cerebrální morbidita typu cPVL (periventrikulární leukomalacie) nebo závažného PIVK, BPD (bronchopulmonální dysplazie), pokročilá ROP, závažná infekce, ale rovněž postnatální podávání dexamethasonu.“ Autor (2008, s. 13) dále uvádí, že „začala klesat prevalence nejzávažnějších forem postižení dlouhodobého vývoje původně velmi nezralých dětí. Plynule klesá výskyt DMO, lehce se snižuje i VR. Nejdéle přetrvával nárůst poruch vidění.“ Uvedené tvrzení pouze dokládá oprávněnost zájmu o problematiku ROP a jejího vlivu na vývoj jedince. Peychl (2005, s. 33) zdůrazňuje i další aspekty pozdní morbidity – „nejde jen o zvýšené riziko postižení dlouhodobého vývoje ve smyslu DMO, kognitivních a smyslových poruch, ale také o zvýšený výskyt některých akutních i chronických onemocnění vedoucích k častější nutnosti hospitalizace v porovnání s ostatními dětmi, i k vyšší mortalitě. U nedonošených je vyšší výskyt respiračních infekcí v prvním roce života. Aktuální studie provedená na souboru extrémně nezralých novorozenců potvrzuje rovněž signifikantně vyšší riziko výskytu poruch autistického spektra u dané populace dětí ve srovnání s dětmi porozenými v termínu. Z 219 dětí narozených před 26. týdnem těhotenství, vykazuje 8 % dětí ve věku 11 let poruchy autistického spektra, v kontrolní skupině 153 spolužáků narozených v termínu byl výskyt autismu nulový. Studie prokázala nejen zvýšenou

prevalenci poruch autistického spektra, ale současně prokázala, která ze skupin předčasně narozených novorozenců je z tohoto hlediska nejrizikovější – je to zejména kategorie novorozenců s nějakým postižením. Je prokázáno, že mozek extrémně nezralých dětí má odlišný vývoj ve srovnání s dětmi narozenými v termínu, a je spojován s vysokou frekvencí kognitivních problémů v dětství (Dostupné na: http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_95201.html). Z hlediska dlouhodobého vývoje dětí s prematuritou v anamnéze byla popsána zvýšená frekvence specifických poruch učení a chování a celkově vyšší frekvencí školské neúspěšnosti, což je odborníky dáváno zejména do kontextu s kvalitativně odlišným vývojem centrální nervové soustavy a opožděným neurologickým vývojem. Současně je predikováno zvýšené riziko cévní mozkové příhody, infarktu myokardu a diabetu (Jobe, 2001). Další autoři (Haastert, Vries, Helders, Jongmans, 2006) zdůrazňují významné zpomalení vývoje hrubé motoriky či signifikantně větší náchylnost k nemocem (Jain, 2007).

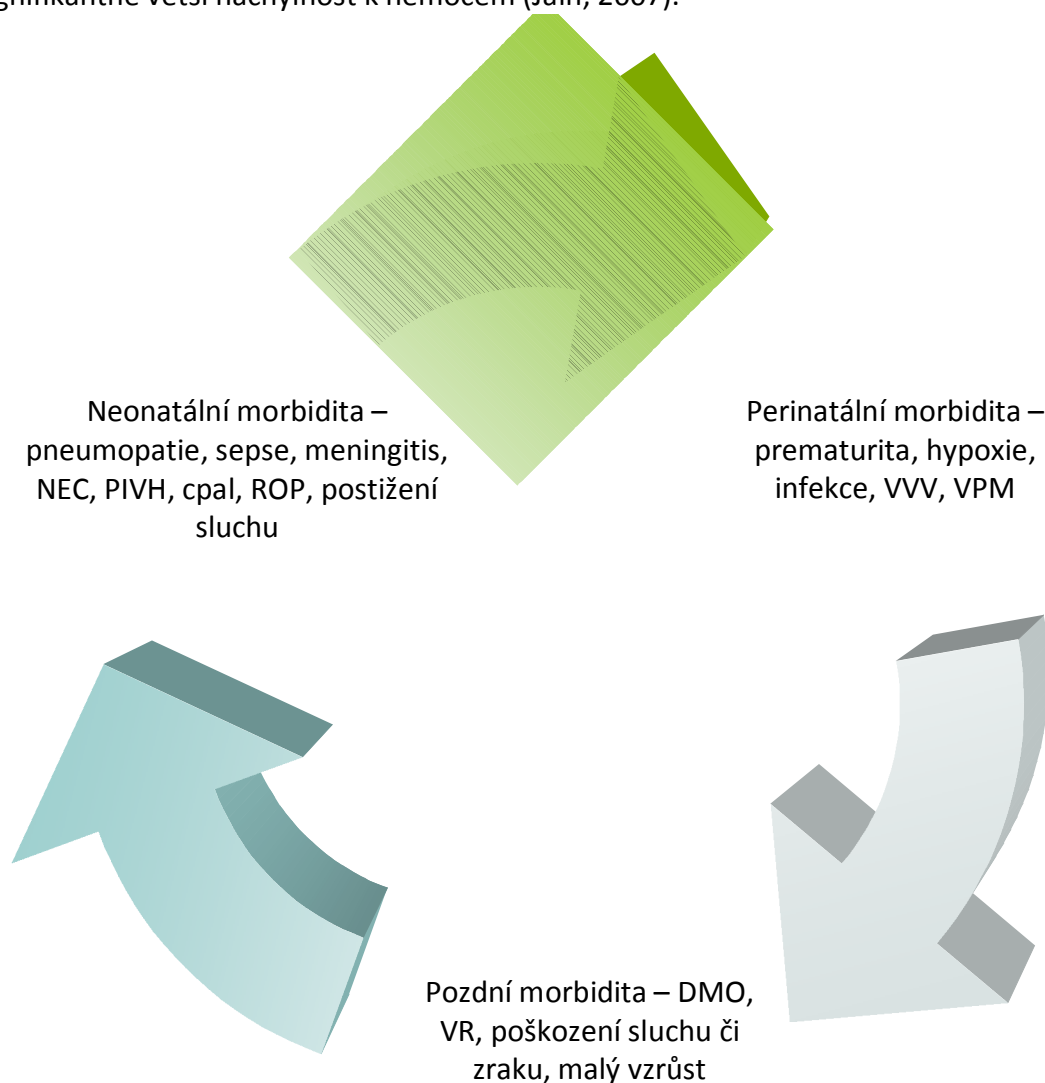


Schéma 3 - Perinatální, neonatální a pozdní morbidita (Zoban, 2007, s. 11)

Dechové problémy	respirační infekce (RSV), apnoické pauzy, astma
Srdce, krevní oběh	perzistující ductus arteriosus
GIT, břicho	gastroezofageální reflux, obstipace, inguinální kýly, umbilikální kýly, retence varlat
Močový systém	následky toxicity aminoglykosidů, následky hypoxie, ischemie
Zrak	následky retinopatie, refrakční vady, strabismus, astigmatismus, amblyopie, centrální porucha vidění
Sluch	převodní nebo centrální poruchy sluchu
CNS	DMO, poruchy psychického rozvoje, ADHD
Krev	anémie nedonošených
Kosti	osteopenie
Celkový rozvoj	neprospívání, hypotrofie, poruchy růstu

Tabulka 5 - Příčiny zvýšené morbidity nedonošených dětí po jejich propuštění do terénní péče (Pychl, 2005, s. 34).

Perinatální/neonatální komplikace	Dlouhodobá morbidita
Periventrikulární-intraventrikulární krvácení (PVH-IVH)	Dětská mozková obrna (DMO)
Cystická periventrikulární leukomalacie (PVL)	Neurosenzorické postižení (DMO, slepota, hluchota)
Posthemoragický hydrocefalus (PHH)	Psychomotorická retardace
Novorozenecké křeče	Epileptický syndrom
Hypoxicko-ischemická encefalopatie	Poruchy celkového růstu a růstu obvodu hlavy
Závažné formy retinopatie nedonošených (ROP)	Závažné poruchy zraku Slepota
Infekční komplikace (časná, pozdní novorozenecká sepe)	Neurosenzorické postižení Psychomotorická retardace
Nekrotizující enterokolitida (NEC)	Syndrom krátkého střeva Malabsorpční syndrom, neprospívání Poruchy růstu
Bronchopulmonální dysplázie /chronické plicní onemocnění (BPD/CLD)	Bronchiální astma Chronická respirační insuficience Neprospívání, poruchy růstu Kardiální symptomatologie Rekurentní respirační infekce Psychomotorická retardace Senzorické poruchy (poruchy sluchu a zraku) Vyšší riziko syndromu náhlého úmrtí kojenců (SIDS) Renální patologie (poléková urolithiáza)
Metabolické dysbalance	Neurosenzorické postižení
Hematologické problémy	Anémie nedonošených Anémie kojenců Imunodeficience

Tabulka 6 - Dlouhodobá morbidita v kontextu perinatálních/neonatálních komplikací (Straňák, 2007, s. 19).

1.8 Etické aspekty péče o nedonošeného novorozence

Spektrum etických dilemat neonatologie i celé medicíny je velmi široké. Zlatohlávková (2008, s. 5) upozorňuje na fakt, že „Česká republika od konce 90. let zaujímá jedno z předních míst mezi státy s nízkou novorozeneckou úmrtností, na rozdíl od vyspělých západních zemí u nás neproběhla zásadní diskuze o etických otázkách, které se vynořují v souvislosti s péčí o extrémně nezralé děti.“

„Jedním z nejdiskutovanějších etických problémů neonatologie je právo na život. O tom, že česká neonatologie uznává toto právo, svědčí skutečnost, že se na příklad perinatální úmrtnost postupně dostala pod 5 promile. O uznání práva na život svědčí i vzestup počtu dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů. S právem na život velmi úzce souvisí i hledání okamžiku, ve kterém je už plod schopen přežít. Hranice životaschopnosti plodu (viability) se postupně snižovala a v současné době je ve světě i u nás většinou uznávána hranice dokončeného 24. týdne těhotenství. Je ale důležité, že o této hranici odborná veřejnost stále diskutuje“ (Kantor in Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 188). Autor (2007, s. 188) dále zdůrazňuje, že „neonatologie neupírá dětem právo na život bez postižení. Nelze podsouvat neonatologům, že pouze zachraňují životy a ne zdraví. Každé dítě je podrobováno léčebným krokům, které mají další postižení zmírnit. Neonatologická veřejnost sleduje vývoj pozdní morbidit (dětská mozková obrna, slepota, hluchota a jiné) každý rok velmi pozorně.“ Plavka (1999, s. 67) podotýká, že „neonatologové a porodníci se ocitají tváří v tvář důležitému etickému dilematu tzv. selektivního neléčení, což v praxi znamená rozhodnout se o porodu a poporodní péči extrémně nezralého plodu s vysokým rizikem mortality a dlouhodobého postižení, zda léčit či neléčit. Dnes se zastává stanovisko založené na obecném konsenzu zúčastněných, že neléčení se zvažuje v případě zvyšování či prodlužování umírání u pacientů s vysokou pravděpodobností velmi nízké kvality života při přežití.“ Základním principem poskytování intenzivní péče je postup „lege artis“ (a to i v případě pochybností o její efektivitě) – v nejlepším zájmu pacienta a v souladu s právními normami daného státu. V kontextu hranice viability platí, že od 25. týdne gestace je vždy zahájena resuscitace a poskytnuta intenzivní péče. U novorozenců pod hranicí životaschopnosti je poskytována tzv. comfort care – zajištění tepla a důstojných podmínek pro umírání (Kantor in Fendrychová, Borek a kol., 2007). Autor (2007, s. 189) k otázce resuscitace dále uvádí, že pro její zahájení „neplatí v současné době žádné pevné pravidlo. Pokud je to možné, snažíme se před porodem na hranici viability mluvit s rodiči. Seznámit je

se situací, riziky a respektovat jejich názor na případnou resuscitaci.“ Svobodný souhlas rodičů a možnost konzultace s odborníky v případě hrozícího předčasného porodu akcentují rovněž Janvier, Barrington (2005). Z jimi provedené studie vyplývá, že 48 % porodníků by situaci vztahující se k resuscitaci novorozence konzultovalo přímo s rodiči, dalších 53 % by upřednostnilo konzultaci s pediatrem. Leeuw, Cuttini, Nadai et al. (2000) realizovali studii na evropské úrovni (studie se účastnilo 143 evropských novorozeneckých jednotek intenzivní péče), jejímž cílem byla deskripce postojů zdravotnického personálu k otázce resuscitace novorozence na hranici viability – převážná většina respondentů by přistoupila k resuscitaci, větší tendence neresuscitovat byla patrná u zdravotních sester, v případě dalších komplikací (například intrakraniálního krvácení) byl odborníky zdůrazňován respekt k přání rodičů (tato tendence byla zřejmá zejména v Nizozemsku a Velké Británii).

V tomto kontextu je prosazován princip proporcionality – léčba je kontraindikována v případě, že přináší více utrpení než prospěchu. Predikce těžkého zdravotního postižení není jednoznačná a pouze několik diagnóz s sebou nese 100% pravděpodobnost incidence postižení. Svě zásadní místo zde mají rovněž etické aspekty umírání – rodiče mají právo být v této situaci se svým dítětem a pokud to situace dovoluje, mělo by být matce umožněno, aby zemřelo v jejím náručí. Z psychologického hlediska je takovýto průběh pro rodiče z dlouhodobého hlediska šetrnější a akceptace situace snazší (Kantor in Fendrychová, Borek a kol., 2007). „Jedním ze základních pilířů současné péče o matku a dítě je udržení a nepřerušování kontaktu matky a dítěte od okamžiku porodu. Pouze závažná změna zdravotního stavu je jedinou indikací k porušení tohoto pravidla, a to vždy po informaci matce. Oba rodiče mají také nárok na úplné informace ohledně zdravotního stavu. Včasné, srozumitelné a přitom odborně co nejdokonalejší vysvětlení vytvoří atmosféru důvěry“ (Kantor in Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 190). Zvýšená kvalita a frekvence komunikace rodičů s odborníky na novorozenecké jednotce intenzivní péče zvyšuje podle průzkumů subjektivní spokojenost rodičů s poskytovanou péčí (Weiss, Goldlust, Vaucher, 2009).

„I ti nejmenší novorozenci mají nárok na moderní péči tak jako každý člověk. Úkolem současné neonatologie je pomáhat jim při zachování všech uznávaných etických principů medicíny“ (Schweitzer in Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 191). Štembera (2004) akcentuje nutnost pochopení psychického stavu matky v situaci narození rizikového nebo předčasně narozeného novorozence. Důraz by měl být kladen na neustálou diskusi s matkou provázenou snahou o snížení úzkosti.

V této souvislosti se otevírá otázka vytvoření adekvátního citového vztahu mezi nedonošeným novorozencem a jeho rodiči. Jak bylo výše zmíněno, je stěžejním bodem podpory rodičů možnost účastnit se péče o své dítě a disponovat veškerými informacemi o jeho stavu. V hierarchii péče o stav předčasně narozeného novorozence zaujímá rodina, rodiče a jejich podpora zásadní postavení. Prioritním principem je péče zaměřená na rodinu – jejím cílem je formování vztahu mezi rodiči a jejich dítětem, účast rodičů na péči a participace na rozhodnutích týkajících se dítěte. Nedílnou součástí celé strategie je podpora vztahu mezi rodičem a odborným personálem. Z pasivně receptivní role se postupně rodič stal aktivním účastníkem celého procesu. Akcent je kladen na jejich partnerské postavení mezi personálem a posílení jejich kompetencí v péči o jejich předčasně narozené dítě (Fendrychová, Borek a kol., 2007). Možnost pečovat a být v kontaktu se svým dítětem je nejen předpokladem vytvoření adekvátní citové vazby, ale stává se rovněž alfou a omegou procesu akceptace a adaptace na psychicky náročnou životní situaci spojenou s narozením nedonošeného novorozence a případnou prognózou závažného zdravotního postižení.

Charakteristickou posloupnost reakcí naznačují Borek a kol. (2001, s. 314) - „Pro mnohé rodiče je narození nezcela zdravého dítěte obrovským rozčarováním. Mnohé matky pronásleduje pocit viny z vlastního selhání, jiní rodiče hledají příčinu v okolí, v lékařích, ve špatné péči. Někteří rodiče si nepřipustí možnost nezvratnosti těžkého stavu, stále doufají ve zlepšení a šok přijde později. A konečně existují rodiče, kteří si neuvědomili závažnost stavu svého dítěte a definitivní postižení nebo smrt dítěte je zaskočí. V těchto složitých situacích je nutno jednat s rodiči ohleduplně, beze spěchu, v klidné atmosféře. Při nepříznivé prognóze je třeba maximální šetrnosti a taktu při předávání prognostických informací. Rodičům je třeba říkat vždy pravdu. Ale zároveň je nutné naznačit životní perspektivy dítěte. Zároveň by informace měla obsahovat plán léčebný, rehabilitační, možnosti dalšího sledování a péče sociální.“ Fendrychová, Borek a kol. (2007, s. 161) pak přímo specifikují situaci předčasně narozeného dítěte a jeho rodičů – „Když se dítě narodí předčasně nebo je nemocné, celá rodina se ocitá v krizi. Prochází procesem zármutku, obviňuje se ze selhání a z neschopnosti dítěti pomoci. Každá rodina je jiná, má své kulturní i etnické zvyklosti a specifika.“

Langmeier a Matějček (in Vágnerová, 1995) v tomto kontextu upozorňují na citovou deprivaci matky, která díky absenci kontaktu s dítětem umístěným v inkubátoru, emočně strádá. Navázání standardní citové vazby k dítěti je tak ohroženo, v případě extrémně

nezralých novorozenců s relativně dlouhodobým pobytem na novorozenecké JIP toto riziko ještě stoupá. Zmínění autoři pak upozorňují na negativní pocity vztažené k sobě samé a vlastnímu selhání v mateřské roli, ale i směřované k dítěti, které se vymyká normě. Nepřiměřenost situace se promítá v ambivalentních pocitech viny, smutku, zlosti a nespokojenosti. Uvedené spektrum může být následně umocněno informací o těžkém zdravotním postižení – dítě sice přežilo, nicméně s dlouhodobými těžkými zdravotními komplikacemi. Vágnerová (1995, s. 36) navíc zdůrazňuje další aspekty situace předčasně narozeného dítěte s implikacemi směrem k citové vazbě a interakci s matkou – „prostředí inkubátoru se liší od podmínek intrauterinního života. Dítě je úplně jinak stimulováno. V inkubátoru trvale svítí světlo, přístroje monotónně hučí a dítě leží v neměnné poloze. Rozdíl je nejen v kvalitě, ale i intenzitě podnětů. Matějček a Langmeier (1986) zdůrazňují hyperstimulaci (např. světlem) na jedné straně a podnětovou deprivaci (zejména taktilní a vestibulární) na straně druhé. Jisté je, že počáteční zkušenost těchto dětí je jiná a je navíc lokalizována do fáze, kdy ještě nejsou dostatečně zralé. To se netýká například jen zrakových podnětů, ale i sociální stimulace. Matka se chová k předčasně narozenému dítěti stejně jako by se chovala za normálních okolností, ale nezralé dítě na ni reaguje odlišně. Je apatičtější a svými projevy ji příliš nestimuluje. Tento fakt ještě více posiluje mateřskou úzkost a nejistotu.“

Prostředí novorozenecké jednotky intenzivní péče působí na rodiče zpravidla stresujícím, až děsivým dojmem – popisují ho jako cizí, hlučné, bez pocitu soukromí, s atmosférou posilující strach. Situaci umocňují šok, pocity zármutku, úzkost, beznaděj, pocity viny nebo popření. Zmíněné aspekty pak zásadním způsobem limitují možnosti formování adekvátního citového vztahu k dítěti. V řadě případů dochází k oslabení jejich potřeby realizace v rodičovské roli – nezřídka se ani necítí být rodiči (Fendrychová, Borek a kol., 2007).

Extrémně zátěžový charakter situace rodičů předčasně narozeného novorozence v kritickém stavu potvrzuje například Novák a kol. (2008, s. 24) – „Pobyt dítěte na JIP, zvláště je-li dítě v kritickém stavu, je pro rodiče nesmírnou zátěží. Vyčerpává je kolísání mezi nadějí a beznadějí, cestování za dítětem, narušení jejich pracovního a životního režimu, nedostatek spánku. Podvědomě se na dítě za jeho nemoc a za problémy, jež jim způsobilo, zlobí, ale uvědomí-li si to, začnou se sebeobviňovat. Vzniká začarovaný kruh.“ Do zmíněného začarovaného kruhu pak mohou vstupovat další proměnné – například dlouhodobé

zdravotní postižení dítěte. Specifičnost situace je opět dána předčasným narozením dítěte a primárním pocitem boje o jeho holý život, přežití. Traumatizující strach o přežití dítěte nedovoluje rodičům reflektovat ani hypoteticky předpokládat další rizika spojená s pozdní morbiditou či v podobě zdravotního postižení.

Klíčovou roli zde hraje aspekt sdělování informací o stavu dítěte – od fáze, v níž se rodič z hlediska akceptace a zpracování nastalé situace nachází, se odvíjí specifika způsobu a množství předávaných informací. Komunikaci s rodiči v tomto smyslu charakterizují velmi pregnantně Gennaro et al. (in Fendrychová, Borek a kol., 2007, s. 162) – „Přesto, že potřebují dostat co nejvíce informací, mnohdy nejsou schopni tyto informace vůbec přijmout. Komunikace s rodiči je v tomto období nezbytným předpokladem navázání spolupráce a je třeba neustálého opakování, ujišťování, předávání písemných informací v jazyce, kterému rozumí a který chápou.“ Novák et al. (2008) pak akcentuje ještě další podstatné aspekty prvotní komunikace s rodiči – sdělování nepříznivé informace by mělo podléhat maximálnímu soukromí bez rušivých elementů ve smyslu telefonů, spolupracovníků apod. Nezbytnou podmínkou by měla být přítomnost obou rodičů. V tomto kontextu je třeba respektovat jejich přání například směrem k přítomnosti dalších příbuzných či přátel. Předávané informace by měly být jasné, srozumitelné, přístupné samotným rodičům a s ohledem na jejich emoční stav. Po předání pouze nejpodstatnějších faktů je dobré nechat je o samotě a umožnit jim zprávu zažít a zpracovat. Pakliže to zdravotní stav dítěte umožňuje, měl by být rodičům umožněn přímý kontakt. K charakteru distribuovaných informací není více co dodat, než že „Šetříme přílišným optimismem, ale vždy necháváme prostor pro naději“ (Novák et al., 2008, s. 25).

Darbyshirová (in Fendrychová, Borek a kol., 2007) kategorizuje tři fáze postoje rodičů dítěte umístěného na novorozenecké jednotce intenzivní péče – v období „naivní důvěřivosti“ potřebují adekvátní množství informací, ujišťování, pocit bezpečí a podporu ve vlastní izolaci. Následující zájem o charakter péče poskytované dítěti autorka ilustruje pojmem „vystřízlivění“, na nějž navazuje fáze „spojenectví“, spolupráce s personálem směrem k dosažení vytyčených cílů.

Müller (in Dokoupilová, Fišárková, Novotná a kol., 2009, s. 42 - 43) specifikuje psychosociální charakter situace rodičů následovně: „Narodí-li se rodičům dítě předčasně, nikdo nepochybuje, že jde o náročnou zátěžovou situaci. Všichni zainteresovaní byli vnitřně nastaveni na určitý průběh, který je v takovém případě narušen. Z toho jistě plyne nejistota,

zmatek, změny na poslední chvíli, improvizace. Opar z růžového snu ještě zcela nezmizel a už jsou vrženi do řešení problémů na hranici mezi životem a smrtí. Do popředí se dostává především šok a dezorientace. Náhlost a nečekanost události naruší prožitek kontinuity, v důsledku čehož je podivně deformováni prožitek času. Následuje tápání v neznámém, v prostoru bez záchytných bodů. Mozek potom pracuje jaksi těžkopádněji, jakoby se jednotlivé myšlenky musely prodírat hustou tekutinou. Dezorientace je tak první překážkou adaptování se na novou situaci. Ukotvení v základním kontextu nové životní reality je tak od počátku narušováno. Období po katastrofě se vyznačuje souběhem mnoha pocitů, často protichůdných. Vnitřní napětí je nesnesitelné, vědomí marně hledá východisko, jež by přineslo alespoň dočasnou úlevu. Najednou je potřeba nově odpovědět na nejzákladnější otázky, týkající se vztahu k dítěti, sobě, partnerovi, rodině. Co si o sobě myslet, co si myslet o vlastním životě, jaké to bude mít důsledky pro partnerský život, jak a zdali vůbec si utvářet vztah k dítěti, na co se upnout? Reakcí na tolik otevřených základních témat je pochopitelně úzkost a zoufalství. Organismus je přetížen (a to nejen prožitky), situace je pro něj dále nesnesitelná, a tak sám sebe na chvíli obalamutí, že už je to lepší. Zažívá potom dočasnou úlevu, při níž si alespoň trochu odpočine.“

V této souvislosti popisují Fuchs, Zaban a kol. (2001, s. 301) charakter proměny v přístupu ke komplexně zaměřené péči o předčasně narozené novorozence ve smyslu akcentování nejen zdravotního stavu dítěte, ale i intervence směřované k rodičům. „Od počátku 90. let se na řadě neonatologických pracovišť realizují intervenční programy pro předčasně narozené děti a jejich rodiče s cílem maximálně redukovat průvodní nepříznivé jevy hospitalizace. Většina těchto programů je vedena snahou co nejvíce racionalizovat poskytování intenzivní péče a soustředit ji jen na případy, které takovou péči z hlediska přežití opravdu vyžadují. Současně akcentují intenzivní, časnou psycho-sociální podporu rozvoje dítěte a vztahu „dítě-rodíče“, a to i v prostředí intenzivní neonatální péče.“ Stěžejní myšlenkový posun směrem ke komplexně pojaté intervenci shrnuje Linderkamp (in Fuchs, Zaban a kol., 2001, s. 303) – „stejně jako léčebná složka je důležitá i včas, správně a v co největší míře poskytovaná psycho-sociální stimulace a umožňování kontaktu dítěte s rodiči nebo ošetřujícím personálem.“

Předčasné narození s sebou přináší zpravidla řadu, někdy i život ohrožujících komplikací. Kromě výše diskutovaných anatomicko-fyziologických aspektů extrémní nezralosti, hraje klíčovou úlohu také psychologický, respektive psychosociální rozměr této

situace. V tomto kontextu se otevírá nejen řada etických otázek a dilemat, ale v konkrétní rovině tematika pozice rodiče, saturace jeho základních psychických potřeb, role rodiny jako celku, copingové strategie a všudypřítomná problematika umírání v souvislosti s extrémní nezralostí. Záměrem této části textu bylo pouze nastínit závažnost celé situace velmi nebo extrémně nezralého novorozence a ilustrovat tak její komplexní vliv na další vývoj jedince. Soudobá medicínská péče spěje mílovými kroky k maximální možné eliminaci fatálních důsledků předčasného porodu a úplnému vymýcení průvodních komplikací pro nezralého novorozence, což dokazují zmíněné aktuální statistiky a jejich další predikovaný vývoj. Nicméně přes veškerý vědeckotechnický pokrok a maximální lékařské úsilí si někteří extrémně nezralí novorozenci, jejichž populace neustále narůstá v návaznosti na úspěchy medicíny, odnášejí do života řadu závažných pozdních komplikací – mimo jiné například v podobě retinopatie nedonošených, respektive těžkého zrakového postižení v jejím důsledku.

2 RETINOPATIE NEDONOŠENÝCH

Retinopatie nedonošených - Retinopathy of Prematurity, Retinopathia praematurorum (dále jen ROP) v současné době zaujímá přední místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích světa, díky čemuž zůstává i nadále v popředí zájmu neonatologů a oftalmologů na celosvětové úrovni. Ke ztrátě zraku v důsledku ROP došlo přibližně u 70 % nevidomých dětí (Rozsival, 2005). Toto vazoproliferativní onemocnění sítnice postihuje zejména předčasně narozené děti s nízkou porodní hmotností. Právě prematurita, s ní spojená nízká porodní hmotnost a gestační věk představují dominantní etiologické faktory. Incidence ROP narůstá v souvislosti s neustále se zvyšujícím procentem přežívajících extrémně nedonošených dětí. V České republice každoročně přežívá zhruba 80% dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů (Štembera, 2004).

Z hlediska výskytu ROP představují nejrizikovější skupinu děti s porodní hmotností pod 1500 gramů narozené před 32. gestačním týdnem (Rozsival, 2005).

Každoročně je v České republice registrováno kolem šesti desítek dětí s těžkým poškozením zraku v souvislosti s prodělanou ROP (Kuchynka a kol., 2007). Současný rozvoj v oblasti oftalmologie podstatně zlepšil prognózu zrakových funkcí u dětí s ROP, přesto může mít její vliv fatální následky v podobě úplné ztráty zrakové percepce, což potvrzuje i její dominantní postavení mezi příčinami nevidomosti u dětí. Nejzávažnější důsledky ROP postihují přibližně 10 – 30 % dětí s tímto onemocněním (Kuchynka a kol., 2007).

Z prezentovaných údajů je patrné, že ROP zůstává, i přes mohutný vědecký a technický pokrok v neonatologické a oftalmologické péči, aktuálním medicínským, sociálním, ekonomickým a etickým problémem ve smyslu prevence těžkého zrakového postižení vzniklého v jejím důsledku. Úměrně zvyšujícímu se procentu přežívajících extrémně nezralých dětí se zvyšuje rovněž incidence ROP. Hranice viability je v současné době v České republice i ve vyspělých západoevropských zemích stanovena na 24. týden těhotenství, který v sobě odráží vysoký stupeň prematurity a extrémně nízkou porodní hmotnost. Právě tato kategorie novorozenců je vysoce riziková z hlediska incidence ROP a zejména jejich atypických, terapeuticky a prognosticky nepříznivých forem.

S ohledem na úroveň zachovaných zrakových funkcí, které se pohybují v rozmezí od slabozrakosti až po stav úplné nevidomosti a v souvislosti s dalšími přidruženými

komplikacemi vyplývajícími ze stupně nezralosti vznikl koncept zaměřený na kvalitu života dětí s retinopatií nedonošených.

2.1 Nástin anatomie, histologie a fyziologie sítnice v kontextu ROP

Pro adekvátní porozumění problematice související s ROP je nezbytné alespoň částečně nastínit základní anatomii, histologii a fyziologii sítnice, její intrauterinní vývoj a zejména vývoj retinálního cévního systému, jehož nedokončený vývoj sehrává zásadní roli právě v souvislosti se vznikem a rozvojem ROP.

Sítnice (retina) společně s pigmentovým epitelem (stratum pigmentosum) tvoří vnitřní stěnu oční koule (tunica interna). Sítnice představuje nejvnitřnější list stěny oka, jehož tloušťka kolísá od 0,5 mm při papile a okraji fovey, přes 0,2 mm v oblasti ekvátoru až k 0,1mm v ora serrata (Kuchynka a kol., 2007). Tato výstelka oční koule dosahuje až k pupilárnímu okraji duhovky, který konturuje v podobě úzkého tmavého lemu (Doležalová, 2008). Makroskopicky se sítnice jeví jako velmi jemná, dorůžova zbarvená, transparentní blána, která je volně přiložena k cévnatce – pevně je fixována pouze v místě papily zrakového nervu a v ora serrata. „Mezi těmito místy je apozice vrstev zajištěna nitroočním tlakem a viskoelastickou tamponádou sklivce, mezireceptorovou matrix a sukčními silami přilehlého retinálního pigmentového epitelu“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 256). Její funkce spočívá v přijímání světelných paprsků dopadajících do oka, v jejich přeměně pomocí komplikovaného chemického procesu v elektrické impulsy a jejich vedení dále směrem k mozku. K tomuto účelu slouží jednotlivé specifické vrstvy sítnice s přesně definovanou úlohou (Kvapilíková, 2000). „Jsou to tyčinky a čípky, které přijímají jako citlivá vrstva světelné impulsy. Dále jsou to bipolární a gangliové buňky, které tyto vzruchy dále vedou. Výstavbu sítnice doplňují buňky podpůrné a buňky asociační“ (Kvapilíková, 2000, s. 52).

Z hlediska anatomické struktury lze na sítnici rozeznat dvě hlavní vrstvy – vnitřní vrstvu sítnice (neuroretina) a zevní vrstvu jednovrstevného retinálního pigmentového epitelu.

Retinální pigmentový epitel (stratum pigmentosum) hraje klíčovou strukturální a funkční roli ve fyziologii sítnice. Lokalizován je zevně od neurosenzorické sítnice - rozprostírá se mezi kapilární sítí cévnatky a smyslovými buňkami. Je tvořen jednou vrstvou vysoce specializovaných kubických buněk v počtu přibližně 3,5 milionů, které obsahují ve

vysoké míře pigmentové granuly. Směrem do periferie se buňky oplošťují a je pro ně charakteristická méně sytá pigmentace (Kuchynka a kol., 2007). Velikost jednotlivých pigmentových buněk je rozdílná a odvíjí se od oblasti, v níž se nacházejí. Nejtenčí a nejvyšší buňky jsou charakteristické pro oblast makuly. V oblasti ora serrata jsou naopak lokalizovány nejnižší buňky, pro něž je však typický největší průměr. Klíčový význam pigmentového epitelu spočívá v oblasti zajištění látkové výměny smyslových buněk. Z tohoto aspektu je podstatný zejména vysoký obsah fermentů a vitamínu A. Lipoidy, zvláště karotinoidy se podílí na regeneraci zrakového purpuru ve vnějších výběžcích tyčinek (Kvapilíková, 2000). „Pigmentový epitel tvoří důležitou bariéru, která zajišťuje a kontroluje látkovou výměnu mezi choriokapilaris a zadními vrstvami sítnice (tedy smyslovými buňkami – fotoreceptory), které nemají vlastní krevní zásobení“ (Doležalová, 2008, s. 10). Pigmentový epitel lze diferencovat na tři zóny. Vnější, bazální oblast je charakterizována velkým množstvím mitochondrií cytoplazmatických vchlípenin. Pro střední oblast je charakteristický vysoký obsah pigmentových granul. Oproti tomu apikální zóna má jen velmi málo pigmentu, ale svými cytoplazmatickými výběžky vybíhá mezi vnější výběžky receptorů. Pigment obsažený v pigmentových buňkách je označován jako fuscín – strukturou podobný melaninu, má však jiné fermentové aktivity (Kvapilíková, 2000). „Stárnutím dochází k postupné ztrátě buněk retinálního pigmentového epitelu, ke změně jejich tvaru a velikosti. Pigmentových granul postupně ubývá, v buněčné cytoplazmě se objevuje lipofuscín, který může postupně vést až k dysfunkci pigmentového epitelu. Buňky v makule obsahují obvykle více lipofuscínu než v periférii a jsou na proces stárnutí vnímavější“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 264).

„Retinální pigmentový epitel participuje v řadě aktivit, které jsou klíčové pro zrakovou funkci a zvláště pro funkci fotoreceptorů. Kromě úlohy zevní hemoretinální bariéry jde o fagocytózu degradovaných zevních segmentů fotoreceptorů, regulaci obsahu tekutiny a výživných látek v subretinálním prostoru, o regeneraci zrakového pigmentu a jeho syntézu, o transport metabolitů, o absorpci rozptýleného světla, o syntézu růstových faktorů, cytokinů a jiných metabolitů, o udržení sítnicové adheze a dalších, které jsou stále studovány“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 264). Jednu z nejpodstatnějších a vysoce specializovaných funkcí pigmentového epitelu představuje jeho úloha v syntéze a uskladňování zrakového pigmentu, který je uložen v zevních segmentech tyčinek a čípků. Tyčinkový pigment – rodopsin, je tvořen retinalem (zkratka pro retinaldehyd neboli aldehyd vitamínu A) vázaným na velký protein opsin (Kuchynka a kol., 2007).

„V regenerovaném stavu je retinal v tzv. 11-cis formě, kdy část jeho molekuly zapadá přesně do ovinové části molekuly. Absorbací světla prodělává rodopsin v komponentě retinaldehydu rychle konformační změny, které jej prostřednictvím různých intracelulárních a extracelulárních proteinů a enzymů transformují na jeho rozličné přechodné formy až na all-trans retinal a opsin. Nakonec se all-trans retinal odštěpí od opsinu a vstoupí do retinálního pigmentového epitelu“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 264). Resyntéza rodopsinu trvá přibližně 25 minut a je podkladem adaptace na tmu (Kuchynka a kol., 2007).

Vnitřní vrstvu sítnice (neuroretina) lze v dospělém stavu diferencovat na dvě části – pars coeca retinae a pars optica retinae, které jsou odděleny zubovitou, klikatě probíhající linií ora serrata (Kuchynka a kol., 2007). Optická část sítnice (pars optica retinae) pokrývá celý vnitřní povrch cévnatky, rozprostírá se od ora serrata až k papile. „Tato část slouží optické funkci“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 256). Od linie ora serrata pokračuje sítnice dále v pozměněné struktuře do epitelu řasnatého tělíška a duhovky. Slepá část sítnice neobsahuje žádné smyslové ani nervové elementy, z čehož plyne i její pojmenování (Kvapilíková, 2000).

Kuchynka a kol. (2007) uvádí, že v definitivním stavu se v pars optica retinae popisuje podle histologické skladby devět vrstev:

1. Vrstva fotoreceptorů (tyčinek a čípků).
2. Membrana limitans externa.
3. Zevní jádrová vrstva.
4. Zevní plexiformní vrstva.
5. Vnitřní jádrová vrstva.
6. Vnitřní plexiformní vrstva.
7. Vrstva gangliových buněk.
8. Vrstva nervových vláken.
9. Membrana limitans interna.

Kvapilíková však udává 10 vrstev v architektuře sítnice – „Od cévnatky a její Bruchovy membrány směrem do nitra oka nacházíme 10 vrstev sítnice:

1. pigmentový epitel,
2. vrstva zevních výběžků tyčinek a čípků,
3. vnější hraniční membrána,
4. vnější vrstva jader světločivných buněk,
5. vnější vrstva vláken (plexiformní),

6. vnitřní jádrová vrstva,
7. vnitřní vrstva vláken (plexiformní),
8. vrstva gangliových buněk,
9. vrstva zrakových nervových vláken,
10. vnitřní hraniční membrána“ (Kvapilíková, 2000, s. 59).

Vrstva receptorů těsně nasedá na pigmentový epitel. „Světelné paprsky procházejí přes gangliové buňky a vnitřní vrstvy až k fotoreceptorům, kde dochází k převodu světelného stimulu na elektrochemický signál. Elongované axonální výběžky buněk fotoreceptorů se spojují v zevní plexiformní vrstvě s výběžky bipolárních a horizontálních buněk, jejichž jádra a těla jsou umístěna ve vnitřní jádrové vrstvě. Horizontální buňky tvoří laterální komunikaci mezi buňkami fotoreceptorů a vysílají mezi ně výběžky. Bipolární buňky se spojují s amakrinními nebo gangliovými buňkami nebo s oběma. Amakrinní buňky jsou primárně lokalizovány ve vitreální části vnitřní nukleární vrstvy. Vysílají výběžky k okolním amakrinním nebo bipolárním buňkám a dochází k synapsi jejich axonů s gangliovými buňkami. Axony gangliových buněk se sbíhají, tvoří vrstvu nervových vláken a opouští bulbus v tzv. lamina cribrosa sclerae jako zrakový nerv. Nejzevnější vrstva, kterou tvoří zevní a vnitřní segmenty fotoreceptorů, odděluje od zevní jádrové vrstvy membrana limitans externa, která je tvořena pojíci se komplexy (dezmozomální spoje) odvozenými z nejzevnějších výběžků Müllerových buněk. Zevní (receptorová) jádrová vrstva obsahující jádra tyčinek a čípků leží externě od zevní plexiformní vrstvy. Jádra čípků jsou umístěna blíže k zevní limitující membráně než jádra tyčinek, rozdíl ve vzdálenosti je přemostěn spojujícími vlákny. Zevní dvě třetiny plexiformní vrstvy (Henleova vrstva vláken) se skládají z axonů fotoreceptorů, zatímco vnitřní třetina je „pravá“ plexiformní vrstva. Hranici mezi nimi tvoří střední hraniční membrána, na jejímž rozhraní dochází k synapsím čípků (pedikly) a tyčinek (sferuly) s bipolárními a horizontálními buňkami. Tato membrána je důležitou fyzikální bariérou pro exsudáty a ohraničuje nejhlubší penetraci retinálních kapilár. Vnitřní jádrová vrstva je bohatě vaskularizovaná retinálními kapilárami. Obsahuje jádra bipolárních, amakrinních, horizontálních a Müllerových buněk. Vnitřní plexiformní vrstva obsahuje axony bipolárních a amakrinních buněk, dendrity gangliových buněk a jejich synapse. Je zde více synaptických kontaktů než v zevní plexiformní vrstvě a větší variabilita buněčných interakcí. Vrstva gangliových buněk je složená ve většině periferní sítnice z jedné řady buněk, ale je mnohvrstevná v makulární krajině. Vrstvu nervových vláken tvoří svazky nemyelinizovaných

axonů gangliových buněk. Membrana limitans interna se skládá z bazální membrány, která je modifikací povrchu sklivce a vitreálních výběžků Müllerových buněk. Müllerovy buňky v sítnici obalují alespoň z části všechny neurony“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 256 – 259).

Sítnice obsahuje tři vertikální neurony vedoucí od fotoreceptorů ke gangliovým buňkám v nejnvnitřnějších vrstvách sítnice. První vertikální neuron je tvořen vrstvou receptorů (zevní a vnitřní segmenty) a zevní nukleární vrstvou (jádra fotoreceptorů). Ve vnitřní nukleární vrstvě je umístěn druhý vertikální neuron. Třetí neuron tvoří gangliové buňky. K synapsím dochází v zevní a vnitřní plexiformní vrstvě (Kuchynka a kol., 2007).

2.1.1 Buňky sítnice

„Tyčinky jsou specializované pro vnímání světelných rozdílů i za velmi nízkých hladin osvětlení, zatímco funkce čípků se uplatňuje za jasného světla. Tyčinky mají velkou senzitivitu zvláště v modrozelené oblasti (fotopické vidění), zatímco čípky umožňují zrakovou ostrost a barevné vidění. Fotoreceptory se odlišují podle speciálních rysů, jako je tvar zevních a vnitřních segmentů, umístění jádra a tvar synaptických zakončení. Všechny receptory mají zevní segment, který obsahuje zrakový pigment, a vnitřní segment, v němž se uskutečňují metabolické procesy“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 259).

„Lidská sítnice obsahuje asi 5 milionů čípků a 140 milionů tyčinek“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 259). Poněkud odlišné zastoupení jednotlivých fotoreceptorů v sítnici a jejich uspořádání uvádí Kvapilíková (2000, s. 52) – „V lidské sítnici je asi 130 milionů smyslových buněk. Podle různého vzhledu a různé funkce je dělíme na čípky a tyčinky. Nejvíce čípků je v jamce nejostřejšího vidění 150 tisíc na jeden čtvereční milimetr, již 0,13 mm od středu se jejich počet zmenšuje na 85 tisíc/mm² a ve vzdálenosti 3 mm od fovey jich je jen 6 000/mm². Jejich počet ještě dále do periferie klesá a celkový počet čípků kolísá mezi 6 až 7 miliony. Tyčinky se objevují již ve vzdálenosti 0,13 mm od centrální jamky. 5 – 6 mm od středu centrální sítnicové jamky jsou tyčinky maximálně nahromaděny ve formě prstence a jejich zde asi 160 000/mm². Z tohoto místa směrem do periferie opět počet tyčinek pomaličku klesá, ale v oblasti ora serrata jich je ještě asi 30 000/mm². Celkový počet tyčinek je asi 120 milionů.“ Kuchynka a kol. (2000) k lokalizaci a topografickému uspořádání fotoreceptorů dále uvádí, že ve fovee je obsaženo 10 % všech čípků sítnice a jejich hustota je zde největší. V makule však jejich denzita rapidně klesá, za jejími hranicemi je pak relativně konstantní,

ale asymetrická – nazálně vyšší než temporálně. Procesem stárnutí zůstává počet čípků konstantní avšak hustota tyčinek se snižuje o 30 %.

„Původní klasifikace fotoreceptorových buněk byla založena na mikroskopickém tvaru distálního konce buněk. Čípky se od vnitřního segmentu k zevnímu zužují. U tyčinek je zevní segment cylindrický. K synapsi čípku s jinými buňkami dochází prostřednictvím receptorového terminálu zvaného „pedicle“, u tyčinek je zakončení menší a je pojmenováno „spherule“. U primátů a u člověka jsou čípky masivnější než tyčinky. Protože je často obtížné určit „typické“ tyčinky nebo čípky, nemůže být jejich klasifikace založena pouze na samotné morfologii. Např. foveální čípky se nezužují, jsou spíše cylindrické a tvarem téměř stejné jako tyčinky“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 259).

Místem, kde dochází k přeměně světelné energie na elektrický signál je zevní segment fotoreceptoru. V discích zevního segmentu jsou obsaženy pigmenty. Díky obsahu pigmentu – rodopsinu, který zachycuje fotony, jsou tyčinky citlivé na světlo. Rodopsin je složen ze dvou částí – retinal (světlo absorbující chromofor vitamin A aldehyd) a opsin. Rovněž zrakové pigmenty obsažené v čípcích jsou strukturálně složeny ze dvou částí, molekula absorbující světlo připomíná složením retinal. Rodopsin má vrchol vlnové délky kolem 500 nm, oproti tomu čípkové pigmenty absorbují maximálně v modré (asi 450 nm), zelené (asi 530 nm) a žluté (asi 565 nm) části spektra. Ve vnitřním segmentu fotoreceptoru probíhají oxidační pochody, v tzv. elipsoidu ležícím přímo pod zevním segmentem je k tomuto účelu obsaženo velké množství mitochondrií. Další částí vnitřního segmentu je tzv. myoid obsahující Golgiho komplex, glykogen a ribozomy. Pod vnitřním segmentem, v rozšířené části buňky, je umístěno jádro. Axonální výběžky fotoreceptorových buněk končí v zevní plexiformní vrstvě, kde vytvářejí synaptické kontakty s bipolárními a horizontálními buňkami. Apikální výběžky fotoreceptorových buněk obklopuje extracelulární matrix – interfotoreceptorová matrix, ležící mezi neurální sítnicí a retinálním pigmentovým epitelem a obklopující elipsoidní část vnitřních a zevních segmentů fotoreceptorových buněk. Matrix je hlavní cestou, kterou procházejí výživné látky a metabolity mezi fotoreceptory a jejich hlavním cévním zásobením, krevními cévami choroidey (Kuchynka a kol., 2007).

Sítnice dále obsahuje další typy buněk, které plní podpůrnou či „přepojovací“ funkci. Bipolární buňky hrají roli zprostředkovatelů mezi fotoreceptory a gangliovými buňkami a svými výběžky tvoří první neuron sítnice a tím také zrakové dráhy. Spojení mezi smyslovými a bipolárními buňkami představuje jako celek ganglion retinae. V nejnvnitřnější jádrové vrstvě

sítnice jsou lokalizovány gangliové buňky, které svými výběžky tvoří druhý sítnicový neuron. Neurit gangliových buněk dosahuje až do oblasti primárního zrakového centra v corpus geniculatum laterale. V oblasti makuly jsou gangliové buňky uspořádány do 5 – 7 vrstev, směrem do periferie tvoří pouze jednu vrstvu. Asociační buňky představují horizontální a amakrinní buňky uložené ve vnitřní jádrové vrstvě sítnice (Kvapilíková, 2000). „Horizontální buňky leží při horní hranici vnitřní jádrové vrstvy sítnice a jejich krátké dendrity tvoří synapse s konečnými košičky čípků. Vybíhající neurit jest znovu spojen buď se zakončením tyčinky nebo čípku. Vsruchy mezi nimi jsou vedeny horizontálně, kolmo na svislé vedení mezi neurony. Jejich přesná úloha není známa, uvažuje se i o možnosti jejich funkce v látkové výměně. Amakrinní buňky jsou také umístěny ve vnitřní jádrové vrstvě a jejich výběžky se rozprostírají ve vnitřní vrstvě vláken. Jejich dendrity mohou spojovat i větší množství gangliových buněk. Je jim připisována úloha podpůrných buněk, možná že mají i určitou brzdící úlohu během procesu vidění, čemuž by nasvědčovala obrácená poloha jejich neuritů a dendritů“ (Kvapilíková, 2000, s. 57).

„Sítnice rovněž obsahuje tři typy gliových buněk – Müllerovy buňky, astrocyty a mikroglie. Müllerovy buňky sahají od jedné hraniční vrstvy ke druhé a účastní se jejich stavby. Astrocyty a mikroglie mají schopnost fagocytózy a zúčastňují se reparačních pochodů“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 260). Kvapilíková (2000, s. 57) blíže charakterizuje úlohu podpůrných buněk následovně – „Podpůrná vlákna Müllerových buněk jsou uspořádána do síťoviny, která prostupuje všemi vrstvami sítnice. Jádra Müllerových buněk leží ve stejné vrstvě jako jádra bipolárních buněk. Jejich postranní výběžky jsou v oblasti jádrových vrstev sestaveny do proděravělých lamel, zatímco ve vrstvách vláken mají hustou fibrilární strukturu. Sahají od vnější až po vnitřní hraniční sítnicovou membránu. Neuroglie je podpůrnou tkání centrálního nervového systému a vyskytuje se také v sítnici. Cévní kapiláry jsou obklopeny perivaskulární glií. Tímto způsobem je vytvořena bariéra mezi nervovou a cévní tkání. Mikroglie je další podpůrnou tkání mezodermálního původu schopnou fagocytózy. Mezi podpůrné buňky počítáme i astrocyty, které zprostředkovávají látkovou výměnu mezi nervovou tkání a cévami.“

2.1.2 Specifické úseky sítnice a jejich topografie

Kuchynka a kol. (2007, s. 260) uvádí, že „Sítnice má regionální uspořádání, které má klinický význam. Area centralis – makula je histologicky charakterizována víc než jednou vrstvou gangliových buněk a její průměr je asi 5,5 mm. Topograficky se skládá z umbra, foveoly, fovey, parafovey a perifovey. Je situována mezi temporálními cévními arkádami a obklopena periferní sítnicí, která má jen jednu vrstvu gangliových buněk.“ Makula lutea, označovaná také jako centrální krajina, představuje zónu, která zaujímá oblast o velikosti 3 – 5 mm kolem fovey. Jedná se o bezcévnou oblast sítnice, pro niž je typické žlutavé zbarvení způsobené pigmentem – xantofylinem (Kvapilíková, 2000).

Umbo zaujímá střed foveoly a rovněž celé centrální oblasti. Zpravidla koresponduje s oftalmoskopicky viditelným foveolárním reflexem. Histologicky sestává z tenké bazální laminy, Müllerových buněk a čípků. Densita čípků, které svou podobou v této oblasti odpovídají tyčinkám, je zde největší (Kuchynka a kol., 2007). Umbo obklopuje foveola o průměru 0,35 mm. Jedná se o avaskulární oblast tvořenou hustě nakupenými elongovanými čípkami, které jsou spojené se zevní limitující membránou. Jedná se o místo fixace, k níž však nemusí vždy docházet v geometrickém centru (Kuchynka a kol., 2007). Kvapilíková (2000) uvádí spíše orientační rozměr této oblasti – kolem 0,3 mm a zdůrazňuje přítomnost pouze jednoho typu fotoreceptorů – čípků.

„Fovea je centrální deprese vnitřního retinálního povrchu a její průměr je 1,5 mm (1 PD). Tloušťka sítnice zde progresivně klesá směrem k centru v důsledku ztráty vnitřních retinálních vrstev. Centrální část o průměru 500 mikrometrů nemá cévy (foveální avaskulární zóna)“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 260). Kvapilíková (2000) dále uvádí, že v oblasti fovey dochází k absenci bipolárních a gangliových buněk. Autorka dále podotýká, že v dolní polovině fovey je asi o 50 % fotoreceptorů více oproti horní polovině, což odpovídá lepší centrální zrakové ostrosti v horní polovině zorného pole.

Střední část makuly tvoří pás obepínající foveu v šířce přibližně 0,5 mm. Tato oblast obsahuje 4 – 6 vrstev gangliových buněk a kolem 7 – 11 vrstev bipolárních buněk. Na parafoveu navazuje v podobě pásu širokého 1,5 mm perifovea. Vrstva gangliových buněk je zde redukována až na jednu vrstvu, bipolární buňky jsou zde uloženy v šesti vrstvách.

Makulu obklopuje periferie sítnice, pro niž je opět typická diferenciace na několik oblastí (Kuchynka a kol., 2007). „Sítnice mezi arkádami a ekvátorem se označuje jako střední periferie, kolem ekvátoru jako ekvatoriální sítnice a oblast před ní se nazývá přední nebo

periferní sítnice. Hranici mezi nejzazší periferií a pars plana tvoří ora serrata“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 261).

Kvapilíková (2000, s. 63) charakterizuje oblast ora serrata jako „obloukovitou klikatou linii, na které přechází sítnice z optické části ve slepou. Sítnice se zde náhle oplošťuje. Redukují se její smyslové a nervové části, redukují se i její podpůrné elementy.“

2.1.3 Cévní zásobení sítnice

Výživa sítnice je zajišťována dvěma samostatnými cévními systémy – retinálními a choroidálními cévami. Oba zmíněné systémy mají svůj původ v arteria ophthalmica, která představuje první větev arteria carotis interna. Vnitřní retinální vrstvy jsou zásobovány retinálními cévami (Kuchynka a kol., 2007). Tuto situaci blíže charakterizuje Kvapilíková: (2000, s. 63) „Centrální sítnicová arterie vyživuje první a druhý neuron, tvořený bipolárními a gangliovými buňkami, přičemž kromě povrchního cévního větvení, které leží ve vrstvě zrakových nervových vláken, existuje ještě hlubší cévní pleteň, která leží mezi vnější vrstvou vláken a vnitřní vrstvou jader sítnice.“ Arteria centralis retinae je konečnou arterií s absencí významnějších anastomóz. Po výstupu z papily zrakového nervu se centrální sítnicová arterie dělí na horní a dolní arterie a dále na nazální a temporální větve. Zpravidla po prvním dělení dochází u arterií ke ztrátě elastických vláken a vnitřní elastické membrány – dochází ke vzniku arteriol (Kuchynka a kol., 2007).

Naproti tomu zevní vrstvy sítnice jsou avaskulární a jejich výživa je zajišťována difuzí z choriokapilaris (Kuchynka a kol., 2007). Choriokapilaris cévnatky zásobuje pigmentový epitel a smyslovou vrstvu sítnice. V ojedinělých případech mohou být tyto vrstvy sítnice vyživovány arteria cilioretinalis odsupující z arteriálního prstence při okraji papily (Kvapilíková, 2000). Hranici mezi oběma systémy krevního zásobení sítnice tvoří zevní plexiformní vrstva.

„Arterie a vény probíhají ve vrstvě nervových vláken, arterioly a venuly prostupují do hlubších vrstev a tvoří dvě hlavní mikrovaskulární sítě – povrchovou (ve vrstvě nervových vláken a gangliových buněk), hlubokou (ve vnitřní nukleární vrstvě)“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 261).

Kapiláry zcela chybí ve fovee, která je vyživována pomocí choriokapilaris, a v nejzazší periferii. V perifoveální a v periferní části sítnice dochází k redukci kapilárních sítí na jednu

vrstvu. Oproti tomu peripapilární kapiláry tvoří kolem terče zrakového nervu až 4 vrstvy. Pro oblasti kolem retinálních arterií a arterioli je charakteristická absence kapilár – pravděpodobně vlivem vysoké koncentrace kyslíku. Díky zvyšující se hustotě kapilár se vzdáleností od arterioli je zajištěno konstantní kyslíkové napětí (Kuchynka a kol., 2007).

„Venózní drenáž obvykle sleduje arteriální zásobení. Retinální vény (většinou venuly) jsou ve vnitřní části sítnice. Kříží-li se dvě cévy, leží arterie zpravidla nad vénou a obě cévy mají společný adventiciální obal. Mnohem více arteriovenózních křížení je temporálně než nazálně, protože nazální cévy mají přímější průběh. Retinální vény odvádějí krev do centrální retinální vény, která je umístěna temporálně od arterie a vstupuje do kavernózního sinu nebo do vena ophthalmica superior“ (Kuchynka a kol., 2007, s. 262).

2.1.4 Intrauterinní vývoj sítnice

Vzhledem k etiologii a charakteru patogeneze ROP považujeme za podstatné objasnit v této části textu alespoň základní charakter procesu intrauterinního vývoje sítnice, který může být v kontextu ROP přerušen vlivem předčasného porodu v některé ze zásadních fází, což může negativně ovlivnit zejména vaskularizaci sítnice, které bude věnován následující oddíl textu.

V nejranějších stádiích vývoje oka hraje sítnice klíčovou úlohu – tvoří organizační prvek, kolem něhož se formují další části zrakového analyzátoru. Sítnice, pigmentový epitel a zrakový nerv jsou vývojovou součástí mozku (vznikají ze základu pro mozek). Vnitřní list sítnice se vyvíjí ve vlastní sítnici složitými pochody, které končí až v raně postnatálním období, zatímco zevní list se poměrně záhy mění v pigmentový epitel sítnice (Kvapilíková, 2000).

Intrauterinní vývoj sítnice je iniciován laterálním vychlípením stěny předního mozku kolem 22. dne těhotenství. Tento výběžek se vychlipuje ve formě očního váčku proti ektodermu. Po kontaktu těchto tkání dochází ke vzniku očního pohárku, který představuje strukturu, z níž vzniká sítnice (Doležalová, 2008).

Jednotlivé vrstvy sítnice se nevyvíjí současně. U zárodku o velikosti přibližně 6 – 7 mm se z buněk ektodermu vytváří pigmentový epitel (Doležalová, 2008). V epitelovém stádiu je položen základ bazálních vrstev. Limitující membrány jsou vytvořeny již ve stadiu uzavírání pohárku. V tomto stádiu se na bazálních vrstvách vytváří bezjaderná zóna, která je základem pro podpurné tkáně, pro neuroglii a rovněž souvisí s vývojem primárního sklivce. V období,

kdy embryo dosahuje velikosti zhruba 13 milimetrů, se začínají formovat první gangliové buňky hromadící se primárně v makulární oblasti. Mitotickým dělením se postupně utváří vrstva gangliových buněk, v níž jsou již patrná nervová vlákna směřující přímo ke stonku očního pohárku.

Na konci třetího měsíce stáří plodu se u gangliových buněk objevují první dendritická větvení, plně však dozrávají až koncem osmého měsíce. Dendritická větvení gangliových buněk se propojují s horizontálními a bipolárními buňkami, čímž dochází ke vzniku vnitřní plexiformní vrstvy. Tento vývoj nastává primárně v makule, jejíž vývoj je oproti ostatním strukturám sítnice nejrychlejší. Ke formování vnější plexiformní vrstvy dochází na konci pátého měsíce. Následuje oddělení vrstvy čípkových buněk z primitivní jádrové zóny a dochází ke vzniku obou jádrových vrstev sítnice. Vývoj vnitřní jádrové vrstvy začíná vznikem jader podpůrných buněk, dále bipolárních, amakrinních a nakonec zevních horizontálních buněk.

Na zevní limitující membráně probíhá strukturalizace fotoreceptorů. Po dokončení jejich vývoje smyslové buňky tuto membránu prostupují. Oba druhy fotoreceptorů mají nejdříve tvar vysokých cylindrických epitelových buněk, svůj charakteristický vzhled dostávají až vytvořením vnějšího a vnitřního výběžku.

V oblasti area centralis postupně vzniká fovea. Její vývoj začíná v šestém měsíci ztenčením vrstvy gangliových buněk. Ještě v osmém měsíci je fovea mělká a jen málo diferencovaná. Vývoj centrální jamky je zcela dokončen až několik měsíců po narození, kdy získává svou charakteristickou funkční nadřazenost nad ostatními částmi sítnice. V průběhu vývoje se zde hromadí čípky do několika řad a jejich oba segmenty se ztenčují. Na okraji fovey dochází ke ztluštění, které vytváří šikmý a poměrně dlouhý průběh zevních vláken smyslové vrstvy.

Pars optica retinae nejdříve dosahuje až k limbu, až později dochází k jejímu posunu směrem k ekvátoru. Slepá část sítnice vzniká z dlouho nediferencovaného stadia epitelových buněk. Zhruba v polovině třetího měsíce gravidity začíná epitel vytvářet záhyby, do nichž začnou vrůstat cévy. Těmito procesy je položen základ pro vznik řasnatého tělesa a jeho výběžků. V pátém měsíci intrauterinního vývoje vzniká pars plana řasnatého tělíska a tím také pars coeca retinae.

Z buněk zevního listu se vyvíjí retinální pigmentový epitel, v jehož buňkách se velmi záhy objevují pigmentace, mitózou dochází k jejich množení (Kvapilíková, 2000).

Diferenciace sítnice je dokončena přibližně v sedmém měsíci gravidity. Při velikosti embrya 18 – 20 mm je již možné hovořit o embryonálním oku (Doležalová, 2008).

Vývoj cévního systému oka je zahájen zhruba v 16. týdnu gestace, kdy se na sítnici objevují první krevní cévy ve formě mezenchymálních buněk. Jedná se o primární nediferencované buňky se schopností přeměny na jakýkoli jiný typ buněk. V 16. týdnu těhotenství proniká tento mezenchym papilou zrakového nervu, prorůstá přes povrch sítnice a v 36. týdnu gestace dosahuje k okraji sítnice, k nazální části ora serrata. Temporální část sítnice je od papily zrakového nervu více vzdálena. Z tohoto důvodu jsou zde cévní pleteně zralé až v období 39. až 41. týdne těhotenství. Z této situace pak vyplývá anatomická predispozice této části sítnice k rozvoji ROP (Doležalová, 2008).

2.1.5 Vývoj retinální vaskularizace

Klíčovým etiologickým faktorem pro vznik ROP je primárně stupeň nezralosti novorozence a s ním související nedokončený, neúplný vývoj očních tkání a zejména pak cév sítnice. Následující oddíl prezentuje základní poznatky o vývoji vaskularizace sítnice, které směřují k objasnění procesů participujících na vzniku a rozvoji ROP.

Vaskularizace sítnice se vyznačuje lamelární strukturou a je pro ni charakteristický vysoký stupeň hierarchického upořádání. „Cévní zásobení je složeno z vnitřního kapilárního lůžka ve vrstvě nervových vláken (nerve fibre layer – NFL) a ve vrstvě gangliových buněk (ganglion cell layer – GCL) a ze dvou zevních kapilárních plexů podél vnitřního a zevního okraje vnitřní nukleární vrstvy. Cévy NFL a GCL obsahují arterioly a venuly, zatímco ostatní vrstvy jsou tvořeny výlučně kapilárami“ (Gergelyová, Odehnal, 2001, s. 258).

V rozvoji sítnice participují dva typy tvorby cév – angiogeneze (vývoj kapilár z pre-existujících cév) a vaskulogeneze (rozvoj cév z prekurzorových buněk). Proces vaskulogeneze iniciuje tvorbu nejvnitřnějších retinálních cév. Za formování růstu kapilární sítě centrální i periferní oblasti vnitřní sítnice pak zodpovídá angiogeneze. Cévní struktury vnitřní vrstvy se šíří směrem od papila nervi optici k ora serrata. Zevní pleteň je možné identifikovat pouze do oblasti střední periferie. V průběhu vaskulogeneze dochází ke vzniku vaskulárních endoteliálních buněk mezodermálního původu pocházejících z tunica adventitia arteria hyaloidea.

Z hlediska normálního vývoje retinálních cév je podstatná integrita astrocytů, které indukují endoteliální buňky k tvorbě kapilárních struktur. Migrace astrocytů z nervus opticus

směrem k ora serrata předchází vaskularizaci, zároveň je možné, že glie umožňují a podporují dozrávání cév. Astrocyty společně s Müllerovými buňkami formují glia limitans retinálních cév a podílejí se na vznik charakteristických vlastností hemato-okulární bariéry (Gergelyová, Odehnal, 2001).

Tito autoři (Gergelyová, Odehnal, s. 259) prezentují aktuální poznatky z oblasti retinální vaskularizace, pozornost věnují VEGF faktoru a dále uvádí, že „dozrávání fotoreceptorů a neuronů vede k rozvoji „fyziologické hypoxie“. Tento vývojový a metabolický gradient podmiňuje astrocytární sekreci vascular endothelial growth factor (VEGF). VEGF je ischemií indukovaný glykoprotein s angiogenní a vazopermeabilní aktivitou, který může rychle navodit fenestraci v kontinuálních endotelech. VEGF je schopen stimulace všech hlavních funkcí endoteliálních buněk, které jsou nutné k angiogenezi – zvyšuje permeabilitu, migraci, proliferaci a vytváření tubulárních formací. Produkce VEGF je maximální blízko čelní obloukovité linie rostoucích cév a směřuje dále do periferie souběžně s posouvajícím se čelem vaskularizace. Na nově formovaných cévách nalézáme receptory s vysokou afinitou k VEGF, které zřetelně indikují schopnost odpovídat na růstový faktor. VEGF účinkuje přes dva receptory, VEGF R-1 a VEGF R-2. Tyto receptory byly identifikovány na retinálních pericytech, buňkách retinálního pigmentového epitelu a endoteliích. Když není hypoxie přítomna, poklesne produkce VEGF a angiogeneze se zastaví. Hypoxie rozvíjející se sítnice je důležitým stimulem pro formování a rozvoj retinální vaskularizace.“

První endoteliální buňky nacházíme v sítnici v rámci průběhu vaskulogeneze kolem 14. gestačního týdne. Tyto buňky proliferují do avaskulárních oblastí, kde utvářejí nové kapiláry (v oblasti těsně před vnitřní limitující membránou). V 15. týdnu gestace je možné nalézt okrsky vaskularizace - pouze však v těsné blízkosti papila nervi optici. V tomto období je stále ještě plně funkční hypoidní systém. Od začátku 16. gestačního týdne se ve vrstvě NFL objevují první kapiláry, které přiléhají těsně k papile v nazální polovině. Peripapilárně se v tomto týdnu objevují v úrovni NFL populace tzv. „vřetenovitých buněk“, které mohou být vaskulárními či gliálními buněčnými prekurzory. Podle některých autorů se jedná o vaskulární prekurzory, vzhledem k jejich hojnému výskytu těsně před čelem postupující vaskularizace. Lze předpokládat, že zajišťují výživu nebo strukturální anatomický podklad pro rostoucí cévy – vytváří dráhu, do níž vrůstají vznikající cévy. V periferii vaskularizovaných oblastí jsou výběžky astrocytů v úzkém vztahu s diferencujícími se kapilárami a dosahují do avaskulární sítnice. Populace vřetenovitých buněk představuje pravděpodobně heterogenní skupinu jak

astrocytů, tak vaskulárních prekurzorů. Ve 20. týdnu gestace dochází k postupnému rozšiřování vaskularizovaných ploch, které temporálně tvoří dvě poloobloukovitá ramena. V tomto časovém úseku je růst vaskulární tkáně zřetelnější v nazální polovině. Kolem 32. až 36. gestačního týdne dosahují cévy ve vrstvě NFL a GCL nazálně k ora serrata. V temporální části dochází k tomuto stavu až v době perinatální nebo těsně po porodu (Gergelyová, Odehnal, 2001).

2.2 Historický exkurz v kontextu ROP

První zprávy o symptomech retinopatie nedonošených (dále jen ROP) je možné vysledovat již od roku 1820 - v roce 1948 citoval Unsworth starší charakteristiku případu z uvedeného roku zjevně popisující RLF. Do roku 1940 byl výskyt ROP pouze sporadický, respektive se dá předpokládat, že v ojedinělých případech nebyla rozpoznána ROP jako taková (Eichenbaum, 1990). Oficiálně byla ROP poprvé popsána až Theodorem Terryem v roce 1942 (Gerold, 1992). V únoru roku 1941 v Bostonu byl u dvou předčasně narozených dětí s porodní hmotností kolem 1 kilogramu zjištěn nystagmus, téměř plochá přední oční komora, šedavě červený reflex a šedé membrány s cévami na zadních plochách obou čoček. Současně nebyla diagnostikována žádná systémová onemocnění. „Podle svých anatomických poznámek, výsledků pozorování a pro nedostatečné porozumění patologii onemocnění, nazval toto onemocnění jako retrolentální fibroplazii (dále jen RLF). Název zvolil podle přítomnosti jizevnaté vaskularizované bílé masy vyplňující prostor za čočkou a zprvu se domníval, že by mohlo jít o persistenci primárního sklivce“ (Doležalová, 2008, s. 18). Děti s RLF tehdy tvořily dominantní skupinu mezi populací nevidomých dětského věku. Tato situace vešla ve známost jako epidemie RLF (Eichenbaum, 1990).

Eichenbaum (1990) však připisuje autorství tohoto termínu jinému lékaři a udává, že označení retrolentální fibroplasie (RLF) bylo zavedeno až v roce 1944 Dr. Harrym Messengerem z Bostonu. V průběhu let 1925 až 1937 byly pro označení RLF používány v odborné literatuře různé termíny – metastatická retinitis, extrauterinní endoftalmitida a iridocyklitida, kongenitální srpkovitá rýha, vrásčité fibrózní katarakta, formace kongenitální pojivové tkáně v prostoru sklivce či fibrózní katarakta. Své současné označení, jehož autorem je Heath, získala retinopathia praematurorum v roce 1950. Nicméně termín retrolentální fibroplasie je některými autory užíván dodnes v kontextu finálního cikatrikózního stádia ROP (Gerold, 1992). Termín retrolentální fibroplasie užívá česká odborná literatura ještě v roce

1956, často však souběžně s latinským označením retinopatnia praematurorum – König, Havel, Holuša (in Vejdovský, 1956, s. 167) ve zmíněné publikaci uvádějí, že „je mnohem výstižnějším, deskriptivnějším a v neposlední řadě přesnějším názvem pojmenování retinopathia praematurorum, užívané v posledních letech k označení choroby u dětí nedonošených.“

V rozmezí let 1942 – 1945 Terry sledoval soubor 117 dětí s tímto novým onemocněním. Předpokládal, že problematika RLF souvisí s přetrváváním a růstem persistující embryonální hyaloidní tkáň, zejména vasculosa lentis (Kuběna in Vejdovský, 1956). Navzdory svému předpokladu identifikoval u některých dětí s RLF krátce po porodu normální zrakové funkce. V tomto kontextu byl Terry prvním, kdo již ve svých raných publikacích uvedl do souvislosti RLF a prematuritu jako jeden z klíčových faktorů. Až do roku 1950 nebyl zjištěn žádný jiný jednoznačný faktor pro rozvoj tohoto onemocnění než právě prematurita (Doležalová, 2008).

Jedny z prvních případů ROP byly popsány v Bostonu. Více než stovka dalších případů následovala v průběhu let 1942 - 1943. V Anglii byl výskyt ROP zaznamenán až později - Crosse a Evans dohledali první zmínku o ROP datovanou až do roku 1946. V nedávné době odhalili britští lékaři případ ženy narozené v roce 1939 se zjevnými charakteristickými známkami ROP, u níž však byla správná diagnóza stanovena až v současnosti (Cuthbertson, Bishop, Dabbs, 2004).

Obdobné charakteristiky případů byly v krátkém horizontu zaznamenány ve Španělsku (1949), Velké Británii (1946), Švédsku (1949), Dánsku (1950), Francii (1950), Švýcarsku (1957) (Gerold, 1992).

V průběhu následující dekády, kterou odstartoval Terry prezentací prvotních informací, se dostala ROP do povědomí pediatrické a oftalmologické veřejnosti jako epidemie slepoty u nedonošených dětí. Podle Silvermanových odhadů došlo v rozmezí let 1943 – 1953 k úplné ztrátě zrakových funkcí u 7000 dětí v USA a celosvětově u 10000 dětí v důsledku prodělané ROP (Eichenbaum, 1990). Doležalová (2008) uvádí, že v roce 1949 byla ROP příčinou nevidomosti u 30 % předškolních dětí v USA. „Po roce 1950 se výskyt ROP rozšířil natolik, že dokonce dosáhl hrozivých rozměrů epidemie. Terry a jeho kolegové už tehdy předpokládali, že by toto onemocnění mohlo být způsobeno změnou léčebných postupů v péči o nedonošené novorozence“ (Doležalová, 2008).

V roce 1946 prezentoval Kraus případy 18 dětí s atrofií sítnice, reakcí glie a odchlípením sítnice. Souhrn závažných kongenitálních defektů a malformací byl označen jako příčina RLF v kontextu hypoplasie a hyperplasie sítnice a mozku.

V letech 1948 a 1949 testovali pomocí přímé oftalmoskopie Owens a Owensová soubor přibližně 200 předčasně narozených dětí – ani v jednom případě nediodagnostikovali RLF. Polovina dětí byla testována opakovaně v měsíčních intervalech do dosažení 6 měsíce věku, u 4 % z tohoto souboru došlo k rozvoji RLF. Tito autoři poprvé popsali RLF v posloupnosti jednotlivých stádií – dilatace a tortuozita retinálních cév, periferní vyvýšení sítnice, zvedající se sítnice s membránami na okraji očního pozadí a kompletní retrolentální membrány s krevními cévami až po totální odchlípení sítnice. Titíž autoři uvedli, že RLF představuje postnatální vaskulární retinopatii s neovaskularizací a jejími sekundárními komplikacemi (Eichenbaum, 1990).

Již na počátku, v době objevení ROP, Terry uvažoval o řadě etiologických faktorů podílejících se na vzniku ROP, jako jsou poruchy endokrinního systému, hypotermie, hypo- a hyperoxie či genetické vady úzce spjaté s ROP. Kuběna (in Vej dovský, 1956, s. 143) uvádí: „Na počátku byla choroba identifikována Terryem známa jen ve své formě terminální. V roce 1946 Reese a Payne se domnívají, že na celé perifirii sítnice existuje něco primárního sklivce, který vyvolává chorobné změny. Ale již v roce 1949 připouští, že jsou dva zcela odlišné stavy. Krause ještě v roce 1949 soudí, že oční změny jsou totožné se změnami v mozku a chorobu nazval dysplasií encephalo-ophthalmickou. Všechny tyto hypotesy byly opuštěny, když Owens a Owensová popsali v roce 1949 počáteční stadia choroby. Vyloučili definitivně roli hyaloidní arterie a primárního sklivce, když pozorovali vývoj retrolentální fibroplasie u 9 dětí, kde se vyvinula choroba na očích dosud úplně zdravých. Dalším studiem choroby byly vyloučeny etiologické faktory, kterým se připisoval jistý význam. Tak faktory prenatální jako heredita, rh faktor, příhody během těhotenství, věk rodičů, rasa a postavení sociální byly zcela vyloučeny. Stejně tak vlivy postnatální jako prolongovaný porod, nadměrné podávání vitamínů, kvalita mléka a jeho přípravků, krevní transfuse, expozice světla, podávání mydriatik, sulfonamidů, antibiotik, nedošla během doby uplatnění. Na to postupně byla obviňována role kyslíku a jeho působením vysvětlována patogenesa. Tak v roce 1949 Kinsey a Zacharias vedle jiných možností myslí na kyslík.“

První klinické studie naznačující spojitost mezi vznikem a rozvojem ROP a kyslíkem je možné vysledovat ve Švédsku v roce 1949. Následně byly provedeny první cílené

kontrolované studie - Patz, Hock, De la Cruz (1951/52); Lanman, Guy, Dancis (1952/54); Kinsey (1953/54). Patz srovnával skupinu dětí, u nichž byl aplikován 70% kyslík po dobu 4 až 7 týdnů, se skupinou, u níž byla indikována oxygenoterapie 40% kyslíkem po dobu maximálně dvou týdnů. V první skupině novorozenců byla zaznamenána vyšší incidence ROP ve srovnání s druhou skupinou. Laboratorními testy na zvířatech Patz a spolupracovníci prokázali citlivost nezralého sítnicového vaskulárního systému na zvýšené množství kyslíku (Doležalová, 2008). Překotný neorganizovaný průzkum zaměřený na pravděpodobné příčiny ROP, ubírající se směrem od škodlivého působení světla až k nedostatku železa a vitamínů, nevedl nikam. Melbournští a australští pediatři objevili první podstatné klinické vodítko - pomocí srovnání frekvence výskytu ROP v rámci tří neonatologických jednotek intenzivní péče lišících se v přístupu přidaného kyslíku. V jednotlivých případech zaznamenali odlišnou míru rozvoje ROP. V tomto kontextu vznikl předpoklad souvislosti mezi ROP a množstvím kyslíku jako základního etiologického faktoru. Následující studie Patze a kolektivu tento závěr podpořila (Eichenbaum, 1990). V roce 1951 prezentovala v Austrálii Kate Cambell svá zjištění související s aplikací kyslíku a její délkou. V tamějších soukromých nemocnicích byla oxygenoterapie placená, a byla tedy snížena na maximální možnou míru, zatímco ve státních nemocnicích byl kyslík aplikován bezplatně, bez omezení. Byl zaznamenán statisticky významný rozdíl mezi incidencí ROP v soukromých (7 %) a státních nemocnicích (19 %). Intenzivní oxygenoterapie, jejíž indikace měla zajistit udržení funkcí oběhového a dýchacího systému u nezralých dětí, začala být považována za hlavní příčinu postižení sítnice souvisejícího s rozvojem ROP (Doležalová, 2008). Záhy byly organizovány první randomizované studie věnované oxygenoterapii, například Kinseyho studie. Jednalo se o první případ aplikace nového vědního oboru – biostatistiky v oftalmologii. Výsledky jasně ukázaly, že incidence ROP, oproti původnímu předpokladu, souvisí s porodní hmotností. Ze studie vyplynulo, že patrně neexistuje přímá souvislost mezi koncentrací vdechovaného kyslíku a ROP. V tomtéž období však byly publikovány další randomizované studie s protichůdnými závěry. Kinsey zdůrazňoval, že kyslík by měl být podáván v nízkých koncentracích pouze po nezbytně dlouhou dobu. Výsledný závěr odborníků vyzněl ve smyslu, že pokud se sníží koncentrace kyslíku pod hranici 40 %, přestane se ROP vyskytovat. Následně byla přijata preventivní opatření ve smyslu minimalizace indikace oxygenoterapie a snížení koncentrace podávaného kyslíku. V návaznosti na provedená šetření se „kyslíková teorie“ stala téměř dogmatem, které podporovaly mnohé

publikace respektovaných odborníků (Eichenbaum, 1990). Lamman a další ve svých studiích uvedli, že prevence před vývojem ROP by mohla být zajištěna omezením koncentrace vdechovaného kyslíku na 40 %. V důsledku realizace tohoto doporučení došlo koncem 50. let k výraznému úbytku incidence ROP. Striktní snížení koncentrace kyslíku podávaného v rámci oxygenoterapie se v 60. letech negativně odrazilo na zvýšené incidenci dětské mozkové obrny a mortality v důsledku syndromu respirační tísně u předčasně narozených dětí, což vyústilo v opětovné přehodnocení nutnosti a indikace oxygenoterapie a snahy o nalezení rovnováhy mezi rizikem zvýšené úmrtnosti a rozvojem ROP. Přes dodržování stanovené koncentrace kyslíku bylo v následujícím období zaznamenáno opětovné znatelné zvýšení incidence ROP, a to zejména u kategorie dětí narozených před 30. gestačním týdnem s porodní hmotností pod 1000 gramů (Doležalová, 2008). Eichenbaum (1990) uvádí že, od roku 1965 došlo celosvětově k opětovnému zvýšení incidence ROP v návaznosti na rozvoj zejména technických možností v neonatologii.

Řada renomovaných odborníků záhy zpochybnila „kyslíkovou teorii“ a zdůraznila multifaktoriální podmíněnost vzniku ROP v řadě článků, k nimž patřily například: „Retrolental fibroplasia in a cyanotic infant“ (Kalina et al., 1972); „Sustained hyperoxemia without cicatricial retrolental fibroplasia“ (Aranda et al., 1974); „Cicatricial retrolental fibroplasia: Its occurrence without oxygen administrativ and in fullterm infants“ (Brockhurst et al., 1975); „Non-hyperoxic retrolental fibroplasia“ (Adamkin et al., 1977); „Retrolental fibroplasia in hypoxic newborn“ (Naiman et al., 1979). Následuje období horečných snah o nalezení dalších možných rizikových faktorů, které se odrazilo v mnoha, často protichůdných, tendencích a názorech publikovaných v řadě článků (Eichenbaum, 1990). Postupně se mění názor oftalmologů na etiologii ROP, která je v současné době chápána jako multifaktoriální s největším důrazem na stupeň nezralosti dítěte (Odehnal, Filouš, 1998).

„Výrazným momentem v historii ROP byly pak dvě následující události. Jednak potřeba registrace, která vedla v roce 1984 k mezinárodní klasifikaci ROP, a jednak průkaz terapeutického efektu kryokoagulace sítnice u akutních forem ROP“ (Odehnal, Filouš, 1998, s. 56).

Následující tabulka prezentuje některé výrazné historické tendence vztahující se k problematice ROP.

Rok	Autoři	Rezultát
1942	Terry	První popis retrolentální fibroplazie
1951	Campbell	ROP asociovaná s aplikací O ₂
1953	Patz et al.	Účinky O ₂ zkoumány na zvířatech
1954	Ashton et al.	Účinky O ₂ zkoumány na zvířatech
1960	Avery	Zvýšená mortalita v důsledku omezení aplikace O ₂
1977	Kinsey et al.	Klinické multicentrické studie účinků O ₂
1989	Gibson et al.	Nová (druhá) vlna ROP

Tabulka 7 - Dílčí tendence v historii ROP (Pelken, Maier, 2008)

2.3 Prevalence a incidence ROP

Retinopatie nedonošených v současné době zaujímá přední místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích světa. Ke ztrátě zraku v důsledku ROP došlo přibližně u 70 % nevidomých dětí. Toto vazoproliferativní onemocnění sítnice postihuje zejména předčasně narozené děti s nízkou porodní hmotností. Právě prematurita, s ní spojená nízká porodní hmotnost a gestační věk představují dominantní etiologické faktory. Incidence ROP narůstá v souvislosti s neustále se zvyšujícím procentem přežívajících extrémně nedonošených dětí. V České republice každoročně přežívá zhruba 80 % dětí s porodní hmotností pod 1000 gramů. Z hlediska výskytu ROP představují nejrizikovější skupinu děti s porodní hmotností pod 1500 gramů narozené před 32. gestačním týdnem (Rozsival, 2005).

Každoročně je v České republice registrováno kolem šesti desítek dětí s těžkým poškozením zraku v souvislosti s prodělanou ROP. Současný rozvoj v oblasti oftalmologie podstatně zlepšil prognózu zrakových funkcí u dětí s ROP, přesto může mít její vliv fatální následky v podobě úplné ztráty zrakové percepce, což potvrzuje i její dominantní postavení mezi příčinami nevidomosti u dětí.

„Podle provedených klinických studií se ROP vyskytuje ve více než 16 % všech předčasných porodů. Celková incidence ROP u dětí s porodní vahou pod 1000 g je udávána více než 50% a u dětí s porodní vahou 1000 – 1250 g je to přibližně 40 %. Většina dětí, u kterých se ROP vyvíjí, má stádium I nebo II, v nichž většinou dochází ke spontánní regresi.

U III. stádia ROP už je pouze 50% pravděpodobnost spontánní regrese a toto stadium vždy vyžaduje léčbu“ (Doležalová, 2008, s. 33 – 34).

Nejzávažnější důsledky ROP postihují přibližně 10 – 30 % dětí s tímto onemocněním. V tomto ohledu tvoří nejrizikovější skupinu extrémně nezralé děti narozené před 30. gestačním týdnem s porodní hmotností nižší než 1000 gramů, u níž je průběh onemocnění nejzávažnější. Incidence ROP je zde 2 – 3krát vyšší než u novorozenců s porodní hmotností mezi 1000 – 1500 gramy a pohybuje se v rozmezí 52 – 88 %. Rovněž pravděpodobnost výskytu atypických forem ROP je v rámci této kategorie novorozenců nejvyšší. U více než 95 % dětí s porodní hmotností nižší než 750 gramů lze diagnostikovat některé ze stádií ROP. Se zvyšující se porodní hmotností (nad 1000 gramů) procento výskytu významně klesá (34 – 60 %) (Rozsival, 2005). V kategorii dětí s porodní hmotností pod 2500 gramů se incidence ROP pohybuje kolem 5 – 6 % (Dotřelová, Štěpánková, Dvořák, 2005).

S ohledem na pohlaví dítěte byla prokázána vyšší incidence ROP v populaci chlapců než dívek (Doležalová, 2008). Vysoce rizikové prahové stádium ROP, u něhož je 50% pravděpodobnost progresu do vyšších stádií se všemi negativními důsledky na zrakové funkce, se vyskytuje přibližně u 6 % všech dětí s ROP (Rozsival, 2005). Poněkud odlišné procentuální vymezení uvádí Doležalová (2008, s. 34) – „Prahové stádium ROP má četnost 37 – 40 % u dětí s porodní váhou pod 750 g. 19 – 24 % u dětí s porodní váhou 750 – 1000 g a 9 % u dětí s porodní váhou 1000 – 1250 g.“

Výskyt ROP je možné ilustrovat na příkladu retrospektivní studie provedené Fakultní nemocnicí v Plzni. Do tamějšího sledování byly zařazeny nedonošené děti s porodní hmotností pod 1500 gramů narozené před 32. gestačním týdnem v západních Čechách v rozmezí let 1994 - 2005, u nichž byla diagnostikována ROP. Incidence ROP byla určena pro jednotlivé kategorie porodní hmotnosti, tj. 500 – 749 g, 750 – 999 g, 1000 – 1499 g. V celé oblasti západních Čech se v uvedeném období narodilo 870 dětí s porodní hmotností pod 1500 gramů. V 63 případech byla diagnostikována ROP, z toho v 63,5 % se vyskytovala lehká forma ROP, v 36,5 % těžká forma ROP. Incidence ROP všech stádií představovala 9 %, z toho 3,3 % tvořila těžká ROP. Výskyt ROP všech stádií v jednotlivých definovaných kategoriích dle porodní hmotnosti byla 40,3 %, 16,0 % a 2,1 %. Incidence těžké ROP byla z téhož aspektu 17,9 %, 6,1 % a 0,2 % (Marková, Jurčuková, Dort, Huml, Dortová, Horáková, 2009).

Z prezentovaných údajů je patrné, že ROP zůstává, i přes mohutný vědecký a technický pokrok v neonatologické a oftalmologické péči, aktuálním medicínským, sociálním a etickým problémem ve smyslu prevence těžkého zrakového postižení vzniklého v jejím důsledku. Úměrně zvyšujícímu se procentu přežívajících extrémně nezralých dětí se zvyšuje rovněž incidence ROP. Hranice viability je v současné době v České republice i ve vyspělých západoevropských zemích stanovena na 24. týden těhotenství, který v sobě odráží vysoký stupeň prematurity a extrémně nízkou porodní hmotnost mezi 500 – 750 g (Doležalová, 2008). Právě tato kategorie novorozenců je vysoce riziková z hlediska incidence ROP a zejména jejích atypických, terapeuticky a prognosticky nepříznivých forem.

2.4 Etiologie, rizikové faktory pro vznik ROP a její patogeneze

2.4.1 Etiologie a rizikové faktory pro vznik ROP

Přes intenzivní snahu odborníků věnujících se problematice ROP nejsou příčiny jejího vzniku dosud zcela objasněny. V tomto kontextu je zřejmé, že etiologie ROP je multifaktoriálně podmíněná – charakteristická je široká variabilita spolupůsobících faktorů na vznik a rozvoj ROP. S vývojem vědeckých poznatků bylo postupně zkoumáno přibližně 50 etiologických faktorů, jimž byla přičítána větší či menší zodpovědnost za vznik a vývoj ROP. K odhalení dominantních rizikových faktorů přispěla řada klinických studií s mezinárodní spoluprací mnoha odborníků. Jak již bylo výše zmíněno, na vzniku a patogenezi ROP se podílí řada etiologických činitelů a podmínek, které mohou negativně ovlivnit vznik a rozvoj onemocnění. Nicméně klíčovým predisponujícím momentem vzniku ROP zůstává stupeň nezralosti plodu – prematurita, která v sobě odráží nízkou porodní hmotnost a nízký gestační věk dítěte a s ním spojený neúplný vývoj očních tkání, zejména retinálního řečiště (Odehnal, Filouš, 1998; Gergelyová, Odehnal, 2001; Rozsival, 2005). „Riziko vzniku ROP je nepřímě úměrné gestačnímu věku a porodní hmotnosti“ (Marková, Jurčuková, Dort, Huml, Dortová, Horáková, 2009, s. 25). Je zajímavé, že Pelken a Maier (2008) považují za dva základní faktory, které jsou v popředí ve smyslu vlivu na vznik a rozvoj ROP, prematuritu a účinek kyslíku.

Kromě zmíněných predisponujících faktorů, kterými jsou nízká porodní hmotnost a gestační věk, mohou vznik a vývoj ROP negativně ovlivnit rovněž změny koncentrace kyslíku (hypoxie i hyperoxie), krevní transfuze, acidóza, anémie, novorozenecké

pneumopatie, intraventrikulární hemoragie, bronchopulmonální dysplazie, aseptický stav, hydrocefalus a další (Kuchynka a kol., 2007).

K řadě rizikových faktorů řadí Marková, Jurčuková, Dort, Huml, Dortová, Horáková (2009) oxygenoterapii indikovanou v případě respirační nedostatečnosti, dlouhodobou umělou ventilaci plic, prolongovanou parenterální výživu (umělá výživa aplikovaná do žíly) a vícečetné porody. Studie brazilských lékařů potvrdila významnou roli následujících rizikových faktorů pro vznik ROP – nízký gestační věk, nízká porodní hmotnost, používání indomethacinu a erythropoietinu, transfúze krve a intraventrikulární krvácení (Fortes Filho, Eckert, Procianoy, Barros, R S Procianoy, 2009). Rovněž bylo prokázáno, že expozice zánětu v prenatálním či neonatálním období významně zvyšuje riziko vzniku ROP. Zároveň byla vysledována spojitost mezi výskytem zánětu a progresí ROP do III. stádia (Dammann, Brinkhaus, Bartels, Dördelmann, Dressler, Kerk, Dörk, Dammann, 2009). Jedna z retrospektivních studií prokázala statisticky významné asociace mezi progresí léčené ROP (pomocí kryopexy nebo laserové fotokoagulace) a vybranými, v anamnéze se vyskytujícími komplikacemi. U předčasně narozených dětí s anamnézou sepse, kyslíková terapie, plicní ventilace, syndrom respirační tísně (RDS) a ductus arteriosus může být vyšší riziko progresy ROP navzdory intervenčnímu zásahu (Bourla, Gonzales, Valijan, Yu, Mango, Schwartz, 2008). Někteří autoři rovněž spojují ROP s genetickými rizikovými faktory, které mohou přispívat k rozvoji ROP (Mohamed, Schaa, Cooper, Ahrens, Alvarado, Colaizy, Marazita, Murray, Dagle, 2008). Odehnal, Filouš (1998) řadí k široké škále výše uvedených rizikových faktorů dále bakteriální, parazitární a virové infekce a zároveň poukazují na výzkumy zabývající se vlivem prostaglandinů vstupujících do fáze dilatace cév. Některé výzkumy hodnotily, z hlediska rizika vzniku ROP, také rasový původ - „Studie Palmera a Schafera ukázala, že africké děti jsou méně ohroženy vznikem ROP a je u nich nižší riziko přechodu ROP do prahového 3. stádia než u jejich kavkazských protipólů“ (Doležalová, 2008, s. 36).

„Poslední studie ukazují, že ROP nezpůsobuje pouze působení rizikových faktorů po narození, ale předpokládá se, že vliv na rozvoj mají též již faktory působící během intrauterinního vývoje. Chronická hypoxie v děloze a intrauterinní zpomalený vývoj jsou dvě prenatální okolnosti, které jsou dnes spojovány se vznikem ROP. Tyto faktory byly stanoveny u dětí, u nichž se plně rozvinuté prahové stádium ROP objevilo během jednoho nebo dvou dnů po narození. Předpokládá se, že vývoj ROP byl tedy v „plném proudu“ již před

narozením. Rovněž existují názory, že až jedna třetina případů ROP je způsobena spíše prenatálními než postnatálními okolnostmi“ (Doležalová, 2008, s. 38).

Již Terry v době objevení ROP uvažoval o řadě etiologických faktorů podílejících se na vzniku ROP, jako jsou poruchy endokrinního systému, hypotermie, hypo- a hyperoxie či genetické vady úzce spjaté s ROP (Gerold, 1992). Tendence odhalit pravděpodobné příčiny vzniku ROP se v historii ubíraly směrem od škodlivého působení kyslíku a světla až k nedostatku železa a vitamínů.

Nicméně Rozsival (2005, s. 225 – 226, 240) podává k problematice etiologie ROP následující komentář: „Bylo prokázáno, že počátek a další vývoj ROP je více vázán především na zralost retinálního řečiště. Naopak perinatální okolnosti (morbidita, aplikace kyslíku, problémy při porodu, transfuze) byly pravděpodobně v etiologii a patogenezi ROP přeceňovány. Prematurita neboli nezralost dítěte byla označena jako nejdůležitější rizikový faktor ROP. Porodní hmotnost a gestační věk při narození se tak staly hlavními ukazateli. Děti velmi nízkých nebo extrémně nízkých porodních hmotností jsou dnes potencionálními nositeli těžkých forem ROP, které mohou být fatální pro zrakové funkce.“ Rizikovou kategorií se v tomto kontextu staly děti narozené před 32. gestačním týdnem s porodní hmotností pod 1500 gramů.

Jedním ze záměrů výzkumu provedeného Fakultní nemocnicí v Plzni, bylo identifikovat klíčové rizikové faktory podmiňující vznik a rozvoj ROP. Studie prokázala jako statisticky významné následující rizikové faktory vzniku ROP: počet podaných transfuzí, doba UPV, septické stavy a doba podávání kyslíku. Těsně pod hranicí statistické významnosti se pohybovaly intraventrikulární hemoragie (Marková, Jurčuková, Dort, Huml, Dortová, Horáková, 2009).

V následující části textu budou blíže charakterizovány některé významné rizikové faktory pro vznik ROP, které byly nebo stále jsou považovány za více či méně významné etiologické činitele.

Vliv oxygenoterapie a působení kyslíku na vznik ROP

Ve vývoji názorů na vznik a vývoj ROP měl kyslík jako etiologický činitel, respektive oxygenoterapie, dlouho své nezastupitelné místo. Postupný vývoj klíčových názorů vztahujících se ke „kyslíkové teorii“ je blíže nastíněn v oddíle věnovaném historii ROP.

Četné vědecké studie zkoumaly účinky oxygenoterapie na vývoj ROP, jednoznačný závěr však učiněn nebyl, její negativní vliv se neprokázal. Proto je v současné době chápána pouze jako rizikový faktor (Doležalová, 2008).

Vliv kyslíku na nezralou sítnici podrobně charakterizují Odehnal a Filouš (1998, s. 57): „Na biochemické úrovni je kyslík zvláštní tím, že je vitálně nezbytný pro buňky organismu, které ale za určitých okolností může i zničit. Nezralá sítnice je citlivá jak na hyperoxii, tak i na hypoxii. Hypoxie je považována za podpůrný faktor vzniku ROP. Dokladem toho byl větší výskyt ROP u dětí s perinatální hypoxií, s četnými apnoickými pausami, poruchami ventilace (bronchopulmonální dysplazie) a u dětí s intraventrikulárními hemoragiemi. V této souvislosti negativní roli mají novorozenecká pneumopatie a anémie. Vysoká koncentrace kyslíku, zvláště jeho volných radikálů, způsobí na vyvíjející se sítnici nejprve vazokonstrikci cév s jejich následnou dilatací. Poměrně rychle pak nastupuje vazoproliferativní fáze, která je na koncentraci vdechovaného kyslíku již nezávislá. Vysoká koncentrace volných kyslíkových radikálů spolu s hyperkapnií i hypokapnií mohou zhoršovat proces vaskularizace vyvíjející se sítnice, ale nesou rozhodující pro závěrečný moment vzniku ROP. Podobný efekt přináší acidóza spojená s akutní hypotermií a hypotenzí.“

Pelken a Maier (2008) poukazují na fakt, že nefyziologická, vysoká dostupnost kyslíku vede k dočasnému snížení tvorby erythropoietinu, což přispívá k anémii a snížené tvorbě VEGF a stává se tak důležitým patogenetickým činitelem v rozvoji ROP.

Naopak pozitivní vlivy kyslíku využitelné v rámci terapie ROP se snažila prokázat The Supplemental Therapeutic Oxygen for Prethreshold Retinopathy of Prematurity (STOP-ROP) Primárním záměrem odborníků bylo nalézt šetrnější, méně destruktivní a zároveň efektivní způsob léčby ROP. Klíčová hypotéza předpokládala, že nepatrně nízká hladina krevního kyslíku by mohla zasahovat do řízení sítnicové neovaskularizace ve smyslu stimulace novotvorby retinálních cév. Cílem studie bylo ověřit, zda by mírné zvýšení kyslíkové terapie mohlo zabránit progresi středně těžké ROP do prahového stádia vyžadujícího chirurgickou léčbu. Výsledky ukázaly, že menší množství doplňkového kyslíku u předčasně narozených dětí s mírnými stupni ROP sice nemůže ROP výrazně zlepšit, ale rozhodně ani zhoršit (Dostupné na: <http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>)

Hemoterapie

Problematika hemoterapie velmi úzce souvisí s otázkou kyslíku a jeho vlivu na vznik a patogenezi ROP. Krevní transfúze jsou u nedonošených novorozenců indikovány z důvodu snížené hladiny erytrocytů. Toto opatření však může mít negativní vliv na nezralou sítnici, důvodem je přejímání hemoglobinu dospělých dětským organismem. Tento typ hemoglobinu vytěsňuje fetální hemoglobin a díky transportu kyslíku zejména formou vazby na hemoglobin dochází k přesouvání většího množství kyslíku a ke vzniku hyperoxie (Doležalová, 2008; Odehnal, Filouš, 1998). Vysoká koncentrace kyslíku pak následně ovlivňuje nezralou sítnici výše popsaným způsobem.

Surfaktant a syndrom respirační tísně

Surfaktant je povrchově aktivní látka fosfolipidového charakteru vystýlající plicní sklípky, která na principu snižování povrchového napětí brání smrštění plicních sklípků a následnému kolapsu plic doprovázenému těžkou poruchou dýchání. Tento mechanismus výrazně usnadňuje dýchání a napomáhá tak v prevenci syndromu respirační tísně. U předčasně narozených dětí bývá surfaktant nedostatečně vyvinut. Tento stav může způsobit atelektázu (neschopnost plíce se po narození rozvinout) nebo syndrom dechové tísně (respiratory distress syndrome, nedostatečná funkce plic novorozence podmíněná jejich nedokončeným vývojem) (Dostupné na: <http://www.dia.cz/maxdorf/vls/index.php?action=detail&id=028157&what=surfaktant&ctes t=1>)

Doležalová (2008) zdůrazňuje, že terapie surfaktantem, znamenala výrazný pokrok v péči o předčasně narozené novorozence s vysokým stupněm nezralosti ve smyslu prevence syndromu respirační tísně. Jeho terapeutické podávání zároveň snižuje incidenci chronické bronchopulmonální dysplázie. V kontextu problematiky ROP Doležalová (2008, s. 36) dále uvádí, že „v retrospektivní studii v roce 1992 bylo publikováno, že léčba surfaktantem souvisí se zvýšeným rizikem ROP. V současné době se ukazuje, že toto riziko je pravděpodobně spíše výsledkem toho, že aplikace surfaktantu napomáhá zvyšování počtu přežívajících velmi nezralých dětí, než výsledkem přímého účinku surfaktantu na průběh ROP.“

Aplikace indometacinu

Indometacin představuje nesteroidní antirevmatikum používané pro zajištění maximální ventilační stability v případech perzistující tepenné dučeje. Za fyziologických okolností se dučeje uzavírá do několika hodin po porodu, u nezralých novorozenců však může

dojít k neúplnému uzávěru nebo k opětovnému otevření dučeje. Rovněž léčba indometacinem je dáována do souvislosti se zvýšeným rizikem vzniku závažných forem ROP. Existují však studie, které kauzální vztah mezi aplikací indometacinu a rozvojem ROP nepotvrdily (Doležalová, 2008).

Expozice sítnice zvýšené intenzitě osvětlení

Existuje předpoklad, že množství okolního osvětlení pronikajícího k nezralé sítnici může determinovat vznik a patogenezi ROP. Přestože tato hypotéza nebyla zatím potvrzena, je zde patrná snaha o redukci světelné intenzity a snížení expozice výkonným osvětlovacím systémům v inkubátorech. V poslední době byla tato problematika akcentována v rámci výzkumů, kdy byly novorozencům na neonatologických jednotkách aplikovány neprůhledné či tmavé brýle. V tomto kontextu byla očekávána signifikantně nižší incidence předprahových a prahových stádií ROP. Žádná z provedených studií však jednoznačně nepotvrdila prokazatelný efekt. Rozsival (2005, s. 239) dodává, že „Vliv okolního světla na vyvíjející se sítnici má určitý podklad v experimentálních pracích, ale pro klinickou praxi jsou tyto výsledky diskutabilní.“

Tato problematika se stala klíčovým bodem jedné z multicentrických studií ROP. Primárním záměrem studie - The Effects of Light Reduction on Retinopathy of Prematurity (Light-ROP) hodnotila vliv redukce okolního světla na snížení incidence ROP. Odborníci předpokládali, že snížení intenzity světla, které je distribuováno na neonatologických jednotkách intenzivní péče, může být účinné v prevenci ROP. Přestože předběžné zprávy o využití nižších intenzit světla na neonatologických jednotkách přinesly rozporuplné výsledky, existovaly dostatečné důvody se domnívat, že tato strategie může být účinná při snížení výskytu a závažnosti ROP. Záměrem bylo zjistit úlohu světla při tvorbě destruktivních volných radikálů. Přidávaný kyslík rovněž produkuje volné radikály, tím pádem by oba mechanismy mohly být aditivní. Do studie bylo náhodně zařazeno přibližně 400 dětí s porodní hmotností nižší než 1251 g, u nichž buď byly, nebo nebyly v průběhu 24 hodin po porodu aplikovány ochranné brýle. Brýle obsahovaly 97% šetrné neutrální filtry a byly nošeny až do dosažení 31. týdne gestačního věku nebo 4. týdne postnatálního věku. Obě skupiny dětí (s brýlemi – 188 dětí, i bez brýlí – 173 dětí) byly vystaveny totožným světelným podmínkám a byly sledovány v pravidelných intervalech v souvislosti s rozvojem ROP. Průměrný stupeň okolního osvětlení, dopadajícího na tvář dětí s brýlemi, představoval 399

luxů (lumenů na čtvereční metr), u kontrolní skupiny bez brýlí se jednalo o 447 luxů. ROP byla diagnostikována ve 102 případech (54 %) ve skupině dětí s brýlemi a ve 100 případech (58 %) v kontrolní skupině. Studie bohužel potvrdila předchozí předpoklad, že expozice nižším intenzitám světla nemá žádný vliv na incidenci a rozvoj tohoto onemocnění (Dostupné na: <http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>)

Podávání vitamínu E

Tento přirozeně působící antioxidant je klíčovým faktorem pro udržování buněčné integrity. Antioxidační účinky vitamínu E mají ochrannou funkci vyvíjející se sítnice před negativními účinky volných radikálů. U předčasně narozených dětí byly zaznamenány nižší hodnoty vitamínu E ve srovnání s dětmi narozenými v termínu. „Pro přenos vitamínu E je nezbytný intersticiální vazebný protein. Tento protein není vylučován do periferie sítnice asi až do 29. týdne gestace. Protože v tomto období není vitamín E v této části sítnice aktivní, nemůže poskytovat ochranu především pro velmi nezralé novorozence. Používání vitamínu E jako preventivního nebo léčebného prostředku a jeho vliv na rozvoj ROP je stále předmětem diskusí“ (Doležalová, 2008, s. 37). Rozsival (2005) uvádí, že aplikací vitamínu E nedošlo ke zlepšení průběhu onemocnění. Navíc byla zaznamenána zvýšená incidence sepse a nekrotizující enterokolitidy po jeho podání. Účinky aplikace vitamínu E byly zkoumány zejména v kontextu konzervativní terapie ROP, nicméně jeho vliv na vznik a rozvoj ROP stále zůstává v odborných kruzích předmětem diskusí.

Apnoe

„Regulace dýchání dozrává individuálně nejčastěji v období mezi 32. až 35. gestačním týdnem. Nezralí novorozenci dýchají periodicky, střídají se úseky rychlejšího a pomalejšího dýchání s několikavteřinovými pauzami. Pokud pauzy trvají déle než 20 vteřin, označujeme je jako apnoe. Nepravidelné dýchání má za následek kolísání hladiny kyslíku v krvi a hypoxii“ (Doležalová, 2008, s. 37). Princip jejího vlivu na nezralou sítnici byl popsán výše v kontextu působení kyslíku a role oxygenoterapie v procesu vzniku a rozvoje ROP.

Příloha č. 8 alespoň částečně ilustruje širokou škálu etiologických a dalších rizikových faktorů pro vznik ROP. Prezentuje zejména klíčové faktory, které byly nebo jsou dávány do souvislosti s etiologií tohoto onemocnění.

2.4.2 Patogeneze ROP

Veškeré aspekty patogeneze ROP nejsou ani v současné době zcela objasněny, což velmi úzce souvisí zejména s multifaktoriálně podmíněnou etiologií tohoto onemocnění. Ozřejnění vzniku a rozvoje patologických změn probíhajících v kontextu ROP je klíčové zejména z hlediska koncepce screeningových programů a optimalizace načasování terapeutického zásahu.

Obdobně jako je tomu v případě etiologie ROP, rovněž z hlediska patogeneze je klíčovým bodem prematurita, respektive její stupeň, který je spojen s nedokonalým a neúplným vývojem očních tkání, zejména sítnice. „V průběhu normálního vývoje sítnice produkují retinální gangliové buňky platelet-derived growth (PDGF), který stimuluje proliferaci astrocytů v sítnici. Metabolická aktivita neuronů sítnice je příčinou tzv. „fyziologické hypoxie“. Astrocyty na tuto situaci reagují produkcí vascular endothelial growth factor (VEGF). VEGF stimuluje růst endoteliálních buněk a společně s astrocyty se podílí na vzniku retinálních cév. Přísun kyslíku nově vzniklými cévami inhibuje produkci VEGF a angiogeneze se zastaví. V případě hypoxie se celý cyklus opakuje“ (Gergelyová, Odehnal, 2001, s. 262).

Nefyziologická, vysoká dostupnost kyslíku (hyperoxické prostředí) vede k dočasnému snížení tvorby erythropoietinu, což přispívá k anémii a snížené tvorbě VEGF a stává se důležitým patogenetickým činitelem v rozvoji ROP (Pelken, Maier, 2008). V první fázi hyperoxie inhibuje vaskulární endoteliální růstový faktor (VEGF). Ve druhé produkce tohoto faktoru stoupá, kolem 32. až 34. týdne postkoncepčního věku dosahuje prahových hodnot a může iniciovat nekontrolovanou neovaskularizaci (Saugstad, 2006). Ke snížení produkce VEGF dochází přes receptory astrocytů. V případě hyperoxie tyto perikapilární astrocyty částečně zanikají, dochází rovněž k zástavě růstu nových cév a obliteraci již existujících. Existence nově formovaných cév je přímo závislá na růstových faktorech, zastavení produkce VEGF tudíž vede k jejich zániku. Po návratu na nižší hladinu kyslíku v běžném prostředí hraje posthyperoxická hypoxie zásadní úlohu z hlediska iniciace procesu neovaskularizace. Hypoxie vnitřních vrstev sítnice indukuje astrocytární sekreci VEGF – jeho produkce se zvyšuje 2,5 až 30krát v endoteliálních buňkách, pericytech, retinálním pigmentovém epitelu, Müllerových buňkách, gangliových buňkách a astrocytech (Gergelyová, Odehnal, 2001).

Odehnal, Filouš (1998, s. 57) v tomto kontextu poukazují na klíčovou úlohu vřetenovitých buněk v periférii nezralé sítnice a uvádějí, že „tyto buňky, předchůdci kapilár

vrstvy nervových vláken, migrují od papily do bezcévné periferie, kam dorazí cca ve 29. p.t. Stresující moment oxygenoterapie spolu s nezralostí všech vrstev sítnice může stimulovat vřetenovité buňky k produkci angiogenního faktoru, který zastaví jejich migraci a odstartuje proces neovaskularizace sítnice. Tyto a další podpůrné momenty vedou ke vzniku typického arteriovenózního zkratu v periferii sítnice na rozhraní její vaskularizované a neovaskularizované části. Zhoršující se ischemie této oblasti podnítí další buňky, myofibroblasty, k produkci kontraktilní fibrózní tkáně, která opustí oblast zkratu a vrůstá do sklivcového prostoru s následnou trakční amocí sítnice.“

Za fyziologických podmínek jsou faktory stimulující angiogenezi v dynamické rovnováze s příslušnými antagonistickými faktory, které ji brzdí. V rámci procesu patogeneze ROP se uplatňuje několik angiogenních faktorů – vaskulární endoteliální růstový faktor (VEGF), transformující růstový faktor (TGF-beta) a růstový faktor IGF 1. Jak bylo prezentováno výše, podílí se VEGF na vzniku retinálních cév. Faktor TGF-beta umožňuje normální růst buněk a jejich obnovu, zásadním způsobem se podílí na hojení ran a může tak být příčinou vzniku jizev. Mezi koncentracemi VEGF a TGF-beta platí nepřímá úměrnost – současně se zvyšující se koncentrací TGF-beta se snižuje koncentrace VEGF. Právě zvýšená koncentrace tohoto faktoru pravděpodobně ovlivňuje progresi fibrotických změn doprovázejících amoci sítnice. Koncept působení IGF-1 v patogenezi ROP byl navržen Hellstromem a jeho spolupracovníky. Jedná se o látku spadající do skupiny somatomedinů podílejících se na řízení růstu, metabolismu, přežívání a vyzrání buněk. Z výzkumů prováděných na zvířatech je patrné, že IGF-1 je nezbytný pro normální sítnicovou vaskularizaci – podporuje přežívání endoteliálních buněk obsahujících VEGF. Dlouhodobé klinické studie nedonošených dětí prokázaly korelaci mezi množstvím IGF-1 a prahovou úrovní pro progresi ROP.

V situaci, kdy je proces vaskulogeneze zastaven, vzniká na rozhraní vaskulární a avaskulární sítnice ostrá zlomová hranice – demarkační linie. Zdevastovaná kapilární síť je nahrazena mezenchymálními a-v zkraty, zároveň je iniciována syntéza angiogenních faktorů, které přibližně v horizontu 8 – 10 týdnů indukují abnormální neovaskularizaci na zmíněném rozhraní vaskulární a avaskulární sítnice pronikající až do sklivcového prostoru. Postupně dochází k rozvoji REFP komplexu (ridge extraretinal fibrovascular proliferation complex). V dalším průběhu lze v prostoru sklivce identifikovat proliferační trakční pruhy a membrány. Začíná se formovat fibrovaskulární tkáň ve tvaru otevřeného tunelu s bází

v místě původní demarkační linie. S postupujícími patologickými změnami dochází k částečnému trakčnímu odchlípení sítnice až po stav, kdy dochází k uzavření tunelu hutnými fibrovaskulárními membránami signalizující totální odchlípení sítnice (Gergelyová, Odehnal, 2001).

Hierarchie jednotlivých etap může být přerušena a spontánně regredovat bez postižení makulární krajiny a s minimálním výskytem anatomických změn. Pro populaci dětí se spontánně regredovanou ROP je charakteristická vyšší incidence dalších očních komplikací – strabismu, nystagmu, amblyopie, ve srovnání s intaktní populací donošených dětí. Podle stupně a lokalizace ROP se rozsah a závažnost anatomických změn diametrálně liší. Tendence k samovolné regresi je patrná zejména do třetího stádia – v tomto stádiu je její pravděpodobnost přibližně 50%. Celkově je spontánní regresi možné zaznamenat až u 95 % případů (Rozsival, 2005). Eichenbaum (1990) uvádí obdobné údaje - více než 90 % případů ROP v akutní fázi má tendenci ke spontánní regresi s minimálním výskytem jizevnatých změn jako výsledku hojení, bez snížení, případně s nepatrným snížením, zrakových funkcí.

„Klinickým projevem involuce ROP je zástava progresu ROP do vyšších stupňů. Tyto změny probíhají v periférii na hranici vaskulární a avaskulární zóny sítnice. První klinickou známkou regrese je prorůstání kapilár do bezcévné části sítnice. Oftalmoskopicky je možno pozorovat v avaskulární části sítnice transparentní okrsky sítnice, které se jeví jako průhledné kličky (loops), lokalizované v periférii od retinálního valu. Do těchto kliček vrůstají kapiláry. Jinými slovy, avaskulární sítnice ožívá, protože kapiláry přinášejí živiny a kyslík. Při regresi se také mění kolorit valu z růžově lososového na bílý. Lokalizace ROP na sítnici při regresních změnách hraje klíčovou úlohu. Čím dále se posouvá hranice ROP do periferie, tím je větší naděje na spontánní regresi a menší riziko poškození zadního pólu oka. Platí, že čím těžší je akutní stadium ROP, tím horší jsou pozdější involuční změny. Od drobných vaskulárních změn přes pigmentace v periférii až k trakčním změnám na sítnici, někdy končícím odchlípením sítnice v různém rozsahu“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 163 – 164).

2.5 Klasifikace a klinický obraz ROP, atypické formy ROP

Klasifikace ROP umožnila nejen komplexní deskripci tohoto onemocnění s akcentem na oblast diagnostiky, zároveň se stala podkladem pro zefektivnění terapeutických postupů a zejména pro optimalizaci screeningových programů.

Zájem o klasifikaci ROP stoupal v návaznosti na konec první „epidemie“ ROP - 10letou periodu nejistoty vztahující se k procesu a rozvoji tohoto onemocnění. V roce 1953 Reese a jeho spolupracovníci vytvořili klinické třídění a standardní systém popisu nálezu ROP, v tehdejší terminologii známé jako retrolentální fibroplazie (RLF) (Flynn, Tasman, 1992). Klinický obraz RLF byl bezesporu znám již v předchozím období, nicméně byl řazen pod jiné klinické jednotky (např. metastatická retinitida, kongenitální formace jizevnaté tkáně apod.) (Doležalová, 2008). Zmíněný kolektiv autorů v rámci klasifikace striktně rozlišili akutní proliferativní fázi a chronickou cikatrikózní fázi. Rovněž popsali v dlouhodobém horizontu korelaci mezi úrovní zrakových funkcí (zahrnující sníženou zrakovou ostrost a refrakční vady) a charakterem výsledných sítnicových změn (Flynn, Tasman, 1992). Doležalová (2008, s. 20) uvádí, že „Reesova klasifikace stanovila podle změn na sítnici stupně onemocnění: ROP byla rozdělena do pěti stádií:

1. Dilatace a vinutí retinálních cév
2. Neovaskularizace a mírné periferní sítnicové zamlžení – v této fázi může dojít ke spontánní regresi
3. Periferní odchlípení sítnice – v této fázi je spontánní regrese nemožná
4. Hemisférické nebo obvodové odchlípení sítnice
5. Kompletní odchlípení sítnice“

V období poloviny 60. let dochází k opětovnému nárůstu incidence ROP, který je zároveň provázen rozvojem oftalmologické techniky – díky tomu binokulární indirektní oftalmoskopie umožnila odhalit periferní retinální abnormality, které nebyly integrální součástí Reesovy klasifikace. V roce 1977 upřesnil Kingham díky nepřímé oftalmoskopii stávající klasifikační systém akutních stupňů ROP navržených Reesem. Akutní stupně ROP diferencoval následujícím způsobem:

1. Stupeň I – abnormální periferní větvení.
2. Stupeň II – demarkační linie.
3. Stupeň III – intraretinální hřebínek s extraretinální neovaskularizací.
4. Stupeň IV – částečné odchlípení sítnice.
5. Stupeň V – totální odchlípení sítnice (Doležalová, 2008).

V Japonsku byla ROP klasifikována do dvou typů – typ I v podstatě odpovídal diferenciaci podle Kinghama, typ II zastupovala vzácná, tzv. „rush“ forma.

Další upřesnění Kinghamovy klasifikace provedl Schaffer se svými spolupracovníky. Identifikovali další charakteristický znak v manifestaci závažnosti onemocnění – dilatace a vinutí cév na zadním pólu oka. Tento specifický znak byl označen jako „plus“ forma a tehdy byl považován za odlišnou klinickou jednotku (Doležalová, 2008).

Do počátku 80. let byli oftalmologové ve své podstatě nuceni užívat specifické individuální varianty Reesovy klasifikace nebo vytvářeli vlastní schémata pro popis nálezu. V prosinci 1981 se ve Washingtonu konalo symposium věnované problematice ROP – řada zainteresovaných odborníků volala po přijetí standardizované klasifikace ROP.

Na popud W. Hindla se v září roku 1982 konala v Calgary konference odborníků, jejímž výsledkem byla jednotná klasifikace ROP. Setkání se zúčastnil tým 23 oftalmologů a oftalmopatologů z 11 zemí se záměrem vytvořit novou revidovanou klasifikaci ROP, která by odpovídala aktuálním poznatkům o vzniku a vývoji tohoto onemocnění. V průběhu setkání začala krystalizovat koncepce nové mezinárodní klasifikace retinopatie nedonošených (Flynn, Tasman, 1992). V následujícím roce byla na základě empirických poznatků shromážděných jednotlivými odborníky prvotní koncepce upřesněna.

Výsledkem byla Mezinárodní klasifikace předčasně narozených dětí ICROP přijatá o rok později v Bethesdě. Tato klasifikace charakterizuje stupně neboli stadia ROP z hlediska kvality a závažnosti - popisuje vaskulární retinální změny vzniklé na základě ROP od stádia I (demarkační linie) po stádium IV (odchlípení sítnice) projevující se akutními proliferativními změnami. V rámci klasifikace byla rovněž popsána předozadní nebo radiální lokalizace abnormálních nálezů i periferní rozsah onemocnění (Doležalová, 2008).

V roce 1985 v San Franciscu uspořádal tým 21 oftalmologů ze sedmi zemí debatu o dané klasifikaci. Jejich závěry zahrnovaly diferenciaci odchlípení sítnice na subtotální a totální (stádium IV a V). Čtvrté stadium je dále diferencováno v návaznosti na stav makuly – odchlípení sítnice mimo oblast makuly a odchlípení zahrnující rovněž makulární oblast. Klasifikace používá pro deskripci ROP čtyři hlavní aspekty – lokalizace patologických změn, rozsah sítnicových změn v jednotlivých zónách sítnice (popis analogicky k hodinového ciferníku) a stádium (stupeň) onemocnění, přičemž je hodnocena rovněž přítomnost či absence formy plus disease (Flynn, Tasman, 1992).

„S rozvojem moderních technologií během posledních dvou dekád nastal kvalitativní skok, který umožnil neonatologům úspěšně ošetřovat nedonošené děti o velmi nízké nebo extrémně nízké porodní hmotnosti (méně než 1500 gramů a méně než 1000 gramů). Při

dispenzarizaci těchto dětí na neonatologických pracovištích se setkáváme s oftalmologickými nálezy, které lze obtížně zařadit do původní klasifikace ROP (International Classification of ROP, ICROP 1984, 1987, 2005). Tyto skutečnosti si vynutily přehodnocení některých retinálních i vitreoretinálních nálezů, popisů a zařazení. Zjištěné poznatky byly nakonec důvodem k revizi mezinárodní klasifikace ROP“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

2.5.1 Mezinárodní klasifikace ROP (ICROP 1984, 1987, 2005)

Určení lokalizace a rozsahu akutní ROP

Lokalizace akutní ROP na sítnici je určena na základě tří sítnicových zón se středem v terči zrakového nervu (důvodem je postup vaskularizace nezralé sítnice od terče zrakového nervu zevním směrem). Jednotlivé zóny jsou ohraničené na sebe navazujícími kružnicemi.

- Zóna 1 sítnice představuje kruhovou plochu, jejíž rádius je roven dvojnásobku vzdálenosti od centrální části terče zrakového nervu k centru makuly.

- Zóna 2 sítnice je tvořena kružnicí, respektive mezikružím, jejíž rádius se dotýká nazálně ora serrata a temporálně dosahuje k ekvátoru oka.

- Zóna 3 sítnice zahrnuje zbývající temporální oblast periferně od zóny 2 (Rozsival, 2005).

Rozsah postižení sítnice je analogicky přirovnatelný k hodinovému ciferníku. Je tedy symbolizován počtem hodin, přičemž každá hodina představuje třicetistupňovou výseč (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Rozsival (2005) upozorňuje, že lokalizace ROP na sítnici při jejím vzniku může úzce souviset s gestačním věkem. U dětí narozených před 27. gestačním týdnem je patrná výrazná tendence ke vzniku ROP v nazální polovině sítnice, u dětí narozených mezi 27. až 29. gestačním týdnem je charakteristický vznik ROP temporálně i nazálně a u dětí narozených po 29. gestačním týdnu převážně v temporální polovině sítnice.

Vývojová stádia akutní ROP

Akutní fázi ROP lze charakterizovat na základě pěti stádií:

„Stadium I: demarkační linie (Demarcation Line)

Tuto decentní hranici tvoří plochá bílá linie oddělující vaskulární (posteriorní) a avaskulární (anteriorní) část sítnice. Podkladem demarkační linie je anomální větvení koncových hlavních cévních kmenů, hlavně v temporální periférii sítnice“ (Odehnal, Malec,

Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 162). Demarkační linie je zpravidla charakterizována jako plochá, úzká, žlutavá linie v úrovni sítnice. Doležalová (2008) zdůrazňuje, že pro oblast demarkační linie je zpravidla charakteristické abnormální větvení malých cév nebo arkády cév, které mohou být trsovitě uspořádány. Tento obraz může předcházet výskytu samotné demarkační linie – po stanovení diagnózy však musí být patrná její přítomnost.

Stadium II: val (Ridge)

V místě původní demarkační linie dochází k elevaci nad okolní sítnici – vzniká intraretinální hřeben. Barva tohoto valu je variabilní ve škále od bílé po růžovou, uváděna je zejména lososově růžová. Na hřebenu je možné identifikovat malé izolované trsy kapilárních proliferací či neovaskularizací, které však nedosahují úrovně extraretinálních fibrovaskulárních proliferací – ty jsou charakteristické pro třetí stádium (Doležalová, 2008). Tato klubka neovaskularizací lokalizovaná u posteriorní části valu, nazývaná též „popcorn“, však nemusí nezbytně signalizovat progresi do stadia III (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Stadium III: val + extraretinální fibrovaskulární proliferace (Extraretinal Fibrovascular Proliferation)

Pro toto a následující stádia jsou charakteristické změny lokalizované nejen na sítnici, ale i ve sklivci. V tomto kontextu jsou typickými strukturami třetího stádia právě extraretinální fibrovaskulární proliferace, které lze identifikovat na povrchu valu s typicky hrboilatou (ragged) strukturou (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008). Doležalová (2008) k charakteristice valu dále připojuje rozedraný okraj a sametový vzhled. „Zpočátku se tvoří ojedinělé a nesplývající proliferace nebo se mohou proliferace objevit na jednom nebo více místech, splývající v zónu v rozsahu maximálně 30° nebo proliferace splývají ve větším rozsahu než 30° a bující proliferační tkáň se může zdvihát kolmo k sítnicové ploše směrem do sklivce“ (Doležalová, 2008, s. 29). Právě intravitreální fibrovaskularizace představují další charakteristický znak tohoto stádia (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008). Fibrovaskulární tkáň nekopíruje tvar bulbu, ale prorůstá do sklivcového prostoru kolmo za čočku. Četné intraretinální a zejména extraretinální neovaskularizace představují tzv. REFP komplex (Gegelyová, Odehnal, 2001). Retinální cévy prostupující hřebenovitým valem jsou dilatované a přeplněné. V tomto stádiu je frekventované krvácení do sklivce (hemoftalmus). Postupně se rovněž začínají tvořit jemné intravitreální trakční membrány (Gegelyová, Odehnal, 2001). Podle rozsahu proliferací do sklivcového prostoru je toto stádium dále

diferencováno na menší, střední a těžký podstupeň: 3a – s omezeným množstvím proliferace, 3b – se značným množstvím infiltrací sklivce, 3c – masivní fibrovaskulární proliferace (Doležalová, 2008). „Se stadiem III je spojen i pojem prahové stadium ROP (threshold). Označujeme jím hraniční nález ROP definovaný na základě dosažených kritérií rozsahu, lokalizace a stupně ROP“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Stadium IV: částečné odchlípení sítnice (Partial Retinal Detachment)

K parciálnímu odchlípení sítnice dochází za hřebenem – proces nejčastěji začíná periferně a může probíhat izolovaně v jednom či více kvadrantech. K odchlípení sítnice dochází v důsledku exsudativního prosáknutí vlivem serózního výpotku z nepříslušné neovaskularizace fibrovaskulárního hřebenu nebo se zde mohou objevit trakční komponenty, přičemž exsudativní a trakční složky se mohou vyskytovat současně (Doležalová, 2008). „Trakční odchlípení sítnice u ROP je obecně konkávního tvaru a bývá cirkulární. Odchlípení sítnice diagnostikujeme v periférii sítnice většinou v místě kontaktu fibrovaskulární tkáně s již vaskularizovanou sítnicí. Stadium IV dále dělíme vzhledem k postižení foveoly na extrafoveolární (st. IV a) a foveolární (st. IV b)“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 163). Pro stupeň 4a je charakteristický konkávní, trakční typ odchlípení sítnice probíhající v periférii, přičemž není zasažena makula. Odchlípení sítnice může mít segmentovaný charakter zahrnující pouze část periferní obvodové kružnice nebo se může rozšířit kompletně po celém obvodu. Zpravidla je lokalizován v přední části zóny 2 nebo 3. V tomto stádiu se jako efektivní ukazuje indikace k cerkláži či pars plana vitrektomii, které mohou příznivě ovlivnit prognózu zrakových funkcí. Stupeň 4b představuje segmentový typ odchlípení sítnice, které se zpravidla šíří ve formě řasy z papila nervi optici, přes zónu 1, až do zóny 2 a 3. Terapeutický zásah v tomto stádiu již bohužel nepřináší dostatečně uspokojivé výsledky z hlediska zachovaných zrakových funkcí (Doležalová, 2008). K dalším patologickým změnám, typickým pro stádium IV obecně, řadí Gergelyová a Odehnal (2001) masivní intravitreální trakční membrány a pruhy, dorůstání fibrovaskulárního tunelu až za čočku a časté krvácení do sklivce nebo subretinálně.

Stadium V: totální odchlípení sítnice (Total Retinal Detachment)

Uzavření fibrovaskulárního tunelu za čočkou hutnou retrolentální membránou, totální trakční odchlípení sítnice tvaru trychtýře, přední komora změlčená axiálním posunutím čočky dopředu, sekundární glaukom a počínající atrofie duhovky charakterizují stádium V. (Gergelyová, Odehnal, 2001) „Trychtýř může být rozšířen vpředu i vzadu,

odchlípení má konkávní uspořádání a rozprostírá se až k papile zrakového nervu. Nebo je trychtýř úzký v přední i zadní části a odchlípení sítnice je pak lokalizováno přímo za čočkou“ (Doležalová, 2008, s. 31). Podle konfigurace trychtýře je páté stádium diferencováno na několik subtypů. „Nejčastěji je trychtýř otevřen ve své přední i zadní části. Druhým typem je trychtýř, který je úzký v přední i zadní části a odchlípená sítnice je lokalizována bezprostředně za čočkou. Třetím, méně častým typem amoce, je otevřený trychtýř v přední a úzký v zadní části. Posledním nejméně frekventovaným typem je zcela uzavřený trychtýř v přední části a otevřený vzadu (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 163).

Plus forma ROP

Tato forma ROP se může vyskytovat v rámci kteréhokoliv stádia, přičemž představuje varovný signál směrem k akceleraci progresu a nejasné prognóze ROP. Vyskytuje se v případě, že periferní cévní spojky překonají cévní homeostázu. Charakteristická je pak dilatací a tortuozitou retinálních cév. Označení „plus“ se přidává k příslušnému stádiu ve chvíli, kdy jsou uvedené změny zřetelné, tzn. zadní větvy jsou rozšířené a arterioly jsou vinuté (Doležalová, 2008). Někdy může být spojena s rubeózou duhovky (vlivem překrvení duhovkových cév) a rigiditou zornice, případně sklivcovým zákalem (Odehnal, Filouš, 1998).

Plus forma je klinicky definována jako venózní dilatace a tortuozita cév, která musí být patrná nejméně ve dvou kvadrantech sítnice. V některých případech lze identifikovat rovněž další nepříznivé symptomy – kromě rigidity zornice a rubeózy také vitreální zkalení (haze). Podkladem pro rozvoj Plus formy je pravděpodobně pokračující hypoxie sítnice (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Involuční změny po proběhlé ROP

Termín involuční změny aktuálně nahradil původní pojem cikatrikózní změny, nicméně obsah obou těchto termínů zahrnuje široké spektrum sítnicových změn. „Klinickým projevem involuce ROP je zástava progresu ROP do vyšších stupňů. Tyto změny probíhají v periférii na hranici vaskulární a avaskulární zóny sítnice. První klinickou známkou regrese je prorůstání kapilár do bezcévné části sítnice. Oftalmoskopicky je možno pozorovat v avaskulární části sítnice transparentní okrsky sítnice, které se jeví jako průhledné kličky (loops), lokalizované v periférii od retinálního valu. Do těchto kliček vrůstají kapiláry. Jinými slovy, avaskulární sítnice ožívá, protože kapiláry přinášejí živiny a kyslík. Při regresi se také

mění kolorit valů z růžově lososového na bílý. Lokalizace ROP na sítnici při regresních změnách hraje klíčovou úlohu. Čím dále se posouvá hranice ROP do periferie, tím je větší naděje na spontánní regresi a menší riziko poškození zadního pólu oka. Platí, že čím těžší je akutní stadium ROP, tím horší jsou pozdější involuční změny. Od drobných vaskulárních změn přes pigmentace v periferii až k trakčním změnám na sítnici, někdy končícím odchlípením sítnice v různém rozsahu“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 163 – 164).

Involuční změny ROP (podle revidované mezinárodní klasifikace):
I. Změny v periferii sítnice
A Cévní abnormality
Periferní sítnice bez patrných cév
Abnormální cévní větvení
Cévní anastomózy
Cévní teleangiektázie
B Retinální abnormality
Pigmentové změny
Změny vitreoretinálního rozhraní
Ztenčení sítnice
Periferní sítnicové zřasení (folds)
Vitreální membrány s kontaktem nebo bez kontaktu na sítnici
Ložiska připomínající ložiska mřížkové degenerace (lattice-like)
Trakční trhliny sítnice
Trakčně rhegmatogenní odchlípení sítnice
II. Změny na zadním pólu oka
A Cévní abnormality
Tortuozita cév
Napřímení cév v temporálních cévních arkádách
Zúžení úhlu mezi temporálními cévními arkádami při odstupu z terče zrakového nervu
B Retinální abnormality
Přesuny pigmentu
Distorze a ektopie makuly
Napnutí a zřasení sítnice v oblasti makuly pokračující směrem do temporální periferie
Změny vitreoretinálního rozhraní
Vitreální membrány
Natažení sítnice přes papilu zrakového nervu
Trakčně rhegmatogenní odchlípení sítnice

Tabulka 8 - Involuční změny ROP (dle revidované mezinárodní klasifikace)
(Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 163)

2.5.2 Revidovaná a doplněná mezinárodní klasifikace ROP (ICROP 2005)

Dosavadní poznatky získané v posledních letech z hlediska diagnostiky, terapie i etiopatogeneze ROP a současně realizované studie (LIGHT-ROP, STOP-ROP, ETROP) a laboratorní výzkumy si postupně vyžádaly vypracování revize původní mezinárodní klasifikace ROP. Akcent byl kladen zejména na problematiku ROP lokalizovanou na zadním pólu oka.

Doplněná a upravená klasifikace zahrnuje následující aspekty – klinický obraz a diagnostika virulentních, posteriorních forem ROP označených jako AP-ROP (Agressive Posterior ROP); metodika diagnostiky ROP v zóně 1 sítnice a koncept intermediárního stupně plus disease, tzv. Pre-plus disease.

Agressive Posterior ROP (AP-ROP)

Již původní mezinárodní klasifikace ROP a zejména multicentrická studie CRYO-ROP upozorňovaly na úskalí diagnostiky a terapie ROP lokalizovaných na zadním pólu oka. „Nicméně, tyto většinou infaustní formy ROP nebyly blíže specifikovány ani klasifikovány. Byly označovány jako „Rush-forma ROP“, „Posterior ROP“, „Zone 1 ROP“, „Zone 1 disease“ anebo „Typ I ROP“ podle kritérií studie ETROP. Nová doplněná mezinárodní klasifikace aktuálně označuje posteriorní formy ROP jako AP-ROP. Z názvu vyplývá, že se jedná o virulentní, často rapidně probíhající formy s diagnostickými a terapeutickými obtížemi“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 164). Incidence agresivních forem ROP na zadním pólu oka je frekventovaná převážně u dětí velmi nízkých až extrémně nízkých porodních hmotností. Alarmující je jejich relativní inertnost k dostupným terapeutickým postupům. Díky současným zobrazovacím metodám a laboratorním výzkumům se ukazuje, že v případě AP-ROP je primárně narušena vaskulogeneze sítnice, respektive transformace mezenchymových prekursorových cév, ze kterých se utváří pozdější hlavní arterie a vény. Vaskulogeneze je pravděpodobně narušena na základě antenatální afekce ve vývoji cév, přičemž celý proces je relativně nezávislý na gestačním věku či porodní hmotnosti, stejně tak na hladině a tvorbě VEGF. To je rovněž důvodem špatné reakce AP-ROP na laserovou fotokoagulaci nebo kryopexi.

Klinické znaky AP-ROP

Klinické znaky AP-ROP	
Lokalizace	Zóna 1 sítnice
Cévy	Dilatace a tortuozita cév ve všech kvadrantech sítnice (Plus disease)
	Spojky mezi cévami v zadním pólu (arteriovenózní anastomózy)
	Obtížná rozlišitelnost artérií a vén
Sítnice	Přítomnost hemoragií
	Chybí postupný vývoj ROP (stadia I, II, III)
	Chybí typická hranice mezi vaskulární a avaskulární zónou
	Klamné známky absence neovaskularizací (nejsou v periférii)
Vývoj	Rychlý průběh (dny) a progresse k nejvyšším stupňům akutní ROP

Tabulka 9 - Klinické znaky AP-ROP (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 164)

Pokud je ROP lokalizovaná v zóně 2 nebo 3 sítnice, dochází na rozdíl od AP-ROP, k poruše pozdější fáze tvorby cév – angiogenezi. Angiogeneze je, na rozdíl od vaskulogeneze, ovlivněna kolísáním hladiny VEGF. Dysregulace tohoto faktoru narušuje angiogenezi a vede k vazoobliteraci (ztrátě průchodnosti cév) a vazoproliferaci (novotvorbě cév). Na rozdíl od předchozí formy však ROP v zóně 2 sítnice reaguje na současné terapeutické postupy (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Hybridní formy ROP – přechodné typy mezi AP-ROP a ROP v zóně 2 sítnice.

Hybridní formy ROP představují určitý přechod mezi AP-ROP a ROP v zóně 2 sítnice. Charakteristická je pro ně lokalizace na hranici sítnicových zón 1 a 2. Tyto hybridní formy mohou být označovány jako transientní formy ROP nebo vysoce rizikové formy ROP, které jsou indikovány k včasné terapii a zároveň jsou vysoce rizikové k progresi jako AP-ROP (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Koncepce Pre-plus disease

Původní mezinárodní klasifikace ROP vytvořila koncept Plus disease ROP (Plus formy ROP). Plus forma je symptomem akcelerace ROP a rychlé progresse se specifickými charakteristikami. Revidovaná klasifikace zavedla nový koncept Pre-plus disease. Forma Pre-plus disease je nově koncipovaným příznakem hrozící progresse ROP. Představuje dilataci a tortuozitu cév ve větší míře než je fyziologický stav, avšak nedosahující kritérií Plus formy ROP (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

2.5.3 Atypické formy ROP

Přibližně u 1/3 nedonošených dětí s ROP se, i přes současné možnosti terapie, objevují nepříznivé funkční následky. Podrobná analýza prokázala v této skupině výskyt neobvyklých, atypicky probíhajících forem ROP, pro něž je charakteristický specifický klinický obraz, atypický vývoj a zpravidla také špatná prognóza. Kuchynka a kol. (2007) mezi hlavní klinické jednotky atypických forem ROP řadí retinopatii zóny I jako posteriorní variantu či „rush disease“, hemoragické formy ROP, „stop formu“ (blokováne retinopatie), a pozdní retinopatie („ROP last minute“). Klasická posloupnost po sobě relativně pomalu následujících stádií je v případě atypických forem ROP pozměněna. Častou komplikací bývá krvácení, v některých případech nelze přesně definovat stupeň ROP (Odehnal, Gergelyová, 2001).

Incidence atypických forem ROP je charakteristická pro skupinu dětí s extrémně nízkou porodní vahou. Zároveň se jedná o typy s nejméně příznivou prognózou. V tomto kontextu představují nejrizikovější skupinu dětí s velmi nízkou porodní hmotností pod 1000 gramů narozené mezi 23. až 28. gestačním týdnem. V této kategorii je zaznamenán 80% výskyt atypických forem ROP (Odehnal, Gergelyová, 2001).

Odehnal a Gergelyová (2001, s. 54) uvádějí následující „přehled klinických jednotek atypických forem ROP:

1. Retinopatie zóny 1-Zone 1 ROP (Zone 1 disease)
 - a. Posteriorní varianta – Very posteriori Zone 1ROP
 - b. Rapidně probíhající ROP v zóně 1-rush disease
2. Hemoragické formy ROP
3. Blokováne retinopatie – la forme d-arret (stop forma)
4. Pozdní retinopatie – ROP last minute.“

Retinopatie zóny 1 – Zone 1 ROP, Zone 1 disease

Incidence retinopatie zóny 1 – Zone 1 ROP je udávána v rozmezí 6 – 10 % všech ROP vyžadujících léčbu. Pro ROP v zóně 1 sítnice je charakteristický specifický klinický obraz, který však není zcela přesně definován. Nezřídka je obtížné identifikovat jednotlivé vývojové stupně ROP a následně indikovat terapii (Odehnal, Malec, Hložánek, Dotřelová, 2006). U tohoto typu ROP se část hranice vaskulární a avaskulární sítnice nachází v zóně 1, v blízkosti makulární krajiny. Zóna 2 může být částečně vakularizována (Odehnal, Gergelyová, 2001). Obecně je tímto termínem označován nález jakéhokoli stádia ROP v zóně

1 sítnice (Odehnal, Malec, Hložánek, Dotřelová, 2006). Titíž autoři dále upozorňují na fakt, že „Zone 1 ROP, zvláště její maligní forma, „very posterior Zone 1 ROP“, má primárně rizikovou prognózu a zatím neuspokojivé terapeutické výsledky. Na tyto skutečnosti upozorňovaly již první výsledky Multicentrické studie ROP (Cryo-ROP Study). Sedmdesát procent léčených dětí se Zone 1 ROP mělo špatné anatomické i funkční výsledky, oproti výrazně příznivějším výsledkům u ROP lokalizovaných v zóně 2 nebo 3 (35% neúspěšnost). Studie ETROP (The Early Treatment for ROP) z r. 2003 doporučuje u Zone 1 ROP zahájit terapii dříve, v předprahovém stádiu ROP“ (Odehnal, Malec, Hložánek, Dotřelová, 2006, s. 317)

Výše zmíněný tým oftalmologů zaznamenal na základě provedeného výzkumu (v časovém horizontu od r. 2001 do r. 2005 bylo na Oční klinice dětí a dospělých UK 2. LF a FN Motol ošetřeno kombinací transsklerální kryopexy a laserové fotokoagulace 24 očí 15 dětí s ROP lokalizovanou v zóně 1 sítnice) několik charakteristických odlišností vyskytujících se u Zone 1 ROP oproti klasickému průběhu tohoto onemocnění:

1. „Často chybí zřetelný typický elevovaný hřbet (ridge) na hranici mezi vaskulární a avaskulární částí sítnice.
2. Často nacházíme plochý arteriovenózní zkrat (shunt), který se jeví jako cirkulární konvolut spojení artérií a vén ohraničující oblast zóny 1 sítnice.
3. Při sklerální indentaci (pokud ji lze provést) diagnostikujeme plošnou elevaci celé sítnice s četnými extraretinálními neovaskularizacemi po celém zadním pólu oka ačkoliv se při běžném oftalmoskopickém pohledu jeví sítnice jako ležící.
4. První známky patologických arteriovenózních spojení často diagnostikujeme paradoxně v nazální polovině sítnice.“ (Odehnal, Malec, Hložánek, Dotřelová, 2006, s. 319)

V případě posteriorní varianty (Very posterior Zone 1 disease) je celá hranice mezi vaskulární a avaskulární oblastí posunuta posteriorně a lokalizována v zóně 1, zóna 2 a 3 je avaskulární. Posteriorní varianta je považována za nejhorší formu ROP. „Tato tzv. „Very posterior Zone 1 disease“ může rapidně progredovat jako „rush forma ROP“. Japonští autoři tímto názvem poukazují na rychlost a nepředvídatelnost procesu patologických změn“ (Odehnal, Gergelyová, 2001). Rush forma ROP je charakterizována rapidním průběhem posteriorní formy v zóně 1, zpravidla s difúzní tvorbou neovaskularizací a proliferací na

sítnici. Typickým symptomem je rigidita zornice a vitreální zkalení, případně rubeóza duhovky (Odehnal, Gergelyová, 2001).

„Klinický obraz je atypický tím, že chybí vývoj po sobě jdoucích jednotlivých stádií v periférii sítnice a často nelze zjistit jednotlivé mezistupně ROP. To znesnadňuje hlavní úkol oftalmologa, včas diagnostikovat 3. stadium ROP. U retinopatií lokalizovaných v zóně 1 je hlavním problémem identifikace prahového 3. stadia ROP. Kolem 30. gestačního týdne je sítnice mírně prosáklá a v periférii chybí zřetelná demarkační linie nebo arteriovenozní shunt. Širší cévy na rozhraní zóny 1 a 2 přecházejí do šedavé tkáně. Další etapou není typická progresse ve formě rozšiřování a růstu valu s extraretinálními proliferacemi, ale tvorba ploché epiretinální membrány vycházející od terče, která pokryje zadní pól. Celý proces může proběhnout rychle během několika dní (rush forma) a výsledkem je trakční amoce s konečnou fází ROP 4. nebo 5. stupně. Další odlišností těchto forem je častý počátek retinopatie v nasální části sítnice. K obrazu se může připojit i forma plus (dilatace a tortuozita cév, rubeóza duhovky, vitreální haze), která je obecně znakem hrozící rychlé progresse“ (Odehnal, Gergelyová, 2001).

Další atypické formy ROP

Hemoragické formy ROP jsou charakterizovány retinálními, preretinálními i subretinálními hemoragiemi. Příčinou krvácení jsou neovaskularizace sítnice a cévnatky. Hemoragie jsou nejčastěji lokalizovány v periférii sítnice. Masivní hemoragie se pomalu resorbují, komplikují identifikaci zadního pólu oka a mohou urychlit tvorbu fibrovaskulárních proliferací. Tyto formy nemají ve většině případů souvislost s celkovým stavem organismu – často jsou diagnostikovány u kardiopulmonálně stabilizovaných dětí bez poruch koagulace. Odehnal a Filouš (1998) k hemoragickým formám ROP dodávají, že pravidlem zde bývá rubeóza duhovky a rigidita zornice. Tato forma může být rovněž lokalizována v zóně 1, odkud rychle přechází formou krvácení do sklivcového prostoru a tvorbou hemoftalmu.

Jednu z dalších atypicky probíhajících forem ROP představuje ROP – la forme d'arret (stop forma). Jedná se o poměrně vzácnou a relativně benigní formu retinopatie, pro niž je charakteristická zástava vaskularizace na hranici zadního pólu sítnice. Stop forma retinopatie zpravidla dosahuje 1. nebo 2. stupně, který většinou spontánně regreduje. Dělicí linie je lokalizována temporálně na hranici 1 a 2 zóny, je plochá a bez neovaskularizací. Do

avaskulární zóny sítnice prorůstají cévy velmi pomalu a dlouho. Důsledkem jsou charakteristické změny zorného pole ve formě jeho koncentrického zúžení.

Označení pozdních forem ROP – ROP last minute souvisí s jejich vznikem v období až kolem 38. až 39. postkoncepčního týdne (byla zaznamenána i retinopatie s počátkem ve 42. gestačním týdnu). Oproti typickým formám ROP je incidence této pozdní formy charakteristická pro nedonošené děti s vyšší porodní hmotností, u nichž je sítnice více vyzrálá. Tento typ retinopatií většinou dosahuje 1. nebo 2. stupně s lokalizací v zóně 3, spontánně regreduje (eventuální pozdější regresní fáze probíhá v bezpečné vzdálenosti od makulární krajiny). Platí zde obecná tendence, že později začínající retinopatie lokalizované mimo centrální krajinu jsou prognosticky příznivější (Odehnal, Gergelyová, 2001).

Atypické formy ROP - „Rush-forma ROP“, „Posterior ROP“, „Zone 1 ROP“, „Zone 1 disease“ anebo „Typ I ROP“, tzn. posteriorní formy ROP označuje aktuální doplněná a revidovaná mezinárodní klasifikace jako AP-ROP. Z názvu vyplývá, že se jedná o virulentní, často rapidně probíhající formy s diagnostickými a terapeutickými obtížemi (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008).

Vzhledem k často velmi atypickému a specificky probíhajícímu klinickému obrazu představují atypické formy ROP závažný diagnostický a léčebný problém. Z hlediska jejich incidence tvoří nejrizikovější kategorii dětí extrémně nezralé s velmi nízkou porodní hmotností, jejichž počet v současnosti rapidně stoupá. V kontextu rychlého, zejména technického pokroku v medicíně lze předpokládat nejen zvyšující se incidenci této skupiny dětí, ale zároveň vyšší výskyt atypických forem ROP.

2.6 Screening a terapie ROP

2.6.1 Screening ROP

Definice prezentované v lékařských slovnících vymezují obecně screening jako metodu „použití diagnostických testů k vyhledávání rizikových nebo nemocných osob v exponované populaci zdánlivě zdravých osob bez příznaků daného onemocnění. Prevence vývoje pokročilejších stadií u existujících onemocnění je nejčastějším důvodem k provádění screeningu“ (Dostupné na: <http://www.dia.cz/maxdorf/vls/index.php?action=detail&id=026212&what=screening&ctest=1>).

Vzhledem k zaměření této práce budeme v tomto oddíle akcentovat zejména oblast novorozeneckého screeningu, specificky problematiku screeningu ROP.

Votava, Strnadová (2008, s. 96) pod pojmem novorozenecký screening rozumí „aktivní a celoplošné (celostátní) vyhledávání chorob u novorozenců v jejich časném, preklinickém stadiu. Pod pojem novorozenecký screening lze zahrnout klinické vyšetření neonatologem či pediatrem při pátrání po vrozených vývojových vadách či vrozených infekcích, vyšetření ortopedem při vyhledávání vrozené dysplazie kyčlí, vyšetření oftalmologem při vyhledávání vrozené katarakty, vyšetření sluchu při vyhledávání vrozené hluchoty či ultrazvukové vyšetření ledvin k časnému záchytu vrozených vývojových vad urotraktu.“

Základy novorozeneckého screeningu položil profesor Robert Guthrie z univerzity v Buffalu. V roce 1963 inicioval a vzápětí zavedl v celoplošném měřítku jednoduchou, levnou a efektivní metodu určenou pro novorozenecký screening fenylketonurie. Aplikace celoplošného screeningu si nutně vyžádala formulaci základních pravidel pro jeho realizaci – na podkladě žádosti Světové zdravotnické organizace tak v roce 1968 učinili Wilson a Junger (Votava, Strnadová, 2008).

V podmínkách České republiky je v celoplošném měřítku prováděn screening fenylketonurie, kongenitální hypotyreózy a kongenitální adrenální hyperplazie a jeho podmínky upravuje Metodické opatření MZ ČR aktualizované v červenci 2003.

Vzhledem k aktuálním poznatkům o etiologických faktorech podmiňujících vznik a rozvoj ROP není její screening prováděn celoplošně, ale pouze u specifických rizikových skupin dětské populace – u předčasně narozených dětí s velmi nízkou porodní hmotností.

Screening tvoří jednu z prvních linií preventivní péče o zrak. Zabanová (2005, s. 12) jako cíl této péče uvádí: „umožnění co nejlepšího vývoje vidění, tedy celé komplexní zrakové funkce, na všech stupních tohoto analyzátoru tj. oka, zrakové dráhy a mozkových zrakových center včetně asociačních oblastí.“ V tomto kontextu sehrává právě screening ROP velmi výraznou roli, vzhledem k jejímu čelnímu postavení mezi příčinami nevidomosti u dětí.

Pro rozvoj zrakových funkcí je kritické zejména období prvního roku života. ROP zásadním způsobem determinuje úroveň a kvalitu zachované zrakové percepce a včasný záchyt tohoto onemocnění v rizikové populaci dětí extrémně nezralých s velmi nízkou porodní hmotností je klíčovým momentem pro snížení nepříznivých důsledků ROP na zrakové funkce.

První pokusy o monitorování předčasně narozených dětí v 50. letech v kontextu ROP ještě nebyly postaveny na empirickém podkladě ani komplexním vědeckém názoru. Oftalmolog participoval na monitorování zmíněné kategorie dětí sledováním stavu sítnicových cév a případně diagnostikoval ROP. Podle nálezu pak reguloval neonatologickou terapii, respektive oxygenoterpii ve snaze ovlivnit hypoxii či hyperoxii sítnice. S rozvojem diagnostických a terapeutických postupů se postupně akcentovala i role oftalmologa ve smyslu identifikace prahového stádia ROP a indikace následné terapie. S rozvojem poznatků, diagnostických a terapeutických postupů a empirických zkušeností oftalmologů byly postupně koncipovány prvotní screeningové programy, které byly vystavěny na těchto aspektech – indikace screeningu, jeho optimální načasování a efektivní posloupnost dalších vyšetření.

Nicméně tou klíčovou otázkou v rámci screeningu ROP vždy bylo adekvátní načasování prvního vyšetření. Na tomto aspektu je také nejmarkantněji patrný vývoj poznatků a empirických zkušeností, který posouval timing prvního vyšetření v souladu s efektivitou výsledků vyšetření (Doležalová, 2008).

Rozsival (2005, s. 225) upozorňuje, že „například v 60. letech se první vyšetření prováděla mezi 2. až maximálně 3. postnatálním týdnem s předpokladem včasné detekce větší části ROP. Při normálním nálezu nezralé sítnice bez známek ROP při tomto prvním vyšetření byla další examinace často ukončena, větší děti byly překládány na jiná oddělení a pak již nebyly sledovány. Přitom právě v pozdějším postnatálním věku se u dětí s malou porodní hmotností vyvinula ROP, která tak nebyla zachycena.“ Na tuto nepříznivou situaci, z hlediska nárůstu incidence těžkého zrakového postižení v dětské populaci, reagovali Palmer a Flynn koncipováním pilotních screeningových studií. Jejich kritika diagnosticky neefektivního předčasného prvního vyšetření vyústila v posun indikace k prvnímu screeningovému vyšetření na hranici mezi 7. až 9. postnatální týden. Z diskuse odborné oftalmologické veřejnosti vplynuly i další návrhy vztahující se k načasování prvotního vyšetření – některými oftalmology byla preferována hranice na rozmezí 8. až 10. postnatálního týdne (Doležalová, 2008).

Komplexní a podrobně metodicky propracované screeningové postupy se začaly formovat v návaznosti na výsledky získané multicentrickou studií (Cryo-ROP Study) v 80. letech. V souvislosti s aplikací kryoterapie jako efektivního terapeutického postupu byla akcentována potřeba kvalitního screeningového programu tohoto onemocnění. Identifikace

dominantního etiologického faktoru v patogenezi ROP – prematurity, významným způsobem ovlivnila koncept screeningu z hlediska časového harmonogramu a průběhu vyšetření. Do popředí se dostala snaha o identifikaci prahového stádia (ROP v rozsahu 5 kontinuálních hodin – sektor 30° - na sítnici nebo 8 kumulativních hodin v zóně 1 nebo 2 se známkami plus disease), případně předprahového stádia (ROP I. až III. stupně v zóně 1, nebo II. stupně v zóně 2 se známkami plus disease, nebo ROP III. stupně v zóně 2 nedosahující však kritérií prahového stádia) směrem k indikaci terapeutického zákroku. V tomto kontextu byla mezi oftalmology iniciována diskuse, zda je při detekci prahového stádia efektivnější využití postnatálního nebo postkoncepčního věku dítěte.

Postnatální věk představuje chronologický věk dítěte, tzn. věk dítěte po porodu udávaný v týdnech nebo dnech; postkoncepční věk je charakterizován součtem postnatálního a gestačního věku, přičemž gestačním věkem se rozumí trvání těhotenství od prvního dne poslední menstruace. Jako synonymum postkoncepčního věku bývá užíván termín postmenstruální věk. Vzájemná korelace těchto dvou časových aspektů je klíčová z hlediska optimalizace načasování prvního vyšetření, nicméně preference jednoho či druhého „věku“ se u jednotlivých odborníků různí (Rozsival, 2005).

Podle Rozsívala (2005) nemusí být postkoncepční věk zcela přesný vzhledem k problematičnosti určování gestačního věku, nicméně se ukazuje, že lépe koreluje s vývojem ROP než postnatální věk. To je důvodem, proč někteří autoři v rámci načasování prvního screeningového vyšetření preferují kombinovanou variantu – tzv. duální timing. Spočívá ve využití časové kombinace 5. až 6. postnatálního týdne a 31. postkoncepčního týdne pro optimalizaci načasování. Před tímto termínem je incidence prahového stádia vysoce nepravděpodobná. V praxi je první vyšetření provedeno v časovém termínu, který nastane v životě dítěte dříve (Rozsival, 2005).

„Multicentrická studie ukázala, že maximum incidence prahového stadia ROP je v rozmezí 36. – 37. postkoncepčního týdne pro děti všech porodních hmotností. Incidence prahového stadia ROP je odlišná u dětí s různou porodní hmotností. U nejméně zralých dětí se prahové stádium nalézá nejčastěji mezi 10. – 12. postnatálním týdnem, u větších mezi 6. až 7. postnatálním týdnem. Čím nižší je porodní hmotnost dítěte, tím delší je postnatální období než se objeví prahové stadium ROP. Obdobný vývoj platí i pro nižší 1. a 2. stupně ROP. Z pohledu postkoncepčního věku je patrné, že čím starší je dítě při narození, tím později se objeví ROP (v pozdějším postkoncepčním týdnu). ROP začínající po

36. postkoncepčním týdnem velmi nepravděpodobně dosáhne prahového stadia“ (Rozsival, 2005, s. 226).

Aktuální situace v oblasti screeningu ROP

Cílem současného screeningového programu ROP je včasná diagnostika prahového stadia, případně předprahového stadia ROP, které je indikací k provedení terapeutického zákroku. Současně je zde snaha eliminovat předčasná, z diagnostického hlediska neefektivní a pro dítě výrazně zatěžující a stresující screeningová vyšetření (Doležalová, 2008).

Rozsival (2005, s. 227) podotýká, že „vývoj screeningových modalit a postupů se neustále zdokonaluje a je stále předmětem diskusí. Je také nutno poznamenat, že doporučené postupy screeningu ROP se mohou v různých zemích lišit. Jde hlavně o termíny zahájení prvního vyšetření a načasování dalšího sledování – monitoringu. V zámořských studiích jsou tak některé screeningové postupy odlišné od doporučení evropských neonatologických a oftalmologických center zabývajících se problematikou ROP, i když i tady najdeme někdy názorové rozdíly. Svoji roli zde hrají počty přežívajících dětí nízkých nebo extrémně nízkých porodních hmotností, incidence vlastní ROP, etnické složení předčasně narozených dětí, ale rovněž historické, vývojové a vědecké trendy v poznání tohoto onemocnění či zkušenosti jednotlivých odborníků.“

Screeningová strategie, vycházející z koncepce screeningového programu v USA a v Anglii, je kromě timingu prvního vyšetření založena na dalších klíčových aspektech – postkoncepční či postnatální věk při začátku ROP, stupeň progresu ROP a lokalizace změn na sítnici.

Přibližně 92 % ROP vzniká v poměrně krátkém časovém horizontu mezi 31. až 40. postkoncepčním týdnem. Z prognostického hlediska platí, že čím později ROP vzniká, tím je prognóza příznivější. Vyšší incidence ROP je patrná u extrémně nezralých dětí ve srovnání se zralějšími novorozenci. ROP vznikající po 36. postkoncepčním týdnem bude jen velmi nepravděpodobně progredovat do prahového stadia (Doležalová, 2008). Bylo prokázáno, že prahového stadia ROP dosáhne nejdříve v 31. postkoncepčním týdnem, před tímto termínem je jeho výskyt vysoce nepravděpodobný - v průměru je počínající prahové stádium identifikováno kolem 37. postkoncepčního týdne (Rozsival, 2005).

Počátek a vývoj jednotlivých stádií ROP je bezprostředně vázán na stupeň zralosti dítěte, další nepříznivé faktory nemají z tohoto hlediska tak zásadní význam. Stádium I je

možné identifikovat v průměru kolem 34. postkoncepčního týdne, stádium II přibližně kolem 35. týdne a třetí stádium ROP kolem 36. postkoncepčního týdne. Dalším dominantním aspektem, zejména z prognostického hlediska, je lokalizace ROP (Doležalová, 2008). Rozsival (2005, s. 230) uvádí, že „u dětí narozených před 27. gestačním týdnem vzniká ROP predilekčně v nazální polovině sítnice, u dětí narozených mezi 27. – 29. gestačním týdnem temporálně i nazálně a u dětí s termínem porodu po 29. gestačním týdnem převážně v temporální polovině.“ ROP lokalizovaná v zóně 1 je výrazně riziková a ve své podstatě je předpokladem rychlé progresse do prahového stádia. Oproti tomu ROP situovaná v zóně 3 sítnice je relativně nejméně riziková, prognosticky příznivá a jen velmi zřídka dosahuje vyšších stádií (Doležalová, 2008). Pro mírnější stupně ROP (stádium I, II) je podle Rozsívala (2005) charakteristická spontánní regrese. Ta se vyskytuje v 95 % případů dětí s tímto onemocněním. Ve stádiu III je pravděpodobnost spontánní regrese již pouze 50% (Rozsival, 2005).

Podmínky pro realizaci screeningu

Při koncipování screeningových programů bylo nutné vycházet z několika postulátů – Která kategorie dětí má být vyšetřena?; Kdo má toto vyšetření provádět?; Jak má vyšetření probíhat?

Kategorie dětí vhodná k indikaci screeningu

Screening ROP je doporučeno provést u všech dětí s porodní hmotností pod 1500 gramů, dětí narozených před 31. gestačním týdnem. Americká asociace pro pediatrii a strabismus doporučuje vyšetřovat děti narozené ve 28. gestačním týdnem a dříve. Právě tyto kategorie novorozenců jsou vysoce rizikové pro vznik ROP. U kategorie dětí s porodní hmotností nižší než 1000 g je incidence ROP přibližně 2 – 3krát vyšší než u dětí s porodní hmotností mezi 1000 – 1500 g. U více než 95 % dětí s porodní hmotností pod 750 gramů lze v poporodním období diagnostikovat některé ze stádií ROP.

Provedení screeningového vyšetření je doporučováno rovněž u skupiny dětí s porodní hmotností mezi 1500 a 2000 gramů, u nichž je nestabilní neonatologický klinický nálezn, který by mohl predisponovat ke vzniku ROP. Jedná se zejména o novorozence, u nichž byl v prvních sedmi dnech podáván kyslík, diagnostikována bronchopulmonální dysplazie, RDS (respiratory distress syndrom), intraventrikulární hemoragie nebo byla použita C-PAP (continuous positive airway pressure; neinvazivní mechanická ventilace aplikovaná pomocí

obličejové nebo nazální masky) (Rozsival, 2005). „U těchto dětí by měl být vyšetřen fundus nejméně 2krát v dostatečné mydriáze nepřímou oftalmoskopií. Jedno vyšetření postačí pouze u dětí, kde je bezpečně viditelná plná vaskularizace sítnice až do temporální periferie sítnice“ (Rozsival, 2005, s. 228).

Personální zajištění pro provedení screeningového vyšetření

Provedení screeningového vyšetření ROP si bezpochyby vyžaduje nejen vysokou erudovanost oftalmologa, ale i nezbytnou míru praktických zkušeností vzhledem ke specifickým aspektům tohoto onemocnění. Vyšetření by měl provádět kvalifikovaný, erudovaný a zkušený oftalmolog, nejlépe však oftalmolog specializující se přímo na problematiku ROP. Rozsival (2005) dále zdůrazňuje, že i erudovaný oftalmolog je schopen adekvátně zhodnotit oční pozadí nedonošeného novorozence až po absolvování dvouleté praxe na neonatologických jednotkách. „Jde především o získání zkušeností v hodnocení nálezů různých stádií ROP, ale i fyziologických variant nezralé sítnice. Nejdůležitější je zjistit lokalizaci ROP a její rozsah na sítnici a odhadnout její další vývoj. Hodnocení stupně ROP a odhad dalšího vývoje je klíčovým momentem k rozhodnutí o terapeutických postupech“ (Rozsival, 2005, s. 228).

Odborná oftalmologická veřejnost v poslední době upozorňuje na nadměrnou vytíženost oftalmologů v kontextu screeningů ROP a aktuálně zkoumá potenciál nových zobrazovacích technologií směrem k jejich využitelnosti v rámci screeningových vyšetření. Brennan a kol. (in Fielder, 2003) poukazují na fakt, že britští oftalmologové vyšetří 8200 dětí k odhalení, v uvozovkách pouze, 1,8 % těch případů, které vyžadují chirurgickou terapii. Dále uvádějí, že k odhalení prahového stádia je nutné provést v průměru 39 vyšetření. Poslední vývoj v oblasti digitálních zobrazovacích technologií sítnice (např. RetCam 120) otevírá nové možnosti z hlediska screeningů ROP, zejména s akcentem na využití těchto technologií pomocným zdravotnickým personálem, což by umožnilo snížení pracovního vytížení oftalmologů. Vzhledem k výše uvedeným údajům je iniciativa odborníků více než oprávněná. Kromě tohoto aspektu by alternativní metody vyšetření měly eliminovat zatěžující a stresový vliv na novorozence a prokázat maximální přesnost a účinnost v diagnostice ROP.

Technika screeningového vyšetření

Vyšetření očního pozadí a jeho adekvátní hodnocení u předčasně narozených dětí vyžaduje, jak již bylo výše zmíněno, vysokou erudovanost oftalmologa s poměrně bohatými

praktickými zkušenostmi, znalostmi fyziologie a patofyziologie vaskularizace sítnice, charakteristik patogeneze ROP a v neposlední řadě rovněž vysokou míru anticipace pro optimální načasování a indikaci terapeutického zákroku.

Je nezbytné, aby celé vyšetření bylo pro dítě co nejméně zatěžující, stresující a maximálně šetrné. Nejen z tohoto důvodu je při vyšetření vhodná asistence dětské sestry. Šetrnou manipulací s dítětem sestra zajišťuje optimální podmínky pro práci oftalmologa a zároveň sleduje celkový stav dítěte (Doležalová, 2008). Rozsival (2005) zdůrazňuje, že pro komplexní vyšetření celé sítnice bez použití sklerální indentace je důležitá imobilizace novorozence zkušenou sestrou doprovázená dostatečnou trpělivostí oftalmologa. V kontextu relativně vysoké pravděpodobnosti výskytu přidružených komplikací spojených s extrémní nezralostí je rovněž žádoucí v průběhu examinace přítomnost neonatologa. „U vyšetření extrémně malých dětí se může oftalmologické vyšetření komplikovat náhlou zástavou dechu nebo oběhovými potížemi. Proto je indikována přítomnost neonatologa během examinace. Nelze podcenit ani způsob navozování arteficiální mydriázy. I malá dávka mydriatika může mít systémové účinky na dětský organismus. Z důvodů omezení střevní peristaltiky jsme prakticky eliminovali v literatuře doporučovaný 2,5% fenylefrin (Neosynephrin gtt). Jako bezpečnější variantu používáme 2% homatropin v kombinaci s tropikamidem (Mydrum gtt)“ (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 165). K dalším přidruženým komplikacím, které mohou vyšetření komplikovat, řadí Rozsival (2005) apnoické pauzy či okulokardiální reflex, vznikající zejména při delším vyšetřování za použití rozvěrače.

K realizaci oftalmoskopického vyšetření je optimální středně zatemněná místnost, vyšetření fundu je prováděno pomocí indirektní oftalmoskopie s použitím 28 D nebo 25 D spojné čočky. Předpokladem pro vyšetření je navození arteficiální mydriázy, které lze dosáhnout aplikací krátkodobých mydriatik (fenylefrin, homatropin v kombinaci s tropikamidem, cyklopentolát) (Rozsival, 2005). Zatímco Rozsival (2005) nepovažuje použití rozvěrače víček a sklerálního depresoru za nezbytně nutné a za běžnou součást rutinního vyšetření, Doležalová (2008, s. 43) uvádí, že „pro udržení otevřených víček je vhodné použít rozvěrač víček. Sklerální depresor, napomáhající otočit oko do požadované pozice se užívá po aplikaci lokálních anestetik a umožňuje kompletní zhodnocení periferní sítnice. Pro detailnější vyšetření periferie sítnice s impresí stěny bulbu je možné použít strabologický háček. Tato metoda se osvědčuje při rigiditě zornice a při vyšetření nazální poloviny sítnice.“

Rozsival (2005, s. 228) naproti tomu uvádí, že „rozvěrač není vždy nutný, rovněž sklerální indentace k posouzení periferie sítnice není běžnou součástí rutinního vyšetření. Náklonem hlavičky dítěte lze při dostatečné mydriáze přehlédnout celou sítnici až do její krajní periferie.“

V rámci examinace oftalmolog hodnotí specifika neovaskularizací, strukturu povrchu valu a další charakteristiky. Jako pomocná metoda může být uplatněna přímá oftalmoskopie, která je však obtížná z hlediska vizualizace periferie sítnice.

Časový harmonogram screeningových vyšetření

Poznatky a doporučení vztahující se k časovému plánu vyšetření a jejich optimalizaci vycházejí z pokynů (guidelines) Americké oftalmologické akademie, Americké asociace pro dětskou oftalmologii a strabismus, Královského kolegia oftalmologů a Britské asociace pro perinatální medicínu.

Klíčovým momentem z hlediska časového rozvržení screeningových vyšetření je bezesporu timing prvního vyšetření. Jednoznačné určení optimálního univerzálního termínu prvního vyšetření je v podstatě nereálné vzhledem k variabilitě vzniku a vývoje ROP. Otázka prvního vyšetření je mezi odborníky stále diskutovaná, zejména ve smyslu diagnostické efektivity u dětí s různým stupněm zralosti.

V tomto kontextu byla mezi oftalmology iniciována diskuse, zda je při detekci prahového stádia efektivnější využití postnatálního nebo postkoncepčního věku dítěte. Vzájemná korelace těchto dvou časových aspektů je klíčová z hlediska optimalizace načasování prvního vyšetření, nicméně preference jednoho či druhého „věku“ se u jednotlivých odborníků různí.

Postkoncepční věk nemusí být zcela přesný vzhledem k problematičnosti určování gestačního věku, nicméně se ukazuje, že lépe koreluje s vývojem ROP než postnatální věk. To je důvodem, proč někteří autoři v načasování prvního screeningového vyšetření preferují kombinovanou variantu – tzv. duální timing. Spočívá ve využití časové kombinace 5. až 6. postnatálního týdne a 31. postkoncepčního týdne pro optimalizaci načasování. Před tímto termínem je incidence prahového stádia vysoce nepravděpodobná. V praxi je první vyšetření provedeno v časovém termínu, který nastane v životě dítěte dříve (Rozsival, 2005).

„První vyšetření by mělo být načasováno mezi 4. a 6. chronologickým (postnatálním) týdnem nebo mezi 31. až 33. postkoncepčním (postmenstruálním) týdnem. Další kontroly by

měly být naplánovány a provedeny s ohledem na možné nečekané zvraty ve zdravotním stavu dítěte, jeho případnému transferu na jiné pracoviště apod. V úvahu je nutno vzít celkové rizikové faktory dítěte, lokalizaci ROP na sítnici i dobu jejího vzniku“ (Rozsival, 2005, s. 229).

Doležalová (2008, s. 42) otázku timingu prvního vyšetření více specifikuje: „Klinické studie navrhuji, aby první vyšetření bylo zavedeno nejpozději ve 31. týdnu postkoncepčního věku nebo ve 4. postnatálním týdnu u novorozenců narozených před 27. týdnem těhotenství pokračovat až do 45. týdne.“

Pokyny pro screening sice neplatí univerzálně a mohou se v jednotlivých nemocnicích mírně lišit, nicméně veškeré screeningové programy by měly respektovat následující doporučení:

- U dětí, jejichž porodní hmotnost se pohybuje pod 1500 gramy, je ideální zahájit první vyšetření na základě kombinace 5. a 6. postnatálního a 31. postkoncepčního týdne.

- U novorozenců narozených před 27. postkoncepčním týdnem je doporučováno provést první examinaci ve 31. postkoncepčním týdnu nebo ve 4. týdnu po narození.

- Další vyšetření jsou obvykle realizována v horizontu každých dvou týdnů až do 45. postkoncepčního týdne nebo do stavu úplné vaskularizace zóny 3 sítnice.

- V případě identifikace progresu směrem k zóně 2, ROP ve stádiu II a nezralých cév na končících v zóně 1 (i bez známek další progresu) je žádoucí provádět screeningová vyšetření v jednotýdenních intervalech.

- V případě identifikace předprahového stádia je frekvence vyšetření dvakrát týdně.

- Závažný, respektive atypický průběh ROP si vyžaduje vyšší četnost vyšetření.

- Pokud byl normální vývoj retinálních cév dokončen, je možné examinaci ukončit.

- Doporučuje se vyšetřovat veškeré děti narozené před 32. gestačním týdnem, vzhledem k jejich predispozici ke vzniku ROP a zároveň dalším očním komplikacím, a to v intervalu 6 měsíců (Doležalová, 2008).

V případě, že je dítě v rámci první examinace diagnostikováno jako rizikové z hlediska vzniku a rozvoje ROP, doporučuje Rozsival (2005) aplikovat následující postup:

- V případě nálezu ROP s vysokou pravděpodobností progresu do prahového stádia jsou indikována vyšetření v jednotýdenním intervalu. Jedná se o případy dětí, u nichž byla identifikována ROP v zóně 1 (nižšího stádia než III), ROP v zóně 2, ROP III. stupně bez známek plus disease, ROP II. stupně se známkami plus disease nebo III. stádium ROP s přítomností plus disease, které však ještě nesplňuje kritéria prahového stádia.

- Děti s lehčí formou ROP v zóně 2 je možné vyšetřovat ve dvoutýdenních intervalech. V případech, kdy nebyla diagnostikována ROP, avšak vaskularizace sítnice v zóně 1 není úplná, je doporučována examinace v 1 – 2týdenním intervalu, až do stavu úplné vaskularizace sítnice k ora serrata, případně do stavu, kdy nález dosáhne kritérií prahového stádia.

- V případě neúplné vaskularizace v zóně 2, avšak bez zjevných známek ROP, mohou být kontroly realizovány v 2 – 3týdenních intervalech, až po dosažení stavu úplné vaskularizace zóny 3.

- V případě absence vaskularizace pouze v zóně 3 je možné předpokládat spontánní dozrání sítnice a normální dokončení vaskularizace. ROP lokalizovaná v této zóně s vysokou pravděpodobností spontánně regreduje bez zásadních anatomických následků. Nicméně nález kompletní vaskularizace sítnice je u velmi nezralých dětí atypický a v případě diagnostikování úplné vaskularizace zóny 3 je doporučováno provést minimálně jedno kontrolní vyšetření v intervalu 2 – 3 týdnů. Pokud je v 32. postkoncepčním týdnu vaskularizace přítomna pouze v zóně 1 a zároveň nejsou patrné známky ROP, je statisticky 33% riziko vzniku a progresu ROP do prahového stádia.

- V případě identifikace prahového stádia ROP je indikována ablativní léčba (kryopexie nebo laserová fotokoagulace) provedená do 72 hodin od zjištění nálezu. Prahové stádium ROP přináší 50% riziko progresu do vyšších, prognosticky nepříznivých stádií. Prahové stádium ROP lze zaznamenat přibližně v 6 % případů dětí s ROP.

Autor dále upozorňuje na některé problematické momenty screeningu ROP: „Nutno ještě zmínit určité potíže, které mohou vzniknout v identifikaci nálezu ROP na rozhraní 1. a 2. zóny. Obecně je retinopatie lokalizovaná v 1. zóně sítnice velmi nebezpečná vzhledem k blízkosti centrální krajiny sítnice a riziku rychlé progresu do prahového stádia se všemi negativními následky. Pro formy ROP lokalizované na zadním pólu sítnice je určen název předprahové stádium ROP. Pro výše uvedené riziko je u této lokalizace v 1. nebo dle stupně vývoje ROP i v 2. zóně doporučena včasná (předčasná) chirurgická intervence“ (Rozsival, 2005, s. 230).

Právě na efektivitu včasného terapeutického zásahu a eliminování progresu atypických forem ROP do vyšších stádií, charakterizovaných výraznými anatomickými a funkčními změnami, se zaměřila studie ETROP - The Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Study. Záměrem studie bylo ověřit, zda včasnější terapie ROP přinese celkově

lepší výsledky z hlediska zachovaných zrakových funkcí ve srovnání s konvenčně indikovanou terapií v prahovém stádiu. Podkladem pro realizaci této studie byly výsledky získané CRYO-ROP Study. Dvouletá studie prokázala, že včasná léčba vysoce rizikového předprahového stádia ROP sníží její nepříznivé důsledky na klinicky významnou míru (<http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>). Doležalová (2008, s. 41) konkrétně uvádí klíčové výsledky provedeného šetření: „Ablativní léčbu sítnice tato studie demonstrovala jako efektivní pro ROP s plus formou v zóně 1, stejně jako pro ROP ve III. stádiu v zóně 1 bez plus formy a pro ROP ve stádiu II a III v zóně 2 nebo s plus formou. Dvouletá studie ukázala, že nepříznivé výsledky (zvlnění sítnice a amoce) klesly z původních 15,4 % na 9 % u očí, které byly ošetřeny právě v časném stádiu.“

Rozsival (2005) tedy směrem k efektivnímu screeningu doporučuje sledovat ROP jakéhokoliv stádia v zóně 1 nebo 2 sítnice v týdenních intervalech, a specifikuje rizikovou skupinu dětí v kontextu vzniku ROP v zóně 1 – „Děti narozené mezi 23. – 25. gestačním týdnem jsou obzvláště náchylné ke vzniku retinopatie v zóně 1 s rapidní progresí do 3. stupně ROP“ (Rozsival, 2005, s. 230).

Aktuální trendy v oblasti screeningu ROP

Inovativní postupy v oblasti screeningu ROP představují další živě diskutované téma, nejen z hlediska jejich efektivity, přesnosti, ale i dalšího využitelného potenciálu v diagnostice ROP.

Photo-ROP studie v tomto kontextu navrhla realizovat screening ROP formou fotografií očního pozadí. Klasické vyšetření fundu indirektní oftalmoskopií je pro detekci ROP nepostradatelné a nezbytné, je však zároveň časově náročné a nadměrně zatěžující pro novorozence. Odborníci předpokládali, že tyto nepříznivé faktory by mohly být eliminovány právě díky využití digitální fundus kamery. Ta je však v současné době pro svou nedostatečnou citlivost pouze doplňkovou technikou k nepřímé oftalmoskopii. Nicméně na fotografii fundu lze zachytit přítomnost či absenci ROP, stanovit stupeň a lokalizaci onemocnění a identifikovat přítomnost či nepřítomnost plus formy. Nespornou výhodou této metody je pak možnost komparace a archivování obrazů očního pozadí ve formě fotografií (Doležalová, 2008).

Rovněž Fleck, Patton, Trucco, Azegrouz (2009) zdůrazňují, že posouzení ROP na základě vyšetření sítnice nepřímou oftalmoskopií může být subjektivní, nespolehlivé

a složité. Díky pokroku v oblasti technik zachycení obrazu a jeho analýzy, a pokroku v oblasti klinického výzkumu, vzrostl zájem o alternativní způsoby deskripce ROP. Pokrok v těchto dvou oblastech zvýšil potenciál digitální analýzy obrazu formy ROP - plus disease, která by mohla být použita jako objektivní, spolehlivé a validní hodnocení ROP.

Brennan a kol. (in Fielder, 2003) pak poukazují na fakt, že britští oftalmologové vyšetří 8200 dětí k odhalení 1,8 % těch případů, které vyžadují chirurgickou terapii. Dále uvádí, že k odhalení prahového stádia je nutné provést v průměru 39 vyšetření. Poslední vývoj v oblasti digitálních zobrazovacích technologií sítnice (např. RetCam 120) otevírá nové možnosti z hlediska screeningu ROP, zejména s akcentem na využití těchto technologií pomocným zdravotnickým personálem, což by umožnilo snížení pracovního vytížení oftalmologů. Tato nová technologie již existuje, je však nezbytně nutné podrobně prozkoumat a ověřit její potenciál a možnosti využití v rámci efektivního screeningu ROP.

Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová (2008, s. 166) akcentují další pozitivní aspekty moderních zobrazovacích technologií a předpokládají, že „diagnostika a screening ROP v budoucnosti bude probíhat prostřednictvím telemedicíny. Digitální zobrazování prostorových retinálních nálezů (např. přístroj Ret Cam) u ROP umožní přesnou detekci, vizualizaci, archivaci, ale také konzultaci a diagnostiku ROP i bez přítomnosti pacienta. Tato technologie umožní i optimální edukaci v této problematice oftalmologie.“

Podstatou screeningu ROP je detekce prahových, případně předprahových stádií ROP s akcentem na včasnou a tím pádem také efektivní chirurgickou intervenci. Snahou všech těchto opatření je eliminovat, respektive minimalizovat nepříznivé anatomické a funkční důsledky, které s sebou nezbytně přináší vyšší stádia ROP. V rámci screeningového programu ROP stále vyvstává a je diskutováno několik klíčových otázek, které nejsou definitivně dořešeny. Existuje zde řada sporných momentů, mimo jiné i etických (například zvážení indikace intervenčního výkonu na jednom či obou očích; neadekvátní anticipace dalšího vývoje onemocnění apod.), které jsou odrazem široké variability a specifičnosti různých forem ROP. Nicméně propracovaný, komplexní a důsledně realizovaný screeningový program představuje v současné době jediné možné preventivní řešení směrem k zachování maximální možné úrovně zrakových funkcí u kategorie předčasně narozených dětí s diagnózou ROP.

2.6.2 *Terapie ROP*

Retinopatie nedonošených (dále jen ROP) zaujímá čelní místo mezi příčinami vzniku kongenitální slepoty u dětí. V 60 – 80 % případů je možné vysledovat sklon ke spontánní regresi bez závažnějších trvalých anatomických a funkčních důsledků, nicméně fatální důsledky má ROP přibližně u 10 – 30 % dětí. Jedná se o závažné cikatrikózní změny v terminálních stádiích, které zpravidla vyústí v totální amoci sítnice, tedy k úplné ztrátě zrakového vnímání (Kuchynka a kol., 2007).

„Retinopatie předčasně narozených dětí je v současné době léčitelná, účinná prevence ale k dispozici není. Terapií, která má prokazatelný pozitivní účinek, je v současnosti pouze kryopexie a laserová fotokoagulace sítnice“ (Rozsival, 2005, s. 238). Rozsival (2005) dále dodává, že výše zmíněné postupy reprezentují v současnosti jediné metody s prokazatelně pozitivním efektem v léčbě prahových stadií ROP. Rovněž Doležalová (2008, s. 45) uvádí, že „Laserová fotokoagulace a kryokoagulace periferie sítnice v prahovém stádiu ROP signifikantně snižuje procento nepříznivých následků a patří proto mezi základní terapeutické nástroje tohoto onemocnění.“ Gergelyová a Odehnal (2001) dále zdůrazňují, že konzervativní terapie ROP je v současnosti ve stádiu experimentů na zvířatech, což ještě více podtrhuje dominantní a klíčové postavení výše zmíněných terapeutických postupů v léčbě ROP.

Podle Odehnala a Filouše (1998, s. 60) se „způsoby léčby liší u akutní a pozdní fáze ROP. U pozdního typu jsou již přítomné vitreoretinální komplikace a výsledky nejsou zdaleka tak povzbudivé, jako je tomu v akutní fázi. Principem léčby akutní fáze je retinální ablace.“ Indikací ke kryopexii a laserové fotokoagulaci je dosažení prahového stádia ROP (threshold ROP), které je podle multicentrické studie ROP charakterizováno změnami na sítnici v rozsahu 5 kontinuálních hodin (sektor 30 stupňů) nebo 8 kumulativních hodin v zóně 1 nebo 2 v přítomnosti známek plus disease (Rozsival, 2005). V případě identifikace prahového stádia ROP doporučuje Rozsival (2005) provést do 72 hodin ablativní intervenci – kryopexii (kryokoagulaci) nebo laserovou fotokoagulaci. Tyto poznatky vyplývají z aplikace screeningového programu, díky němuž došlo k výraznému posunu v načasování indikace terapie. Například Odehnal a Filouš (1998) prezentují širší časový horizont pro provedení ablativní intervence – podle uvedených autorů je nutné provést terapii maximálně do 2 týdnů od zjištění prahového stádia ROP. Zde je patrný výrazný posun směrem ke snaze o dosažení optimálních výsledků léčby. V případě, že ROP dosáhne pozdních stadií (ROP IV

a ROP V), jsou indikovány vitreoretinální chirurgické zákroky (sklerální cerkláž a pars plana vitrektomie s lensektomií), jejichž hlavním účelem je zabránit amoci sítnice. Podle Gergelyové a Odehnala (2001, s. 387) je „jedinou možnou a účinnou terapií pokročilých stádií ROP správně načasovaný vitreoretinální operační zákrok, tak aby se předešlo odchlípení makulární krajiny.“ V následující části textu budou charakterizovány jednotlivé typy terapeutických zákroků v chronologickém sledu podle indikace v daných stádiích ROP.

Kryopexe (kryokoagulace) sítnice

Kryokoagulace patří již přes 20 let k efektivním metodám léčby prahového stádia ROP. První zprávy o invazivních postupech v terapii ROP byly publikovány v roce 1972, kdy Payne a Patz referovali o relativně efektivní léčbě ROP pomocí laserové demarkace a kryodestrukce. U dvou očí byla tehdy použita kryoterapie, u jednoho z bulbů koagulace argonovým laserem. O výsledcích kryodestrukce dále referovali Hoyt v roce 1980, Fritch v roce 1983 a další (Válková, 1990). Veškeré snahy odborníků o potvrzení efektivity této metody vyústily v rozsáhlou multicentrickou studii Cryo-ROP Study provedenou v USA. Ta koncem 80. let prokazatelně potvrdila až 74% účinnost kryokoagulace jako metody, díky níž došlo k signifikantně významnému poklesu incidence nepříznivých chronických stádií ROP.

Jak již bylo zmíněno výše, indikací k léčbě je dosažení prahového stádia ROP, tak jak jej definuje multicentrická studie. Při dosažení tohoto stadia ROP existuje 50% riziko progresu ROP do vyšších stupňů, které s sebou nezbytně přináší prokazatelně horší důsledky na zrakové funkce.

„Principem kryopexe (kryokoagulace) sítnice je redukce nebo zničení vřetenovitých buněk v avaskulární části sítnice účinkem nízkých teplot. Tyto buňky jsou původcem angiogenního stimulu k proliferaci a neovaskularizaci sítnice. Vznikající postoperaivní jizva mezi sítnicí a choroideou pak brání odchlípení sítnice“ (Rozsival, 2005, s. 232).

Kryoterapie představuje bolestivý chirurgický výkon vyžadující lokální, případně celkovou anestezii. Lokální varianta anestezie je odborníky považována za šetrnější a bezpečnější vzhledem ke zdravotním komplikacím spojeným s prematuritou (Doležalová, 2008) „Celková anestézie u prematurních dětí přináší riziko četných vážných komplikací, např. poruch dýchacího a oběhového systému s následnou možnou ischemií CNS“ (Odehnal, Gergelyová, Pochop, Hložánek, 2003, s. 84). Rozsival (2005, s. 233) uvádí, že „Obecně je terapii nejlépe provádět na neonatologických jednotkách, v sedativní anestezii, případně

lokální instilační anestezii do spojivkového vaku. Celková anestezie je pro svá rizika diskutabilní. U rizikových dětí může v průběhu nebo po operaci dojít k oběhovým, dýchacím a neurologickým problémům. Retrobulbární anestezie není vhodná. Při zavádění jehly do anatomicky mělké orbity nedonošeného dítěte je nebezpečí intrakraniálního poranění.“

Kryopexe je prováděna pomocí speciálně upravené dětské kataraktové sondy v dostatečné mydriáze pupil pod kontrolou nepřímé oftalmoskopie (za pomoci 28 D spojné čočky). Teplota koncové části sondy se pohybuje kolem $-80\text{ }^{\circ}\text{C}$. V současnosti jsou používány dva přístupy v léčbě kryopexí – transpupilární a transklerální ošetření sítnice. Přiložením sondy transklerálně je ošetřována pouze avaskulární části sítnice. Hřebenovitý val by neměl být mražením zasažen – fibrovaskulární tkáň hřebenu je velmi křehká a mohla by způsobit krvácení do sítnice, případně do sklivcového prostoru. Lokalizace ošetření se odvíjí od lokalizace ROP na sítnici. Jestliže se prahové stadium rozvinulo v temporální polovině, ošetřujeme tuto část sítnice. V případě lokalizace ROP v nazální polovině je vzhledem k vysoce pravděpodobné progresi ROP a možnosti zasažení temporální části, primárně ošetřena celá sítnice cirkulárně (Rozsival, 2005).

Co se týče lokalizace jednotlivých bodů při mražení a jejich počtu, neexistuje mezi odborníky úplná shoda. Podle Rozsivala (2005, s. 234) „Jednotlivé body lokalizujeme do jedné, případně dvou řad, některými autory je doporučováno, aby se body překrývaly ve tvaru olympijských kruhů. Počet bodů kolísá, běžně aplikujeme 4 body v temporálním horním a 4 body v temporálním dolním kvadrantu. V nazální polovině jsou dostačující 3 body na kvadrant. Technika tzv. minimální kryopexie doporučuje aplikaci pouze 2 nebo 1 bodu v kvadrantu sítnice. Jiné práce doporučují v průběhu cirkulární kryopexie aplikovat 30 – 50 bodů. Zde je třeba zvážit možnost pozdějšího omezení zorného pole dítěte, i když se tato komplikace ve studiích nepotvrdila.“

Díky realizaci kryokoagulace pod kontrolou nepřímé oftalmoskopie je možné každý aplikovaný bod vidět jako typické zbělení ošetřovaného místa - boule de neige. Zbělení je známkou ošetření sítnice a signálem k odmrazení sondy od povrchu oka, aby nedošlo k předozování výkonu a eventuálnímu přimražení zadní plochy sklivce. Po několika aplikacích je výkon krátkodobě přerušen, aby měla sítnice a cévnatka možnost opět se prokrvit. Efekt kryopexie je patrný přibližně za 5 až 7 dní od chirurgického výkonu (Doležalová, 2008). „První známkou je dekongesce retinálních cév na valu a ústup šedavého koloritu avaskulární zóny. V případě, že v přiléhajících okrcích sítnice je stále patrná aktivita, je možné tyto po týdnu

znovu indikovat ke kryokoagulaci sítnice. Body by se měly aplikovat do tzv. skipped areas (přeskočené okrsky), tzn. do úseků, které nebyly ošetřeny při prvním výkonu“ (Rozsival, 2005, s. 234).

V rámci pooperační péče jsou aplikována lokální antibiotika a kortikoidy po dobu 3 až 5 dnů, případně v kombinaci s přikládáním vlažných obkladů.

Jako s většinou chirurgických zákroků je rovněž s kryokoagulací spojena řada rizik a komplikací. Přidružené komplikace zahrnují edém očních víček, lacerace spojivky a subkonjunktivální hemoragie. Dále se mohou vyskytnout retinální, preretinální i vitreální hemoragie, zejména u těžkých forem ROP. V důsledku cirkurální kryopexy je možné zaznamenat zúžení zorného pole, poškození corpus ciliare, hemoftalmus. Při nešetrném provedení kryokoagulace může dojít až k atrofii papily zřetivého nervu nebo kataraktogennímu efektu kryoterapie (Doležalová, 2008). Rozsival (2005) k dalším komplikacím řadí periorbitální edém, okluzní amblyopii, konjunktivální hematom, chemózu, elevaci nitroočního tlaku, lacerace okohybného svalu nebo perforace či evulze bulbu. „Z histologických studií je zřejmé, že kryokoagulace působí destrukci choroidální architektury a porušení hemato-retinální bariéry. Popsán byl i cystoidní makulární edém a sekundární proliferativní retinopatie s dispersí pigmentového epitelu. Tyto změny byly čtenější u dětí léčených kryokoagulací, protože se u nich ošetřovala konfluentními stopami poměrně široká oblast periferní sítnice. Zjištěné skutečnosti byly podnětem k zavedení techniky tzv. minimální kryokoagulace s redukcí aplikovaných bodů i ošetřené plochy sítnice. Při použití této metody předběžné výsledky ukazují stejnou účinnost a přitom menší četnost komplikací v porovnání s původními postupy“ (Odehnal, Gergelyová, Pochop, Hložánek, 2003, s. 83).

Multicentrická studie Cryo-ROP (The Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity)

The Multicenter Trial of Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Study (CRYO-ROP) zůstává i v současnosti jedním z největších výzkumů pořádaných se zaměřením na dětské oční choroby, kterého se zúčastnilo 23 klinických pracovišť po celých Spojených státech. Studie přinesla vysoce kvalitní údaje o přínosech léčby ROP pomocí periferní retinální ablace a o vývoji a úrovni zrakových funkcí v kontextu ROP (Monte, Mills, 2007). „Cílem velkoryse zahájené studie bylo zjistit, zda je léčba kryoterapií účinná a upřesnit přirozený vývoj retinopatie. Studie začala v roce 1986 ve 23 centrech v USA vyšetřením 9751

děti s porodní hmotností pod 1250 g. U dětí, kde ROP dosáhla prahového stupně, se prováděla u jednoho oka kryopexie, druhé sloužilo jako kontrola, u asymetrických případů se operovalo pouze oko s prahovým nálezem. Již předběžné hodnocení (fotografickou dokumentací a klinickým vyšetřením) ve 3 a 12 měsících po operaci, potvrdilo účinnost kryopexie a způsobilo vlastně i přerušování studie, aby prokázaný příznivý efekt kryopexie mohl být poskytnut všem dětem, které ji potřebovaly“ (Odehnal, Filouš, 1998, s. 60 – 61).

Série případů, převážně ze 70. a počátku 80. let v Japonsku, podpořila koncept periferní retinální ablace ROP během akutní fáze, před rozvojem retrolentální fibroplazie a odchlípení sítnice (Monte, Mills, 2007). Před zavedením této studie v roce 1985, přišlo ve Spojených státech každoročně o zrak více než 500 dětí v důsledku ROP (Dostupné na: <http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>) Hlavním cílem Cryo-ROP studie bylo "vyřešit nejistotu panující kolem účinnosti terapie pomocí periferní retinální ablace." Vedlejším cílem připravované studie pak bylo zjistit dlouhodobé důsledky těžké ROP bez indikace ablativní léčby. Kromě jiného Cryo-ROP studie rovněž potvrdila signifikantně významný výskyt myopie u dětí s ROP bez ohledu na to, zda byla provedena kryoterapie či ne. Dále byla potvrzena závažnost ROP v zóně I, čímž byla iniciována studie ETROP vztahující se k optimálnímu načasování chirurgické terapie.

„Studie prokázala statisticky významnou redukci nepříznivých stádií ROP po provedené kryopexii sítnice. 56 % očí u dětí s prahovým stadiem, které nebyly ošetřeny kryopexií, mělo v kontrolním intervalu 1 roku nepříznivé anatomické nálezy na sítnici a špatnou prognózu zrakových funkcí. Komparativně k těmto skutečnostem byla postavena skupina dětí s prahovým stadiem ROP, kterým byla kryopexie sítnice poskytnuta. V této skupině byly zaznamenány nepříznivé výsledky v 35 %. Tato redukce negativních následků ROP po terapii kryopexií je statisticky významná“ (Rozsival, 2005, s. 236 – 237). Na základě výsledků studie byly prezentovány prvotní doporučení týkající se screeningu ROP a aplikace kryoterapie. Původní zprávy doporučovaly provedení kryoterapie pouze monokulárně. Přes počáteční opatrné doporučení autorů, že rutinní ošetření obou očí s prahovým stadiem ROP nemohou doporučit, stala se data získaná v rámci Cryo-ROP základem pro standardní klinickou péči formou ablativní léčby o všechny oči s prahovým stadiem ROP. Cryo-ROP Study výrazně ovlivnila směr klinického výzkumu v oblasti ROP - nejméně 3 další velké, multicentrické studie (ETROP, Light-ROP a STOP-ROP) byly přímými potomky této studie (Monte, Mills, 2007).

Laserová fotokoagulace

„LASER je akronym anglického názvu Light Amplification by Stimulated Emission of Radiation. Jedinečnost vlastností jím generovaného záření, daných prostorově časovými (časová a prostorová koherence, polarizovatelnou, monochromatickostí) a energetickými charakteristikami (vysoká výkonnost), otevřela nové perspektivy v mnoha oborech lidské činnosti. Oční lékařství bylo jedním z prvních oborů, kde bylo využito působení laserového záření na živou hmotu. Zprvu byla indikační šíře použití laserů v oftalmologii poměrně malá, ale s rozvojem nových druhů laserů se situace výrazně změnila. V současnosti se lasery využívají jak v diagnostice, tak v prognostice i v terapii očních onemocnění“ (Rozsival, 2007, s. 187). „Laserový paprsek je svazek intenzivního koherentního monochromatického světla = záblesk, který je nositelem energie a ta se koncentruje pomocí optické soustavy na malou plochu, neboli fokus. Podstatou fotokoagulační léčby je přeměna světelné energie laseru v tepelnou, při níž dochází k denaturaci a koagulaci proteinů, kde v koagulované tkáni posléze vzniká jizva“ (Procházková, 2006, s. 23).

Dlouhodobé strukturální a funkční výsledky naznačují, že laserová fotokoagulace se stává optimální léčebnou metodou ROP z hlediska její efektivity i výskytu přidružených komplikací.

První snahy ovlivnit progresi ROP pomocí laserové fotokoagulace jsou datovány do počátku 70. let v Japonsku. Primární pokusy byly realizovány pod kontrolou přímé oftalmoskopie a k výkonu bylo využíváno xenonové záření. Rozvoj přenosných argonových a diodových laserů přinesl výraznou změnu do oblasti terapie ROP. Ošetření sítnice začalo být realizováno pod kontrolou nepřímé oftalmoskopie a první výsledky laserových výkonů naznačovaly, že laserová fotokoagulace přináší srovnatelný efekt jako již zavedená kryokoagulace sítnice (Rozsival, 2005). Použití argonového laseru jako první navrhl Landers v roce 1990 (Doležalová, 2008). Procházková (2006, s. 23) uvádí, že „Nevýhodou argonového laseru je vyšší stupeň tepelného intraretinálního rozptylu, který může poškodit sítnici v okolí fotokoagulačního bodu.“

V terapii ROP byl argonový laser záhy nahrazen laserem diodovým (Doležalová, 2008). „Diodový laser, jehož základem je polovodičová laserová dioda z krystalu Galia-alumina-arzenu (GaAlAs), emituje monochromatické světlo o vlnové délce kolem 800 nm. První popisy klinického použití diodového laseru jsou z roku 1988,89 od Mc Hughy z Anglie. O možnostech použít diodový laser k transsklerální fotokoagulaci sítnice či ciliárního tělesa

referoval Jennings a spol. Vedlejší účinky (edém, překrvení a následná bolest) jsou daleko menší než u kryokoagulace. Mezi nesporné výhody diodového laseru patří:

- dostatečně prochází přes incipientní (hlavně nukleární) katarakty a přes mírné hemoragie ve sklivci
- prochází i ne zcela jasnou rohovkou
- výborně prochází okulárním edémem a serózní tekutinou
- má nulovou absorpci v xantofylu, a proto možno koagulovat v oblasti makuly
- velmi malá absorpce v hemoglobinu umožňuje koagulovat i přes hemoragie
- záření této vlnové délky je neviditelné, proto neoslňuje pacienta ani lékaře; laser je lehce přenosný, má nižší cenu a delší životnost

Nevýhody:

- častěji udávaná bolestivost ve srovnání s jinými lasery, není ale překážkou bránící fotokoagulaci
- poněkud častější výskyt subretinálního krvácení
- nízká absorpce v melaninu, a proto potřeba vyšší energie
- větší divergence paprsků než u argonového laseru“ (Mazal, Kaňka, 1993, s. 318 – 321).

„Diodový laser lze považovat za výhodný pro svou šetrnost vůči vnitřním vrstvám sítnice. Energie při jeho použití je absorbována melaninem choroidey a retinálním pigmentem, výsledná chorioretinální jizva nezasahuje větší choroideální cévy a pod ní ležící sklerální kolagen. Nedochozí také k disperzi pigmentu do sklivcového prostoru“ (Odehnal, Gergelyová, Pochop, Hložánek, 2003, s. 83).

Podle Rozsívála (2005) má argonové i diodové záření stejnou efektivitu. Nicméně u zeleného spektra argonového laseru byly zaznamenány popáleniny přední plochy čočky zejména v přítomnosti tunica vasculosa lentis a tvorba katarakty, která obtížně reaguje na chirurgickou terapii a je následována obtížně léčitelnou amblyopií. Nespornou výhodou diodového laseru je nižší výskyt komplikací a fakt, že vlnová délka diodového laseru (810 nm) není pohlcována krevním barvivem.

V současné době je možné využít 2 techniky fotokoagulace – transpupilární a transsklerální. Do praxe byla jako první zavedena transpupilární fotokoagulace, dnes je možné k ošetření sítnice využít rovněž transsklerální fotokoagulaci. Obdobně jako

u kryokoagulace je laserovou fotokoagulací ošetřována avaskulární zóna sítnice s cílem redukovat angiogenní stimul k neovaskularizacím. Výsledným efektem laserové terapie je chorioretinální jizva, která zabraňuje odchlípení sítnice. Jednou z hlavních výhod laserové fotokoagulece je lepší možnost ošetření zadního pólu sítnice, zejména pokud je použit transpupilární přístup.

Zárok je nutné provádět v dostatečné mydriáze, k zacílení laserových bodů je využita indirektní oftalmoskopie s 28 D spojnou čočkou. Počet aplikovaných bodů je nesrovnatelně vyšší díky čemuž vzrůstá i délka ošetření. K ošetření celé sítnice je třeba aplikovat 2000 – 4000 bodů. Jednotlivé body by se neměly překrývat, energie je titrována až do patrného charakteristického zbělení ošetřovaného místa. Rovněž fotokoagulaci je možné podle potřeby doplnit další terapií (Rozsival, 2005). „Laserový zákrok je méně bolestivý s menším doprovodným stresem pro dítě. Výkon je prováděn v lokální anestezii s aplikací sedativ vždy za přítomnosti anesteziologa nebo neonatologa. Pokud je fotokoagulace účinná, během několika dnů lze pozorovat ústup dilatace a tortuozity cév (pokud byla přítomna „plus“ forma), ústup neovaskularizace a oploštění valu“ (Doležalová, 2008, s. 46 - 47).

Přes veškeré uvedené pozitivní účinky a výhody fotokoagulece se i zde mohou vyskytnout komplikace. Doležalová (2008) mezi nejčastější komplikace řadí tzv. podléčbu, která vede k rozvoji abnormální vaskularizace a směřuje až k odchlípení sítnice. Další komplikace (ischemie předního segmentu, katarakta, záněty rohovky a duhovky) považuje autorka za vzácné. Rozsival (2005) spektrum komplikací dále rozšiřuje o popáleniny rohovky a duhovky; retinální praeretinální či vitreální hemoragie; choroidální hemoragie; formace preretinální membrány; pozdější odchlípení sítnice; rizika celkové anestezie; hypoxémie; hypotenze; hypertenze; cyanóza; zástava dechu; aspirace; bradykardie; exitus. Na rozdíl od transpupilární fotokoagulace nebyl u transsklerální varianty zatím popsán vznik katarakty, prokrvácení duhovky, hyphaema nebo nález zadních synechií jako následku indukované iritidy (Odehnal, Gergelyová, Pochop, Hložánek, 2003).

Efektivita tohoto terapeutického postupu sice nebyla potvrzena velkou multicentrickou studií, jako tomu bylo v případě kryopexe, nicméně oprávněnost využití a účinnost fotokoagulace byla prokázána četnými menšími studii. Tyto studie naznačují, že celkové výsledky jsou z hlediska centrální zrakové ostrosti lepší – praktická slepota byla zaznamenána u 28,5 % ošetřených dětí v 5 letech věku. Řada prací uvádí, že celkové anatomické výsledky fotokoagulovaných očí jsou úspěšné v 86 %, některými studii je

udávána až 96% efektivita. Při porovnání efektivity laserové fotokoagulace a kryokoagulace sítnice je patrné, že jejich účinnost je zhruba totožná. Nicméně u laserové fotokoagulace je popisována nižší incidence lokálních komplikací (Rozsival, 2005).

Aktuálně diskutovanou otázkou je kombinované využití kryokoagulace a laserové fotokoagulace v terapii ROP. Vhodnou indikační skupinou by mohly být retinopatie začínající v nazální části sítnice. Jako jedna z variant léčby je v tomto kontextu uváděno ošetření nazální poloviny sítnice pomocí kryokoagulace a temporální části šetrnější laserovou fotokoagulací (Odehnal, Gergelyová, Pochop, Hložánek, 2003).

Terapie pokročilých stádií ROP

Techniky kryokoagulace a laserové fotokoagulace patří mezi základní terapeutické nástroje léčby ROP. Obě metody podle četných studií signifikantně snižují riziko negativních funkčních a anatomických důsledků ROP. Oba zmíněné přístupy jsou indikovány při identifikaci prahového stádia a jejich hlavním účelem je zastavit progresi ROP do vyšších stádií a eliminovat nepříznivé důsledky na zrakové funkce. Jestliže se nepodaří progresi zastavit, je nutné chránit zrakové funkce dalšími terapeutickými zákroky. Rozsival (2005, s. 235) uvádí, že „U dětí s pokročilými stupni ROP se může vyvinout rohovková dekompenzace, zonulární keratopatie, sekundární glaukom, změlčení přední komory, komplikovaná katarakta a v extrémních případech i atrofie bulbu.“

Podle Gergelyové a Odehnala (2001, s. 388) „Jedinou terapií pokročilých stádií ROP je dnes správně načasovaný vitreoretinální operační zákrok. Dosud neexistuje celosvětový konsensus, určující dobu chirurgické intervence.“ Léčba pokročilých stádií ROP může zahrnovat cerkláž oka a vitreoretinální chirurgické postupy. Vitreoretinální výkony jsou technicky i časově náročné a zahrnují pars plana vitrektomii, ekvatoriální cerkláž, aplikaci silikonového oleje nebo expanzivního plynu. Nezřídka je pars plana vitrektomie doprovázena lensektomií – odstranění čočky je indikováno z optických důvodů a rovněž jako prevence sekundárního glaukomu.

V případě nálezu počátečního stádia IV. stupně ROP je indikována sklerální cerkláž, u níž byly zaznamenány určité funkční úspěchy. I v tomto stádiu však může dojít ke spontánnímu přiložení sítnice. Z tohoto aspektu je indikace cerkláže stále kontroverzní a mezi odbornou veřejností v současné době probíhá otevřená diskuse o terapii pozdních fází ROP právě pomocí cerkláže a pars plana vitrektomie (Rozsival, 2005).

Doležalová (2008) uvádí kromě cerkláže také techniku episklerální plombáže, která je rovněž indikována ve IV. stádiu ROP. „Plombáž tamponuje trhlinu přiblížením cévnatky a pigmentového epitelu k sítnici, eliminuje tah sklivce a usnadňuje jizvící proces mezi sítnicí a cévnatkou. Jako implantační materiál se používá převážně pěnový či solidní silikonový kaučuk. K dispozici jsou různé silné tyčinky, kola a cerklážní pásy. Děti, u kterých byla provedena plombáž si mohou zachovat dobrou zrakovou ostrost, zvláště nebyla-li postižena makula (stadium 4a)“ (Doležalová, 2008, s. 50).

Cerkláž je prováděna zejména u prognosticky nepříznivých odchlípení sítnice s mnohočetnými trhlinami. Chirurgický výkon spočívá v 360° cirkulárním nástřihu spojivky perilimbálně s následným podvlečením cerklážního pásku těsně pod přímé oční svaly s episklerální fixací ve všech kvadrantech. Silikonový pásek je napnut takovým způsobem, aby na vnitřní straně oka došlo k malému promáčknutí – vytvoří se cirkulární val, který zmenšuje poloměr oka a potlačuje sklivcovou trakci. Tímto zákrokem dochází k přiložení sítnice (Doležalová, 2008).

V roce 1971 provedl oftalmolog Machemer první úspěšnou pars plana vitrektomii na oku s dlouhotrvajícím organizovaným hemoftalmem po centrální venózní retinální okluzi. Tento zákrok byl prvním krokem k rozvoji nového chirurgického odvětví – vitreoretinální chirurgie. Nově vzniklá operační technika – pars plana vitrektomie, byla provázena překotným rozvojem přístrojové techniky a nástrojového vybavení (vitrektomů, operačních mikroskopů, instrumentaria i materiálů pro dočasnou či trvalou tamponádu sítnice). Následovala konstrukce optického systému, který v kombinaci s operačním mikroskopem umožnil zobrazit fundus přímou širokoúhlou stereo-oftalmoskopií. Tím byly vytvořeny optimální podmínky pro rychlé rozšíření vitreoretinální chirurgie do běžné praxe, což umožnilo kvalitativní pokrok v léčbě vitreoretinálních chorob (Dotřelová, 2006).

Dotřelová (2006, s. 9) konstatuje, že „Praxe prokázala, že subtotální resekce sklivce nožem vitrektomu, za optické kontroly pomocí koaxiálního světla, společně s plynulým doplňováním objemu oka permanentní infuzí, může v řadě indikací uvolnit optickou osu oka. Rovněž je možné zároveň ošetřit patologicky změněnou sítnici s pozitivním anatomickým a funkčním efektem.“

Cílem pars plana vitrektomie je přerušit progresi stadia 4A směrem ke stadiu 4B a 5. Tyto pozdní formy jsou charakterizovány fibrovaskulárními extraretinálními proliferacemi, které tvoří retrolentální tunel s cirkulárními a radiálními trakcemi. Tato stadia

ROP v podstatě vzdorují chirurgické léčbě. Účelem vitreoretinálního operačního zákroku je snaha o navození normální anatomické vazby mezi cévnatkou a sítnicí, která je narušena patologickými procesy ROP (Doležalová, 2008). Rozsival (2005) doporučuje pro indikaci vitrektomie maximálně stadium IV, kdy ještě není postižena makulární oblast sítnice, uvádí, že v tomto stádiu je indikace zákroku ještě smysluplná. Chirurgická terapie v 5. stadiu ROP nepřinesla pozitivní výsledky. Došlo sice k úpravě anatomických poměrů, ale funkční výsledky zůstávají neuspokojivé. Poslední studie ukazují, že pouze u 21 % operovaných pacientů došlo k částečnému přiložení sítnice. U 8 % byla zraková ostrost zachována na úrovni světlocitu, 90 % pacientů bylo úplně nevidomých.

Doležalová (2008) dále uvádí, že metoda pars plana vitrektomie získala svůj název podle místa, v němž chirurg proniká do nitra oka. Nástroj pro odsávání sklivce se zavádí 3 – 4 mm od limbu do nitra oka – skrz pars plana řasnatého tělíska. Sklivce je poté nahrazen fyziologickým roztokem, expanzivním plynem nebo nejčastěji silikonovým olejem. Následuje odstranění fibrovaskulární tkáně, což umožní opětovné přiložení sítnice.

Gergelyová a Odehnal (2001, s. 389 – 390) podrobně charakterizují operační techniku – „Doporučeným místem vstupu pro nitrooční nástroje i pro infuzní kanylu je limbus. Pomocí vitreoretinálního nože je provedena lensektomi pod světlem mikroskopu a po zavedení knocovky studeného světla je možné pokračovat v pars plana vitrektomii. Prvním krokem je excize transvitreální fibrotické membrány v úrovni přední plochy sklivce, která je prakticky vždy v kontaktu se zadní plochou čočky. Resekce obdobného materiálu z povrchu corpus ciliare je důležitá pro prevenci vzniku pooperačních synechií duhovky. Nezbytnou podmínkou úspěšného zákroku je odstranění zbytků hyaloidního systému, který obvykle vytváří nazální zkrat nebo epiretinální adherenci. Dále následuje peeling epiretinálních fibrovaskulárních proliferativních membrán, které jsou přítomny v úrovni zadní plochy sklivce, a to od peripapilární oblasti až k původnímu rozhraní vaskulární a avaskulární sítnice.“

Specifickým šetrným typem pars plana vitrektomie je bezstehová pars plana vitrektomie – technika nejmenšími řezy. Tento druh vitrektomie je charakteristický vysokým pooperačním komfortem a rychlým hojením. Operační postup je shodný s klasickou vitrektomií, rozdílem jsou operační nástroje s poloviční šířkou (cca 0,5 mm) oproti standardním. Miniaturní řezy se spontánně zatáhnou, operační vstupy není nutné šít, což vede ke snížení operačního traumatu. Malé nástroje jsou však pomalé při snímání husté

proliferativní tkáň a ohebnost nástroje rovněž působí obtíže při precizní manipulaci (Doležalová, 2008).

Komplikace spojené s pars plana vitrektomií zahrnuje peroperačně vzniklé iatrogenní sítnicové trhliny, pooperačně vzniklá regmatogenní odchlípení sítnice, neovaskulární glaukom, pooperační sklivcové krvácení, pooperačně vzniklou epiretinální membránu, kataraktu a makulární ischemii či lamelární makulární díru (Doležalová, 2008).

Efektivita pars plana vitrektomie není povzbudivá. Anatomická úspěšnost (dosažení opětovného přiložení sítnice) se pohybuje v rozmezí 25 – 50 %. Co se týče funkční úspěšnosti (dosažení dobrého vidění), ta je bohužel diametrálně odlišná – výrazně nižší (Doležalová, 2008).

Výsledky vitreoretinálních chirurgických zákroků indikovaných při stadiu IV. a V. vyvolávají otázku, zda operace nebo postoperativní péče nejsou příčinou zrakové atrofie. Lze předpokládat, že oční perfúzní tlak (myšleno průměrný tlak krve mínus nitrooční tlak), během operačního zákroku nebo po operaci může být příliš nízký, aby umožňoval adekvátní průtok krve v oku. Následně dochází k ischemii v oblasti sítnice a optického nervu, což může přispět k nízké efektivitě vzhledem k využitelným zrakovým funkcím (Heuven, Kiel, 2008).

Aktuální výzkumy naznačují novou cestu v terapii ROP - intravitreální injekce bevacizumab se podle prvotních studií ukazuje jako efektivní v léčbě ROP, buď jako první linie terapie nebo po selhání klasické léčby (Mercado, Castellanos, Rojas, Teran, 2008). V roce 1980 byl izolován vaskulární endoteliální růstový faktor (vascular endothelial growth factor – VEGF) jako silný stimulátor růstu endoteliálních cév, který aktivuje tyrosinové kinázy na povrchu endoteliálních buněk. Představuje tedy hlavní regulátor normálního a patologického růstu cév. Bevacizumab je protilátka proti VEGF, váže se na tento faktor a zabraňuje tak interakci mezi VEGF a tyrosinkinázovými receptory VEGFR1 a VEGFR2. VEGFR2 je považován za klíčového zprostředkovatele mitogeneze endoteliálních buněk, jejich přežívání (Finek, 2005). Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová (2008) dále podotýkají, že budoucnost terapie ROP se mimo jiné rýsuje právě v použití monoklonálních protilátek, které prostřednictvím inhibice tyrosinkinázy zabraňují patologické vaskulogenezi. První klinické zkoušky bevacizumab u dětí jsou již připraveny a jejich využití se jeví jako efektivní v případech terapie AP-ROP.

Terapie atypických forem ROP

Atypické formy ROP jsou specifické nejen svým klinickým obrazem a průběhem, ale liší se rovněž terapeutickým přístupem. Odehnal a Gergelyová (2001, s. 57) zdůrazňují, že „Vypracování léčebné taktiky u těžkých a atypických forem ROP je stále předmětem diskuze. Podle doporučení multicentrické studie je indikací kryoterapie nebo laserové koagulace (transkonjunktivní nebo transpupilární) prahové 3. stadium ROP. Provedení těchto zákroků dříve, již u počínající retinopatie není opodstatněné protože 1. a 2. stupeň ROP spontánně regredují. Jiná situace je u retinopatií v Zóně 1. Kompetentní oftalmologové se přiklání k včasnému zásahu, pokud možno před tvorbou epiretinálních membrán, protože jednotlivá stadia ROP jsou nezřetelná. Snahou je ošetřit hranici vaskulární a avaskulární zóny sítnice.“

Odehnal, Malec, Hložánek, Dotřelová (2006) konstatují, že vlastní terapie a její načasování u Zone 1 ROP je komplikované a její výsledky uváděné v literatuře jsou vesměs kontroverzní. Uváděná efektivita terapie této formy ROP se pohybuje v rozmezí 30 – 70 %. Prezentované příznivé výsledky se vztahují spíše k transientním formám ROP, kde již vaskularizace sítnice přešla do zóny 2 sítnice. V kontextu terapie atypických forem ROP proběhla v roce 2003 studie ETROP - The Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Study. Studie se primárně snažila ověřit, zda včasnější terapie ROP přinese celkově lepší výsledky vizuálních funkcí ve srovnání s konvenčně indikovanou terapií v prahovém stádiu. Podkladem pro realizaci této studie byly výsledky získané Cryo-ROP Study. Studie ETROP u retinopatie zóny 1 doporučuje specifický postup. Kritéria prahového stadia ROP jsou uplatnitelná pro ROP lokalizovanou v zóně 2 nebo 3, ale nikoliv pro Zone 1 ROP. „Pro Zone 1 ROP není otázkou, zda operovat, ale kdy operaci indikovat. Studie ETROP rozlišuje 2 typy ROP. Typ 1 neboli stadium ROP s vysokým rizikem progresu znamená jakýkoliv stupeň ROP v zóně 1 sítnice s přítomností plus disease. V tomto případě je indikována včasná intervence. V terapii Zone 1 ROP se jako nadějný jeví ošetření sítnice v rizikovém, předprahovém stadiu, s cílem zastavit nebo stabilizovat akutní fázi onemocnění“ (Odehnal, Malec, Hložánek, Dotřelová, 2006, s. 321 – 322). Studie ETROP prokázala, že včasná léčba vysoce rizikového předprahového stadia u atypicky probíhající Zone 1 ROP významně sníží její nepříznivé důsledky na klinicky významnou míru.

Rozsival (2005) udává, že i po včasné indikaci kryopexe nebo laserové fotokoagulace je terapeutická snaha u Zone 1 ROP v 65 % neúspěšná. „Doporučuje se ošetřit cirkulárně celou I. zónu sítnice. Poslední výsledky této včasné intervence ukazují na určitou redukci incidence nepříznivých výsledků. Ze zkušeností na naší klinice vyplývá, že včasná intervence u těchto typů ROP má své opodstatnění, preventivní ošetření avaskulární zóny často zmírní početnou neovaskularizaci a redukuje proliferativní stimuly. Nicméně nutno říci, že existuje také riziko při těchto ošetřeních. Výkon je jednak technicky obtížný pro anatomické poměry očí těchto extrémně nedonošených dětí a komplikací v průběhu ošetření bývá krvácení, často masivní z retinálních a preretinálních hemoragií. V praxi proto někdy postupujeme tak, že ošetříme oko s progresivnějším nálezem a druhé ponecháme jako kontrolní“ (Rozsival, 2005, s. 236).

U těžkých forem ROP je indikována cirkulární kryopexe, počet aplikovaných bodů by neměl být vyšší než 15 na jednom oku. U hemoragických forem může destrukce avaskulární zóny zastavit další krvácení, za předpokladu, že se zákrok vyhne rizikovým oblastem – hemoragiím na samotném valu. V případě neefektivního prvního zákroku se u této formy ROP nedoporučuje doplňující výkon. Někteří autoři doporučují u těžkých forem ROP ošetřit pouze jedno oko a druhé ponechat jako kontrolní, které by mohlo spontánně regredovat (Odehnal, Gergelyová, 2001).

Konzervativní metody terapeutického ovlivnění ROP

Vzhledem k čelním pozicím, které ROP drží z hlediska příčin nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích, jsou snahy o nalezení maximálně efektivní a současně šetrné terapie stále aktuální. V současnosti představuje jedinou efektivní terapii s prokazatelně pozitivním efektem a redukcí nepříznivých důsledků na zrakové funkce kryokoagulace a laserová fotokoagulace, jejichž efektivita byla prokázána mnoha studiemi. Jejich indikace v prahovém stádiu ROP umožňuje zachovat zrakové funkce v maximální možné míře. V kontextu objasňování etiologických faktorů souvisejících s ROP se objevovaly rovněž tendence směřující ke konzervativní léčbě ROP, které se ukázaly jako více či méně účinné. Nicméně Gergelyová a Odehnal (2001) upozorňují na fakt, že konzervativní způsoby léčby ROP jsou v současné době pouze ve stádiu experimentů na zvířatech. Následující oddíl textu bude věnován jednotlivým snahám o nalezení efektivní a zároveň neinvazivní terapie ROP.

Rozsival (2005, s. 239) uvádí, že „V historii vývoje názorů na etiologii a patogenezi ROP byl zkoumán vliv i jiných léčebných metod. Četné studie se snažily prokázat jejich účinnost, ale statisticky ověřený důkaz oprávněnosti jejich zavedení do praxe u většiny těchto postupů podán nebyl.“

Naděje z hlediska terapie byly například vkládány do aplikace vitamínu E. Tento přirozeně působící antioxidant je klíčovým faktorem pro udržování buněčné integrity. Antioxidační účinky vitamínu E mají ochrannou funkci vyvíjející se sítnice před negativními účinky volných radikálů. U předčasně narozených dětí byly zaznamenány nižší hodnoty vitamínu E ve srovnání s dětmi narozenými v termínu. „Pro přenos vitamínu E je nezbytný intersticiální vazebný protein. Tento protein není vylučován do periferie sítnice asi až do 29. týdne gestace. Protože v tomto období není vitamín E v této části sítnice aktivní, nemůže poskytovat ochranu především pro velmi nezralé novorozence. Používání vitamínu E jako preventivního nebo léčebného prostředku a jeho vliv na rozvoj ROP je stále předmětem diskusí“ (Doležalová, 2008, s. 37). Rozsival (2005) uvádí, že aplikací vitamínu E nedošlo ke zlepšení průběhu onemocnění. Navíc byla zaznamenána zvýšená incidence sepse a nekrotizující enterokolitidy po jeho podání. Nicméně Rozsival (2005, s. 239) dále dodává, že „cílené užití vitamínu E v nízkých dávkách na neonatologických jednotkách je možné. Koncentraci kyslíkových radikálů ale tato léčba podstatně neovlivní.“

Incidenci vyšších stupňů ROP měla, podle úvah odborníků, redukovat celková aplikace dexamethazonu. Jeho jednoznačně příznivý efekt však nebyl studii prokázán.

V poslední době byla akcentována role intenzity okolního osvětlení na vznik a rozvoj ROP. V rámci výzkumů byly novorozencům na neonatologických jednotkách aplikovány neprůhledné či tmavé brýle. V tomto kontextu byla očekávána signifikantně nižší incidence předprahových a prahových stádií ROP. Žádná z provedených studií však jednoznačně nepotvrdila prokazatelný efekt. Rozsival (2005, s. 239) dodává, že „Vliv okolního světla na vyvíjející se sítnici má určitý podklad v experimentálních pracích, ale pro klinickou praxi jsou tyto výsledky diskutabilní.“ Tato problematika se stala klíčovým bodem jedné z multicentrických studií ROP. Primárním záměrem studie - The Effects of Light Reduction on Retinopathy of Prematurity (Light-ROP) bylo nalezení méně destruktivní a přitom stejně efektivní terapie, než jakými jsou kryoterapie a laserová fotokoagulace. Studie Light-ROP hodnotila vliv redukce okolního světla na snížení incidence ROP. Odborníci předpokládali, že snížení intenzity světla, které je distribuováno na neonatologických jednotkách intenzivní

péče, může být účinné v prevenci ROP. Přestože předběžné zprávy o využití nižších intenzit světla na neonatologických jednotkách přinesly rozporuplné výsledky, existovaly dostatečné důvody se domnívat, že tato strategie může být účinná při snížení výskytu a závažnosti ROP. Záměrem bylo zjistit úlohu světla při tvorbě destruktivních volných radikálů. Přidávaný kyslík rovněž produkuje volné radikály, tím pádem by oba mechanismy mohly být aditivní. Do studie bylo náhodně zařazeno přibližně 400 dětí s porodní hmotností nižší než 1251 g, u nichž buď byly, nebo nebyly v průběhu 24 hodin po porodu aplikovány ochranné brýle. Brýle obsahovaly 97% šetrné neutrální filtry a byly nošeny až do dosažení 31. týdne gestačního věku nebo 4. týdne postnatálního věku. Obě skupiny dětí (s brýlemi – 188 dětí, i bez brýlí – 173 dětí) byly vystaveny totožným světelným podmínkám a byly sledovány v pravidelných intervalech v souvislosti s rozvojem ROP. Průměrný stupeň okolního osvětlení, dopadajícího na tvář dětí s brýlemi, představoval 399 luxů (lumenů na čtvereční metr), u kontrolní skupiny bez brýlí se jednalo o 447 luxů. ROP byla diagnostikována ve 102 případech (54 %) ve skupině dětí s brýlemi a ve 100 případech (58 %) v kontrolní skupině. Studie bohužel potvrdila předchozí předpoklad, že expozice nižším intenzitám světla nemá žádný vliv na incidenci a rozvoj tohoto onemocnění (Dostupné na: <http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>)

Diskutovaným tématem v odborných kruzích i nadále zůstává vliv oxygenoterapie na vznik a rozvoj ROP, potažmo i její terapeutický efekt. Studie The Supplemental Therapeutic Oxygen for Prethreshold Retinopathy of Prematurity (STOP-ROP) se rovněž snažila nalézt šetrnější a méně destruktivní a zároveň efektivní způsob léčby ROP. Klíčová hypotéza odborníků předpokládala, že nepatrně nízká hladina krevního kyslíku by mohla zasahovat do řízení sítnicové neovaskularizace ve smyslu stimulace novotvorby retinálních cév. Záměrem studie bylo ověřit, zda by mírné zvýšení kyslíkové terapie mohlo zabránit progresi středně těžké ROP do prahového stádia vyžadujícího chirurgickou léčbu. Do studie byly zařazeny předčasně narozené děti se středně těžkou ROP (předprahové stádium), u nichž byla následně kontinuálně sledována saturace kyslíkem konvenční úrovně (pulzní oxymetrie 89 – 94% saturace u 325 dětí) versus doplňkové úrovně (pulzní oxymetrie 96 – 99% saturace u 324 dětí). Celkem bylo, během pětiletého období, do studie zařazeno 649 dětí z 30 center. Použití doplňkového kyslíku sice nezpůsobilo další progresi předprahového stádia ROP, zároveň však nebyl nijak významně snížen počet dětí vyžadujících chirurgickou terapii. Výsledky ukázaly, že menší množství doplňkového kyslíku u předčasně narozených dětí

s mírnými stupni ROP sice nemůže ROP výrazně zlepšit, ale rozhodně ani zhoršit (Dostupné na: <http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>) Studie neprokázala efekt cíleně aplikované oxygenoterapie na redukci progresu předprahových stádií do prahových stupňů ROP. Nicméně Rozsival (2005, s. 240) podotýká, že „udržení saturace hemoglobinu v hodnotách mezi 96 – 99 % může hrát určitou kladnou roli na stabilizaci nálezů předprahových stádií ROP, ale bez plus formy. Terapeutickou variantou je oxygenoterapie pro možné potlačení produkce VEGF faktoru (vascular endothelial growth factor), který je odpovědný za cévní okluzi a zástavu růstu nezralých cév.“

Aktuální výzkumy naznačují novou cestu v terapii ROP - intravitreální injekce bevacizumab se podle prvotních studií ukazuje jako efektivní v léčbě ROP, buď jako první linie terapie nebo po selhání klasické léčby (Mercado, Castellanos, Rojas, Teran, 2008). V roce 1980 byl izolován vaskulární endoteliální růstový faktor (vascular endothelial growth factor – VEGF) jako silný stimulátor růstu endoteliálních cév, který aktivuje tyrosinové kinázy na povrchu endoteliálních buněk. Představuje tedy hlavní regulátor normálního a patologického růstu cév. Bevacizumab je protilátka proti VEGF, váže se na tento faktor a zabraňuje tak interakci mezi VEGF a tyrosinkinázovými receptory VEGFR1 a VEGFR2. VEGFR2 je považován za klíčového zprostředkovatele mitogeneze endoteliálních buněk, jejich přežívání (Finek, 2005).

Na závěr této části textu snad nezbývá než znovu zdůraznit, že v současnosti jedinou efektivní terapií, která je s to zachovat zrakové funkce v maximální možné míře v kontextu ROP, zůstává kryokoagulace a laserová fotokoagulace sítnice indikovaná v prahovém stádiu ROP.

3 DŮSLEDKY RETINOPATIE NEDONOŠENÝCH – DŮSLEDKY ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ

V podstatě lze uvést, že nejčastějším důsledkem retinopatie nedonošených (dále jen ROP) je těžké zrakové postižení, respektive nevidomost. Retinopatie nedonošených stojí na vrcholu žebříčku nejčastějších příčin nevidomosti dětské populace ve středně rozvinutých a rozvinutých zemích. Dominující postavení tohoto onemocnění mezi příčinami těžkého zrakového postižení ilustrují následující fakta. V jejím důsledku došlo ke ztrátě zrakových funkcí u přibližně 70 % nevidomých dětí. V České republice je každoročně registrováno zhruba šest desítek dětí s těžkým poškozením zraku vzniklým v souvislosti s prodělanou ROP. Se vzrůstajícím zejména technickým pokrokem v neonatologické a perinatologické sféře lze předpokládat zvyšující se incidenci kategorie extrémně nezralých novorozenců na hranici viability, respektive zvyšující se výskyt retinopatie nedonošených a zejména pak jejich atypických forem. Právě pro atypické formy jsou charakteristické výrazné anatomické změny s fatálním dopadem na zrakové funkce. Nicméně spektrum výsledných anatomických a strukturálních změn projevujících se postižením zrakové percepce je velmi široké a variabilní v návaznosti na typ a stupeň ROP a včasnost a účinnost chirurgické intervence. Právě terapie kryopexí nebo laserovou fotokoagulací je jediným efektivním prostředkem k zachování zrakového vnímání v maximální možné míře a zastavení progresu typických retinopatických změn, respektive úplné ztrátě zrakových funkcí. „Multicentrická studie ROP (Cryo-ROP study) prokázala na velkém souboru dětí statisticky významnou redukci nepříznivých stadií ROP po provedené kryopexi sítnice. 56 % očí u dětí s prahovým stadiem, které nebyly ošetřeny kryopexí, mělo v kontrolním intervalu 1 roku nepříznivé anatomické nálezy na sítnici a špatnou prognózu zrakových funkcí. Komparativně k těmto skutečnostem byla postavena skupina dětí s prahovým stadiem ROP, kterým byla kryopexie sítnice poskytnuta. V této skupině byly zaznamenány nepříznivé výsledky v 35 %. Tato redukce negativních následků ROP po terapii kryopexí je statisticky významná“ (Rozsival a kol., 2005, s. 236 – 237). ROP hraje v průběhu vývoje zrakových funkcí specifickou roli - zasahuje do rané, kritické periody zrakového vývoje a působí na specifickém místě – na sítnici, která je primárním orgánem zraku ve smyslu převodu zrakových impulzů na nervové vzruchy. I v případech, kdy ROP spontánně regreduje, dochází k menším či větším anatomickým

změnám – od jejich rozsahu se pak odvíjí zrakové funkce v pásmu od slabozrakosti až po totální nevidomost. Kraus (1997) v tomto kontextu zdůrazňuje výsledný stav makuly a jeho význam pro celkovou úroveň zrakové ostrosti. „Studie 3 skupin dětí (dětí bez známek ROP, ROP I. a II. st. a ROP předprahového stupně), které ukazují, že zraková ostrost těchto dětí mezi 1. – 4. rokem věku je v 95 % v limitu zrakové ostrosti ve srovnání s dětmi porozenými v termínu, ale přeci jen pod normálními průměrnými hodnotami. Oproti tomu děti s prahovým stadiem ROP mají mezi 1. – 4. rokem života hodnoty zrakové ostrosti statisticky horší než první 3 skupiny. Výše jmenované zhoršení zrakové ostrosti je sekundární a je způsobeno anatomickými anomáliemi na sítnici – ektopie makuly, sítnicové pruhy a záhyby, odchlípení sítnice, trakční pruhy v periferii sítnice apod. Na zhoršení zrakové ostrosti se také podílejí anomálie CNS nebo opoždění jejího vývoje“ (Rozsival a kol., 2005, s. 237).

Z analýzy centrální zrakové ostrosti u kategorie 5,5letých dětí ošetřených v prahovém stádiu ROP pomocí kryopexe vyplývá, že 31,5 % dětí v této kategorii má vizus na úrovni praktické nevidomosti. Bez provedené kryopexe se praktická nevidomost jako následek ROP vyskytovala u 48 % dětí. V případě terapie pomocí laserové fotokoagulace byly prokázány lepší výsledky z hlediska zrakové ostrosti – incidence praktické nevidomosti se ve věku pěti let pohybovala na hranici 28,5 %. Ve srovnání s kryopexí byla rovněž zaznamenána menší myopizace operovaných očí. V pokročilých stádiích ROP (IV. a V. stadium) jsou pak funkční výsledky velmi špatné, přestože anatomické poměry se nitrooční operací zpravidla daří upravit – výsledné zrakové funkce se pohybují v pásmu nevidomosti (Rozsival a kol., 2005).

3.1 Oční nálezy spojené s ROP

V populaci dětí po spontánně regredované ROP je charakteristická zvýšená incidence specifických zrakových vad. V této kategorii nalézáme statisticky významně zvýšený podíl strabismu (14 – 40 %), nystagmu (16 – 50 %) a amblyopie (6 – 33 %) v porovnání s kategorií donošených dětí (Rozsival a kol., 2005). Rovněž další autoři potvrzují rizikovost této kategorie směrem k výskytu pozdějších očních komplikací, k nimž dále řadí pozdní odchlípení sítnice, myopii a glaukom (v incidenci kolem 10 %) (Bashour, 2008). Odehnal, Filouš (1998) blíže specifikují, že vyšší procento refrakčních vad, zejména myopie, strabismu a pseudostrabismu je charakteristickým průvodním jevem lehčích forem ROP. Při těžším průběhu se jako charakteristická oční komplikace objevuje sekundární glaukom, komplikovaná katarakta, dystrofické změny rohovek a pozdní trakční amoce sítnice. Kraus (1997, s. 144) uvádí

následující výčet stavů po prodělané ROP – „Těžká myopie, periferní chororetinální jizvy především v temporální polovině, perimakulární trakční pruhy podél temporálních cévních větví, ektopie makuly a plachtovité radiální sítnicové řasy temporálně (ablatio retinae falciformis) jsou pak trvalými svědky proběhlého onemocnění.“ Zabanová (2005) mezi další dlouhodobé komplikace související s ROP řadí ptózu, změny předního segmentu oka včetně čočky (jizevnaté fibrozní pruhy na spojivce, dislokace zornice, fenestrace kořene duhovky, porušení závěsného aparátu čočky a její následná dislokace, postupný vznik parciální katarakty), kolísání nitroočního tlaku, makulární degenerace (pro retinální jizvu po kryoterapii lokalizovanou na okraji makulární oblasti), vznik masivních vitreoretinálních proliferací (po komplikujícím sub-, pre- a retinálním krvácení), atrofii bulbu.

Nejtěžší anatomické a strukturální důsledky ROP postihují přibližně 10 – 30 % dětí s tímto onemocněním. Charakter důsledků se odvíjí nejen od stadia ROP, ale i od její lokalizace na sítnici. Už výše bylo zmíněno, že podíl prognosticky velmi negativních atypických formy ROP se výrazně zvýšil v návaznosti na zvyšující se výskyt kategorie dětí na hranici viability. „Ve čtyřletém sledovacím období multicentrická studie ukázala, že děti s těžkými formami ROP a lokalizací na zadním pólu sítnice mají vyšší incidenci strabismu a nystagmu než děti s mírnějšími formami ROP lokalizovanými v periférii. Např. děti s ROP v zóně 1 sítnice mají v jednom roce věku 25% incidenci strabismu. U dětí, které měly ROP v 2. nebo 3. zóně, se komparativně incidence strabismu pohybuje kolem 15, 6 %“ (Rozsival a kol., 2005, s. 237). Predisponujícím faktorem strabismu je podle Pennefathera a kol. (in Liláková, Hejčmanová, 2006) jizevnaté stadium ROP, kdy je postižení očí často asymetrické a výrazně ovlivňuje vidění a refrakční vady, které se mohou na vzniku strabismu rovněž podílet. V tomto kontextu bychom rádi zmínili studie potvrzující zvýšený výskyt strabismu již v samotné kategorii nedonošených dětí ve srovnání s donošenými. V případě myopie, která je charakteristickým refrakčním nálezem po prodělané ROP, byla vysledována souvislost mezi velikostí myopie a stupněm ROP. Objevuje se relativně brzy - mezi 6 měsíci a 3 lety, kdy se stabilizuje (Liláková, Hejčmanová, 2006). Výzkumy prokázaly, že stupeň myopie je výraznější u očí po provedené kryopexi (Ben-Sira a spol. in Liláková, Hejčmanová, 2006). Kent a spol. (in Liláková, Hejčmanová, 2006) prokázali, že incidence krátkozrakosti je výrazně vyšší u očí s třetím stupněm ROP ve srovnání s prvním a druhým stupněm. Titíž autoři zároveň potvrdili přímou úměru mezi stoupajícím stupněm ROP a velikostí astigmatismu. Rovněž Saunders a kol. (in Liláková, Hejčmanová, 2006) ve svém výzkumném souboru zaznamenali

vyšší výskyt myopie, astigmatismu a anizometropie. Davitt, Dobson a kol. (2008) prokázali v kategorii dětí ve věku 3 let téměř 43% incidenci rozvinutého astigmatismu (většího než 1 dioptrie) u očí léčených na rizikové předprahové stádium ROP, téměř 20 % sledovaného souboru mělo astigmatismus větší nebo roven 2 dioptriím. Současně bylo prokázáno, že přítomnost astigmatismu nebyla ovlivněna načasováním léčby akutní fáze ROP nebo jejími charakteristikami. Výzkumy byla zjištěna i snížená citlivost na kontrast a poruchy barvocitu u kategorie dětí po proběhlé ROP. Studie provedená na vzorku 10letých dětí s ROP prokázala ve 48,1 % případů po provedené kryoterapii a 34,6 % případů ROP, kdy nebyla terapie indikována, sníženou kontrastní citlivost v porovnání se vzorkem předčasně narozených dětí, u nichž se ROP nerozvinula (v této skupině byla citlivost na kontrast v normálním rozmezí v 96,9 % případů) (Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group, 2001).

Několika studii bylo rovněž prokázáno zúžení zorného pole a to v souvislosti s ošetřením ROP pomocí kryopexy. Cryo-ROP studie pak potvrdila zúžení zorného pole u dětí s léčeným i neléčeným prahovým stadiem ROP ve srovnání s kontrolní skupinou bez ROP. Zorné pole u očí ošetřených kryokoagulací je o 24 – 26 % větší než u kontrolní skupiny neošetřených očí. Oproti očím bez retinopatie je zorné pole o 30 – 37 % užší u neošetřených očí a o 27 – 33 % u ošetřených očí (Liláková, Hejcmanová, 2006). Zajímavé výsledky přineslo i zkoumání elektroretinografických změn – studie odhalily ERG změny u dětí s regredovanou ROP, což je důkazem postižení fotoreceptorů. Bylo potvrzeno postižení tyčinek a odhalena přímá úměra mezi těmito změnami a stupněm ROP (Liláková, Hejcmanová, 2006).

Nejzávažnější komplikací je pozdní trakční odchlípení sítnice vyvolané vznikem trakční trhliny sítnice – následně dochází ke kombinaci trakčního a rhexmatogenního odchlípení sítnice (Dotřelová, Štěpánková, Dvořák, 2005). U pacientů s regredovanou ROP se v období pubescence a adolescence výrazně zvyšuje riziko amocie sítnice související s postupným vývojem a růstem oka. Příčinou odchlípení mohou být rovněž jizevnaté změny v periferní části sítnice způsobené samotnou ROP nebo jizvení po kryopexi či laserové fotokoagulaci. „Následkem zvyšující se trakce mohou vzniknout v sítnici u okraje jizvy trhliny, které potom uvolňují tekutinu pod sítnici a sítnice se následně odchlípí“ (Doležalová, 2008, s. 39). Autorka dále uvádí, že terapie pozdního odchlípení sítnice je snazší, úspěšnější a má lepší prognózu než odchlípení sítnice ve IV. nebo V. stadiu ROP. Kraus (1997, s. 144) zdůrazňuje, že „Riziko vzniku trakčních trhlin a kombinovaného trakčního a rhexmatogenního odchlípení sítnice je vysoké.“ Machamer (in Dotřelová, Štěpánková, Dvořák, 2005) se domnívá, že

u disponovaných jedinců s regredovanou ROP může dojít k reaktivaci původní proliferace právě během dospívání či v rané dospělosti a způsobit tak trakční odchlípení sítnice. Dalším mechanismem vzniku pozdního trakčního odchlípení jsou již zmíněné trakční trhliny následované kombinací rhegmatogenní a trakční amoce sítnice. Dotřelová, Štěpánková, Dvořák (2001) v tomto kontextu uvádí specifické patologicko-anatomické podmínky související se vznikem pozdního trakčního odchlípení sítnice – periferní sítnice je atrofická a na vitreoretinálním rozhraní jsou abnormality, a to především v místech primárně avaskulární sítnice. Podle stupně vitreoretinální trakce a charakteristiky retinální trhliny jsou u pozdního trakčního odchlípení sítnice na základě regredované ROP doporučovány primární kryochirurgický postup (cerkláž s plombáží) a pars plana vitrektomie. Včasným terapeutickým zásahem může být dosaženo nejen stabilizace zrakové ostrosti, ale i k jejímu částečnému zlepšení (studie potvrzují až 80 % úspěšnost v léčbě pozdního trakčního odchlípení sítnice) (Dotřelová, Štěpánková, Dvořák, 2005). Podle Doležalové (2008) by každý pacient s ROP v anamnéze měl být zejména v dospívání a časně dospělosti pravidelně sledován ve smyslu kontroly jizevnatých změn, ztenčení sítnice a objevení případných trhlin. Dotřelová, Štěpánková, Dvořák (2001) dále zdůrazňují, že je nutné pacienty s ROP nejen trvale dispenzarizovat, ale rovněž je seznámit se symptomy počínajícího odchlípení sítnice směrem k včasnému terapeutickému zásahu a maximálnímu možnému zachování zrakových funkcí. Zabanová (2005, s. 12) v tomto kontextu dodává: „Při posuzování očního nálezu u dětí po proběhlé ROP rozlišujeme nejčastější následky po proběhlé ROP a dlouhodobé komplikace související s léčbou ROP. Sledujeme refrakční vady, strabismus, amblyopii, změny předního segmentu oka včetně čočky (změlnění až vymizení PK, atrofie duhovky, sekluze zornice, postupné zkalení čočky, zonulární keratopathie), nitrooční tlak, trakční deformace až amoce sítnice (pseudoexotropia z dislokace makuly, změny kvality sítnice lattice-like degenerace), zpomalení růstu bulbu.“

Studie zaměřená na pozdní důsledky ROP prokázala na vzorku 254 předčasně narozených dětí s prahovým stádiem ROP a s hmotností nižší než 1251 g pozdní negativní důsledky ROP a jejich vliv na zrakové funkce. U 44,7 % patnáctiletých jedinců se centrální zraková ostrost pohybovala kolem 20/200 nebo horší. Ve věkovém rozmezí mezi 10 – 15 lety byly u sledované skupiny, u níž byla indikována kryoterapie, zaznamenány ve 4,5 % pozdní komplikace ROP – nové retinální řasení, odchlípení sítnice nebo skotomy na zadním pólu oka. Výsledky potvrzují nutnost následného sledování rizikové skupiny (u níž došlo k rozvoji

ROP do prahového stádia) oftalmologem i přes předchozí latentní období bez známek zhoršování zraku (Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group, 2005). Smith a Tasman (2005) sledovali pozdní komplikace ROP u členů generace jedinců z let 1946 - 1964. V 88,4 % byla přítomna patologie zadního segmentu v důsledku ROP, u 25,6 % došlo k odchlípení sítnice. Rovněž incidence myopie a katarakty byla poměrně vysoká - 90,7 % a 83,7 % v uvedeném pořadí. Výsledná zraková ostrost se v 51,2 % pohybovala v rozmezí od 20/200 a horší, v přibližně stejném procentu případů (41,7 %) byla výsledná zraková ostrost 20/60 nebo lepší.

Na závěr tohoto oddílu věnovaného důsledkům ROP je nutné ještě zmínit samotné důsledky prematurity ve smyslu vlivu na zrakové funkce. Studie Larssonové a kol. prokázala v kategorii předčasně narozených dětí vysokou prevalenci zrakových a neurologických poruch. Dále byly odhaleny signifikantní rozdíly ve zrakových funkcích u desetiletých předčasně narozených dětí ve srovnání s kontrolní skupinou dětí narozených v normálním termínu. V 15,7 % předčasně narozených dětí byla prokázána existence neurologických komplikací jako důsledek intraventrikulárního krvácení v novorozeneckém období nebo zjevných neurologických následků (epilepsie, dětská mozková obrna nebo mentální retardace). Z výsledků studie dále vyplývá vyšší incidence snížené centrální zrakové ostrosti ve skupině předčasně narozených. Zároveň bylo snížení centrální zrakové ostrosti charakteristické pro skupinu dětí po prodělané kryoterapii a skupinu s neurologickými poruchami (Larsson, 2005).

Ve skupině dětí narozených před 28. gestačním týdnem bylo Spencerem (2006) zaznamenáno 4,1krát vyšší riziko výskytu abnormální zrakové ostrosti ve srovnání s dětmi narozenými po 28. týdnu těhotenství. U dětí s celkově horším zdravotním stavem souvisejícím s prematuritou je možné zaznamenat 5,3krát větší riziko abnormální zrakové ostrosti. Dlouhodobý vývoj zrakových funkcí u extrémně nezralých dětí s velmi nízkou porodní hmotností je prokazatelně spojen s vysokým rizikem zhoršené zrakové ostrosti – nejrizikovější skupinu představují děti narozené před 28. gestačním týdnem.

3.2 Důsledky zrakového postižení

Na úvod tohoto oddílu textu nezbyvá než opakovaně uvést, že nejčastějším důsledkem ROP je těžké zrakové postižení, respektive úplná ztráta zrakové percepce. V tomto kontextu považujeme za nezbytné věnovat se alespoň krátce souvisejícím

terminologickým aspektům – vymezení bazálních pojmů, kterých se následující text velmi výrazně dotýká, jako zraková vada, zrakové postižení, osoba se zrakovým postižením je z hlediska zajištění adekvátních souvislostí v textu klíčové.

3.3 Definiční vymezení základních pojmů

Aktuálně existuje poměrně široké spektrum definic vymezujících výše zmíněné termíny a to nejen napříč speciální pedagogikou osob se zrakovým postižením. Vnímání obsahu základních pojmů může v duchu interdisciplinarity odrážet participující vědní obory. Pro speciální pedagogiku osob se zrakovým postižením je charakteristické, že reflektuje zejména oftalmologickou sféru. Terminologická roztržitost svým způsobem ilustruje samotnou rozmanitost a heterogenitu kategorie osob se zrakovým postižením. Nicméně veškeré níže uvedené definice se ve své podstatě shodují na zásadním limitujícím a determinujícím charakteru zrakového postižení v kontextu běžného každodenního života jedince, jedince jako autonomní bytost, jedince jako člena lidské společnosti. Prezentovaný výčet není zdaleka konečný a ilustruje zejména speciálněpedagogický úhel pohledu, který je z hlediska zaměření práce klíčový.

Jedny z dominantních pojmů napříč speciální pedagogikou osob se zrakovým postižením představují „zraková vada“ a „zrakové postižení“, respektive osoba se zrakovým postižením“. Flenerová chápe zrakovou vadu ve speciálněpedagogickém smyslu jako „Defekt, projevující se nevyvinutím, snížením nebo ztrátou výkonnosti zrakového analyzátoru a tím poruchou zrakového vnímání, orientace v prostoru, pracovních činností závislých na výkonnosti zraku a narušením vytváření sociálních vztahů“ (1985, s. 8). Uvedená definice současně reflektuje konkrétní složky běžného života, které jsou přítomností zrakové vady nejvíce limitovány a současně tedy poukazuje na specifické důsledky zrakového postižení. Květoňová-Švecová označuje termínem zrakové vady „nedostatky zrakové percepce různé etiologie i rozsahu“ (1998, s. 18). Podle Jesenského je zraková vada definována jako „ztráta nebo poškození anatomické stavby zrakového analyzátoru a poruchu v jeho funkcích“ (1988, s. 21). V současné době patří k frekventovaným vymezením definice podle Světové zdravotnické organizace. Desátá revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů diferencuje „Nemoci oka a očních adnex“ následovně:

H 00 – H 06 nemoci očního víčka, slzného ústrojí a očnice;

- H 10 – H 13 onemocnění spojivky;
- H 15 – H 22 nemoci skléry, rohovky, duhovky a řasnatého tělesa;
- H 25 – H 28 onemocnění čočky;
- H 30 – H 36 nemoci cévnatky a sítnice;
- H 40 – H 42 glaukom;
- H 43 – H 45 nemoci sklivce a očního bulbu;
- H 46 – H 48 nemoci zrakového nervu a zrakových drah;
- H 49 – H 52 poruchy očních svalů, binokulárního pohybu, akomodace a refrakce;
- H 53 – H 54 poruchy vidění a slepota;
- H 55 – H 59 jiné nemoci oka a očních adnex;

Dalším skutečně klíčovým pojmem, bazálním z hlediska vymezení a pojetí variability důsledků zrakového postižení, je „osoba se zrakovým postižením“. Komplexně pojaté a obecně přijímané vymezení nabízí opět WHO: „Osoba se zrakovým postižením je ta, která má postižení zrakových funkcí trvajících i po medicínské léčbě anebo po korigování standardní refrakční vady a má zrakovou ostrost horší než 0,3 (6/18) až po světlocit, nebo je zorné pole omezeno pod 10 stupňů při centrální fixaci, přitom tato osoba užívá nebo je potenciálně schopna používat zrak na plánování a vlastní provádění činnosti“ (WHO, 1992). Stěžejní aspekt této definice akcentuje speciálněpedagogický úhel pohledu - za osobu se zrakovým postižením je považován jedinec, který i po optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, brýlové apod.) má problémy v běžném životě se získáváním a zpracováváním informací zrakovou cestou (Ludíková, 2003). Zároveň bychom chtěli poukázat na akcentovanou pozici osoby, jedince a až sekundární důraz na zrakové postižení. Označení zrakově postižení užívá rovněž Schindler (1999), a to pro osoby s různými druhy a stupni snížení zrakových schopností, u kterých postižení zraku výrazně ovlivňuje činnosti v běžném životě, přičemž běžná optická korekce nepostačuje.

Z výše prezentovaných definic je patrné, že charakteristikou jedince se zrakovým postižením je nemožnost optimální korekce zrakové vady na úroveň normální zrakové percepce a v důsledku toho limitace každodenních aktivit.

3.4 Klasifikace zrakového postižení

Pro potřeby dalšího textu považujeme za stěžejní, věnovat alespoň orientačně pozornost diferenciaci a klasifikaci kategorie zrakového postižení. Rovněž v rámci klasifikace

platí velmi výrazná heterogenita a nejednotnost, která je opět dána velmi širokým spektrem úhlů pohledu řady odvětví (resort školství, zdravotnictví, sociální sféra). Terminologickou heterogenitu se pokusila překonat Světová zdravotnická organizace – vytvořená jednotící kategorizace však není deklarována jako závazná a v různých státech je pojmána velmi variabilně ve spektru od plné akceptace až k velmi benevolentní a volné interpretaci hranic jednotlivých kategorií (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007). Uvedená klasifikace prezentuje následující kategorie zrakového postižení:

- normální zrak: zraková ostrost je větší než 6/18;
- zrakové postižení: zraková ostrost se pohybuje v intervalu 6/18 až 6/60;
- vážné zrakové postižení: zraková ostrost spadá do rozmezí 6/60 až 3/60;
- slepota: zraková ostrost je menší než 3/60 (Kuchynka a kol., 2007).

V otázce kategorizace zrakového postižení existuje řada parametrů, podle nichž lze zrakové postižení diferencovat a klasifikovat. Ústředním kritériem však zpravidla zůstává centrální zraková ostrost – úroveň rozlišovací schopnosti oka, při současném hodnocení stavu zorného pole. Toto hledisko reflektují zejména klasifikace oftalmologického charakteru – ilustrativním příkladem může být kategorizace, kterou uvádí Hycl a Valešová (2003). Východiskem celého členění je definování zrakové ztráty, kterou představuje snížení zrakové ostrosti pod hranici 6/18. Z tohoto předpokladu pak vychází následující klasifikace:

- slabozrakost, kdy se vizus lepšího oka pohybuje v intervalu pod 6/18 až 3/60;
- nevidomost, která představuje pokles zrakové ostrosti pod 3/60 až po světlocit;
- praktická nevidomost, která je definována buď jako pokles zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 včetně, nebo binokulární zorné pole v rozsahu 5 až 10 stupňů;
- skutečná nevidomost, která je charakterizována vízem pod hranicí 1/60 až po světlocit, nebo binokulární zorné pole pod 5 stupňů;
- plná slepota zahrnující stavy od světlocitu s chybnou projekcí až po ztrátu světlocitu.

„Uvedené členění umožňuje zařadit do příslušného stupně podle zrakové ostrosti, popř. stavu zorného pole, každého jedince, který má zrakové postižení, ale již se zde neberou v úvahu další faktory, které jsou pro určení míry postižení důležité a zejména z pohledu edukace klíčové, např. doba vzniku zrakového postižení“ (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007, s. 32).

Rovněž klasifikace užívaná v našich podmínkách pro účely posudkového lékařství preferuje jako hodnotící kritérium zrakovou ostrost a stav zorného pole: „Stupeň postižení se

stanoví podle zrakové ostrosti dosažené s korekcí, které může být trvale užíváno, rozsahu zorného pole a jejich vlivu na schopnost orientace v běžném životě. Vedle funkcí zrakového orgánu je nutno přihlídnout k prokazatelným dráždivým jevům, slzení, citlivosti na zevní účinky (světlo, prach, chemikálie atd.) stejně jako na onemocnění očních adnex“ (Dostupné na:

http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=207/1995&PC_8411_p=P%C5%99%C3%ADI&PC_8411_l=207/1995&PC_8411_ps=10#10821).

- slabozrakost lehkého až středního stupně: vizus 6/18 – 6/60;
- slabozrakost těžkého stupně: vizus 6/60 – 3/60;
- těžce slabý zrak: vizus 3/60 – 1/60;
- praktická nevidomost obou očí: vizus 1/60 až světlocit s jistou projekcí světla nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace (centrální zraková ostrost nemusí být postižena);
- úplná nevidomost obou očí: světlocit s chybnou projekcí až naprostá ztráta světlocitu.

Pro úplnost uvádíme další, v rámci klasifikace zahrnuté stavy – ztráta jednoho oka; enukleace oka pro maligní tumor; ztráta čočky bez postižení visu při artefakii (jednoho či obou očí); ztráta čočky jednoho oka při slepotě nebo ztrátě druhého oka; ptóza horního víčka s uzávěrem oční štěrbin; obrny očních svalů na jednom oku, jestliže oko musí být vyloučeno z vidění; výpady zorného pole úplné, poloviční nebo kvadrantové (homonymní hemianopsie, bitemporální hemianopsie, homonymní dolní kvadrant, výpad poloviny zorného pole při ztrátě nebo slepotě druhého oka); koncentrická zúžení; nepravidelné výpady zorného pole, velké skotomy v 50 stupních zorného pole binokulárně; glaukom; strabismus u dětí; ostatní oční choroby a poruchy vidění, záněty, zákaly, degenerativní změny, cévní uzávěry, odchlípení a trhliny sítnice apod (Dostupné na: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=207/1995&PC_8411_p=P%C5%99%C3%ADI&PC_8411_l=207/1995&PC_8411_ps=10#10821).

Ve speciálněpedagogickém kontextu existuje řada dalších hodnotících kritérií, stěžejních směrem k optimální komplexně zaměřené diagnostice a volbě adekvátní intervence. Z hlediska doby vzniku můžeme zrakové postižení charakterizovat jako vrozené (kongenitální, prenatální a perinatální), nebo získané (postnatální, juvenilní, senilní). Na

základě etiologie rozlišujeme zrakové vady orgánové a funkční. Dalším možným klasifikačním kritériem může být doba trvání zrakové vady. Na základě této skutečnosti vymezujeme osoby s krátkodobou (akutní) poruchou zraku, osoby s dlouhodobým (chronickým, trvalým, progresivním) zrakovým postižením a osoby s recidivujícím zrakovým postižením (Ludíková, 1988).

Květoňová-Švecová orientuje další z řady klasifikací směrem k postiženým zrakovým funkcím - ztráta zrakové ostrosti, postižení šíře zorného pole, okulomotorické problémy, obtíže se zpracováním zrakových informací a poruchy barvocitu.

Nicméně soudobá speciální pedagogika osob se zrakovým postižením zpravidla pracuje se čtyřmi základními kategoriemi – osoby nevidomé, osoby se zbytky zraku, osoby slabozraké a osoby s poruchami binokulárního vidění. Jejich vymezení je prováděno vždy z pohledu medicínského, současně však reflektuje specifické aspekty stěžejní z hlediska edukace, socializace a maximálního možného rozvoje osob se zrakovým postižením. Jako specifickou kategorii vymezuje tato kategorizace osoby s poruchami binokulárního vidění, kterou se vzhledem k jejím charakteristikám nebudeme věnovat. V intencích této klasifikace jsou tedy osoby se zrakovým postižením diferencovány na osoby nevidomé, slabozraké, se zbytky zraku a s poruchami binokulárního vidění. Zmíněné členění budeme v kontextu této práce považovat za stěžejní.

3.5 Charakteristika jednotlivých kategorií zrakového postižení

Jak již bylo výše uvedeno, z hlediska stupně zrakového postižení hovoříme o čtyřech základních kategoriích osob se zrakovým postižením – o osobách slabozrakých, se zbytky zraku, osobách nevidomých a o osobách s poruchami binokulárního vidění. V dalších oddílech se budeme zabývat charakteristikami jednotlivých kategorií s výjimkou osob s poruchami binokulárního vidění z relevantních, již zmíněných důvodů.

3.5.1 Charakteristika nevidomosti

Osoby nevidomé představují kategorii osob s nejtěžším stupněm zrakového postižení, která je charakterizována jako děti, mládež a dospělí, kteří mají zrakové vnímání narušeno na stupni nevidomosti (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007). Z hlediska doby vzniku se může jednat o nevidomost vrozenou či získanou.

Kraus vymezuje nevidomost jako „ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 – světlocit“ (1997, s. 317). Tuto kategorii zrakového postižení dále diferencuje na

nevidomost praktickou, skutečnou a na plnou slepotu. U praktické nevidomosti dochází k poklesu centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až 1/60 včetně nebo je binokulární zorné pole menší než 10°, ale větší než 5° kolem centrální fixace. Skutečnou nevidomost charakterizuje jako pokles centrální zrakové ostrosti pod 1/60 až zachovaný světlocit nebo zachované binokulární zorné pole 5° a méně i bez porušení centrální fixace. Pokud je zachován pouze světlocit s chybnou světelnou projekcí nebo není zachován vůbec, jedná se o stav plné slepoty – amaurozy.

Světová zdravotnická organizace považuje za osoby nevidomé ty, jejichž centrální zraková ostrost se i s optimální korekcí pohybuje od maxima 3/60 (počítání prstů na 3 metry) po stav, kdy jedinec nevnímá světlo (1992) V oddílu H 54 je slepota definována následovně:

H 54.0 – slepota obou očí, zraková vada kategorií 3, 4, 5 u obou očí

H 54.1 – slepota jednoho oka a slabozrakost druhého oka, zraková vada kategorií 3, 4, 5 u jednoho oka s kategoriemi 1 nebo 2 u druhého oka

H 54.4 – slepota jednoho oka, zraková vada kategorie 3, 4, 5 u jednoho oka (normální zrak u druhého oka)

Kategorie 3 – max. 3/60 – min. 1/60 (počítání prstů na 1 metr)

Kategorie 4 – max. 1/60 – min. vnímání světla

Kategorie 5 – žádné vnímání světla

Jako „Stav nevyvinutí nebo úplné ztráty zrakové funkce a tím nemožnost zrakového vnímání“ popisuje nevidomost Flenerová (1982, s. 14).

Jesenský pak charakterizuje slepotu jako „Defekt obou očí, při kterém nevznikají zrakové počitky“ (1973, s. 19).

Tato kategorie se v praxi člení na nevidomost praktickou, což je stav, kdy má nevidomá osoba zachovaný světlocit se správnou projekcí nebo bez projekce, a na nevidomost totální, kdy jedinec nepřijímá žádné světelné vjemy.

3.5.2 Charakteristika slabozrakosti

Slabozrakost představuje heterogenní kategorii dětí, mládeže a dospělých, jejichž zraková percepce je zachována na úrovni slabozrakosti. V nejširším slova smyslu je slabozrakost považována za orgánové postižení obou očí, které i při optimální korekci činí jedinci problémy v běžném životě (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007).

Oftalmologické kritérium reprezentuje Krausova charakteristika slabozrakosti jako „ireverzibilní pokles zrakové ostrosti na lepším pod 6/18 až 3/60 včetně“ (1997, s. 317). Autor tuto kategorii vnitřně diferencuje na slabozrakost lehkou (vizus se pohybuje v intervalu 6/18 - 6/60) a těžkou (centrální zraková ostrost se pohybuje v rozmezí 6/60 - 3/60). Speciálněpedagogické hledisko preferuje třístupňovou kategorizaci na slabozrakost lehkou, střední a těžkou s akcentem na orientační posouzení úrovně zrakové percepce. Zásadní význam z hlediska speciálněpedagogické intervence má časový aspekt, v jehož intencích rozlišujeme slabozrakost vrozenou a získanou.

Světová zdravotnická organizace (WHO, 1992) definuje slabozrakost na základě totožného parametru - centrální zrakové ostrosti. Prezentovaný interval zrakové ostrosti je shodný s Krausem, avšak vnitřní členění této kategorie je odlišné. Desátá decenální revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů prezentuje vnitřní diferenciaci v oddíle H 54:

H 54.2 – slabozrakost obou očí, zraková vada kategorie 1 nebo 2 u obou očí

H 54.5 – slabozrakost jednoho oka, zraková vada kategorie 1 nebo 2 u jednoho oka (normální zrak u druhého oka)

Jednotlivé kategorie charakterizují závažnost zrakového postižení na základě zrakové ostrosti s optimální možnou korekcí ve vztahu maximum menší než a minimum rovné nebo lepší než.

Kategorie 1 – max. 6/18 – min. 6/60

Kategorie 2 – max. 6/60 – min. 3/60

Kritérium centrální zrakové ostrosti reflektuje v definici slabozrakosti rovněž Květoňová-Švecová. Hovoří o tom, že „slabozrakost představuje snížení zrakové ostrosti obou očí, a to i s optimální brýlovou korekcí od 5/15 do 3/50“ (1998, s. 19). Flenerová pak pojímá definici slabozrakosti jako „orgánovou vadu zraku, která se projevuje částečným nevyvinutím, snížením nebo zkreslující činností zrakového analyzátoru obou očí a v důsledku toho poruchou zrakového vnímání“ (1985, s. 10).

Přidružené komplikace doprovázející nezřídka snížení centrální zrakové ostrosti zahrnují stavy spojené s narušením zorného pole - zúžení zorného pole, výpadky zorného pole, skotomy. K dalším frekventovaným komplikujícím faktorům patří poruchy barvocitu, nystagmus, fotofobie a další.

Patrné je zde dominující postavení a preference vymezení oftalmologického charakteru nicméně klíčové zde zůstává právě hledisko komplikací běžných každodenních aktivit.

3.5.3 Charakteristika kategorie zbytky zraku

Skupina osob se zbytky zraku je chápána jako hraniční kategorie mezi těžkou slabozrakostí a praktickou nevidomostí, z oftalmologického hlediska je pak definována intervalem zrakové ostrosti 3/60 – 0,5/60 (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007).

Ve starší terminologii byla tato kategorie označována jako částečně vidící či těžce slabozrací.

„Zbytky zraku jsou souhrnné označení pro stupeň poškození vidění, které umožňuje hrubou orientaci v osvětleném prostoru. Částečné vidění se v průběhu života může měnit jak ve směru zlepšení, tak i zhoršení“ (Zášková, 1985, s. 117). Jesenský charakterizuje osoby se zbytky zraku, jako „Osoby, které jsou s to vidět světlo, nebo se podle něho orientovat a využívat ho ke své činnosti“ (1994, s. 55). Flenerová pak do kategorie zbytků zraku zahrnuje „děti, mladistvé a dospělé, jejichž vada zraku spočívá ve vadě nebo poruše zrakového orgánu takového rozsahu, že dochází k postižení zrakového vnímání na stupni zbytků zraku“ (1985, s. 13).

Diagnóza zbytky zraku může mít charakter stacionární, ztráta zrakových funkcí však bývá zpravidla progredující, nicméně může dojít i k částečnému zlepšení. Tato kategorie byla vydělena především z psychologických a speciálněpedagogických důvodů a jako taková je charakteristická pro sféru speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením. Smyslem práce s osobami se zbytky zraku je podle Ludíkové „plné využívání a rozvíjení zrakových schopností“ (1988, s. 19).

3.6 Důsledky zrakového postižení

Senzorický deficit, respektive ztráta či výrazné snížení zrakové percepce výrazným způsobem zasahuje do všech složek běžného života jedince a některé z nich významným způsobem limituje.

Komplexně je determinován rozvoj celé osobnosti jedince, psychický vývoj nevyjímaje. Přítomnost zrakového postižení se promítá do oblasti kognitivní, motorické i psychosociální. Charakter tohoto dopadu je ovlivněn nejen typem a stupněm zrakového

postižení, etiologií, ale i aspektem doby vzniku zrakové vady a řadou dalších spolupůsobících faktorů, jejichž variabilita a vzájemná interakce je velmi individuální.

Vágnerová charakterizuje vliv zrakové vady na jedince se zrakovým postižením jako dvojí: „Primární postižení, tj. zrakový handicap a změny sekundárního charakteru, které z něho vyplývají. Sekundárně jsou postiženy ty funkce, jejichž přiměřený vývoj je závislý na dobré úrovni zrakového vnímání a na dostatečném přívodu zrakových informací“ (1995, s. 11).

Důsledky zrakového postižení lze zpravidla zevšeobecnit na celou kategorii osob se zrakovým postižením, jejich škála je více či méně totožná napříč všemi stupni zrakového postižení, liší se však svou intenzitou a vzájemnou interakcí ve smyslu subjektivního vlivu na každého jedince. V návaznosti na úroveň zrakové ztráty dochází v různé míře k informačnímu deficitu a zkreslenému charakteru přijímaných informací z prostředí. Převážná část informací z prostředí má zrakový charakter, snížené zrakové vnímání je pak příčinou informační bariéry, kterou je nutné kompenzovat náhradními mechanismy – zapojením nižších i vyšších kompenzačních činitelů. Akcentována je v tomto kontextu potřeba využívat kompenzační a rehabilitační pomůcky s cílem maximálně využít stávající zrakový potenciál. Limitace se odráží i v omezených možnostech práce s běžným černotiskem, zpravidla je nutné výrazné zvětšení a v krajním případě modifikace do Braillova písma. Narušení zrakových funkcí se promítá do kvality hloubkového a prostorového vidění, schopnosti lokalizace, analýzy, syntézy či vizuomotorické koordinace, jejichž úroveň je výrazně limitována. V případě vrozeného či raně získaného zrakového postižení je významně ovlivněn a narušen vývoj poznávacích procesů, tvorba představ, paměť, myšlení a řeč. V důsledku nedostatečného množství nebo úplného chybění zrakových podnětů v případě vrozeného zrakového postižení se může manifestovat senzorická deprivace. Tu je možné pozitivně ovlivnit včasnou reedukací zbytků zraku, pokud jsou zachovány, a zejména rozvojem kompenzačních smyslů, především hmatu a sluchu v interakci s dalšími, vyššími kompenzačními mechanismy. Určujícím faktorem pro úspěšný rozvoj zachovaných zrakových funkcí a kompenzačních činitelů je včasná diagnostika a jí odpovídající odborná intervence, která může senzorickou deprivaci částečně zmírnit.

Zásadním způsobem je v důsledku omezení zrakové percepce ovlivněna sféra prostorové orientace a samostatného pohybu, nejmarkantněji bezesporu v případě osob nevidomých, nicméně obtíže se manifestují i v dalších kategoriích zrakového postižení.

Informace nezbytné k orientaci v prostoru jsou pak v různém zastoupení syntézou omezeného zrakového vnímání, pokud je zachováno, kompenzačních činitelů a technické podpory z oblasti tyfletechniky. Růžičková (2007) zdůrazňuje, že napříč všemi kategoriemi osob se zrakovým postižením je nutno obtíže spojené s prostorovou orientací a samostatným pohybem kompenzovat a eliminovat ve všech oblastech edukace. Když už jsme zmínili oblast edukace, rovněž zde se promítá těžké zrakové postižení ve smyslu nutné modifikace výchovně-vzdělávacího procesu. V tomto kontextu se zde otevírá nabídka dvou vzdělávacích forem – aktuálně preferovaného integrovaného vzdělávání nebo vzdělávání v rámci systému speciálního školství. Charakteristickým důsledkem omezení zrakové percepce je pomalejší pracovní tempo a s ním související zvýšená namáhavost zrakové práce a rychlejší unavitelnost daná celkovou zátěží na organismus. V tomto kontextu se manifestuje další potřeba – dodržování adekvátních zásad zrakové hygieny (intervaly zrakové práce do blízka, hladina osvětlení, pracovní plocha, náležitosti obrazového a textového materiálu apod.) a to opět s ohledem na charakter zrakového postižení. S nezbytnou úpravou podmínek výchovy a vzdělávání velmi úzce souvisí limitovaná až redukováná oblast volby povolání a následného pracovního uplatnění.

Zásadní je rovněž vliv zrakového postižení na psychickou stránku jedince, může být narušena sféra emocionálně volní i charakterová. V psychosociální rovině je zpravidla negativně ovlivněno formování a rozvoj sociálních vztahů, úroveň interpersonální interakce a komunikace. V tomto kontextu se otevírá rovněž otázka socializace a sociální integrace osob se zrakovým postižením. Přestože je dnes pojem integrace skloňován téměř ve všech pádech, intaktní společnost na ni stále není optimálně připravena. Každá mince má však dvě strany a otázkou stále zůstává, nakolik jsou adekvátně připraveni samotní jedinci se zrakovým postižením a zda jsou ochotni akceptovat interaktivní charakter procesu sociální integrace a vystoupit z doposud přičítané pasivně-receptivní role. Blíže je tato problematika charakterizována v samostatném oddíle textu.

3.7 Specifické důsledky zrakového postižení pro jednotlivé kategorie

3.7.1 Důsledky nevidomosti

V této kategorii jsou důsledky zrakového postižení, vzhledem k úplné ztrátě zrakové percepce, nejmarkantnější. Fakt, že nevidomé osoby nemohou z okolního světa získávat informace zrakovou cestou, predikuje potřebu rozvoje kompenzačních mechanismů směrem

k maximální možné míře kompenzace informačního deficitu. Ten se promítá i do oblasti tvorby představ – charakteristická je jejich nižší kvalita projevující se zkresleností, neúplností, deformovaností. Litvak (1979) dodává, že pro jedince s těžkým zrakovým postižením je charakteristická zlomkovitost, schematismus, nízký stupeň zevšeobecnění a verbalismus. Na adekvátnosti představ se podílí interakce nižších i vyšších kompenzačních činitelů.

Informační bariéra daná absencí zrakového vnímání se odráží v nemožnosti pracovat s běžným černotiskem – nutná je modifikace do bodového písma nebo pomocí digitalizace do elektronické podoby a prezentace formou hlasového výstupu. V souvislosti s překotným rozvojem informačních technologií je tato sféra poměrně snadno kompenzovatelná.

Další důsledky se velmi intenzivně odráží ve sféře mobility. „Nevidomost výrazně ovlivňuje možnosti prostorové orientace a samostatného pohybu. K orientaci v prostředí využívají tito jedinci vedle průvodcovských služeb vidících i speciální techniky, zejména chůzi s bílou holí, dále různých prvků ozvučení prostředí či hmatového popisu trasy. K doprovodu a orientaci nevidomých jsou speciálně vycvičeni vodící psi“ (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007, s. 36).

Chybějící zřetelná zpětná vazba velmi podstatně determinuje oblast sebeobslužných aktivit – charakteristický je jejich ztížený nácvik související s nutností modifikace algoritmů jednotlivých činností s akcentem na využití kompenzační funkce dalších smyslů a vyšších kompenzačních činitelů. Růžičková (2007, s. 14) zdůrazňuje, že „nemožnost odezírat děje kolem sebe a zároveň vyřazení zřetelné kontroly při nácviku složitějších aktivit vede k nutnosti vše vysvětlovat pomocí slovního doprovodu a podpořit rozvíjením nižších a vyšších kompenzačních činitelů proto, aby nedocházelo k opoždění oproti intaktním vrstevníkům.“

Limitace se i přes veškerá legislativní antidiskriminační opatření projevuje ve výrazném zúžení spektra adekvátních povolání a reálných možnostech pracovního uplatnění. V této souvislosti je rovněž nezbytná modifikace podmínek výchovně vzdělávacího procesu.

V psychosociální oblasti je markantním problémem s navazováním a formováním sociálních vztahů, další specifika se vyskytují v oblasti komunikace – již samotná iniciace komunikace formou zrakového kontaktu je značně limitující. Problémy se mohou projevit rovněž ve sféře socializace a sociální integrace nevidomých osob pramenící z řady faktorů – neadekvátních výchovných postojů rodičů, nižší sociální zkušenosti, z individuálního osobnostního vybavení jedince, z přístupů a postojů společnosti a řady dalších příčin či jejich kombinace.

3.7.2 Důsledky snížení zrakové percepce na úroveň zbytků zraku

V důsledku omezení zrakové percepce na úroveň zbytků zraku dochází ke snížení, omezení či deformaci zrakových schopností jedince, charakteristické je narušení kvality představ, obdobně jako v případě nevidomosti mohou být nepřesné či deformované. Omezení zrakového vnímání vede zpravidla ke snížení grafických schopností, snížení pracovního výkonu provázené rychlejší unavitelností.

Směrem k optimální kompenzaci informačního deficitu způsobeného narušeným, respektive výrazně omezeným zrakovým vnímáním je specifickým přístupem využívaným osobami se zbytky zraku tzv. dvojmetoda. Její charakteristikou je vzájemná interakce a kombinace technik, metod a postupů určených jak osobám nevidomým tak slabozrakým. V intencích výchovně vzdělávacího procesu to mimo jiné znamená současné užívání bodového písma i černotiskové podoby textu. Klíčovým principem prolínajícím veškerými aktivitami osob se zbytky zraku je využívání a rozvíjení zrakových schopností za předpokladu přísného dodržování zásad zrakové hygieny, při současném rozvoji kompenzačních mechanismů. V minulosti vedli oftalmologové vleklé spory o to, zda zraková rezidua u této kategorie osob adekvátně využívat nebo šetřit. Výsledný verdikt zněl rozvíjet za podmínek striktního aplikování zásad zrakové hygieny.

Vzhledem k faktu, že tito jedinci disponují jen velmi malými rezidui zraku při jejich preferenci před mechanismy a priority určenými osobám nevidomým, je organismus osob se zbytky zraku pod stálým tlakem. Veškeré zrakové aktivity představují komplexní zátěž nejen fyzickou ale i psychickou. Tato výrazná tenze se pak může manifestovat jako zvýšená podrážděnost, vztahovačnost či snížená adaptabilita na změněné podmínky. Fyzická stránka je zpravidla zatížena kompenzačním postavením hlavy či celého těla, které může sekundárně vyústit v zafixování vadného držení těla a deformaci celé postury.

Osoby se zbytky zraku tvoří hraniční skupinu mezi těžkou slabozrakostí a praktickou nevidomostí, což může v psychické rovině vyústit v nejistotu v osobní identitě, jejíž integrální součástí je i identita jedince se zrakovým postižením, a následně v determinaci oblasti sociální integrace.

3.7.3 Důsledky slabozrakosti

Využitelnost zraku a kvalita zrakového vnímání je u osob slabozrakých specificky odlišná ve srovnání se zrakovými funkcemi v pásmu normy. Slabozrakost se nepříznivě

promítá do rozvoje zrakového vnímání - dochází k jeho snížení, omezení či deformaci. V tomto kontextu může docházet k utváření nepřesných, neúplných nebo zkreslených představ (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007). Nepřesnosti se projevují ve vnímání předmětů či jejich konkrétních detailů, nezdědka se projevuje nedokonalá diferenciac barev, písmen, číslic a dalších symbolických zobrazení. Flenerová uvádí, že „důsledky slabozrakosti se projevují ve vytváření nepřesných, neúplných či zkreslených představ a ve snížené schopnosti běžného grafického a praktického pracovního na zrak vázaného výkonu a v nemožnosti používat bez zrakových obtíží běžného tisku“ (1985, s. 13).

Obvykle je v důsledku slabozrakosti limitována schopnost grafického výkonu a obecně pracovního výkonu vůbec. Specificky poznamenána zpravidla bývá sféra prostorové orientace a samostatného pohybu. Slabozraké osoby jsou vesměs v pohybu méně jisté a pomalejší (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007). Z provedených výzkumů vyplývá, že většina slabozrakých osob jsou jedinci se sníženou koncentrací, slabou pozorností, rychlejší unavitelností a to nejen ve smyslu zvýšené zrakové námahy, pomalejším pracovním tempem a vyšší sugestibilitou.

Také v rámci této kategorie je, ve větší či menší míře, nutná modifikace výchovně vzdělávacího procesu s akcentem na dodržování adekvátních zásad zrakové hygieny. Směrem k optimalizaci a maximální výtěžnosti zrakové percepce je využívána podpora kompenzačními optickými i neoptickými pomůckami. „Vedle soustavného a přitom přiměřeného rozvoje zrakového vnímání je třeba vizuální nedostatky slabozrakých osob do určité míry kompenzovat zbylými smysly, ale také schopnostmi vyšších nervových funkcí“ (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007, s. 36).

Rovněž u slabozrakých osob je patrná limitace volby povolání a možností uplatnění na trhu práce. V řadě případů je dalším komplikujícím faktorem postupná progresse zrakové vady a případné kontraindikace některých aktivit (například sportovních) s charakterem zrakového postižení. Negativní vliv směrem k socializaci a sociální integraci mohou mít, kromě jiného, nezdědka se objevující pocity méněcennosti, zhoršená adaptabilita a častější podrážděnost.

3.8 Psychosociální dimenze zrakového postižení

Zrakové postižení má velmi zásadní psychosociální rozměr - významnou měrou determinuje rozvoj osobnosti jedince, jeho proces socializace, jeho psychologickou a sociální

pohodu ve smyslu well-being. V následujícím oddílu textu se pokusíme nastínit základní charakter psychosociální dimenze zrakového postižení s akcentem na psychologická specifika jedince se zrakovým postižením zasazená do širšího sociálního kontextu.

„Každá vada či odchylka v tělesném vývoji, která vzdaluje člověka normálního styku s okolím je víceméně překážkou v cestě jeho vývoji duševnímu. Neznamená to nikterak, že by se na podkladě tělesných vad vždy a nutně musely vyvinout i vady psychické – ale jisté zvýšené nebezpečí tu je a je dobře o něm vědět, aby se mu mohlo předcházet“ (Matějček, 2005, s. 133). Zdravotní postižení lze považovat za náročnou životní situaci, která dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro postiženého neřešitelné – zejména směrem k životním ambicím a reálným možnostem. Způsob a techniky, jakými se jedinec s touto životní situací vyrovnává, se mohou stabilizovat až na úroveň trvalých rysů osobnosti – dochází k determinaci vztahu k okolnímu světu a k sobě samému (Vágnerová, 2008).

Postižení má komplexní vliv na strukturu celé osobnosti jedince, představuje změnu životní situace, která ovlivní nejen vývoj určitých funkcí, ale i postojů a chování sociálního okolí. „Z psychologického hlediska platí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace spoluurčující jeho společenské postavení“ (Vágnerová, 2008, s. 161). Určujícím faktorem je v tomto smyslu zejména etiologie, typ, stupeň a doba vzniku zrakového postižení, nicméně stejně zásadním aspektem je subjektivní percepce postižení a úroveň jeho přijetí, respektive akceptace (viz dále), jako vnější sociální faktor pak sociální pozice jedince. Přičemž vnitřní i vnější determinanty jsou ve vzájemné interakci. Z hlediska etiologické podmíněnosti změn ve struktuře osobnosti diferencuje Vágnerová (2008) postižení na primární a sekundární. „Primární postižení zahrnuje chorobné změny, které představují omezení v oblasti předpokladů k rozvoji normálních funkcí, např. zrakového či sluchového vnímání. Riziko, že v důsledku zdravotního postižení vznikne i psychická odchylka, závisí na druhu a závažnosti onemocnění. Sekundární změny vznikají jako důsledek působení nejrůznějších, zejména psychosociálních faktorů, které mohou být určitým způsobem závislé na existenci primárního postižení. Na vzniku sekundárního handicapu se mohou spolupodílet různé osobnostní vlastnosti postiženého jedince i vnější prostředí, v němž žije, především jeho sociální složka“ (Vágnerová, 2008, s. 162). Autorka jen opětovně potvrzuje klíčovost psychosociálního rozměru zrakového postižení, přičemž

zdůrazňuje, že určitá psychická specifika mohou být podmíněna zdravotním postižením nebo naopak nemusí být mezi těmito znaky a postižením žádná relace. Specifika osob s postižením mají řadu společných znaků, současně jsou však individuálně variabilní (Vágnerová, 2008). Požár (1997) zdůrazňuje, že zdravotní postižení se promítá do roviny negativní, ale i pozitivní – například ve smyslu stimulace specifických dovedností směrem ke kompenzaci. Zdravotní postižení se pak v tomto smyslu stává podle zmíněného autora východiskem a stěžejní hybnou silou psychického vývoje jedince s postižením – určuje konečný cílový bod, k němuž směřuje vývoj veškerých psychických sil a usměrňuje proces růstu a formování osobnosti. Zvýšená tendence k rozvoji se utváří právě v důsledku postižení – jeho existence vede k rozvoji psychických jevů anticipace, předvídání a jejich hybných faktorů ve smyslu paměti, pozornosti, zájmu, ve zvýšené míře (Požár, 1997).

Velmi podstatným rysem z hlediska vývoje osobnosti jedince se zrakovým postižením je časový aspekt - specifické podmínky vznikají v případě vrozeného či získaného postižení. V případě vrozeného zrakového postižení se komplexně mění podmínky vývoje, determinován je systematicky celý vývoj jedince. Primárně dochází k sensorické deprivaci – množství a charakter informací přijímaných z okolí proto bude kvalitativně i kvantitativně odlišné, představa o světě bude chudší a méně přesná, respektive zkreslená. Charakteristická je rovněž absence některých zkušeností umožňujících optimální rozvoj jedince. Vágnerová (1995, s. 41) v tomto smyslu srovnává význam vrozeného a získaného postižení: „Varianta získaného postižení je subjektivně větší zátěží než vrozený handicap, který pro dítě samotné žádnou určitou ztrátu neznamena. Dítě život bez handicapu nezná, a i když je později schopno vyjadřovat např. přání, aby bylo zdravé, jde zde spíše o důsledek vlivu sociálních faktorů, přijetí hodnot rodičů či jiných blízkých autorit. Na druhé straně je vrozený defekt větší zátěží pro psychický vývoj. Dítěti chybí určité zkušenosti, jeho rozvoj může být pomalejší, modifikovaný nutností náhradních způsobů stimulace i učení, vzdálenější běžné normě. Vývoj takového dítěte probíhá vždy za více či méně ztížených podmínek a alespoň v některém směru získává odlišnou zkušenost.“

Vágnerová (1995) podotýká, že variabilita vývojových variant ve smyslu možností i odchylek a směrem k nejrůznějším složkám psychiky je určena interakcí vlivů vycházejících z organismu jedince a z kontextu prostředí. Specifické aspekty vývoje z chronologického úhlu pohledu můžeme nalézt ve smyslu sensorické deprivace odrážející sníženou aktivační úroveň, opoždění vývoje senzomotorické inteligence, determinaci oblasti kognitivních

procesů, pozitivní i negativní ovlivnění schopností jedince (s ohledem na to, zda jsou vázány na zrakovou percepci), a v neposlední řadě i zpomalení pohybového vývoje. Absence nebo výrazné snížení zrakové percepce je reflektováno v potřebě stimulace a aktivizace dítěte v raném věku ve smyslu kompenzace pomocí taktilně-kinestetických a sluchových podnětů; na další úrovni se pak uvedená specifika odrážejí v nižší sociabilitě a projikují se do socializačního procesu, který získává specifické charakteristiky na základě typu, stupně, doby vzniku zrakového postižení a dalších spolupůsobících faktorů.

Specificky změněné charakteristiky a modifikovaný průběh ve smyslu kompenzace směrem k překonání sensorického deficitu má v případě vrozeného postižení rozvoj poznávacích procesů. Proces kompenzace může být nahlížen v několika různých rovinách. V obecném významu představuje pojem kompenzace náhradu, vzájemné vyrovnání, odškodnění (Linhart a kol., 2005). Biologické pojetí je založeno na „udržování a vyrovnávání životních procesů při defektu nebo poruše některé funkce organismu zvýšením činnosti nebo růstem či vývojem jiného orgánu či funkce“ (Jesenský, 2000, s. 99). Biologický, respektive medicínský charakter kompenzace spočívá v „procesu, kterým organismus vyrovnává určitou poruchu nebo snížení funkce některého z orgánů. Běžný děj udržující stav organismu jako celku v přijatelných mezích. Je umožněn zvýšenou činností ostatních orgánů nebo zdravé části postiženého orgánu. Jednotlivé orgány i celý organismus mají značnou funkční rezervu „zásobu“ pro svoji činnost, za běžných podmínek „nepracují naplno“. Ztratí-li jedinec např. jednu ledvinu, převezme druhá značnou část původní činnosti ztracené ledviny. Selžou-li kompenzační mechanismy, či je-li prvotní porucha příliš velká, dochází k zhoršení projevů původního onemocnění – dekompenzací“ (Dostupné na : <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/kompenzace>).

Jesenský (2000, s. 99) pojímá kompenzaci ve speciálněpedagogickém slova smyslu jako „vyvážení důsledků defektů, snížených schopností, nedostatků poznávacích procesů a vlastností osobnosti, rozvinutím a zdokonalením jiných (náhradních) oblastí, akceptováním jiných předností, nacházením náhradních hodnot, cílů a aktivním vyrovnáváním se s životními nezdary.“ V tomto pojetí kompenzace je její nezbytnou premisou akceptace zdravotního postižení tak jak je vymezena Čálkem. V psychologickém smyslu je kompenzace charakterizována jako „aktivní způsob, jímž se člověk vyrovnává s nejrůznějšími životními nezdary (v učení, v práci, ve hře, v milostném životě apod.)“ (Defektologický slovník, 2000, s. 159). Vágnerová (2008, s. 163) akcentuje přirozený základ kompenzačního mechanismu –

„v důsledku postižení se některé kompetence nemohou rozvíjet stejným způsobem, resp. ve stejné míře, ale v rámci přirozené tendence ke kompenzaci těchto nedostatků se budou více rozvíjet jiné schopnosti a dovednosti.“ Psychologický aspekt kompenzace reflektuje rovněž všeobecné encyklopedické vymezení - „Kompenzace (lat. compensatio – vyrovnání)... 3. psychol. jeden z obranných mechanismů reakce na frustraci, spočívající v hledání náhradního uspokojení, často s doprovodnou racionalizací a přehodnocením (podceněním nedosažitelného a přeceněním náhradního objektu). Snahu po kompenzaci zdůraznil Adler v souvislosti se svým pojetím komplexu méněcennosti, jako zvýšenou touhu po dosažení moci...“ (Všeobecná encyklopedie Universum, svazek č. 5, s. 58).

Speciálněpedagogický postoj ke kompenzaci ilustruje Ludíková (1989, s. 6, 7) - vymezuje ji jako „souhrn speciálně pedagogických postupů, jimiž se zlepšuje a zdokonaluje výkonnost jiných funkcí než funkce postižené. Kompenzační metody se tedy zaměřují nikoli jenom na poruchu té činnosti, která je příčinou defektivy, ale náhradní výkonnost funkcí jiných. Postupné rozvíjení a zbystřování jiných smyslů v průběhu kompenzační činnosti se promítá do celé psychiky postiženého člověka. Rozšiřují se tím pohotovost i bohatství asociační, zvyšuje se aktivita nervově duševní, čímž se zpětně ovlivňuje výkonnost duševní, smyslová i pohybová. Takovým způsobem se daří zmírňovat, ba i překonávat nedostatky té činnosti, jež byla příčinou defektivy.“ Speciálněpedagogický úhel pohledu pak shrnuje Defektologický slovník (2000, s. 159) - „Kompenzační metody ve speciálněpedagogickém smyslu tedy soustavně rozvíjejí výkonnost neporušených funkcí a náhradu za funkci porušenou nebo zcela vyřazenou.“

Stěžejním aspektem uvedených definic ve speciálněpedagogickém kontextu je princip vyrovnání, vytvoření náhradních mechanismů ať už v rovině psychosociální či pragmatické ve smyslu každodenního běžného života. Růžičková (2007) zdůrazňuje širokou dimenzi kompenzace, kterou chápe jako komplexní proces rozvoje funkcí a schopností jedince, díky nimž je osoba se zrakovým postižením schopna rovnoprávného a samostatného fungování ve společnosti. Požár (1997) uzavírá celou úvahou o roli procesu kompenzace následující myšlenkou - klíč ke specifčnosti vývoje dítěte s postižením je ukryt v zákoně přeměny mínusu postižení v plus kompenzace.

Charakteristickým rysem procesu kompenzace je již naznačená multidimenzionalita, individuální specifčnost, multifaktoriální podmíněnost a longitudinální charakter. K aspektu multifaktoriální podmíněnosti Litvak (1979, s. 30) podotýká, že „pro optimální průběh

procesu kompenzace mají velký význam četné podmínky, ke kterým patří charakter defektu stupeň narušení funkcí, typologické a individuální zvláštnosti vyšší nervové soustavy, úroveň psychického a fyzického rozvoje, postavení jedince ve společnosti a úrovně jeho rozvoje, podmínky jeho rodinné a školní výchovy, pracovní podmínky atd.“ Dominujícím faktorem je v tomto kontextu jejich kombinace a vzájemná interakce. Vágnerová (2000, s. 66) charakterizuje determinaci poznávacích procesů směrem ke kompenzaci následovně – „postižený pomocí specificky pozměněných poznávacích procesů konstruuje svůj vlastní obraz světa, ve kterém jsou omezeny nebo chybí úplně jevy určitého druhu, jiné jsou oproti zdravým významnější.“ Nezbytným předpokladem formování osobnosti s těžkým zrakovým postižením je v tomto kontextu rozvoj nižších a vyšších kompenzačních činitelů, přičemž informace získané ostatními smysly jsou integrovány pomocí vyšších kompenzačních činitelů, z nichž velmi významnou roli hraje myšlení, řeč, paměť, pozornost a představivost.

Vrozené postižení se vyznačuje lepší adaptací jedince na změněné podmínky. Vlivem znevýhodnění či omezení se ostatní složky osobnosti vyvíjejí kompenzačně. Oproti tomu získané postižení predikuje vyšší nároky na adaptaci jedince na změněnou situaci. Stejně tak jako vrozené postižení je i získané podstatným zásahem do osobnosti jedince a je intenzivně prožíváno. V této spojitosti je důležitá míra frustrační tolerance, která představuje stupeň odolnosti jedince vůči zátěžím přinášejícím nervovému systému opakované frustrace (Matějček, 2001). Frustrace svou podstatou limituje, respektive zamezuje aktivity směřující k určitému cíli a vzniká v situaci, kdy jsou osobnosti jedince na cestě k uspokojování nějaké životní potřeby kladeny víceméně nepřekonatelné překážky či limity (Kondáš in Požár, 1997). Požár (1997) v této souvislosti velmi pregnantně podotýká, že při dosahování určitých stanovených cílů je výskyt překážek častý, běžný, respektive přirozený a má příznivý efekt v tom smyslu, že nutí jedince zmobilizovat veškerý potenciál, všechny schopnosti a síly. Frustrace je však více než překážka – představuje zmaření činnosti subjektivně intenzivně prožívané jako osobitý stav, který vyústí v utváření obrany organismu ve smyslu vzniku nové motivace zaměřené na odstranění překážky původní motivace. Reakce na frustraci, respektive nepřiměřené reakce na podmínky frustrace jsou výrazně variabilní s pohybem ve spektru od agresivity, přes regresi, represi až po kompenzaci a únik.

Matějček (2005, s. 133) v kontextu časového aspektu podotýká, že „s vadou vrozenou se dítě seznamuje postupně, jak vyspívá. Učí se také postupně ji překonávat, vyrovnávat se s ní a žít s ní. Jeho problémem není přebudování, ale budování za zvláštních ztížených

podmínek. Jeho nebezpečím není náhlá životní krize, která člověka láme, ale stálá větší nebo menší nesrovnalost mezi jeho touhami a reálnými možnostmi, která člověka ohýbá a křiví.“ Dále dodává, že „problémem dítěte s vrozeným postižením je trvalé přizpůsobování zvláštní (pro jeho sociální okolí mnohdy náročné, nepříjemné, zatěžující) životní situaci. Zdravému vývoji osobnosti hrozí v podstatě dvojitá nebezpečí – jednak nedostatek podnětů či příliš nerovnoměrný, disharmonický jejich přívod, takže může docházet k opožďování mentálního vývoje dítěte – jednak nevhodné výchovné vedení, k němuž je na straně citově angažovaných jeho primárních vychovatelů v tomto případě větší „příležitost“, (Matějček, 2001, s. 18). Zároveň však zdůrazňuje, že „vývoj osobnosti dětí nemocných a dětí se zdravotním postižením se řídí týmiž psychologickými zákonitostmi jako vývoj dětí zdravých – jenom s tím rozdílem, že u dětí akutně nemocných a u dětí se zdravotním postižením se uplatňuje navíc specifický vliv několika činitelů, jež mohou zdravému vývoji osobnosti vytvářet určité překážky nebo určitá nebezpečí“ (Matějček, 2001, s. 17).

Kromě biologické podmíněnosti utváření osobnosti jedince ve smyslu genetické výbavy, charakteristik centrální nervové soustavy nebo celkového vzhledu, má stěžejní vliv na formování osobnosti sociální faktor (Vágnerová, 2000). Každá osobnost se vyvíjí pod vlivem prostředí, existence zrakového postižení tyto vlivy transformuje a modifikuje, následně se proměňují i reakce a aktivita samotného jedince – v jeho chování se odráží nejen samotné zrakové postižení a jeho důsledky, ale i výchovné postoje rodiny a širšího sociálního prostředí. S existencí zdravotního postižení se mění sociální kontext spoluurčující vývoj osobnosti jedince. „Její rozvoj bude záviset na přijetí dítěte rodiči, na způsobu jeho výchovy, která bývá v případě postižených dětí častěji extrémní, na míře kontaktu s druhými lidmi, na možnosti získat různé role a s nimi spojené sociální zkušenosti“ (Vágnerová, 2008, s. 163). V tomto směru je zřejmá determinace socializačního vývoje – Vágnerová (2008) pojímá tuto problematiku ve smyslu sekundárních důsledků postižení, zejména vzhledem k zásadní roli sociálních faktorů v tomto procesu. Charakter sociálních kompetencí v rámci socializačního procesu a jejich úroveň se primárně odvíjí od působení rodiny, výchovných postojů a očekávání rodičů a vlivu širšího sociálního prostředí, které nastavuje jedincovu chování širší či užší a více či méně uzavřený rámeček.

Proces socializace jedince je determinován primárně přisuzovanou rolí jedince s postižením s odlišným obsahem než role intaktních jedinců, která v sobě implikuje nižší nároky a očekávání a můžeme v rámci ní vysledovat pasivně receptivní charakter. „Roli

postiženého dítěte lze definovat jako komplex očekávaného chování. Takové očekávání bude působit ve smyslu regulace požadavků rodiny na dítě. Obsah role handicapovaného dítěte vychází z hodnotícího stereotypu, tj. souhrn vlastností a projevů, které jsou postiženým připisovány na základě jejich příslušnosti k této skupině. Stereotyp nediferencuje individuální rozdíly a navíc bývá mnohdy značně nepřesný a neodpovídá skutečnosti. Přesto významně ovlivňuje chování laické veřejnosti, především chování rodičů“ (Vágnerová, 2000, s. 159). V tomto smyslu je akcentována role rodiny a výchovných rodičovských postojů, které mohou v případě vrozeného postižení nabývat extrémních poloh - od hyperprotektivity až po perfekcionismus, negativně ovlivňujících další socializační vývoj jedince.

Nuance v socializačním vývoji lze ilustrovat na několika klíčových socializačních meznících, které jsou primárně ovlivněny existencí postižení, sekundárně pak postojem nejbližšího sociálního prostředí. V novorozeneckém a kojeneckém období je zrakovým postižením negativně ovlivněna interakce s matkou, která získává odlišné charakteristiky vzhledem k nižší aktivační úrovni dítěte a dalším specifikům v reagování na stimulaci z prostředí, v kojeneckém věku je výrazně determinován vývoj sociálních vztahů, v tomto a následujícím batolecím období získává specifické charakteristiky také proces regulace chování. Rovněž další úkoly batolecího období bývají poznamenány nedostatky zrakové percepce – zejména překonání symbiotické vazby s matkou a rozšíření spektra sociálních vztahů. V této souvislosti vyvstává opětovně problematika výchovných postojů rodičů směrem k úzkostné ochranné výchově limitující aktivitu dítěte. Kromě reálných překážek v sociální interakci (absence zrakového kontaktu, problémy v prostorové orientaci a samostatném pohybu, absence neverbální informace apod.) jsou tak vytvářeny i další, vycházející z intuitivně ochranných tendencí rodičů. Totéž platí i pro následující období předškolního věku – i nadále může docházet k opožďování socializačního vývoje ve smyslu autoregulace chování, akceptování hodnot a norem a přijetí běžných sociálních rolí. Standardní role tohoto období – předškoláka, školáka apod., získávají navíc dimenzi jedince se zrakovým postižením, která může nabývat různých poloh, přičemž sama o sobě je pro dítě méně srozumitelná a přehledná než role jeho vrstevníků. Problémy v oblasti formování sociálních vztahů rovněž přetrvávají a více se akcentují v následující etapě školního věku a pubescence. Jedním z modifikujících vlivů je v tomto kontextu nižší a kvalitativně odlišná sociální zkušenost odvíjející se mimo jiné od role jedince s postižením. V období školní docházky se akcentuje rovněž otázka efektu similarity zejména směrem k aktuálně

preferované integrované formě vzdělávání, kdy je příležitost k formování vztahů v rámci komunity osob se zrakovým postižením limitovaná. Sociální nezkušenost zasahuje rovněž rozvoj vlastní identity a vztahy k vrstevnické skupině. Do sféry formování vlastní identity zasahuje další zásadní činitel – zdravotní postižení, které si vynucuje zaintegrovaní toho faktu do náročně budované identity. Zásadní vliv zde mohou mít právě vztahy s vrstevníky se stejným typem postižení, které mohou přispět k akceptaci a vytvoření adekvátní identity jedince, v níž bude integrována i složka zrakového postižení. Nelze opomenout ani limitované možnosti v realizaci v profesní roli. Dostáváme se na hranice sféry sebehodnocení, sebepojetí, akceptace a nonakceptace postižení.

Míra kontaktu se sociálním prostředím, možnost získat různé sociální role a s nimi spojenou adekvátní sociální zkušenost je zásadním způsobem determinována zejména rodinou jako primárním socializačním činitelem, který spoluurčuje úroveň sociální integrace, modifikuje obsah rolí dítěte s postižením, maximalizuje nebo naopak minimalizuje dopady zdravotního postižení do běžného každodenního života, významně ovlivňuje úroveň specifických dovedností ve smyslu sebeobsluhy, prostorové orientace a komunikačních kompetencí, úzce souvisí s jedincovou percepcí sama sebe, významně se promítá do subjektivního pocitu nezávislosti a soběstačnosti, zásadním způsobem determinuje akceptaci, respektive nonakceptaci zdravotního postižení či oblast sociálních vztahů. Výčet samozřejmě není konečný, nicméně velmi výmluvně ilustruje systematický vliv rodiny na vývoj osobnosti jedince s postižením a jeho život, respektive kvalitu jeho života. Samozřejmě bereme v potaz interakci s dalšími činiteli sociálního prostředí, somatickými faktory a vlastní aktivitou jedince.

V kontextu socializace je nezanedbatelným faktorem vlastní aktivita jedince, jeho reakce a odezvy, která je ve vzájemné interakci se sociálními faktory. „Tento faktor přispívá podstatnou měrou k sebeuvědomění, k formování představy o sobě, sebehodnocení apod. Hraje zde samozřejmě roli nejen to, co člověk konkrétně dělá, ale i to, jak své vlastní aktivity a reakce na ně z okolí interpretuje, jaký význam jim přiřkládá. Prožívání a interpretace vlastní činnosti může mít za určitých okolností i velmi negativní vliv na další vývoj osobnosti dítěte“ (Vágnerová, 2000, s. 58). Matějček (2001, s. 59) hovoří v tom smyslu, že „čím více jakákoliv zdravotní indispozice, nemoc či jakékoliv zdravotní postižení zatěžuje a vyčerpává nervovou soustavu dítěte, tím větší nebezpečí hrozí jeho zdravému psychosociálnímu vývoji.“

Jedním z klíčových faktorů, který determinuje formování osobnosti jedince s postižením je subjektivní vnímání, prožívání a hodnocení zdravotního postižení. Matějček (2001) zdůrazňuje, že každé postižení má svou subjektivní a objektivní hodnotu směrem k důsledkům pro vývoj osobnosti jedince. Nejen objektivní míra limitujícího vlivu postižení, ale současně subjektivní hodnocení jeho sociálního dopadu spoluurčuje, jak jedinec integruje své postižení do struktury své osobnosti. Individuální percepce postižení nemusí být přímo úměrná biologickému poškození - prožívaná závažnost postižení není v přímé úměrnosti k reálné závažnosti. Vágnerová (2000, s. 17) podotýká, že „obecně zde sice platí pravidlo, že těžší choroba či vyšší stupeň defektu má i větší subjektivní závažnost, ale neplatí to zcela absolutně. Osobnost postiženého člověka, který má nejen biologické, ale i psychické vlastnosti předurčuje reakce na různé zátěže, tedy i na tuto variantu. Avšak i nemocný je ovlivňován společností, ve které žije a tudíž i jejími obecnými postoji. Ty budou spoluurčovat, za jak závažné bude člověk svoje postižení či nemoc považovat. Nebo dokonce i to, zda pro něj subjektivně bude vůbec znamenat odchylku. Významné je, do jaké míry se handicap odrazí v jeho vlastní identitě, zda se za postiženého považuje, zda přijímá nebo nepřijímá tuto roli a jak se ve vztahu k sebehodnocení chová.“ Multifaktoriální podmíněnost pak ilustrují další podmiňující faktory - rysy duševní výbavy, inteligence, stupeň dráždivosti nebo naopak odolnosti nervového systému, temperamentové charakteristiky, extroverze či introverze, dominance či submise. Opět se dotýkáme problematiky frustrační tolerance.

Dostáváme se k otázce akceptace a nonakceptace zdravotního postižení. Akceptace vady představuje poznávací, citové a jednající osvojení všech životních možností a limitů, které s sebou zrakové postižení přináší, tzn. osvojení si veškerých dostupných životních možností a způsobů jejich realizace při současném zohlednění všech reálně existujících omezení a limitů. Akceptace postižení se tak stává premisou maximálního možného rozvoje jedince v intencích jeho individuálních potřeb a celkového potenciálu. Přičemž je akcentováno spíše aktivní překonání, aktivní přizpůsobení se a vyrovnání se s důsledky postižení nikoli pouze prosté přijetí. Lze ji tedy chápat ve smyslu stabilní pohotovosti k překonávání (citovému i věcnému) důsledků a překážek v běžném životě vzniklých na pokladě zdravotního postižení. Specifičnost vývoje osobnosti u osob se zdravotním postižením závisí především na stupni akceptace postižení. Pokud jedinec své postižení přijal a realisticky se s ním vyrovnal směrem k akceptaci omezení a maximálnímu rozvoji možností, nemusí faktor zdravotního postižení strukturu jeho osobnosti nijak významně zasáhnout.

V opačném případě může dojít až ke vzniku určitých specifických rysů osobnosti. Na opačném pólu spektra tedy stojí nonakceptace postižení. Nicméně ji nelze chápat jako nedostatek nebo opak akceptace. Klíčovou charakteristikou nonakceptace je nepřijímání a neuznávání životních možností a limitů spojených s existencí zdravotního postižení, přičemž akcentována je emoční složka tohoto postoje. Projevy nonakceptace jsou vysoce variabilní a nabývají zpravidla individuální dimenze. Nonakceptace se může projevit ve dvou rovinách – jako zveličování důsledků postižení nebo naopak jeho popírání ve smyslu agravace (Čálek, 1986). Vágnerová (2000, s. 65) potvrzuje, že „častěji se však setkáváme s tím, že postižený reaguje na své postižení takovým způsobem, že jeho reakce má za následek vznik určitých specifických rysů osobnosti. Různé techniky vyrovnání se s postižením se totiž mohou stabilizovat do stálých způsobů chování, které se mohou stát trvalým rysem osobnosti, jako získané dispozice.“

U jedince s postižením nejsou rysy osobnosti nijak kvalitativně odlišné od běžné populace, pouze jsou některé stránky osobnosti zvýrazněny a vystupují více do popředí (například častější vztahovačnost, přecitlivělost, přílišný důraz na osobní ambice apod.) (Hadj-Mousová, 1997, s. 19). K neadekvátní aspirační úrovni podotýká Požár (1997), že u jedinců s postižením je možné se poměrně často setkat (ve srovnání s intaktní populací) s přeceňováním vlastních sil, možností, znalostí, postavení ve skupině a společnosti, tedy neadekvátně vysokou úroveň aspirací nebo naopak kontrastní reakcí z opačného pólu spektra. Osoba s postižením prakticky vždy pociťuje svou znevýhodněnou pozici vyplývající ze zdravotního postižení, což může nezřídka vygradovat v tísnivý pocit méněcennosti. Ve smyslu vývoje osobnosti může tento aspekt vyústit v retardační účinky (Požár, 1997). Pocity méněcennosti velmi pregnančně charakterizuje Matějček (2005, s. 135): „Je to vlastně velmi známý prožitek jakési směsi tísně, zahanbení, vzdoru a závisti, že nestačíme v situaci, do níž jsme se dostali, že jiní jsou lepší než my, že mají úspěch tam, kde my jej mít nemůžeme a nikdy mít nebudeme. Chování, jež z takových základů pramení, mívá pak ráz přepjatosti a jakési urputné snahy, která ovšem může být vedena různými směry a hnát jednou stroje užitečné a po druhé stroje ničivé.“

V důsledku specifických životních podmínek lze u osob s postižením častěji pozorovat sníženou aktivitu a zvýšenou náchylnost k pasivitě a pasivnímu životnímu stylu. Tuto tendenci je možné sledovat především u dětí se smyslovým postižením. Jejich příjem informací a podnětů z okolního prostředí je narušen, což vede ke snížené stimulaci k aktivitě.

Z realizovaných výzkumů je patrná zvýšená sugestibilita plynoucí z odlišné sociální zkušenosti a specifik v rámci komunikace s intaktní populací (Požár, 1997).

Otázka sebehodnocení je akcentována zejména v kontextu sociální integrace jedince do intaktní společnosti. Kladné sebehodnocení je premisou lidské sebeúcty každého jedince, tzn. i jedince s postižením. Výrazné a trvalé snížení sebehodnocení a sebeúcty limituje schopnost aktivního životní adaptace a realizace osobních i v obecném měřítku životních možností, příležitostí a vlastního potenciálu (Požár, 1997). V oblasti jáství se integrují jak osobnostní charakteristiky jedince s postižením, tak postoje a stereotypy intaktní populace, které modifikují subjektivně vnímaný sebeobraz.

Tendence intaktní populace redukovat osobnost jedince s postižením pouze na její handicap se stává dominantním identifikačním znakem i pro jedincovo vnímání sebe sama. Postoje společnosti spoluurčují jeho roli, status a do jisté míry predikují úroveň začlenění do společnosti. Kritéria krásy a zdatnosti nastavená společností se stávají integrální součástí sebehodnocení jedince a měřítkem, jímž jedinec poměřuje sebe i druhé. Sociální rozměr nemoci pak představuje míru, do jaké jsou determinovány společenské funkce jedince (Matějček, 2000). Zdravotní postižení neznamena mimořádnou životní situaci jen pro samotného jedince s postižením – specifickou se stává i pro jeho okolí. Nese s sebou nestandardní problémy jednak v rodině, vrstevnické skupině, v procesu edukace, směrem k profesnímu uplatnění, v životě – z hlediska samostatného, nezávislého, soběstačného a plnohodnotného života (Požár, 1997).

Z širokého spektra aspektů postojové složky intaktní populace zdůrazněme predikovanou asymetričnost vztahu, předpokládanou pasivně receptivní roli jedince s postižením, specificky změněný obsah jeho role související zpravidla s nižším sociálním statusem, ambivalentnost pocitů, tendenci ke generalizaci a stereotyp odrážející rigiditu a iracionalitu přístupu k osobám s postižením, s níž velmi úzce souvisí převažující emocionální složka v postoji. Velmi pregnantně tuto situaci hodnotí Požár (1997), když uvádí, že je charakteristické a přirozené, že zvláštnosti a výjimečnosti vnímá veřejnost primárně jako zneklidňující, ohrožující, případně nebezpečné – ohrožující potřebu jistoty a bezpečí (Požár, 1997). Na druhé straně není možné opomenout rigidní postoje osob s postižením vyplývající z tradičního a dogmaticky ustáleného pojetí zdravotního postižení - a priori implikující negativní očekávání, podezřívavost a ukřivděnost směrem k intaktní společnosti představují tendence směřované k intaktní společnosti.

Vedle anatomicko-funkčních změn souvisejících s ROP a jejími pozdními komplikacemi byl v této kapitole kladen akcent na charakteristiku psychosociální dimenze zrakového postižení, kterou považujeme za osovou směrem k hodnocení kvality života. Účelem této části textu nebylo postihnout veškeré aspekty ovlivňující kvalitu života v kontextu zrakového postižení, respektive zrakového postižení v podobě ROP, ale zdůraznit některé stěžejní atributy, které na utváření subjektivně pociťované kvality života zásadní měrou participují a v interakci s ostatními faktory ji specifickým způsobem determinují. Všechny výše uvedené charakteristiky mohou být překážkou v cestě za pocitem životní spokojenosti ve smyslu well-being a mohou významným způsobem ovlivnit základní pilíře kvality života v nejširším pojetí.

4 KVALITA ŽIVOTA

Fenomén kvality života (QOL) představuje aktuálně velmi diskutovanou a široce pojímanou problematiku, kterou reflektuje řada vědních oborů (filozofie, sociologie, psychologie, medicína, ekonomie, ekologie, pedagogika aj.). Každé z těchto odvětví samozřejmě volí specifický úhel pohledu, z čehož plynou i různá teoretická východiska. Široká aplikovatelnost se projevuje v multidimenzionálním charakteru této problematiky. Zájem o kvalitu života není moderním trendem – jeho kořeny sahají až do řecké a římské mytologie, novodobý zájem je pak datován do 30. let 20. století, kdy byl pojem kvalita života zaveden do oblasti psychologie (Mühlbacher, Vadurová in Pipeková, 2006). Původně politologický a ekonomický koncept kvality života nakonec velmi pevně zakotvil ve sféře společenských věd, lékařství, ošetřovatelství a v neposlední řadě také pedagogiky.

Z naznačených skutečností je patrné, že vědecký zájem odborníků o sféru kvality života je eminentní. Tomu odpovídá poměrně široké spektrum odborných vědeckých publikací. Jeden z klíčových autorů v intencích dané problematiky sám přiznává, že „dnes už je těžké obsáhnout všechnu literaturu, která pojednává o kvalitě života. Zadáte-li do různých bibliografických databází klíčové slovo quality of life, počítač Vám nabídne desetitisíce až statisíce prací, v nichž je kvalita života zmíněna nebo se o ní píše podrobněji“ (Mareš a kol., 2006, s. 6). Autor dále uvádí, že pouze relativně malý zlomek těchto publikací věnuje prostor kvalitě života v souvislosti s dětskou populací nebo dospívajícími. Právě tyto charakteristiky má výzkumný soubor, na který je zaměřena naše práce. Jeho dalším specifickým je pak zdravotní postižení, respektive zrakové postižení vzniklé na podkladě retinopatie nedonošených (dále jen ROP) – rovněž tomuto atributu v kontextu kvality života se bude následující text věnovat. Z naznačených skutečností od rozříštění celého konceptu kvality života až po její subjektivní specifickou vyvstává zásadní otázka - Proč by měl být tento atribut vlastně zkoumán? Spilker (1990) uvádí, že na individuální úrovni je odpověď zřejmá – smyslem je zkvalitnění intervence směřované ke konkrétnímu jedinci. V současné době je akcentována zejména problematika hodnocení kvality života specifických klientských skupin směrem k adekvátní míře poskytování podpory a komplexně pojaté intervence, což reflektuje svým tematickým zaměřením i naše práce.

V tomto smyslu jsme zaměřili pozornost směrem ke kvalitě života dětí s ROP. Ta v současné době zaujímá čelní místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích

světa, díky čemuž zůstává i nadále v popředí zájmu neonatologů a oftalmologů na celosvětové úrovni. Současný rozvoj v oblasti oftalmologie podstatně zlepšil prognózu zrakových funkcí u dětí s ROP, přesto může mít její vliv fatální následky v podobě úplné ztráty zrakové percepce. S ohledem na úroveň zachovaných zrakových funkcí, které se pohybují v rozmezí od slabozrakosti až po stav úplné nevidomosti a v souvislosti s dalšími přidruženými komplikacemi vyplývajícími ze stupně nezralosti vznikl koncept zaměřený na kvalitu života dětí s ROP.

V tomto kontextu není cílem následujícího oddílu textu obsáhnout veškeré poznatky vztahující se k oblasti kvality života, ale nastínit obecný teoretický rámec a prezentovat komplexní a relevantní informace stěžejní vzhledem k zaměření této práce.

4.1 Historie pojmu a pojetí kvality života

Současný multidimenzionální a multifaktoriální charakter pojmu kvalita života ve své podstatě naznačuje poměrně bohatý historický aspekt. Kořeny pojmu dosahují až k římské a řecké mytologii, kde je dáván do souvislosti zejména s osobnostmi Asclepia a Aesculapa. Novodobý zájem je pak datován do období konce 30. let 20. století. Jeho iniciátorem je Thorndik, který zavádí termín QOL do psychologické sféry (Doležalová in Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Mareš a kol. (2006) datuje první výskyt tohoto pojmu již do 20. let 20. století. Autor dále uvádí, že američtí autoři se domnívají, že pojem kvalita života byl odborně použit až v pracích dvou amerických ekonomů Ordwaye a Osborna, kteří počátkem 60. let upozorňovali na ekologické dopady překotného ekonomického růstu. Naproti tomu Vaďurová (2006) udává, že v odborné literatuře se tento termín poprvé objevil v roce 1920 v kontextu ekonomie a sociálního zabezpečení – Pigou se tehdy zaměřil na hodnocení dopadu státní podpory na úroveň života sociálně slabších vrstev a současně na státní rozpočet, nicméně jeho studie nezískala příliš velkou pozornost odborníků.

Zájem odborné veřejnosti o tento pojem se projevil až po druhé světové válce. Termíny jako „šťěstí“, „well-being“ a „kvalita života“ se staly cílem sociálních programů. Postupně se začal formovat nový interdisciplinární obor – výzkum kvality života – který se měl stát podkladem pro návrh a hodnocení efektivní sociální politiky (Musschenga in Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Do obecného povědomí se pojem dostává v 60. letech 20. století v metaforické podobě jako výraz shrnující sociálně-politické cíle americké administrativy za vlády prezidenta Johnsona, který zdůraznil, že cíle nemůžeme poměřovat

výši bankovních kont, mohou být měřeny pouze kvalitou života, který naši občané prožívají (Mareš a kol., 2006). Ukazatelem společenského blaha není pouze množství spotřebovaného zboží (how much), ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (how good). Termín kvalita života se pak začal používat jako alternativa konceptu „affluent society“ (společnost hojnosti), který přestával být jako ukazatel společenské prosperity akceptován (Hnilicová in Payne a kol., 2005). Mareš a kol. (2006) dále podotýká, že „pojem kvalita života se svou stručností a intuitivní srozumitelností pro veřejnost rychle ujal a stal se v politice i mediálním světě módním slovem“ (Rapley in Mareš a kol., 2006). V tomto kontextu byl pojem aplikován do politiky v podobě programů „The Great Society“ nebo „The Beautiful America“, jejichž záměrem bylo proměnit image USA směrem ke spolupráci a rozvojem zemím a úctě k menšinám (Maříková a kol. in Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Ve stejném období publikoval Elkington v lékařském časopise komentář nazvaný „Lékařství a kvalita života“, v němž se soustředil na otázku zodpovědnosti v medicíně v souvislosti s pacienty prodávajícími transplantaci ledvin. Evropa zaznamenává termín kvalita života díky programu Římského klubu, nevládní organizaci založené ve Švýcarsku soustřeďující se na programové zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života. Kromě jiného kritizoval negativní tendence kapitalistické společnosti, zbrojení, hledal způsoby humanizace světa a člověka (Halečka in Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

Primárně se termín QOL využíval v souvislosti se zhoršujícím se životním prostředím. V politickém programu své vlády ho rovněž použil německý kancléř Brandt – klíčovým programem jeho sociální demokracie bylo zlepšování kvality života spoluobčanů (Hnilicová in Payne a kol., 2005). Postupně se pojem transformuje a až později získává vědecké charakteristiky. Aplikační možnosti nachází a priori v sociologii, následně pak ve vědách o člověku. V sociologickém kontextu začala být kvalita života jako termín používána k odlišení podmínek života ve smyslu příjmů, politického zřízení nebo počtu automobilů na domácnost, od vlastního subjektivního životního pocitu lidí. V tomto období je termín použit pro výzkumné účely v souvislosti se sociologickým trendem zaměřeným na monitorování dopadu společenských změn na život lidí pod názvem „Social Indicators“ (Hnilicová in Payne a kol., 2005).

Koncept kvality života se postupně začal rozvíjet ve třech směrech zdůrazňujících různé aspekty kvality života. Objektivní směr akcentuje objektivní indikátory jakým je například kvalita životních podmínek v zemi; subjektivní směr zdůrazňující subjektivní

indikátory; poslední varianta představuje kombinaci obou uvedených směrů a zmíněných objektivních a subjektivních indikátorů (Mareš a kol., 2006).

V 70. letech dominovala snaha definovat tento nový pojem – snažila se o to řada odborných publikací. Problematickým aspektem se stala identifikace relevantních indikátorů QOL. Veškeré snahy vyústily v roce 1974 v založení časopisu „Zkoumání sociálních indikátorů“ vycházejícího v USA a Nizozemí. Na jeho stránkách se strhla širokospektrální diskuze reflektující úhel pohledu řady oborů (Vaďurová, 2006). V tomtéž období proběhlo v USA první celonárodní výzkumné šetření kvality života obyvatelstva, jehož záměrem bylo identifikovat subjektivní indikátory samotných lidí, jejich vlastní hodnocení života, které by doplňovalo objektivní ukazatele životních podmínek (Hnilicová in Payne a kol., 2005).

Koncepce kvality života se dostala do popředí zájmu odborné veřejnosti zejména ze dvou důvodů – ekonomický růst a rozvoj vědy a techniky umožnil občanům bezproblémové uspokojování základních materiálních potřeb. Současně se však manifestoval dopad tohoto ekonomického růstu směrem k ohrožení zdraví a lidské existence. V duchu západní teorie je tedy kvalita života uváděna v souvislosti s konkrétními důsledky celkového vývoje, orientovaného na racionalismus vědy a techniky. Do společenskovední sféry a oblasti ekonomie tento pojem opětovně zavedl Galbraith (Sičák in Vaďurová, Mühlpachr, 2005). V publikaci „Společnost hojnosti“ kritizoval ideu expanze průmyslové výroby jako zdroje blahobytu – konkrétně uvedl, že to, co je důležité pro naše dobro, nespočívá v kvantitě: je to kvalita života.

První faktory determinující kvalitu života vymezil Forrester. K indikátorům řadil zabezpečení potravinami; finance zabezpečující životní standard; stav znečištění životního prostředí; hodnotu růstu počtu obyvatel. Toto vymezení rozšířila v roce 1961 OSN – přijala dvanáct faktorů, které označila jako „podmínky života“ - stav ochrany zdraví, životní prostředky, vzdělání, pracovní podmínky, stav zaměstnanosti, uspokojování potřeb a zásoby, doprava a komunikace, byty a jejich výstavba, odpočinek a zábava, oblékání, sociální jistoty, osobní svoboda (Vaďurová, 2006). V roce 1974 Evropská komise OSN systematizovala sociální indikátory do osmi kategorií: zdraví, kvalita pracovního prostředí, nákup zboží a služeb, možnosti trávení volného času, pocit sociální jistoty, možnosti rozvoje osobnosti, fyzikální kvalita životního prostředí, možnost účasti na společenském životě (Halečka in Vaďurová, Mühlpachr, 2005).

Zkoumání kvality života získalo charakter sociálního hnutí a stalo se zejména v medicíně etablovanou mezioborovou vědní disciplínou, která vyvinula moderní psychometrické postupy, integrovala kvantitativní a kvalitativní metodologii a účinně aplikovala získané poznatky v praxi. Původní nesourodost koncepce a živelnost při tvorbě nástrojů měření byla překonána ustavením pracovní skupiny Světové zdravotnické organizace, vytvořením definice kvality života a standardů pro vývoj, adaptaci a validizaci instrumentů, což se sekundárně odrazilo v posunu zájmu o lidskou spokojenost a štěstí ze sféry filozofie do oblasti výzkumu (Dragomirecká a kol., 2006).

Studium kvality života prodělává rozmach zejména v posledních patnácti letech a středem zájmu je stále identifikace relevantních faktorů určujících dobrý a smysluplný život a pocit lidského štěstí. Současně dominuje zájem o porozumění vzájemné interakci mezi těmito činiteli (Hnilicová in Payne a kol., 2005). Roztříštěnost a nejednotnost v názorech na relevantnost indikátorů kvality života je charakteristická i pro současnost. V této souvislosti se otevírá rovněž otázka volby optimálního měřicího nástroje. „V současnosti se odborníci shodují v názoru, že vymezení pojmu kvalita života a volba měřicího nástroje závisí na účelu měření QOL. Výsledkem je velká rozmanitost definic QOL a množství různých nástrojů, nejčastěji dotazníků nebo strukturovaných rozhovorů“ (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 9).

Počátkem 90. let 20. století začala být akcentována zejména individuální kvalita života (individual quality of life – IQOL). Tento vývoj byl dán třemi pohyby ve výzkumu – od objektivních indikátorů směrem k subjektivním, tzn. přesunutí akcentu na psychologický aspekt kvality života; dále přesun od skupinových ukazatelů k ukazatelům individuálním (zprůměrované údaje nebyly vždy zcela relevantní a nepostihovaly individuální rozdíly klíčové pro optimalizaci intervenčních zásahů); třetí pohyb směřuje od zkoumání negativních jevů k hodnocení pozitivních (Rybářová, Mareš, Ježek, Tůmová in Mareš a kol., 2006). Tento směr výzkumu je však v našich podmínkách prozatím zastoupen pouze sporadicky. V posledních třech desetiletích se koncept kvality života stále více zaměřuje na výzkum a aplikaci v oblasti vzdělávání, speciálního vzdělávání, zdravotní péče, sociálních služeb a rodiny. Autor v tomto kontextu zdůrazňuje, že je nezbytné postavit konstrukt kvality života jako princip poskytování služeb. V mezinárodním měřítku je pak patrná snaha o posun celého konceptu kvality života na interkulturní a univerzální úroveň (Schalock, 2002).

V našich podmínkách je zájem o kvalitu života a její hodnocení vázán především na Psychiatrické centrum v Praze, osobnost E. Dragomirecké, I. lékařskou fakultu UK v Praze

(centrum lékařské etiky), osobnost J. Křivohlavého, který se touto problematikou zabývá od 80. let 20. století a samozřejmě i další odborníky (Vaňurová, Mühlpachr, 2005).

Celosvětově je problematika hodnocení kvality života v centru pozornosti řady odborníků, mnoha organizací a institutů. Jejich přehled je uveden v Příloze č. 4.

4.2 Teoretická východiska pojmu kvalita života

Multidimenzionalita, širokospektrálnost a rozmanitá aplikovatelnost pojmu kvalita života do sféry působení řady vědních oborů představují aspekty, které mimo jiné způsobují terminologickou roztříštěnost a výraznou variabilitu při definičním vymezení tohoto pojmu. Fries (in Spilker, 1990) jej charakterizuje přímo jako vágní. Celý koncept kvality života se pak stává relativně těžce uchopitelným. Felce a Perry (1995) hovoří o kvalitě života jako o prchavém konceptu přístupném na různých úrovních zobecnění od hodnocení společenského blaha celého společenství až po vyhodnocení kvality života jednotlivců. Kategorie kvality života se úzce vztahuje a dotýká pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí – zde je patrná filozofická báze celé koncepce. Křížová (in Payne, 2005) v tomto kontextu podotýká, že sousloví kvalita života není pouze termínem, který si přisvojila věda, ale stala se nedílnou součástí také slovníku laické veřejnosti, která jako jednu z jeho dílčích charakteristik uvádí právě multidimenzionalitu. Další charakteristiky, které laická veřejnost přisuzuje termínu kvalita života reprezentuje relativismus, idealizovanost a nedosažitelnost. Při studiu této problematiky je třeba reflektovat společenský kontext, historické souvislosti, kulturní kořeny, civilizační i generační změny – v nejširším slova smyslu je třeba brát v úvahu proměny v prostoru a čase. Rovněž Spilker (1990) zdůrazňuje, že kvalita života musí být nahlížena z mnoha různých úhlů pohledu a variabilních úrovní. Uvedenou multifaktoriální podmíněnost kvality života potvrzují rovněž Hajerová-Müllerová, Škoda, Procházková a Doulík (in Mareš a kol., 2006), když mezi faktory ovlivňující kvalitu života řadí věk, pohlaví, polymorbiditu, rodinnou situaci, systém hodnot, vzdělání, ekonomickou situaci, religiozitu, kulturní zázemí apod. Autoři dále akcentují nejen faktor zdravotního stavu, ale v nejširším kontextu také psychickou kondici, profesní a sociální seberealizaci.

Na jednu z dalších dílčích charakteristik upozorňuje Hnilicová (in Payne, 2005) – představuje ji interdisciplinarita, která odráží současný trend vzájemné interakce a prolínání společenskovedního a biologického přístupu ke zkoumání člověka. Koncept kvality života představuje široce pojímanou problematiku, která spadá primárně do působnosti ekonomie,

politologie, sociologie. Reflektuje ji však řada dalších vědních odvětví a oblastí lidské činnosti – filozofie, teologie, sociální práce, psychologie, medicína, ošetrovatelství, biologické obory, ekologie a další. Výčet lze zobecnit na vědy o živých organismech. Nicméně s termínem kvalita života se lze setkat i v rámci technických odvětví ovlivňujících v nejširším slova smyslu životní prostředí - architektura, stavebnictví, doprava apod (Mareš a kol., 2006). Hnilicová (in Payne, 2005, s. 207) podotýká, že „přestože je pojem kvalita života velmi frekventovaný, a to nejenom v odborných pojednáních, v oblasti jeho konceptualizace a zejména v metodologických otázkách zdaleka nenacházíme názorovou shodu. Je to způsobeno právě tím, že o kvalitě života se hovoří v různých souvislostech a v různých vědních disciplínách. Je to především psychologie, sociologie, kulturní antropologie, ekologie, medicína. Adámek, Němec (2008, s. 2) v této souvislosti zdůrazňují stěžejní roli interdisciplinarity jako principu práce s touto kategorií - „kvalita života je synergická kategorie, která do sebe vstřebává další různé disciplíny (sociální psychologie, vybrané ekonomické disciplíny, filozofie, politologie, lékařské vědy a další) a při její analýze je užitečné aplikovat interdisciplinární přístupy.“ Sociologové sledují kvalitu života u různých sociálních skupin a srovnávají ji, a to nejenom v rámci určité populace, ale i mezikulturálně, a hledají faktory, které ji nejvíce determinují. Psychologové se zaměřují především na subjektivní pohodu jednotlivců a pokouší se ji pomocí různých metod měřit. Ve zdravotnictví se z hlediska kvality života hodnotí poskytovaná péče či jednotlivé zdravotnické programy. Situaci potvrzuje i Vaďurová (2005, s. 51) – „V současné době se kvalita života stala nedílnou součástí všech vědních oborů. Zejména v lékařství je jedním z důležitých ukazatelů při volbě a hodnocení celkové úspěšnosti léčby. Kvalita života je multidimenzionální a stále se vyvíjející pojem používaný v mnoha vědních oborech. Právě jeho široká aplikovatelnost umožňuje množství definic a přístupů.“

Předchozí oddíl velmi výstižně ilustruje aktuální pluralitu pohledů a směřování v kontextu kvality života, což se současně odráží ve variabilitě definic tohoto termínu. „Kategorie kvality života nespočívá kvůli svému multidimenzionálnímu, kulturně podmíněnému, dynamickému a značně subjektivnímu charakteru na jednoznačném teoretickém základu. Spíše bychom mohli tvrdit, že leží na průsečíku mnoha soudobých tendencí a směrů, což má za následek velkou rozmanitost snah ji definičně vymezit“ (Dragomirecká, Škoda in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 11). Aktuálně je pojem kvalita života užíván ve třech dimenzích: jako senzitivní ukazatel odkazující k individuální perspektivě

jedince v interakci s prostředím; jako jednotící téma, které poskytuje rámec pro konceptualizaci, měření a použití kvality života; jako sociální konstrukt, který je užíván jako bazální princip pro zvýšení životní pohody a spolupráci na programových, komunitních a společenských změnách (Schalock, 2004).

Zastavme se u jedné z charakteristik, která výrazně spouští vágnost pojmu kvalita života. Dynamičnosti, na kterou poukazuje například Mareš a kol. (2006, s. 83), když uvádí, že „kvalita života je svou podstatou pojem dynamický. Chceme-li zkoumat jeho individuální podobu u konkrétních lidí, zjišťujeme, že jimi uváděné hodnoty se postupně mění v čase.“ Autor dále zdůrazňuje, že klíčovým problematickým aspektem je oborová různost, díky níž se velmi obtížně hledá zastřešující pojetí, které by současně umožňovalo širší spektrum praktických aplikací. Dalším problematickým bodem je charakteristický dojem souhrnného, integrujícího a komplexního ukazatele, který termín kvalita života vyvolává, přestože reálně jde pouze o selektivní, nekompletní zachycení složité skutečnosti. Třetím problémem je, že v rámci takto širokého pojmu je z teoretických i praktických důvodů nutná diferenciací na jednotlivé aspekty nebo také domény kvality života. Vlivem různosti oborů, teoretických přístupů i diagnostických metod neexistuje shoda v tom, co považovat za konstitutivní oblast, kolik těchto oblastí je, ani jak je označovat.

Hnilicová (in Payne, 2005) zdůrazňuje, že existuje široké spektrum konceptů kvality života, neexistuje však vymezení, které by bylo v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptováno. Škála definic vykazuje vysokou variabilitu – od velmi vágních definic typu „schopnost vést normální život“, směrem ke komplexnějším definicím specificky zaměřeným na určitý jednotlivý aspekt kvality života (Vaňurová, Mühlpachr, 2005). Hnilicová (in Payne, 2005) upozorňuje na fakt, že terminologická rozptýlenost je komplikována užíváním pojmů jako sociální pohoda (social well-being), sociální blahobyť (social welfare) a lidský rozvoj (human development), které jsou nezdůvodněně používány jako ekvivalentní nebo analogické termíny. K uvedenému spektru synonymně či alternativně používaných pojmů doplňuje Hnilica (in Payne, 2005) termíny spokojenost se životem, pocit životního štěstí apod. V nejširším slova smyslu, na nejobecnější úrovni lze kvalitu života charakterizovat jako důsledek interakce mnoha různých faktorů – sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních – které svým spolupůsobením ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností. Křížová (in Payne, 2005) poukazuje na skutečnost, že je koncept programově tvořen, aby postihl další aspekty mimo materiální dimenzi, tzn.

psychologickou, sociální a duchovní sféru – v nejširším slova smyslu tedy existenciální i sociální, respektive mezilidské, aspekty lidského života. Kaplan a Anderson (in Spilker, 1990) však podotýkají, že někteří autoři používají termín kvalita života pouze jako vymezený deskriptor psychologického a sociálního zdraví.

Na nejvyšší úrovni zobecnění lze v rámci všech přístupů a konceptů vysledovat v zásadě dvě dimenze – objektivní a subjektivní. Subjektivní úhel pohledu akcentuje lidskou emocionalitu a všeobecnou spokojenost se životem. Objektivní kvalita života představuje naplnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví (Hnilicová in Payne, 2005). Autorka (2005, s. 207) dále podotýká, že „je stále otevřenou otázkou, jak tyto dvě úrovně spolu souvisí, a jak by tedy měla být kvalita života nejlépe měřena.“ Obecně existují tři přístupy ke zkoumání kvality života. Koncept je z různých úhlů pohledu různě artikulován a operacionalizován směrem k psychologii, jiné aspekty jsou akcentovány v sociologických výzkumech, jiné charakteristiky jsou sledovány v rámci medicínského přístupu. Psychologický přístup se vyznačuje snahou o zhodnocení subjektivně prožívané životní pohody a spokojenosti s vlastním životem. V sociologickém pojetí jsou akcentovány atributy sociální úspěšnosti – status, majetek, vybavení domácnosti, vzdělání, rodinný stav – ve vztahu ke kvalitě života ve smyslu subjektivně hodnoceného životního pocitu. Od 70. let 20. století je termín zakotven i v oblasti medicíny, i přesto je však kvalita života ve zdravotnictví problematikou relativně novou a aktuálně výrazně akcentovanou. Pojem je zde specifikován jako „health related quality of life“ – tzn. kvalita života související se zdravím. Tento konstrukt lze specifikovat jako subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí nebo úrazem, léčbou a jejími účinky. Kromě klinických ukazatelů úspěchu či neúspěchu terapie jsou ve středu zájmu rovněž subjektivní i objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu pacienta. Zájem o hodnocení kvality života pacientů v rámci medicínské intervence se postupně stává standardem. Ve smyslu optimalizace komplexně zaměřené intervence je nezbytné, aby lékař sledoval rovněž kvalitu života v interakci se zvolenou terapií a dalšími faktory. Těžiště hodnocení QOL zde spočívá zejména v oblasti psychosomatického a fyzického zdraví (Hnilicová in Payne, 2005). Křížová (in Payne, 2005, s. 351) k termínu kvalita života podotýká, že „i když trvají výhrady pro jeho složitost, komplexnost, multidimenzionalitu a z toho vyplývající vágnost, existuje shoda, že zahrnuje tři hlavní domény: fyzické prožívání, psychickou pohodu a sociální postavení jedince a jeho vztahy k druhým lidem.“ Spilker tento

model variuje a mezi hlavní domény kvality života v nejšířším kontextu zahrnuje fyzický status a funkční schopnosti, psychologický status a spokojenost se životem, sociální interakce, ekonomický status a ekonomické faktory. Komponenta fyzického prožívání bývá zpravidla charakterizována ukazateli zdravotního stavu, jako je přítomnost zdravotních potíží, jejich omezujícím charakterem, nutností léčby a přidruženými negativními aspekty zdravotního stavu. Psychické prožívání v sobě reflektuje přítomnost pozitivních a absenci negativních emocí, pocit svěžesti, vitality apod. K sociologickým determinantám sledovaným v intencích kvality života patří vzdělání, ekonomická situace, etnická příslušnost, profese, rodinný stav, partnerství a rodičovství, úroveň sociálních služeb a v nejšířším kontextu politická situace a celospolečenské klima (Křížová in Payne, 2005).

„Zdá se, že není možné usilovat o vytvoření univerzální definice, jež by se dala používat v různých oborech. Ukazuje se, že bude třeba koncipovat definice zakotvené v daném oboru, rozdílné podle úrovně obecnosti a vázané na určitý aplikační kontext. Navíc by měly být citlivé na sociální, kulturní a biologické determinanty života i na změny kvality života v čase“ (Mareš a kol., 2006, s. 12). Také Spilker (1990) potvrzuje tento stav - uvádí, že pole působnosti kvality života je příliš diversifikované a neustále se měnící. Současně však zdůrazňuje jeden významný aspekt, totiž, že by bylo nesprávné omezovat se jednou úzce specifikovanou definicí. Rovněž Hnilicová (in Payne, 2005, s. 213) považuje za nutné zmínit, že „přes nespornou popularitu pojmu kvalita života se ozývají i kritické hlasy, které poukazují na nejednoznačnost jeho vymezení a neexistenci jasné a obecně přijímané definice, která by se opírala o propracovaný teoretický model.“ Nicméně se kvalita života jako sousloví postupně, díky intenzivnímu úsilí řady odborníků, transformuje v celostní pojem s jasně definovaným obsahem.

Mareš a kol. (2006) naznačuje určité způsoby řešení v podobě několika modelových přístupů – obecné modely kvality života, obecné hierarchické modely, strukturně-dynamické modely, speciálně-teoretické modely, konkrétní modely a konsensuální modely. Vybrané úhly pohledu pak determinují charakter definice i způsob zkoumání kvality života. K překonání definiční širokospektrálnosti směřuje i koncepce Hnilicové (in Payne, 2005, s. 210) – „V poslední době se setkáváme s pokusy postihnout kvalitu života více globálně a definovat, co jsou to tzv. pilíře štěstí. Podle některých autorů jsou těmito pilíři následující fenomény: kompetence – pocit, že umím, jsem s to dělat něco smysluplného a jsem v tomto směru aktivní; autonomie – rozhoduji o svém vlastním životě, mám ho pod kontrolou;

nalomenost – cítím se být svázán s jinými lidmi a toto všechno vyúsťuje v sebeúctu, to znamená, že si sám sebe vážím.“ Snahu o globální náhled na kvalitu života potvrzuje rovněž Spilker (1990), podle něhož je současná formulovaná koncepce kvality života výsledkem globálního konsenzuálního procesu. Nejednotnost a rozpory však nepanují pouze v rámci definičního vymezení, Křížová (in Payne, 2005) poukazuje na vnitřní rozpornost v jádru celého pojmu, který se snaží postihnout duchovní, obtížně pozorovatelné a výrazně subjektivně interpretované dimenze života, přičemž zde stále panuje potřeba zacházet s ním standardním vědeckým způsobem.

V krajní poloze polemizuje Skorunka (in Mareš a kol., 2006, s. 43), když uvádí, že „s mírnou nadsázkou lze říci, že nic takového jako kvalita života neexistuje. Existuje ale koncept kvality života jako organizující princip, s jehož pomocí nahlížíme na různé aspekty lidského bytí.“ Na nejobecnější rovině se koncept kvality života snaží zahrnout celý potenciál lidského rozvoje (Dostupné na: www.dokoran.cz/ukazky/1144746481.pdf).

4.3 Definice pojmu kvalita života

Rozmanitost a pluralitu definičních vymezení pojmu kvalita života ilustruje následující oddíl textu, jehož cílem je podat základní a více či méně komplexní, ve smyslu stěžejní, spektrum definic tohoto konstruktů. V nejobecnějším slova smyslu chápe termín kvalita života Campbell (in Salajka, 2006, s. 11), když ji vymezuje jako „rozdíl mezi chtěnými a uskutečněnými životními cíli – čím větší tento rozdíl je, tím nižší je kvalita života.“ Zůstaneme-li v obecných intencích, dle jedné z dalších definic je kvalita života charakterizována jako „subjektivní globální hodnocení vlastního života“ (Sláma in Payne, 2005, s. 288). Koot a Wallander (in Mareš a kol., 2006) akcentují ve své definici subjektivní a objektivní dimenzi – kvalitu života specifikují jako kombinaci objektivního a subjektivního posouzení pocitu pohody ve smyslu well-being, v různých aspektech života, která je považována za charakteristickou pro danou kulturu a epochu, a která je současně v souladu s univerzálními lidskými právy. Z podobného úhlu pohledu pojímá kvalitu života Kirby (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005) – QOL představuje stupeň, v němž prožívání života uspokojuje individuální psychologická a fyzická přání a potřeby – kvalita života je výsledkem osobních hodnot a životního stylu, skrze něž se je jedinec snaží naplnit. V pojetí Centra pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu je opět patrná vysoká míra obecnosti, nicméně s akcentem na individualitu každého jedince – kvalita života představuje stupeň, ve kterém jedinec využívá

důležité možnosti svého života, přičemž zmíněné možnosti vycházejí z příležitostí a omezení, kterými každý jedinec ve svém životě disponuje, a které jsou odrazem interakce mezi ním a prostředím (Hnilicová in Payne, 2005).

Složitost a variabilitu přístupů a definičních vymezení ilustruje rovněž Halečkovo pojetí kvality života (in Vaďurová, 2006), v jehož intencích autor uvádí, že kvalita života jako taková neexistuje, podmínkou její existence je její vymezení charakteristikami konkrétního prostředí, v němž je měřena. Zdůrazňuje, že kvalita života musí být primárně spojena s otázkami – „jaká kvalita a pro koho?“. Pouze tímto přístupem je podle zmíněného autora možné zajistit funkčnost pojmu a jeho praktickou aplikovatelnost a využitelnost ve společenské praxi. Tímto pojetím je možné doložit adekvátnost a optimálnost definičního vymezení kvality života dle WHO, v němž je rovněž reflektován celospolečenský a kulturní kontext.

V pojetí Zannottiho (in Vaďurová, 2006) představuje kvalita života veškerou percepci spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž jednotlivým aspektům je přiřítána různá důležitost. Z Maslowovy pyramidy potřeb vychází Dickensova definice (Dragomirecká in Vaďurová, 2006), která je víceméně analogická k výše uvedenému Campbellovu vymezení. Obdobně pojímá koncept kvality života také Calman – chápe ji jako rozdíl mezi tím, co jedinec zvládne (actual self) a co by chtěl zvládnout (ideal self), s akcentem na subjektivní hodnocení důležitosti jednotlivých aspektů života jedince. Na totožném základě je postavena Ferransova definice, která charakterizuje kvalitu života ve smyslu jedincova pocitu spokojenosti, která vychází z pocitu uspokojení či neuspokojení v aspektech života, které jsou pro něj subjektivně důležité (Vaďurová, 2006). Jako „stupeň, do kterého je jedinec schopen dosáhnout bezpečí, sebeúcty a možnosti využívat své intelektuální a fyzické schopnosti na cestě k dosažení svých cílů“ chápe kvalitu života Enquist (in Vaďurová, 2006, s. 52).

Koncept kvality života lze rovněž vymezit pomocí výčtu jednotlivých měřených determinant. V tomto smyslu chápe kvalitu života Bluden (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) a vymezuje ji v rámci čtyř oblastí spokojenosti: fyzická pohoda, materiální pohoda, kognitivní pohoda (pocit spokojenosti), sociální pohoda (sounáležitost ke společnosti). Specifickou koncepci uvádí Naess (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) – jeho „vnitřní QOL“ je charakterizována vysokou úrovní aktivity, dobrými mezilidskými vztahy a základní dobrou náladou jako tím, co je „objektivně“ měřitelné v psychologii. Dragomirecká (in Vaďurová,

Mühlpachr, 2005) v tomto kontextu zdůrazňuje unikátnost této koncepce a dodává, že jeho ojedinělost je dána snahou o popis ideálního stavu.

Komplexně pojaté definice QOL akcentují zpravidla jeden určitý aspekt kvality života. Tento aspekt může představovat například pocit štěstí a spokojenosti. V tomto smyslu definoval QOL Hornquist (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) jako „intenzitu pocitu spokojenosti v oblasti uspokojování fyzických, psychických, sociálních a materiálních potřeb a aktivit.“ K tomuto typu definic můžeme dále zařadit Bottomleyho koncept kvality života jako dvousložkového konstrukt, jehož komponentami jsou schopnost provádět každodenní aktivity odrážející psychickou, fyzickou a sociální pohodu, a dále jedincovu spokojenost s úrovní vlastních schopností a možností kontroly nemoci. Do této kategorie definic patří i výše uvedená vymezení Enquista, Ferranse, Calmana nebo koncept Revickiho a Kaplana (in Vaďurová, 2006), kteří preferují matematický přístup – základem jejich koncepce kvality života je idea, že určujícím faktorem pro pacienty i politiky je racionální hodnocení poměru mezi náklady a zisky. Kvalita života je v tomto smyslu definována jako skóre užitečnosti, které ilustruje preference určitých oblastí zdraví a umožňuje zlepšení morbidit a mortality a jejich propojení do jednoho pojmu „kvalita vztažených roků života“ (quality-adjusted life years) (Vaďurová, 2006). Jednu z kategorizací kvality života představila Veenhovenová a velmi významně tak přispěla k chápání celého konceptu – její teorie „čtyř kvalit života“ diferencuje celou sféru kvality života na životní šance neboli předpoklady, životní výsledky, vnější kvality neboli charakteristiky prostředí včetně společnosti a vnitřní kvality neboli charakteristiky individua. Na základě této systematizace kvalit života lze definiční vymezení kategorizovat na základě aspektu, kterým se zabývají (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

V současném pojetí kvality života dominuje zejména vymezení Světové zdravotnické organizace, které vypovídá o vlivu zdravotního stavu a podmínek na jedince, respektive tedy interakci objektivní stránky kvality života, symbolizované životní úrovní a fyzickým zdravím, se subjektivně vnímanou a hodnocenou kvalitou života (Hnilicová in Payne, 2005). Základním ideovým pilířem této definice je pojem zdraví, které charakterizuje Světová zdravotnická organizace jako „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, ne pouze absence choroby“ (Vaďurová, 2006, s. 51). Kvalita života je v intencích uvedené definice zdraví chápána jako jedincova percepce vlastní pozice v životě v kontextu dané kultury a hodnotového systému, ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o široký koncept, multifaktoriálně podmíněný fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním,

sociálními vztahy a vztahem ke klíčovému oblaku jeho životního prostředí (Vaňurová, 2006). Východiskem hodnocení kvality života je tedy v tomto smyslu pojetí člověka v kontextu jeho bio-psycho-sociální dimenze. Patrná je snaha o komplexní pohled v několika různých úrovních odrážejících celkovou kvalitu života s akcentem na subjektivní hledisko a jeho preferenci před objektivně měřitelnými atributy. Dragomirecká (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 11) v souladu s WHO zdůrazňuje „posun v chápání kvality života směrem k dosažení souladu mezi jedincem a okolím, ať už ve smyslu naplnění specifických potřeb, očekávání nebo využití individuálních schopností v interakci s okolím, a dále také na zaměření se na pozitivní charakteristiky života nemocných, nikoli pouze absenci symptomů.“ Z definice zdraví vychází rovněž Nagpal (Dragomirecká in Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 52) – vymezuje kvalitu života jako „komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí, spokojenosti a naplnění tak, jak je vnímána každým jedincem nebo skupinou.“ Z definice je opět patrný systémový přístup k člověku jako komplexu biologických, psychologických a sociálních faktorů ve vzájemné interakci. Dragomirecká (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005) upozorňuje na posun v chápání kvality života směrem k dosažení souladu mezi jedincem a jeho okolím ve smyslu naplnění specifických potřeb, očekávání nebo využití individuálních schopností ve vzájemné interakci s okolím, a současně zaměření se na pozitivní charakteristiky života nemocných, nikoli pouze absenci symptomů.

Na závěr tohoto oddílu textu ještě věnujeme krátce pozornost definičnímu vymezení QOL ze sociologického úhlu pohledu (přestože v intencích tématu této práce akcentujeme zejména psychologický, respektive medicínský koncept), který se však v mnoha aspektech překrývá s výše uvedenými definicemi medicínské, psychologické či psychiatrické charakteru. V sociologickém slova smyslu je QOL v obecné rovině vymezena zejména ve formě protikladu k objemovým, ekonomickým a se ziskem souvisejícím kritériím výkonnosti a úspěšnosti společenského systému. Jde tedy o vyhranění do opozice proti kvantitativním materiálním ukazatelům, respektive hodnotám (Adámek, Němec, 2008). Na individuální úrovni každého jedince je pak QOL charakterizována ve smyslu protipólu konzumního životního stylu preferujícího vlastnictví – v této souvislosti překračuje koncept kvality života rámec čistě materiálních potřeb. Kvalita života je v tomto kontextu chápána jako odborný pojem vyjadřující a operacionalizující kvalitativní stránky životních procesů a kritéria jejich hodnocení. Sociologické vymezení QOL se v tomto smyslu nejvíce přibližuje medicínské či ekonomicky orientovaným konceptům – indikátory představují životní prostředí, ukazatele

zdraví a nemoci, úroveň bydlení, mezilidské vztahy, charakteristiky volného času, možnosti podílet se na řízení společnosti, osobní i kolektivní bezpečnost, sociální jistoty a osobní svobody (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Celý oddíl symbolicky uzavřeme myšlenkou Bakera a Intagliaty (in Felce, Perry, 1995), kteří s trochou nadsázky uvádějí, že aktuálně existuje tolik definic kvality života, kolik je odborníků věnujících se tomuto tématu.

4.4 Rozsah pojetí kvality života a její dimenze

Přestože je v současnosti akcentován individuální koncept kvality života, spektrum přístupů a pojetí je mnohem širší a variabilnější. Dimenze kvality života pak spoluurčují specifický charakter konkrétních konstruktů i měřících nástrojů pro hodnocení QOL. Vzhledem ke klíčové roli těchto aspektů považujeme za podstatné nastínit v dalším textu jejich základní charakter.

Hodnocení kvality života může probíhat na několika úrovních – jejich hierarchický model prezentovali Bergsma a Engel (in Vaďurová, 2006). Uvedení autoři rozlišili následující sféry v souvislosti s hodnocením kvality života: makro-rovinu, mezo-rovinu, personální rovinu a rovinu fyzické existence. V intencích makro-roviny je hodnocena kvalita života velkých společenských celků ve smyslu jednotlivých zemí či kontinentů. Bergsma (in Vaďurová, 2006) charakterizuje tuto úroveň jako nejhlubší zamyšlení nad problematikou QOL směrem k hledání absolutního smyslu života. Kvalita života je v tomto kontextu reflektována základními politickými úvahami, které věnují pozornost například problematice terorismu, hladomoru, epidemií apod (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). V rámci mezo-roviny je kvalita života posuzována na úrovni malých sociálních skupin. Akcentovány jsou zejména otázky sociálního klimatu a interpersonálních vztahů, sdílení hodnot či uspokojování základních potřeb každého jedince jako člena dané skupiny. Život jednotlivce je klíčovým zájmem na úrovni personální roviny, respektive mikro-roviny. Reflektováno je zde beze zbytku jedincovo subjektivní hodnocení indikátorů typu zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, naděje apod. V tomto kontextu jsou do konceptu QOL na mikro-úrovni přirozeně integrovány osobní hodnoty jedince, jeho očekávání a přesvědčení. Výše uvedení autoři vymezují dále rovinu fyzické existence, pro niž je charakteristická objektivita a možnost kriteriálního hodnocení – na této úrovni je kvalita života vymezena měřitelnými ukazateli chování srovnatelnými s ostatními lidmi. Zřejmá je zde však absence hlubší dimenze kvality života, která se stala nedílnou součástí současné koncepce (Vaďurová, 2006).

„V množině teoretických modelů, které popisují základní přístupy k pojmu „kvalita života“, existuje skupina tzv. hierarchických modelů. Zjednodušeně řečeno vytvářejí modely prvků kvality života v uspořádané struktuře, ze které jsou patrné nižší a vyšší úrovně a vazby mezi jednotlivými segmenty“ (Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006, s. 171-172). Jedním z nejpracovanějších je Kováčův hierarchický model. V jeho pojetí je koncept kvality života tvořen třemi navzájem provázanými úrovněmi – bazální (existenční, všelidská) úroveň je diferencována na šest oblastí: somatický stav, rodina, ekonomicko-sociální podmínky, okolí, potřeby a hodnoty, psychologické fungování; mezo-úrovň (individuálně specifickou, civilizační) a meta-úrovň (kulturně duchovní, elitní). Jednotlivé indikátory kvality života dostávají na vymezených úrovních specifický rozměr – ilustrativním příkladem může být tělesný stav, který na bazální úrovni představuje dobrý somatický stav, na mezo-úrovni pevné zdraví a na meta-úrovni bezproblémové stárnutí končící přirozenou smrtí. Další ilustrativní triádou může být rodina-společnost-lidstvo (Salajka, 2006). Kromě možnosti vzájemného prolínání jednotlivých komponent QOL, připouští tento koncept i dosažení meta-úrovně bez naplnění sfér hierarchicky nižších. Východiskem tohoto modelu je možnost prožívat subjektivně kvalitní život i bez dosažení bazálních indikátorů. Analogicky prezentuje rovněž Schalock (2004) stručný hierarchický třístupňový model: mikrosystém – subjektivní povaha QOL zastoupená osobním hodnocením; mesosystém – objektivní povaha QOL zastoupená funkčním hodnocením; makrosystém – vnější podmínky zastoupené sociálními ukazateli.

Rovněž další autoři nahlíží na koncept kvality života jako na tříúrovňový, obsahově se však jednotlivé oblasti více či méně liší. Nejvyšší úroveň zastupuje celkové hodnocení kvality života charakterizované jako stav spokojenosti se životem nebo míra pocitu celkové životní spokojenosti. Střední úroveň je vymezena jednotlivými oblastmi kvality života – jejich množství a charakter u jednotlivých autorů značně kolísá, nicméně převážná většina se shoduje na následujících attributech: fyzický stav a funkční schopnosti, psychologické parametry a celková spokojenost, sociální interakce, stavy a faktory týkající se ekonomické situace a práce, religiózní či spirituální stav, přičemž náboženství není v tomto smyslu synonymním výrazem (pojmy zastřešující oblast spirituality: smysl života, bytí, vztahy, osobnost). V rámci třetí úrovně jsou pak obsaženy všechny komponenty jednotlivých domén, které jsou specificky hodnoceny (Salajka, 2006). K frekventovaně citovaným a užívaným patří model prezentovaný Centrem pro podporu zdraví při Univerzitě v Torontu. Zkonstruovaný

vícerozměrný model vychází z holistického pojetí kvality života a zahrnuje tři základní domény a devět dílčích domén kvality života. Individuální subjektivní kvalita života je zde určena osobním významem jednotlivých domén a rozsahem, v jakém dochází k jejich naplňování v reálném životě. Akcentovány jsou možnosti, příležitosti a limity, které každý jedinec ve svém životě má, a které jsou odrazem vzájemné interakce mezi ním a prostředím (Dostupné na: <http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>).

BÝT (BEING) – osobní charakteristiky člověka	
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, cítění, sebeúcta, sebekontrola
Spirituální bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra
PATŘIT NĚKAM (BELONGING) – spojení s konkrétním prostředím	
Fyzické napojení	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita
Sociální napojení	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé (užší napojení)
Komunitní napojení	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity (širší napojení)
REALIZOVAT SE (BECOMING) – dosahování osobních cílů, naděje a aspirace	
Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování
Volnočasové realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
Růstová realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny

Tabulka 10 - Model kvality života Centra pro podporu zdraví Univerzity Toronto (Dostupné na: <http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>).

Koncept kvality života je současně vymezován pomocí dvou základních úhlů pohledu na základě subjektivního a objektivního aspektu. „Základní koncepční diskuse o pojmu kvalita života, případně kvalita života spojená se zdravotním stavem, opakovaně nastolovaly otázku, nakolik je tento pojem individuální, vyrůstající ze zkušeností jediného člověka (pacienta), nebo nakolik se jedná o všeobecnou platnost určitých prožitků a stavů, které jsou pro všechny jedince spojeny s pojmem kvalita života a které tuto kvalitu stejnou nebo podobnou mírou ovlivňují“ (Salajka, 2006, s. 13). Aktuálně odborníci preferují subjektivní dimenzi kvality života, která je určujícím atributem pro život člověka. Tato tendence získala na významu zejména v lékařských vědách, kde došlo k posunu v hodnocení od objektivně měřitelných ukazatelů, které byly doposud měřítkem úspěšnosti lékařské intervence, subjektivně vnímané kvalitě života pacienta. Subjektivně hodnocená kvalita života je cílem i naší práce.

Individuální kvalita života představuje mnohostranný jev tvořený klíčovými oblastmi, které jsou ovlivněny osobnostními vlastnostmi a faktory prostředí. Tyto oblasti jsou univerzální – pro všechny jedince totožné, nicméně se mohou individuálně lišit na základě relativní hodnoty a důležitosti (Schalock, 2004). „Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v kontextu jeho kultury a hodnotového systému. Výsledná spokojenost je závislá na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech“ (Vymětal in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 17). Frost et al. (in Vaďurová, 2006) tuto závislost blíže specifikuje – celková spokojenost je podle něj dána zhodnocením jednotlivých aspektů života, jejich důležitosti pro daného jedince a míry, do které jsou zasazeny. Naproti tomu objektivní kvalita života sleduje atributy materiálního zabezpečení, sociálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. Představuje spektrum ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které determinují život člověka (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Empiricky bylo ověřeno, že obě základní dimenze vycházejí z rozdílných základních konstruktů. Z výzkumu Ruggeriho a kol. vyplynulo, že subjektivní a objektivní hodnocení kvality života poskytují odlišná data, nicméně oba aspekty jsou integrální nedílnou součástí komplexního pohledu na kvalitu života.

Spektrum faktorů ovlivňujících kvalitu života bylo nastíněno již dříve, nicméně směrem k charakteru této práce vyvstává do popředí kategorizace činitelů kvality života dle Jesenského (in Vaďurová, 2006). Jeho pojetí QOL je ovlivněno širokým spektrem činitelů a jejich vzájemnou interakcí, které umožňují osobě s postižením žít ve společnosti. Tuto ideu lze zobecnit i na intaktní populaci. Autor v tomto kontextu hovoří o činitelích vnitřních (somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním či postižením, veškeré aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti jedince) a vnějších (ekologické, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní, ekonomické a materiálně technické faktory, tato sféra obsahově koresponduje s objektivní dimenzí kvality života). Systematickou kategorizaci vnějších a vnitřních determinant v intencích zmíněné problematiky provedl Novosad (2000, s. 12) – ve shodě s Jesenským uvádí, že „determinanty ovlivňující život lidí s postižením lze v zásadě rozdělit na subjektivní a objektivní, z nichž některé je možné změnit či pozitivně ovlivnit a některé jsou neměnné a můžeme je pouze kompenzovat či dodatečně eliminovat jejich negativní působení. Většina uvedených faktorů má smíšený charakter, vzájemně se prolíná a kombinuje.“ Autor zde hovoří o činitelích kvality života determinovaného zdravotním postižením, nicméně i zde je možná generalizace na úroveň obecné populace.

SUBJEKTIVNÍ DETERMINANTY	OBJEKTIVNÍ DETERMINANTY
Zdravotní stav a limity z něj vyplývající (chronické onemocnění, zdravotní postižení, které není možno zcela terapeuticky eliminovat a jehož důsledky se promítají do všech složek osobnosti jedince)	Společenské vědomí – postoje společnosti k osobám s postižením, sociální stigmatizace
Osobnostní rysy jedince (dané vrozenými dispozicemi a ovlivněné socializačními procesy)	Stav životního prostředí (posuzováno z hlediska podílu na četnosti výskytu populace s postižením vlivem zhoršujícího se životního prostředí a na základě přímého vlivu na existenci a život těchto lidí)
Vlastní sebehodnocení ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným možnostem dosahování životních cílů	Sociální politika a sociální služby
	Zdravotní péče
Copingové strategie - schopnost zvládnout nepříznivou životní situaci (podmíněno zejména charakterovými vlastnostmi, volní a motivační složkou)	Vzdělávací politika
	Politika zaměstnanosti
Vnější vlivy , na nichž je jedinec závislý (rodina, komunita, osobní zázemí apod.)	Globální vlivy (politické, geopolitické, národní, filozoficko-etické normy, ekonomické, legislativní, kulturní)

Tabulka 11 - Subjektivní a objektivní činitele kvality života osob s postižením (a populaci obecně).

Další z řady kategorizací dimenzí kvality života provedla Světová zdravotnická organizace, a to zejména směrem k měření QOL. Komplexní přehled domén a facet je uveden v tabulce. Aby byl koncepční rámec úplný, uvedme ještě deskriptivní a preskriptivní aspekt pojetí kvality života. „Na kvalitu života se můžeme ptát obdobně, jako se ptá přírodovědec na existenci určitého druhu labutí v dané lokalitě. Ptá se a popisuje stávající stav. Tak se ptají deskriptivní studie. Na kvalitu života je však možno se ptát i tak, že si neklademe otázku „jaké to bylo nebo momentálně je“, ale „jaké by to mělo být“. Ptáme se po žádoucím stavu, po cíli snažení, případně výchovy. Jedná se nám v tomto případě o cíl, k němuž mají být naše snahy zaměřeny“ (Křivohlavý, 2004, s. 10). S touto charakteristikou kvality života souvisí výše zmiňované statické či dynamické pojetí kvality života.

globální pohledy	KVALITA ŽIVOTA	pohledy individua
dospělý jedinec		dítě a mladiství
zdravý jedinec		nemocný jedinec
teoretické modely		empirické šetření-nálezky
pohledy jedné vědy		interdisciplinární pohled
ekonomika-enviroment		socio-spirituální sféra
fenomén uspokojení		deficity a nepohoda
objektivní nálezy a stavy		subjektivní prožívání
laické pohledy		odborné popisy
aktuální stavy		prognózy- budoucí stavy

Tabulka 12 - Protichůdné přístupy k pojmu „kvalita života“ (strom bipolarity) (Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006, s. 172).

Faktor	Oblast	Názorné indikátory
Nezávislost	Osobní rozvoj	Postavení podle vzdělání, individuální dovednosti, adaptační chování (každodenní aktivity a instrumentální aktivity)
	Sebeurčení	Volby/rozhodnutí, autonomie, moc nad svým životem, osobní cíle
Sociální zapojení	Mezilidské vztahy	Sociální sítě, přátelství, společenské aktivity, interakce, vztahy
	Sociální inkluze	Integrace/zapojení v komunitě, komunitní role, podpora
	Práva	Lidská (úcta, důstojnost, rovnost)
Pohodlí	Emoční pohodlí	Jistota a bezpečí, pozitivní zkušenosti, spokojenost, sebepojetí, absence stresu
	Tělesné pohodlí	Zdraví a výživa, odpočinek, volný čas
	Materiální pohodlí	Finanční postavení, postavení podle zaměstnání a bydlení, majetek

Tabulka 13 - Faktory, oblasti a názorné indikátory kvality života (Schalock, 2004).

Domény	Facety
Fyzické zdraví	bolest a nepříjemné pocity
	energie a únava
	spánek a odpočinek
Prožívání	pozitivní pocity
	myšlení, učení, paměť a soustředění
	sebedůvěra
	vnímání těla a vzhledu
	negativní pocity
Nezávislost	pohyblivost
	každodenní činnosti
	závislost na lécích nebo na léčbě
	pracovní výkonnost
Sociální vztahy	osobní vztahy
	sociální podpora
	sexuální život
Prostředí	osobní bezpečí
	domácí prostředí
	finanční situace
	zdravotní a sociální péče
	nové informace a dovednosti
	volný čas a záliby
	životní prostředí
	doprava
Spiritualita	spiritualita, náboženství, osobní víra
Celkové hodnocení	celková kvalita života a zdravotní stav

Tabulka 14 - Oblasti QOL určené k měření pomocí nástroje WHOQOL-100 (Dragomirecká, 2006).

4.5 Globální kontext vztažený k problematice kvality života

Již několikrát byla v předešlém textu nastíněna multidimenzionalita a interdisciplinarita pojmu kvalita života. V intencích jednotlivých vědních oborů, jejichž spektrum je patrné z definiční rozmanitosti, jsou její charakteristiky více či méně modifikovány, tak aby daná perspektiva reflektovala konkrétní atributy spadající do sféry působnosti daného odvětví. Ilustrativním odrazem této situace je variabilita měřících nástrojů. V rámci této části textu je nastíněn všeobecný kontextuální rámec problematiky kvality života a jejího hodnocení s akcentem zejména na medicínský přístup ve smyslu kvality života související se zdravím.

Fyziologický, respektive medicínský přístup ke kvalitě života je reprezentován pojmy „kvalita života“ a „zdraví“ ve smyslu jejich vzájemné interakce. Stěžejním tématem se v intencích medicínského přístupu stává kvalita života související se zdravím, jejíž koncepční schéma bude charakterizováno v samostatném oddílu textu s ohledem na obsahové

zaměření této práce. Ve středu zájmu psychologického pojetí jsou atributy jako prožívání, myšlení a hodnocení člověka, jeho potřeby a přání, sebehodnocení, seberealizace, sebeaktualizace a negativní indikátory ve smyslu životních traumat, krizí, depresí či poruch nálad (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Jako specifická kategorie je vymezen psychoterapeutický přístup ke kvalitě života, jehož základním ideovým principem je dosažení maximální možné úrovně kvality života pacientů v rámci komplexně zaměřeného rehabilitačního procesu. Vymětal (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 30) v intencích tohoto pojetí vymezuje kvalitní život jako dimenzi kdy „jedinec rozvíjí a naplňuje své pozitivní možnosti, ačkoli mohou být nemocí nebo defektem omezeny.“ Sociologický úhel pohledu na kvalitu života je velmi komplexní a kvalita života je zde vymezena proti životní úrovni, způsobu života a životnímu stylu. Presentované indikátory s kvalitou života velmi úzce souvisí, nejsou však zaměnitelné a nelze je ztotožnit. Pro ilustraci uvádíme Veenhovenovu kategorizaci sociálních činitelů ovlivňujících kvalitu života: materiální bohatství (HDP, kupní síla dané měny v porovnání s dalšími zeměmi); životní standard (výživa, hygiena, bydlení); ochrana osob (bezpečí, vraždy, násilí a vandalismus); svoboda (politická, dodržování lidských práv, individuální a osobní svoboda); sociální rovnost (rovnost mezi pohlavími, postavení menšin); kulturní klima (přístup ke vzdělání a informacím); sociální klima (tolerance, důvěra k institucím a elitám); populační tlak (zvyšující se podíl seniorů; modernizace ve smyslu urbanizace, industrializace a individualizace (Vaďurová, Mühlpacher, 2005). „Ekologicko-environmentální podmínky kvality života mají zásadní význam, neboť přímo ovlivňují život člověka. Jejich aktuálnost v současné době narůstá vzhledem k množství naléhavých ekologických problémů a hrozící ekologické krizi. V souladu s deklarací OSN o životním prostředí má každý jedinec právo na zdravý a produktivní život, který je v souladu s přírodou“ (Halečka in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 14). I tento faktor kvality života zde zdůrazňujeme vzhledem k vzájemnému prolínání, determinaci a interakci jednotlivých indikátorů kvality života, k nimž ekologický aspekt bezesporu patří. V intencích teorie udržitelného rozvoje prezentuje Halečka (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) následující ukazatele kvality života:

- stav hospodářského systému a jeho dopad na možnosti aktivního pracovního uplatnění směrem k tvorbě materiálních a duchovních hodnot;

- způsob odměňování práce v souladu s komplexními kritérii její náročnosti a ekonomické efektivity, jako základ zabezpečení životní úrovně a uspokojování základních lidských potřeb;
- stav zaměstnanosti a sociálního zabezpečení;
- stav zabezpečení zdravé výživy populace;
- úroveň zdravotní péče;
- podmínky pro společenské a pracovní uplatnění osob s postižením;
- ochrana životního prostředí;
- úroveň péče o rodinu a výchovu dětí a péče o děti bez zázemí;
- podmínky pro vzdělávání;
- úroveň zabezpečení přiměřeného plnohodnotného života seniorů;
- možnosti svobodných společenských aktivit občanů a jejich účast na společenském životě;
- úroveň demokracie ve společenských vztazích a politickém systému;
- stav bezpečí občanů a ochrana lidského života před agresí a násilím;
- úroveň zabezpečení a ochrany lidských práv;
- možnosti trávení volného času, úroveň možností jeho využití na odpočinek, regeneraci sil, kulturu a jiné hodnotné zájmy;
- úroveň společenské morálky;
- úroveň zabezpečení péče o osoby odkázané na různou formu sociální pomoci.

Zajímavá relace existuje mezi kvalitou života a vzděláním. „Vzdělání je nevyhnutelnou součástí kvality života. Informace a vzdělání v globalizujícím se světě jsou považovány za jednu z priorit pro úspěšný vývoj velkých sociálních skupin (států, národů). Vývojem chápeme konkurenceschopnost, uplatnění se, společenskou a ekonomickou úroveň“ (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 36). Dosažené vzdělání a jeho charakter bývá společností hodnocen jako jeden z atributů úspěšného a kvalitního života. Velmi intenzivně je tento aspekt sledován v intencích problematiky osob s postižením, což budeme v rámci hodnocení kvality života dětí s retinopatií nedonošených rovněž respektovat a reflektovat.

4.6 Kvalita života související se zdravím

Současná medicína již nereflektuje pouze poskytování zdravotní péče ve smyslu prodloužení délky života či jeho zachraňování, zájem se přesunul směrem ke kvalitě prodlouženého života. Změnila se perspektiva, z níž je lékařská péče hodnocena. Do popředí se dostaly etické aspekty lékařské a ošetrovatelské péče směrem k jejímu zkvalitnění s akcentem na subjektivní pohled pacienta. „Doposud dominující pohled profesionálů je nyní doplňován a korigován pohledem pacienta samotného i jeho rodinných příslušníků; v případě malých dětí pohledem rodičů. Objektivně doložitelné výsledky zdravotní péče jsou ve vyspělých zemích standardně doplňovány subjektivním pohledem pacientů na kvalitu poskytované péče a hlavně na kvalitu života po absolvované léčbě“ (Mareš, Marešová in Řehulková a kol., 2008, s. 6). Dragomirecká, Bartoňová (2006, s. 9) souhlasně dodávají, že se kvalita života stala jedním z nejfrekventovanějších pojmů současné medicíny. Reprezentuje názor, že zdravotní péče má smysl do té míry, v jaké pozitivně ovlivňuje život pacienta. Autorky dále zdůrazňují, že „v současné době, pro kterou je charakteristické prodloužení délky života a převaha chronických, dlouhotrvajících nemocí nad nemocemi infekčními, se za hlavní cíl medicíny nepovažuje zdraví nebo prodloužení života samo o sobě, ale zachování nebo zlepšení kvality života.“

V medicínské sféře se termín kvalita života ustálil jako protipól ke „kvantitě života“ ve smyslu délky přežití. Pojem kvalita života reprezentuje přístup k léčbě, která bere v potaz takové aspekty jako negativní dopady léčby na pacienta, míru, do níž zachovává pacientovu nezávislost a možnost zastávat běžné životní role. „Zpočátku se diskutovalo především o invazivních typech léčby, jako je chemoterapie, dialýza nebo transplantace, nebo o oprávněnosti život zachraňující léčby u těžce postižených novorozenců. „Kvalita života“ se chápala jako objektivní kritérium, které může být hodnoceno zvenčí jako míra nezávislosti a normálního fungování v běžném životě. Postupně se přesouval důraz na subjektivní stránku kvality života a kvalita života se začala používat pro hodnocení zdravotních a sociálních intervencí u širokého spektra dlouhodobých onemocnění, postižení a nepříznivých životních okolností“ (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 9). V názorové shodě s předešlým tvrzením je rovněž Salajka (2006, s. 14) – „koncept hodnocení kvality života spojené se zdravotním stavem vychází z narůstajícího vědomí nedostatečnosti informací o samotném pacientovi ve srovnání s množstvím informací o jeho nemocech. V tomto novém přístupu nemají při posuzování zdravotního stavu zásadní důležitost očekávaná délka života a nepřítomnost

choroby (tedy problematika mortality a morbidity), ale zahrnuje se také samotnými pacienty posuzovaný fyzický a duševní stav a možnosti chování v běžném každodenním životě. Ještě v době poměrně nedávné se medicína soustředila na projevy a příznaky choroby a jejich zvládnutí hodnotila jako základní kritérium úspěšnosti léčby. Pacient a jeho nemoc nejsou běžně chápáni jako logické integrální části intelektuální báze moderní medicíny, a tak se často stává, že je nemocný při léčbě své nemoci zcela přehlížen. Zavedení konceptu hodnocení kvality života je jedním ze znaků zásadní změny, kterou zdravotní péče v poslední době prochází – orientace na subjektivní stránku celého procesu, což znamená, že pacient se místo objektu péče stává individualitou ovlivňující nejen výběr prostředků vedoucích k cíli, ale i stanovení cíle jako takového.“

„V současné době se kvalita života v medicíně a psychologii považuje za vícerozměrný, subjektivní a měřitelný konstrukt, který je vhodnějším indikátorem zdraví definovaného jako „stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody, a ne pouze nepřítomnost nemoci“, než mortalita a morbidita“ (Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 10). Jak je z předchozí citace patrné, jedním ze stavebních pilířů tohoto pojetí kvality života je pojem zdraví. V protikladu proti pojmu zdraví stojí nemoc – je definována jako stav organismu, který vzniká v důsledku působení vnějších či vnitřních činitelů, narušujících správné fungování a rovnováhu. Dochází tak k poruchám funkce a struktury orgánů, vedoucím k výskytu symptomů nemoci a dalším důsledkům (Vaďurová, 2006). Rovněž zde platí terminologická a definiční diverzita, nicméně tato definice je pro nás v kontextu kvality života stěžejní.

HRQOL je součástí komplexního konceptu kvality života, kterou je možné diferencovat na oblast se zdravotním stavem související a oblast nesouvisející. „Ve světle výše uvedeného je sice možné na sílu vzájemného vztahu jednotlivých domén a kvality života spojené se zdravotním stavem nahlížet jako na kontinuum bez jednoznačné přesné hranice mezi oblastí související a nesouvisející se zdravotním stavem, nicméně v praxi je možné vytipovat ty komponenty, kde je vliv zdravotního stavu významný a zřetelný. Míra vlivu těchto dvou oblastí na celkovou kvalitu života jedince kolísá. Je zřejmé, že u zdravého jedince má HRQOL relativně malý vliv na celkovou kvalitu života, zatímco u osoby se závažným chronickým onemocněním může vliv HRQOL vysoce převažovat“ (Salajka, 2006, s. 14). Mareš, Marešová (2008) ve shodě se Salajkou podotýkají, že pojem kvalita života související se zdravím je užší pojem než kvalita života a je žádoucí s ním operovat, pokud uvažujeme

o širších kontextech poskytování zdravotní péče. Vaďurová (2006) dodává, že obecné pojetí kvality života a kvality života související se zdravím se bezesporu překrývají. Pacientova schopnost akceptovat onemocnění a vyrovnat se s ním je výrazně ovlivněna jeho individuálními charakteristikami – motivací, typem osobnosti, rodinnými vztahy, přáteli, životním prostředím a společenským klimatem – obdobně jako tomu je u střežového pojmu kvalita života v nejobecnějším slova smyslu.

„Kvalita života spojená se zdravotním stavem je mnohorozměrná konstrukce zahrnující celou škálu vlivů včetně fyzických, funkčních, sociálních a emočních komponent. Definice často zdůrazňují nejen tuto šíři vlivů, ale i subjektivitu hodnocení, čímž se HRQOL liší od např. psychologického hodnocení nebo funkčního stavu“ (Salajka, 2006, s. 15). Rovněž ve sféře kvality života související se zdravím platí definiční diverzita, koncepční roztříštěnost a široká interpretovatelnost, což potvrzuje například Hnilica (in Payne a kol., 2005, s. 416) - „zejména se zdravím související kvalita života (HRQOL) je vágně (neostře) definovaným pojmem.“ Ilustrativním dokladem této situace může být například variabilita překladů mezinárodně užívané zkratky HRQOL – kvalita života vztažená ke zdraví, kvalita života ve vztahu ke zdraví, kvalita života vztahující se k zdravotnímu stavu, se zdravím související kvalita života, kvalita života z hlediska zdraví, kvalita života ovlivněna zdravím, kvalita života podmíněna zdravím. V našich podmínkách je však nejvíce frekventovaný pojem „kvalita života související se zdravím“ (Koukola, Mareš, 2007).

HRQOL je tedy chápána jako „hodnota připisovaná životu, modifikovanému postižením, funkčním stavem, vnímáním a sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním nebo léčbou“ (Patrick, Erickson in Vaďurová, 2006, s. 26), dále bývá vnímána jako ta část celkové kvality života, která je určována především zdravotním stavem jedince a může být ovlivňována klinickými intervencemi; v nejobecnějším slova smyslu bývá definován jako subjektivní vjem důsledku choroby na kvalitu vlastního života (Salajka, 2006). Frekventovaná je rovněž Spilkerova definice (in Salajka, 2006, s. 15) hodnotící HRQOL jako „funkční důsledek choroby a její léčby na nemocného, vnímaný nemocným.“ V intencích tematického zaměření této práce je klíčová definice Wilsona a Clearyho (in Mareš, Marešová, 2008, s. 6), v jejich pojetí se „kvalita života související se zdravím týká především profesionálně poskytované zdravotní péče a stává se důležitým indikátorem výsledku poskytované péče.“ Gotay et al. (in Vaďurová, 2006) integruje ve své definici dva základní aspekty: kvalita života v jeho pojetí představuje stav celkové pohody (well-being) tvořený

dvěma složkami – schopností vykonávat každodenní aktivity, které odráží fyzickou, psychickou a sociální pohodu; druhou složkou je pak spokojenost pacienta s fungováním organismu a úrovní kontroly symptomů nemoci nebo léčby. Vaďurová (2006, s. 64) zdůrazňuje podstatný aspekt, totiž že „HRQOL vystihuje subjektivní prožívání nemoci a poskytované zdravotní péče. Jedná se o porovnání skutečného prožívání jedince a zvládání sociálních rolí se stavem, který považuje za ideální.“ Cella (in Vaďurová, 2006, s. 65) vychází při vymezení HRQOL z definice zdraví dle WHO, když kvalitu života související se zdravím pojímá jako „rozsah, do kterého je jedincova obvyklá nebo očekávaná fyzická, psychická a emocionální pohoda (well-being) zasažena nemocí.“ Spektrum definic je samozřejmě mnohem širší, jeho rozsah ilustruje níže uvedená tabulka. Salajka (2006) zdůrazňuje, že diskuse o HRQOL zatím nedospěly k obecně přijímané konsenzuální definici. Nicméně společným bodem všech uvedených definic je komplexní vliv onemocnění/postižení na osobnost jedince ve smyslu bio-psycho-sociálního komplexu, s akcentem na subjektivně vnímaný, prožívaný a hodnocený dopad na kvalitu života.

Několikrát jsme zde zmínili pojem well-being ve vztahu ke kvalitě života a jejímu hodnocení. Šolcová, Kebza (2004) charakterizují tento pojem ve smyslu hodnocení kvality života jako celku. Ekvivalentní český termín „osobní pohoda“ v sobě implikuje jak duševní, tak i tělesnou a sociální dimenzi. Synonymně jsou dále používány termíny „duševní pohoda“, „životní pohoda“, „pohoda“ (Kebza, 2006). Autor v této souvislosti upozorňuje na aktuální tendenci v české terminologii směrem k pojetí pojmu well-being ve smyslu duševní pohody, která představuje pouze jednu z dimenzí well-being. Mezi odborníky panuje všeobecná shoda, že termín well-being zahrnuje „dlouhodobý emoční stav, ve kterém je reflektována spokojenost jedince s jeho životem“ (Šolcová, Kebza, 2004, s. 21). Van der Steen (in Kebza, 2006, s. 58) v tomto kontextu dodává, že „v kvalitě života se promítá výrazně úroveň osobní pohody (well-being), úroveň schopnosti postarat se o sebe (sebeobsluhy), úroveň mobility a schopnosti ovlivňovat vývoj vlastního života. Některé novější přístupy v této souvislosti stanovují osobní pohodu (well-being) jako standard pro kvalitu života v různých kontextech.“ Z tohoto aspektu je pak chápána a měřena prostřednictvím komponent kognitivních (životní spokojenost, morálka) a emočních (pozitivní emoce, negativní emoce), přičemž dalšími z jejích charakteristik jsou konzistentnost v různých situacích a stabilita v čase. „Velké popularity se tomuto problému dostalo v souvislosti s přípravou definice zdraví, kterou vydala v roce 1948 Světová zdravotnická organizace (WHO). Well-being je zde zakotven jako

důležitá charakteristika zdraví, přičemž se rozlišují tělesné, duševní a sociální dimenze tohoto prožitku osobní pohody“ (Kebza, 2006, s. 62).

Základ definice	Příklad definice	Autoři
celkové bytí (souhrnná existence)	celkové bytí (souhrnná existence) jedince nebo skupiny, které zahrnuje řadu pozitivních aspektů zdraví	Lidström, Kohler (1991)
fungování	zahrnuje fungování somatické, emoční a sociální, jakož i plnění určité role	Varni, Burwinkle, Seid et al., (2003)
	multidimenzionální konstrukt, který zahrnuje tři hlavní oblasti; fungování somatické, psychologické a sociální	Speith, Harris (1996); Bouman, Koot, van Gils et al. (1999)
fungování a jeho subjektivní hodnocení	bývá obvykle definována jako jedincovo subjektivní hodnocení kvality fungování a s ním spojená spokojenost anebo distres	Graham, Stevenson, Fylnn (1997)
	multidimenzionální pojem, který zahrnuje širokou oblast funkčního stavu, psychologické a sociální pohody, dále vnímané zdraví a symptomy související s nemocí a jejím léčením	Aaronson et al. (1991)
vliv nemoci; objektivní i subjektivní hodnocení jeho vlivu	objektivní i subjektivní vliv dysfunkce na somatické, psychologické a sociální aspekty kvality života, které jsou ovlivněny jedincovou nemocí a jejím léčením	Strand, Russell (1997)
vliv nemoci a jeho subjektivní hodnocení	funkční efekt nějaké nemoci a jejího konsekventního léčení na pacienta, a to z pohledu pacienta samotného	Schipper, Clinch, Olweny (1996)
	pacientovo subjektivní vnímání vlivu jeho nemoci a jejího léčení na pacientův každodenní život, somatické, psychologické a sociální fungování i pohodu	Reflection paper (2005)
fungování a pohoda (well-being)	multidimenzionální konstrukt zahrnující somatické, emoční, mentální, sociální a behaviorální složky pohody a fungování, jak je vnímají pacienti, nebo individuální pocity pacientů spojené se zdravím	Revanes-Seiberer, Gosch, Abel, et al. (2001)
zdravotní stav	zdravotní stav člověka, mající podobu kontinua se vzrůstající komplexností pacientových výsledků; můžeme ho hodnotit na pěti úrovních: biologických/fyziologických faktorů, symptomů, fungování, vnímaného celkového zdraví a celkového pocitu pohody nebo kvality života	Wilson, Cleary (1995)
zdravotní stav a pocity s ním související	jde o kombinaci zdravotního stavu a afektivních reakcí na problémy se zdravotním stavem	Vogels, Verrips, Verloove-Vanhorick et al. (1998); Fekkes, Theuissen, Brugman et al. (2000); Rosenfeld, Goldsmith, Tetlus et al. (1997)

složka zdraví	složka celkové kvality života, která je primárně determinována jedincovým zdravím a která může být ovlivněna klinickými intervencemi	Mishoe, Baker, Poole et al. (1998); Juniper (1997)
hodnota připisovaná životu	hodnota připisovaná životu v jeho průběhu tak, jak je modifikována postiženími, funkčními stavy, vnímáním a sociálními příležitostmi; to vše je ovlivněno nemocí, úrazem, léčbou nebo přístupem člověka	Feeny, Furlong, Boyle et al. (1995); Patrick, Erickson (1993); Furlong et al. (2005)
spokojenost se životem	úroveň spokojenosti osoby s těmi aspekty jejího života, které jsou ovlivněny důsledky nemoci a jejího léčení	Brouwer, Maillé, Rovers et al. (2005)

Tabulka 15 - Spektrum definic kvality života související se zdravím (Mareš, Marešová, 2008, s. 7).

Mezi odborníky samozřejmě existují i kritické názory na koncept zdůrazňující subjektivní prožívání nemoci a léčby. Například Leplége (in Salajka, 2006) polemizuje o tom, zda je pacientův úhel pohledu možné účinně vzít v úvahu, zda jsou tyto informace pro léčbu relevantní. Svůj postoj vysvětluje množstvím ukazatelů, které jsou brány v úvahu při měření HRQOL – mnohé z nich sice vypovídají o životě, nikoli však o jeho kvalitě. Salajka (2006) však podotýká, že takto skeptický a v podstatě negativní postoj je v současné literatuře ojedinelý. Většina autorů i odborníků z klinické praxe se přiklání k názoru, že přes veškeré problematické aspekty spojené s měřením HRQOL je hodnocení kvality života klíčovým výrazem ideového posunu v medicínském přístupu k pacientovi.

Veškerá užívaná definiční vymezení HRQOL v sobě integrují dva základní koncepty – subjektivnost a multidimenzionalitu. Subjektivnost HRQOL je výrazem individualizovaného hodnocení samotného respondenta, případně blízké osoby týkající se jeho pozitivního nebo negativního hodnocení nemoci a léčby. Koncept multidimenzionality charakterizuje širší dopadu nemoci a léčby a nutnost měřit kvalitu života i v oblastech, které jsou nemocí zasaženy nepřímo či sekundárně (Cella et al. in Vaďurová, 2006). Subjektivní aspekt popisuje Bullinger (in Salajka, 2006, s. 22) – „Vzhledem k tomu, že subjektivní vyjádření celkového rozpoložení (tedy kvality života) nemohou být vztahována k nějakému kritériu pravdivosti, je nutné vyjádření kvality života určité osoby posuzovat jako to, čím vskutku jsou – vyjádřením aktuálního vlastního stavu, který může být prožit a posouzen pouze tím, koho se týká.“ Významným faktorem je v tomto kontextu rozdíl mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím. Akceptace nemoci, vyrovnání se s vlastním stavem a přizpůsobení životních plánů a očekávání, ve svém důsledku umožní získat určitý pocit životní pohody a tím i lepší kvalitu života. Podstatnou roli hraje již zmíněné očekávání – kvalita života může být pojímána jako rozdíl mezi pacientovým očekáváním a tím, čeho může reálně dosáhnout.

Čím menší je tento rozdíl, tím vyšší je kvalita života (Vaďurová, 2006). „Choroba, její jednotlivé aspekty a důsledky, s nimiž je nemocný konfrontován, na něj klade požadavky týkající se jeho schopnosti se na nemoc adaptovat, vyrovnat se s ní. Skutečnost, zda a nakolik je nemocný schopen se se svou chorobou vyrovnat, závisí na vnějších i vnitřních faktorech. Mezi ty vnější patří zejména sociální podpora okolí, dostupnost a kvalita zdravotní péče apod. Vnitřní faktory vycházejí ze skutečnosti, že choroba a její příznaky, které mohou být z vnějšího pohledu u jednotlivých pacientů podobné či shodné, jsou vnímány samotným pacientem, čímž je dán zcela jedinečný subjektivní vjem u každého nemocného. Tento subjektivní vjem je určující pro celkovou kvalitu života daného pacienta“ (Salajka, 2006, s. 21).

Libigerová et al. (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) kategorizuje dimenze kvality života související se zdravím na čtyři základní oblasti: tělesný stav a funkční schopnosti, psychický stav a pocit pohody (životní spokojenosti), sociální vztahy, ekonomická situace a zaměstnání. Podrobnější členění domén prezentuje WHO v nástrojích měření WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF, jejichž přehled byl uveden výše. Na kvalitativní analýze perspektiv pacientů je založen model kvality života vytvořený Ferrelem (in Vaďurová, 2006). Obdobně také Ferrans, který však svůj konstruktu doplňuje o ekonomický aspekt, který v řadě koncepcí chybí. Obě pojetí přehledně prezentují příslušné tabulky.

Doména	Indikátory HRQOL
Fyzická pohoda a projevy nemoci	bolest, funkční schopnost, síla/únava, spánek a odpočinek, nevolnost, chuť k jídlu, zácpa
Psychická pohoda	pocit kontroly, úzkost, deprese, volný čas, strach z navrácení nemoci, štěstí, strach, vnímání/pozornost
Sociální pohoda	nároky na pečovatele, sociální role a vztahy, citové vazby/sexuální funkce, vzhled, finanční zátěž
Duchovní pohoda	naděje, utrpení, význam nemoci, vyznání, nejistota, transcendence

Tabulka 16 - Domény Ferrel-Grantova koncepčního modelu kvality života (Vaďurová, 2006, s. 66).

Doména	Indikátory HRQOL
Zdraví a funkční schopnosti	zdraví, bolest, energie (únava), schopnost se o sebe postarat bez pomoci, schopnost zvládnout rodinné povinnosti, užitečnost, obavy, kontrola nad vlastním životem, šance žít tak dlouho, jak by si člověk přál, možnost šťastné budoucnosti, sexuální život, volný čas, zdravotní péče
Rodina	rodinné štěstí, manžel(ka)/partner(ka), děti, emoční podpora od rodiny, rodinné zdraví
Spiritualita	spokojenost se životem, štěstí obecně, dosažení osobních cílů, klid duše, víra v boha, spokojenost se sebou
Sociální a ekonomická oblast	přátelé, emoční podpora, domov, sousedství, zaměstnání, schopnost se postarat o svoje finanční nároky, vzdělání

Tabulka 17 - Ferransův model kvality života související se zdravím (Vaňurová, 2006, s. 67).

Hodnocení kvality života související se zdravím je velmi úzce propojeno a často se i překrývá s parametry hodnotícími výsledky zdravotní péče – tzv. „výsledky hlášené pacientem“ (patient-reported outcomes - PROs) – jinými slovy informace podávané přímo osobou ovlivněnou zdravotním stavem nebo léčebnou intervencí. Do této kategorie mohou být zahrnuty různé oblasti, které ilustruje níže uvedená tabulka. „Koncept hodnocení zdravotního stavu a jeho oblastí nachází uplatnění při hodnocení zdravotnických služeb a efektivity léčby. Měřítka funkčního stavu obvykle vyjadřují míru omezení vyvolaného chorobou týkající se pohyblivosti nebo při plnění sociálních rolí. Hodnocení celkové spokojenosti zahrnuje subjektivní vjemy nepříjemných nebo příjemných zážitků a celkové posouzení zdraví nebo subjektivního stavu“ (Salajka, 2006, s. 25). Uvedené skutečnosti opětovně ilustrují pluralitu, vzájemnou interakci a překrývání některých souvisejících pojmů, což potvrzuje i Fries (in Salajka, 2006, s. 25) – „význam v současnosti užívaných termínů kvalita života, zdravotní stav a výsledek hodnocený nemocným v jisté míře překrývá.“

Koncept	Oblasti a vlastnosti
symptomy	frekvence, závažnost, vyvolané obtíže: hodnotí fyzické a psychické příznaky nebo vjemy, které nejsou přímo pozorovatelné, jako energie, únavnost, nauzea, podrážděnost
funkční stav	frekvence, obtížnost, závažnost, schopnost, nutnost pomoci fyzický: funkční omezení, snížení aktivity, schopnost sebeobsluhy, chůze, pohyblivost, někdy spánek, sexuální funkce psychologický: pozitivní nebo negativní emoce, poznávací schopnost, hněv, duševní svěžest, sebehodnocení, stres sociální: zaměstnání, omezení v práci, škola, zábava, starost o domácnost, účast ve společnosti
vnímání zdraví	frekvence, závažnost, intenzita, spokojenost celkové: hodnocení zdraví a kvality života, celkové spokojenosti starosti a obavy: zdravotní, finanční, o budoucnost
spiritualita	smysl a cíl života, vztah k náboženství, systém víry
fyzické postižení (handicap)	frekvence, důsledky; pociťování postižení, diskriminace kvůli zdravotnímu stavu
odolnost	frekvence, schopnost, spokojenost: schopnost poradit si se stresem a nemocí a odolat jim
okolí	spokojenost, důležitost: hodnocení osobní bezpečnosti, úrovně bydlení, respektu, svobody
spokojenost s léčbou	očekávání, důležitost, spokojenost

Tabulka 18 - Oblasti a koncepty zahrnované do konstruktů PROs (Salajka, 2006, s. 24).



Schéma 4 - Schéma vzájemného vztahu základních pojmů subjektivního hodnocení (Curtis, Martin in Salajka, 2006).

4.7 Dimenze kvality života související se zdravím

Kvalita života související se zdravím se v zásadě vyznačuje stejnými dimenzemi jako kvalita života v obecném pojetí. Oproti obecnému konceptu kvality života však reflektuje dimenze zjišťující vliv fyzického stavu a léčby na celkovou kvalitu života pacienta. Východiska výše prezentovaných definic lze zobecnit do pěti základních dimenzí kvality života pacienta: aktuální zdravotní stav (jak se pacient cítí, jak hodnotí svůj stav), soběstačnost, akceptace

a pomoc nejbližší rodina a okolí, individuální funkční norma a využívání možností pacienta a ekonomická situace. „Celkově tedy může být subjektivní posuzování kvality života rozloženo do několika rovin, zahrnujících informace o fungování (Kolik hodin jste spal včera v noci?), celkové hodnocení fungování (Jak jste spal? – Jak dobře se Vám spalo?) a individualizované hodnocení fungování (Jak spokojen jste se svým spánkem?)“ (WHOQOL Group in Salajka, 2006, s. 17). Vymětal (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) uvádí, že kvalita života pacienta je výslednicí následujících okolností – stav psychické a fyzické pohody (opakem je bolest, nevolnost, deprese, strach atp.), úroveň sebeobsluhy (opakem je závislost na péči okolí), pohyblivost pacienta (schopnost samostatné lokomoce), zapojení pacienta do života a pozitivní emoční odezva, aktivní spoluúčast na „vytváření vlastního osudu“ (možnost spolurozhodovat o vlastní léčbě a dalších opatřeních), pacient hodnotí svůj život, včetně hospitalizace za smysluplný, tedy i nezbytný a žádoucí.

„Teoreticky existují dva hlavní mechanismy, pomocí kterých nemocní hodnotí své zdraví – fyzická složka a mentální složka. Fyzická složka sestává z projevů choroby a z potíží a omezení, které vyvolává. Mentální složka vychází z emocí, které tyto projevy a potíže zapříčiňují. Obě tyto složky, z nichž vychází celkové posouzení zdravotního stavu nemocným, jsou ovlivňovány jednotlivými faktory ze všech čtyř dříve uvedených oblastí, na které můžeme HRQOL rozdělit – tělesné potíže, psychický stav, výkonnost a sociální vztahy. Mentální složka pravděpodobně modifikuje celkové vnímání závažnosti choroby a závažnosti zdravotního postižení významným způsobem – nejen ve smyslu interindividuálních rozdílů v intenzitě vnímání jednotlivých příznaků, ale mimo jiné i na základě znalosti vyvolávající choroby“ Salajka (2006, s. 19).

Projevy a důsledky onemocnění, subjektivně pociťovaného nemocným, se mohou promítat do několika různých úrovní. Nemoc může způsobit poškození funkce (impairment) určitého orgánu podmiňující specifické příznaky. Toto poškození se v životě nemocného projevuje omezením schopností (disability) nezbytných pro plnohodnotný každodenní život. Limitované schopnosti nemocného jedince pak vyústí v postižení (handicap) projevující se různým způsobem a důsledky. Porušení funkce je mechanismus, kterým choroba ovlivňuje funkční stav jedince – poškození se projevuje na fyzické nebo psychické úrovni. Limitace ve funkční oblasti nebo dokonce funkční neschopnost je výsledkem účinku poškození funkce a adaptace na toto poškození na schopnost jedince vykonávat fyzické, mentální a sociální aktivity v běžném životě. Míra neschopnosti je tedy posuzována zejména ve smyslu běžných,

každodenních podstatných činností a chování v takových charakteristikách, v jakých se vyskytují v životě jedince. Postižení (handicap) v sobě implikuje účinek neschopnosti a adaptace na ni na individuální schopnost zastávat sociální role a tím rovněž stupeň sociálního znevýhodnění spojeného s touto neschopností. Míra znevýhodnění je výrazem interakce mezi vnějšími činiteli prostředí a vlastní funkční neschopností. Při hodnocení HRQOL je nutné vyváženě syntetizovat úhel pohledu ze všech tří zmíněných úrovní, tak jak jsou pocítovány samotným nemocným (Salajka, 2006).

Celý koncept HRQOL má poměrně široké aplikační pole v klinické praxi – informace získané hodnocením HRQOL jsou podstatné jak pro lékaře, tak pro pacienta, dovolují monitorovat kvalitu péče poskytované pacientovi, je předpokladem zlepšení interakce mezi lékařem a pacientem, umožňuje porovnání účinnosti léčby různých onemocnění a řada dalších variant aplikace.

Problematika hodnocení kvality života související se zdravím se vyznačuje i několika paradoxy, které popisuje Mareš a Marešová (2008). První paradox se skrývá v samotném názvu – hovoříme o kvalitě života související se zdravím, předmětem zájmu je však kvalita života osob s nemocí či postižením. Ve své podstatě je hodnocení kvality života související se zdravím hodnocením negativního zdraví. Principem dalšího rozporu jsou pozitivní účinky poruchy zdraví. Aktuální výzkumy v této sféře prokazují stejnou či dokonce vyšší kvalitu života osob s onemocněním či postižením ve srovnání s intaktní populací. Pro rozpor mezi objektivně doloženým vážným nálezem i předpokladem jeho vážných dopadů ze strany vnějších pozorovatelů na straně jedné a subjektivně pozitivním hodnocením kvality života osobami s vážným onemocněním či postižením na straně druhé je označován jako „paradox poruchy – disability paradox“. Presentovaný rozpor příznivých účinků nemoci na osobnost jedince lze objasnit na základě teorie rovnováhy: jedná se o schopnost nastolení rovnováhy mezi tělesnou, psychickou a spirituální složkou života jedince s vážným onemocněním či postižením, přičemž příznivý vliv zde sehrává prostředí, ať už přírodní či sociální. Albrecht, Devlieger (2000) provedli v intencích této problematiky kvalitativně zaměřený výzkum s cílem vysvětlit tento paradox za použití polostrukturovaných rozhovorů. Respondenti se středně těžkým až těžkým zdravotním postižením uváděli vynikající nebo velmi dobrou kvalitu života a potvrdili tak existenci paradoxu poruchy. Z analýzy a interpretace získaných údajů vyplývá, že bazálním principem paradoxu je celková harmonie těla, mysli i ducha, přiměřené sebehodnocení a zejména pak formování a udržování harmonických sociálních

vztahů a vazeb. Paradox obtíží, které přináší úspěšná léčba je charakterizován takovým stavem, kdy objektivně vyléčený člověk může pociťovat problémy při návratu k běžnému životu, který se pro něj stává komplikujícím břemenem – nová situace vyžaduje opětovnou adaptaci na běžný každodenní život (Mareš, Marešová, 2008). Další rozpor spočívá principálně v pozitivních důsledcích prodělaného traumatu ve smyslu zlepšení kvality života jedince po prodělané nemoci ve srovnání s obdobím, v němž byl zdravý. Trauma tedy nemusí mít pouze negativní konsekvence, ale s odstupem času může mít i pozitivní dopady, které zvýší kvalitu života jedince v porovnání s obdobím před traumatem, respektive nemocí. Vysvětlení je možné najít v teorii tzv. posttraumatického rozvoje, který je v literatuře definován jako významná pozitivní změna v jedincově kognitivním a emočním životě, která může mít i své vnější projevy ve změně jedincova chování. Rozvojem je v tomto smyslu myšlena taková změna, při níž se jedinec dostává na vyšší úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života (Tedeschi, Parková, Calhoun in Mareš, Marešová, 2008). Uvedení autoři zdůrazňují, že posttraumatický rozvoj je pravděpodobně důsledkem snažení jedince o psychologické přežití a může koexistovat s reziduálním distresem, který byl traumatem vyvolán. Těžká životní událost jako taková není hodnocena jako příznivá, přínosná, nicméně sekundární důsledky, které z ní plynou, mohou mít pozitivní podobu. Posledním ze škály rozporů je paradox menšinového zdraví, jehož základem je prokazatelně lepší úroveň zdraví u některých etnických menšin ve srovnání s intaktní populací.

4.8 Měření kvality života

Prvotní snahy o měření kvality života byly v průběhu 20. století směřovány k populaci osob seniorského věku, chronicky nemocným, případně nevléčitelně nemocným v terminálním stádiu choroby. Jako jeden z předchůdců metod měření kvality života byly rejstříky zdravotního stavu pacienta (HS – health state), následně inovovaná forma profilů zdravotního stavu (HSP - health state profile). Jejich účelem však bylo hodnocení stavu pacienta z ryze lékařského, respektive fyziologického pohledu. Postupně se snaha lékařů přesunula směrem k možnostem zachycení stavu těžce nemocného pacienta ve smyslu kvality života adekvátními metodami. V návaznosti na tyto tendence vznikly například následující koncepce: QWS – Quality of Well-being Scale, HRQoL – Health Related Quality of Life, SIP – Sickness Impact Profile, NHP – Nottingham Health Profile, DRS – Distress and Disability Rating Scale nebo APACHE II – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation

System (Křivohlavý in Payne, 2005). Akcent byl postupně přesunut na subjektivní pacientovu percepci nemoci a léčby v kontextu celkové kvality života jako měřítka efektivity terapie. Zmíněný úhel pohledu přinesl naprosto nové, ve srovnání s objektivními indikátory, kvalitativně odlišné informace. Tento trend vedl v 80. letech k překotnému vývoji generických dotazníkových metod zaměřených na pacientovo hodnocení jednotlivých aspektů kvality života. Celkově je dnes k dispozici více než 500 dotazníků zaměřených na různé aspekty kvality života, lišící se rozsahem i obsahovým zaměřením na specifické aspekty života.

V souvislosti s měřením kvality života vyvstává několik zásadních otázek: Je možné měřit kvalitu života kvantitativními metodami?, Jaké indikátory měřit?, Jakým způsobem kvalitu života zjišťovat?, Je relevantní registrovat nepřítomnost symptomů, nespokojenost, nebo existují pozitivní ukazatele kvality života?, Je více žádoucí pracovat s globální úrovní nebo s profilem? (Dragomirecká in Vaňurová, Mühlpachr, 2005). Polemiky o tom, co vlastně kvalita života je a jak ji měřit probíhal intenzivně v průběhu 80. a 90. let. Přesné spolehlivé a teoreticky ucelé měření kvality života, na němž by se shodla převážná část odborné veřejnosti, prozatím bohužel neexistuje. Klíčovým problematickým bodem této situace je dvousložkový charakter kvality života ve smyslu subjektivní a objektivní dimenze. Komplexně pojatou kvalitu života tedy neumíme měřit přímo, měření zatím zůstává „pouze“ na úrovni teoretických modelů (Dostupné na: <http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>). Verdugo a kol. (2005) charakterizuje současný přístup k měření kvality života jako multidimenzionální zahrnující základní domény a indikátory, využívající metodologický pluralismus směrem k subjektivnímu a objektivnímu charakteru měření, využívající vícerozměrné výzkumné koncepty vztažené k subjektivnímu hodnocení jedince a využívající několik perspektiv zachycujících kvalitu života na mikro-, mezo- a makroúrovni. Adámek, Němec (2008) diferencují pro účely měření pojem kvalita života na složku well-being a welfare, přičemž podotýkají, že z hlediska měření je možné toto zjednodušení přijmout, neboť existují akceptovatelné metody na měření kvality života ve smyslu well-being a welfare. Well-being je v našich podmínkách charakterizován jako osobní pohoda, zahrnující dimenzi tělesnou, psychologickou i sociální. Naproti tomu pojem welfare (blahobyt) není vztažen k individuálnímu prožívání, ale k úrovni kvality života celé společnosti včetně ekonomických indikátorů. Do této kategorie spadají kvantifikovatelné objektivní ukazatele jako hrubý domácí produkt, počet lékařů, nezaměstnanost, množství sebevražd atd.

Kirby (in Dragomirecká, Bartoňová, 2006) poukazuje na fakt, že kvalita života bývá měřena ze třech různých úhlů pohledu: jako objektivní měření sociálních ukazatelů v termínech možností, bariér a zdrojů okolí; jako subjektivní odhad komplexní spokojenosti se životem; jako subjektivní odhad s jednotlivými životními složkami. Autor jednotlivé perspektivy charakterizuje v tom smyslu, že ukazatele jako bezpečnost, vzdělání, stabilita apod. jsou relevantní zejména pro účely měření kolektivní kvality života než pro jednotlivce. Dále dodává, že některé z těchto indikátorů ovlivňují kvalitu života pouze částečně a to v případě, že klesnou pod určitou úroveň (např. na hranici chudoby). Celková spokojenost je podle zmíněného autora výslednicí osobních hodnot a životního stylu, jehož prostřednictvím usiluje člověk o jejich naplnění. Předpokládá se, že celková úroveň osobní spokojenosti není dána pouze počtem oblastí, v nichž je jedinec spokojen, ale oblastmi, které subjektivně hodnotí jako důležité. Z hlediska subjektivního odhadu spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi autor podotýká, že existují velmi variabilní výčty oblastí života, zahrnující zpravidla fyzickou kondici a schopnost provádět běžné každodenní činnosti, prožívání, vztahy s blízkými lidmi a širším sociálním okolím, prostředí, v němž člověk žije, a trávení volného času. V případě hodnocení kvality života související se zdravím jsou objektivní ukazatele zdravotního stavu doplňovány o subjektivní dopad nemoci či léčby na každodenní život pacienta směrem ke komplexnímu posouzení efektivity terapie. Na individuální úrovni pak hodnocení kvality života tvoří významný faktor pro sestavení terapeutického plánu. Na úrovni specifických skupin pacientů (měření kvality života je v tomto kontextu zejména indikátorem efektu léčby a jejího dopadu a umožňuje hodnocení komplexních programů) nebo populačních šetření je výsledkem deskripce rizikových skupin obyvatelstva směrem k plánování zdravotní a sociální péče a tvorbu preventivních programů (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Kvalitu života lze v zásadě hodnotit – měřit v intencích subjektivní či objektivní dimenze, přičemž aktuálně je středem zájmu zejména subjektivní hodnocení kvality života, zejména té kvality života související se zdravím. „Měření objektivní stránky kvality života se dnes realizuje zejména prostřednictvím zvolených indikátorů. Ty umožňují na různých úrovních (místních, regionálních, národních, mezinárodních) identifikovat stav a trendy vývoje, zprostředkovávat souhrnné informace o environmentálních, demografických, sociálních, ekonomických a dalších důležitých jevech. Objektivní měření kvality života pomocí indikátorů se soustřeďuje zejména na předpokládané zdroje kvality života“ (Dostupné na:

<http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>). Jedním z řady pokusů o vyjádření kvality lidského života (ve smyslu human well-being) představuje Index lidského rozvoje zkonstruovaný OSN. Patří mezi nejznámější a nejpoužívanější ukazatele kvality života ve společenském měřítku - je založen na řadě indikátorů – základní domény tvoří lidské zdraví, úroveň vzdělanosti a hmotná životní úroveň. Konkrétně je Indexem měřena střední neboli pravděpodobná délka života, stupeň gramotnosti, délka školní docházky a výše příjmů (Dostupné na: www.dokoran.cz/ukazky/1144746481.pdf). Dalšími indikátory jsou kvalita životního prostředí, stav lidských práv, rovné příležitosti z hlediska genderu, porodní úmrtnost, přístup k nezávadné pitné vodě, zdravotní péči a další. Z uvedených charakteristik je patrné, že představuje kombinaci ekonomických, ale i sociálních ukazatelů (Adámek, Němec, 2008). Salajka (2006, s. 42) v tomto kontextu podotýká, že „při hodnocení kvality života se v závislosti na zvoleném nástroji pohybujeme v určité poloze mezi dvěma krajními extrémy. Na jedné straně je to snaha o získání co nejpřesnějších údajů o měřených veličinách, na druhé straně potřeba co nejširšího záběru mapujícího danou problematiku.“ Veškeré nástroje hodnotící kvalitu života musí splňovat základní kritéria – musí reflektovat všechny objektivní a subjektivní aspekty důležité pro daný soubor respondentů, dále musí mít základní charakteristiky jako je reliabilita a validita, významným požadavkem je senzitivita i k nepatrným změnám zejména v kontextu hodnocení HRQOL (Salajka, 2006).

„Nejobvyklejší metodou zjišťování kvality života je využití dotazníků nebo strukturovaných rozhovorů“ (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Dominující postavení v tomto směru mají dotazníky kvality života. Instrumenty pro měření kvality života je možné diferencovat na několika úrovních – podle toho co měří (celkovou spokojenost, spokojenost s jednotlivými oblastmi života, jednotlivé aspekty kvality života nebo komplexní indexy, případně charakteristiky specifické pro určitou populaci) nebo pro jakou populaci jsou určeny. V rámci dalšího dělení můžeme diferencovat všeobecné dotazníky kvality života určené pro běžnou intaktní populaci, a speciální dotazníky, které jsou směřovány ke kategorii osob s určitým onemocněním či postižením a spadají do sféry hodnocení HRQOL (Dostupné na: <http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>). Slováček, Jebavý (2007) v tomto kontextu člení dotazníky kvality života pouze na generické (obecné) a specifické (specifické pro dané onemocnění nebo specifický aspekt kvality života). Toto členění považujeme za transparentnější umožňující lepší orientaci v celé problematice. Někteří autoři uvádějí ještě třetí typ dotazníků – tzv. standardizované behaviour testy, hodnotící fyzické a kognitivní

funkce (Slováček, Slováčková, Jebavý, Blažek, Kačerovský, 2004). Křivohlavý (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) poukazuje na aspekt objektivnosti měřících nástrojů a dělí je na tři základní skupiny – metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života hodnotí druhá osoba (objektivní), metody měření kvality života, kde hodnotitelem je sama daná osoba (subjektivní), metody smíšené, vzniklé kombinací metod prvního a druhého typu. Guyatta (in Salajka, 2006) rovněž diferencuje měřítka kvality života do dvou kategorií – generické nástroje zahrnující zdravotní profily a měřítka užitku a specifické nástroje. Zdravotní profily ve své podstatě reprezentují generické dotazníky kvality života, měřítka užitku jsou odvozena z ekonomických teorií a odrážejí preference pacientů vztahující se k různým zdravotním stavům. Kategorie specifických nástrojů je pak zaměřena pouze na určitou sféru zájmu. Jones (in Salajka, 2006) kategorizuje dva konkrétní typy dotazníků – charakteristikou prvního typu je holistický přístup ve smyslu jednoduchých všeobecných otázek, druhý typ představuje tzv. dekomponovaný dotazník, v němž je sféra zájmu rozdělena do několika specifických složek. Oba typy dotazníků jsou aplikovatelné v rámci generických i specifických nástrojů.

Generické dotazníky jsou aplikovatelné na jakýkoli soubor pacientů, ale i zdravé populace (bez ohledu na pohlaví či věk). Jejich nespornou výhodou je možnost porovnání různých podmínek a skupin osob a umožňují rovněž populační šetření. Vaďurová (2006, s. 89) k charakteristice obecných nástrojů měření dodává, že „zahrnují měření schopností (utility measure) v jednotlivých oblastech a profily zdraví, které jsou koncipovány jako dotazníky zjišťující nejdůležitější aspekty QOL jedince.“ Nevýhodou může být nedostatečná citlivost směrem k podchycení intervence zaměřené na symptomy. Specifické, respektive speciální dotazníky jsou určeny pro pacienty se specifickými obtížemi směrem k identifikaci dopadu obtíží spojených s onemocněním či postižením na život pacienta. Dotazníky tohoto charakteru umožňují zachytit klinicky významné změny. Jejich výsledky jsou však obtížněji srovnatelné a zobecnitelné (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Specifické nástroje určené k měření HRQOL je možné diferencovat do tří kategorií podle jejich zaměření – nástroje zaměřené na onemocnění, jeho symptomy, průběh a léčbu (disease-specific); nástroje zaměřené na projevy nemoci (condition-specific) jako jsou bolest, únava, deprese apod. a nástroje zaměřené na léčbu a její dopad na jedince (treatment-specific). Salajka (2006, s. 30) poukazuje na fakt, že „při hodnocení HRQOL je nutné adekvátním nástrojem a vhodným způsobem vyváženě syntetizovat pohled ze všech tří úhlů (ve smyslu impairment, disability, handicap – viz výše) tak, jak je pociťován nemocným. Pro toto hodnocení je

zásadní otázka, zda nástroje vytvořené s cílem spolehlivě, přesně a „objektivně“ měřit pohled nemocného mohou přinášet užitečné informace o nemocech a o jejich léčbě.“ Autor na tuto otázku v zápětí odpovídá v tom smyslu, že tímto způsobem získané informace jsou velmi významné a osvětlují jinak poměrně těžko zjistitelné aspekty onemocnění a jeho léčby a mohou tak zefektivnit individualizovanou terapii. Salajka (2006, 43) rovněž podotýká, že „v současné době nejsou k dispozici žádné znalosti o pochodech, pomocí kterých nemocní posuzují svou kvalitu života, a o psychických procesech, které jsou při těchto procesech důležité. Nemocní totiž neposuzují výlučně samotné příznaky a zdravotní stav, ale specifické obrazy a asociace, které daná choroba obecně vyvolává.“

Hlavní výhodou specifických nástrojů je dána jejich úzkou specifikací, která v sobě implikuje citlivost hodnocení v dané oblasti. Pro klinické účely jsou tedy tyto nástroje přesnější. Nevýhodou tohoto typu instrumentů je neschopnost zachytit veškeré aspekty funkčního zdraví a osobní pohody ve smyslu well-being (Vaďurová, 2006). K nejznámějším generickým dotazníkům patří Karnofsky Performance Status Scale, Activites of Daily Living, Sickness Impact Profile, Short Form 36 Health Subject Questionnaire, Nottingham Health Profile, European Quality of Life Questionnaire Version EQ-5D, World Health Organization Quality of Life Assessment. Součástí specifických dotazníků bývá mnohdy i generický dotazník – například dotazník určený pro hodnocení kvality života u nemocných s chronickým selháním (Kidney Disease Quality of Life Instrument, KDQOL) v sobě současně integruje jako nedílnou součást generický dotazník SF 36. V kategorii specifických (speciálních) dotazníků uvádíme orientační škálu nástrojů určených pro měření kvality života pacientů s rakovinou - Functional Assessment of Cancer Therapy (v modifikacích for Patients with Breast Cancer, for Patients with Bladder Cancer), European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire, Missoula-Vitas Quality of Life Index V-25, Missoula-Vitas Quality of Life Index V-15 (Slováček, Jebavý, 2007).

V současné době se vývojem dotazníků kvality života zabývá např. MAPI Research Institute – mezinárodní výzkumný institut sídlící ve Francii, který mimo jiné provozuje databázi měřících nástrojů kvality života ProQolid. V této databázi je aktuálně registrováno více než 520 dotazníků kvality života. Přehled generických nástrojů měření kvality života a specifických nástrojů zaměřených na kvalitu života související s očním onemocněním prezentují Přílohy č. 5 a 6.

4.9 Specifika kvality života u dětské populace

Hodnocení kvality života u dětí se dostalo do popředí zájmu odborné veřejnosti až v poslední dekádě. Velmi široké spektrum výzkumů je věnováno kvalitě života dospělé populace, nicméně kategorie dětí a dospívajících získává postupně na významu a stává se tzv. vynořující se oblastí (emerging field). Aktuální situaci v této sféře zájmu ilustruje rovněž procento citací – v rozmezí od 2,3 do 10,7 % citací odpovídá výrazu „quality of life AND child“ (Koukola, Mareš, 2007). Obdobný názor vyslovili rovněž Svatoš a Švarcová (in Mareš, 2006, s. 173) – „Prokazatelně se ukazuje, že diagnostika kvality života u dětí a dospívajících je nově vznikající, teprve se „vynořující oblast“, která se zatím opírá o relativně malý počet empirických výzkumů, a to významně zaměřených především na nemocnou populaci (respondenty se zdravotními obtížemi nebo handicapem)“.

Tato kategorie má svá specifika daná charakteristikami dětského věku – Koukola, Mareš (2007) zdůrazňují následující specifika: vývojová, osobnostní, zdravotní a sociální. Vývojová specifika jsou určena poměrně rychlým vývojem dětského respondenta, který zasahuje veškeré stránky jeho osobnosti. S vývojovým hlediskem velmi úzce souvisí další specifický aspekt – v jednotlivých vývojových etapách se významně proměňuje vnímání a hodnocení vlastní kvality života. Další charakteristikou dětského respondenta je odlišný úhel pohledu na vlastní kvalitu života ve srovnání s dospělou populací, diametrálně odlišná je rovněž perspektiva hodnocení úspěchů i obtíží, průběhu dějů, plynutí času nebo řešení problémů. K sociálním zvláštnostem lze řadit odlišný sociální kontext ve srovnání s dospělou populací, přičemž jeho specifičnost je dále dána jeho dlouhodobým působením a velmi omezenou možností tento kontext ovlivnit. Rovněž variabilita sociálních prostředí (rodina, škola, vrstevnická skupina, kamarádi, spolužáci atd.), směrem k determinaci vnímání a hodnocení kvality života, spoluurčuje specifika kategorie dětí. Dalším faktorem je reciproční charakter vztahu dítěte se sociálním prostředím – vlivy prostředí jsou ve vzájemné interakci s aktivitou dítěte. S tímto aspektem velmi úzce souvisí rozmanitost sociálních rolí, které determinují způsoby chování, sociální poznávání, sociální vztahy nebo sociální akceptaci (Matza et al. in Koukola, Mareš, 2007). Rovněž Robinson et al. (in Vaňurová, 2006) zdůrazňuje, že vnímání kvality života u dětí je ovlivněno několika faktory: fyzickým vývojem, vyvíjejícím se pojetím QOL, kognitivním vývojem dítěte a také obsahem samotného nástroje, který by měl reflektovat zásadní oblasti života v dětství – sociální vazby, rodina, vztah s rodiči a sourozenci, škola, školní prospěch, vztah s vrstevníky. „Význam jednotlivých aspektů pro

život dítěte musí být zohledněn doma, ve škole, ve volném čase, a to nejen v současnosti, ale i do budoucna, zejména co se týká dopadu na jeho fyzický, rozumový a citový vývoj“ (Aaronson et al. in Vaďurová, 2006, s. 109).

„V minulosti byly vypracovány různé teorie popisující kvalitu života dětí. Většinou byly tyto teorie soustředěny na jeden dominantní aspekt dětského světa. Vývojové teorie zaměřené na psychologický aspekt (např. Limber, Hashima, 1999), nebo na fyzický (např. Ruštin, Greenberg, 1999), sociální (např. Flakkoy, Hevener, 1997), morální nebo duchovní rozvoj (např. Thompson, Randal, 1999) podle současného postoje mnoha autorů neposkytují dostatečně komplexní základ pro vytváření nástrojů monitorujících kvalitu života dětí“ (Dostálek, Troneček, Hejčmanová, Petriščáková in Mareš a kol., 2006, s. 209). Aktuálně i v této oblasti zájmu dominují kvantitativní metody hodnocení QOL ve formě dotazníků, které nemusí být dostatečně citlivé ke zvláštnostem určitých skupin dětí, zejména pak dětí nemocných. Dotazníky jsou navíc konstruovány pro tzv. průměrné, tzn. neexistující dítě. Celosvětově tedy narůstá zájem o kvalitativní přístup a konkrétní instrumenty kvalitativní povahy (Mareš, Marešová in Koukola, Mareš, 2007).

Vzhledem k uvedeným charakteristikám je zpravidla poměrně obtížné získat spolehlivé relevantní údaje o kvalitě života ve formě sebeposouzení, v přímé úměře ke snižujícímu věku diagnostické možnosti ještě klesají.

Mezinárodní projekt Measuring and Monitoring Childrens' Well-being usiluje o volbu takových instrumentů měření kvality života, které budou reflektovat změny v pěti doménách dětské kvality života – dětské aktivity, ekonomické zdroje, občanské dovednosti, dovednosti pro osobní život, bezpečnost a fyzické schopnosti (zdravotní stav) (Dostálek, Troneček, Hejčmanová, Petriščáková in Mareš a kol., 2006). Eiser (in Vaďurová, 2006, s. 109) upozorňuje na problematické aspekty měření kvality života v dětské populaci – „vzhledem k nedostatku vhodných nástrojů pro měření QOL u dětí někteří autoři používají baterii testů, která obsahuje množství testů specificky zaměřených na určité oblasti, které potom slouží jako ukazatele celkové QOL. Tento přístup má však řadu kritiků pro možnou nepřesnost a je zdůrazňována potřeba nástrojů měření zaměřených na QOL u dětí.“ Cílem měření kvality života (v tomto kontextu zejména HRQOL) v dětské populaci by měla být explorace a identifikace relevantních oblastí vycházejících z informací o lékařských a nelékařských dopadech na dítě s určitým onemocněním a léčbou (Vaďurová, 2006). Tatáž autorka (2006, s. 109) zdůrazňuje, že pro měření kvality života u dětí není možné použít instrumenty

konstruované pro dospělé a pouze adaptovat dílčí oblasti směrem k dětskému světu. Nástroje určené k měření QOL u dětí by měly odrážet zásadní oblasti života v dětství – sociální vazby, rodina, vztah s rodiči a sourozenci, škola, školní prospěch, vztah s vrstevníky. Koukola, Mareš (2007) upozorňují na některé klíčové problematické metodologické aspekty mezi něž patří jazyková kompetentnost, respektive nekompetentnost dětí, problematika sebezposouzení dětským respondentem a proxy ratingu a přenositelnost do jiného sociokulturního prostředí. Z poněkud jiné perspektivy pak zmiňovaní autoři prezentují další problematické aspekty měření kvality života u dětí – my dospělí se ptáme dětí, ze svého pohledu, svými metodami, svým slovníkem. Vaďurová (2006) dále upozorňuje na rozsah pozornosti a podotýká, že v odůvodněných případech neexistuje jiná varianta než proxy rating, kdy je posuzovatelem kvality života rodič, lékař nebo jiný příbuzný.

Tím se dostáváme k otázce hodnotitele kvality života. Vaďurová (2006) považuje posouzení zdroje informací za velmi významný aspekt hodnocení kvality života. Zdrojem mohou být pacienti (klienti), pečovatelé, zdravotníci. Každá z těchto skupin pak nesporně poskytuje jiný úhel pohledu na kvalitu života dítěte a interpretuje situaci z vlastní perspektivy. Jednou z variant je tzv. proxy rating – hodnocení z pohledu rodiče, pečovatele. Úhel pohledu rodičů na kvalitu života dítěte nemusí být zcela relevantní, může být zkreslen například pod vlivem odlišné percepce současného stavu dítěte a anticipace jeho budoucnosti a výrazně determinován emocionálními vlivy. Salajka (2006, s. 68, 69) v tomto kontextu upozorňuje na fakt, že „nástroje hodnotící HRQOL dětí byly až donedávna prakticky bez výjimky založeny na údajích získaných od příbuzných, obvykle matky. U velmi malých dětí je to nepochybně jediný možný způsob. Ovšem již u dětí předškolního a především školního se jeví být velmi žádoucí a prospěšné zahrnout do hodnocení i údaje získané od samotných dětí. Zprávy od rodičů se stávají se zvyšujícím se věkem a samostatností dětí stále méně přesně. Navíc měření založené na zprávách od rodinných příslušníků může spíše odrážet důsledky choroby přenesené na rodiče než na samotné dítě. U malých dětí mohou být velmi cenné údaje o zdravotním stavu dítěte získané od příbuzných, zejména jsou-li kombinovány s údaji získanými od nemocného dítěte. Ovšem příbuzní nejsou při hodnocení dostatečně schopni vzít do úvahy subjektivní povahu měření kvality života. V ideálním případě by u dětí školního věku měly být použity údaje získané z obou zdrojů – od rodičů i dětí.“ Vaďurová (2006) navíc podotýká, že rodiče mohou být méně spolehliví při hodnocení prožitků (smutek, úzkost) než při posouzení fyzického fungování a různých projevů (chování,

agrese). Diskrepance v hodnocení mohou plynout z rozdílnosti hodnocení téže situace – rodiče mohou například zdůrazňovat dopad nemoci na budoucnost, zatímco děti akcentují pouze dopad na současnost.

Obecné nástroje měření kvality života u dětí umožňují stručné a současně validní hodnocení zdravotního stavu dětí a dospívajících v několika dimenzích (fyzické, duševní, sociální), přičemž mohou být použity v kombinaci se specifickým instrumentem zaměřeným na konkrétní dopady určitého onemocnění či postižení. Přes poměrně málo probádanou oblast se i tato sféra vyznačuje poměrně širokým spektrem instrumentů pro měření kvality života v dětské populaci, ať už obecného či specifického charakteru. Přehled instrumentů pro měření kvality života u dětské populace prezentuje příloha č. 7.

4.10 Specifika kvality života u osob s postižením

Tato sféra zájmu je integrální součástí kvality života související se zdravím, proto zde budou vyzdvíženy pouze skutečně specifické aspekty vztažené ke kategorii osob se zdravotním postižením. Potřeba hodnocení kvality života specifických klientských skupin směřuje ke zkvalitnění a optimalizaci komplexně pojaté individualizované intervence směřující k dosažení maximální možné míry sociální integrace osoby s postižením do intaktní společnosti. Ani v tomto kontextu nemůže být celková kvalita života postihnuta pouze indikátory zdravotního stavu. Ilustrativním příkladem tohoto přístupu je definice zdraví vytvořená National Institute on Disability and Rehabilitation Research – „Být postižený neznamena být nemocný.“ Medicínský model charakterizuje postižení jako problém primárně zapříčiněný nemocí nebo jinou situací vyžadující lékařskou intervenci, která je řešením problému. Mezinárodní klasifikace fungování, postižení a zdraví podle WHO naopak akcentuje sociální dimenzi zdravotního postižení a omezení z něj vyplývající (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). „V posledních desetiletích se začal prosazovat přístup, kdy osoby s postižením samy identifikují rysy „znevýhodňujícího prostředí“ („disabling environment“) namísto předpokladu, že organické poškození je primárním zdrojem jejich obtíží. Tím došlo k podstatné změně paradigmatu, kdy funkční limitace byla nahrazena minoritním modelem skupiny, která čelí v podstatě podobným obtížím jako jiné znevýhodněné skupiny“ (Hahn in Vaďurová, 2006, s. 88).

Vaďurová (2006, s. 87) upozorňuje na fakt, že již „proces vývoje nástrojů měření HRQOL byl terčem kritiky kvůli nedostatečnému zapojení osob s postižením do jeho tvorby.

Zakomponování jejich pohledu do formulace konceptů a měření, která jsou jim určena, může zvýšit přínos daného nástroje.“

Jednu z cest nastínila koncepce Mezinárodní klasifikace fungování, postižení a zdraví (ICF). V kontextu zdraví a zdravotních stavů prezentuje tříúrovňový model, jehož komponenty jsou ve vzájemné interakci. Na první úrovni se jedná o dynamickou interakci mezi zdravotními faktory a kontextuálními podmínkami. Na druhé úrovni dochází ke vzájemné interakci tělesných funkcí (fyziologických systémů a anatomických struktur), osobních činností (pohyb, chůze, péče o sebe, komunikace apod.), participace v 9 životních situacích (sebeobsluha, mobilita, sociální vztahy, výměna informací, domácí život a pomoc druhým, vzdělání, práce a zaměstnání, ekonomický život, společenský, sociální a občanský život). Poslední úroveň je v interakci s činností a je tvořena environmentálními faktory (fyzické, sociální a názorové prostředí) a osobními faktory (zázemí jedince, pohlaví, věk, etnikum, životní styl, zvyky, výchova, coping, vzdělání aj.) (Vaďurová, Mühlpachr, 2005). Jesenský (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005) podmiňuje kvalitu života osob s postižením procesy edukace a rehabilitace. Jedinec s postižením je limitován svými specifickými potřebami v souvislosti s typem a stupněm zdravotního postižení. Existence těchto potřeb vede k závislosti na specifických službách. Cestu k minimalizaci představuje komprehenzivní rehabilitace. Právě její optimalizace a individualizace směrem k populaci dětí s retinopatií nedonošených je účelem této práce.

Aktuálně dochází k vývoji specifického instrumentu měření kvality života osob se zdravotním postižením. Z primární analýzy vystupují následující problematické aspekty, které by měl vhodný měřicí nástroj reflektovat – komunikační a informační bariéra, stereotypní postoje intaktní společnosti, sociální a fyzické bariéry a další. Za účasti 13 výzkumných center je aktuálně realizován projekt DIS-QOL, financovaný Evropskou komisí ve spolupráci s WHO a koordinovaný Univerzitou v Edinburghu.

K závěrečnému shrnutí nám poslouží několik základních charakteristik – multidimentzionalita, interdisciplinarita, rozmanitá interpretovatelnost, koncepční roztříštěnost, široká aplikovatelnost, multifaktoriální podmíněnost. Naznačený výčet velmi výmluvně odráží složitost, variabilitu i nepřehlednost celého konceptu skrývajícího se pod pojmem kvalita života. Prostor, který jsme tomuto atributu současných výzkumů zaměřených v nejobecnějším slova smyslu na člověka věnovali, nesměřoval k postihnutí celého obsahového spektra kvality života, naší snahou byla prezentace klíčových aspektů

tohoto fenoménu směrem vytvoření teoretického rámce pro problematiku hodnocení kvality života u dětí s ROP.

EMPIRICKÁ ČÁST

5 UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY

Novodobý zájem odborné veřejnosti o fenomén kvality života je eminentní. Tomu odpovídá nejen velmi široké spektrum definic, konceptů, modelů, dimenzí ale i měřících nástrojů. V kontextu roztržitosti celého konceptu kvality života až po její subjektivní specifičnost vyvstává zásadní otázka - Proč by měl být tento atribut vlastně zkoumán. Spilker (1990) uvádí, že na individuální úrovni je odpověď zřejmá – smyslem je zkvalitnění intervence směřované ke konkrétnímu jedinci. Tímto směrem je orientována i naše práce. V současné době je akcentována zejména problematika hodnocení kvality života specifických klientských skupin směrem k adekvátní míře poskytování podpory, pomoci, péče. Současně je preferována komplexní, multidimenzionální, holistická koncepce člověka jako bio-psycho-sociální jednoty, přičemž environmentální podmínky života podporují kvalitu života, přestože ji samy o sobě nevytvářejí. Jedním z ústředních pojmů je v tomto smyslu pocit životní pohody, který pramení z tělesné, duševní a sociální vyrovnanosti každého jedince.

Je zřejmé, že schopnost vidění je základní spojnici mezi člověkem a okolním světem. Ztráta zraku má pak zásadní dopad na kvalitu života a nezávislost člověka (Silva, Oliveira, Ferreira, Pereira, 2005). „Hodnocení kvality života umožňuje tvorbu závěrů týkajících se subjektivní zátěže podmíněné chorobou. Ze srovnání rozdílů tělesných, psychických a sociálních aspektů je možné učinit závěry týkající se velikosti omezení vyvolaných danou chorobou ve srovnání se zdravými osobami (Salajka, 2006, s. 43).“

V tomto smyslu jsme naši pozornost zaměřili směrem ke kvalitě života dětí s retinopatií nedonošených (dále jen ROP). Ta v současné době zaujímá čelní místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích světa, díky čemuž zůstává i nadále v popředí zájmu neonatologů a oftalmologů na celosvětové úrovni. Současný rozvoj v oblasti oftalmologie podstatně zlepšil prognózu zrakových funkcí u dětí s ROP, přesto může mít její vliv fatální následky v podobě úplné ztráty zrakové percepce. S ohledem na úroveň zachovaných zrakových funkcí, které se pohybují v rozmezí od slabozrakosti až po stav úplné nevidomosti a v souvislosti s dalšími přidruženými komplikacemi vyplývajícími ze stupně nezralosti vznikl koncept zaměřený na kvalitu života dětí s ROP.

Obdobnou problematiku - hodnocení kvality života související se zdravím u kategorie 10letých dětí s velmi nízkou porodní hmotností s prahovým stádiem ROP a bez něj, řešili,

avšak poněkud z odlišného úhlu pohledu, američtí autoři Quinn, Dobson, Saigal a další. K hodnocení kvality života použili The Health Utilities Index System reflektující 8 oblastí: vizus, sluch, řeč, chůzi, obratnost, emoce, kognitivní funkce a bolest (Dostupné na: <http://archophth.ama-assn.org/cgi/content/abstract/122/11/1659>). Tato studie byla zaměřena zejména na aspekty zdravotního stavu a fyzického zdraví. Oproti tomu námi zamýšlený výzkum je designován jako širokospektrální - zahrnující zejména subjektivně problematické oblasti kvality života vztahované k dané populaci dětí s ROP.

Na základě podrobné teoreticko-kritické analýzy stavu výzkumu a poznání v daných oblastech zájmu byl koncipován kvalitativně zaměřený výzkum kvality života dětské populace s ROP. Řada diskutabilních a problematických aspektů souvisejících s měřením a hodnocením kvality života již byla prezentována v rámci jedné z kapitol teoretického oddílu této práce. V následující části nastíníme relevantní údaje vztahující se ke konkrétnímu výzkumnému designu našeho šetření.

5.1 Měření kvality života

Polemiky nejen o obsahu pojmu kvalita života, ale i o tom, zda a jakým způsobem je možné ji měřit, probíhaly intenzivně v průběhu 80. a 90. let minulého století. Přesné, spolehlivé a teoreticky ucelené měření kvality života, na němž by se shodla převážná část odborné veřejnosti, prozatím bohužel neexistuje. Klíčovým problematickým bodem této situace je dvousložkový charakter kvality života ve smyslu subjektivní a objektivní dimenze. Adámek, Němec (2008) diferencují pro účely měření pojem kvalita života na složku well-being a welfare, přičemž podotýkají, že z hlediska měření je možné toto zjednodušení přijmout, neboť existují akceptovatelné metody na měření kvality života ve smyslu well-being a welfare. Well-being je v našich podmínkách charakterizován jako osobní pohoda, zahrnující dimenzi tělesnou, psychologickou i sociální. Naproti tomu pojem welfare (blahobyt) není vztahen k individuálnímu prožívání, ale k úrovni kvality života celé společnosti včetně ekonomických indikátorů. Do této kategorie spadají kvantifikovatelné objektivní ukazatele jako hrubý domácí produkt, počet lékařů, nezaměstnanost, množství sebevražd atd. V kontextu našeho výzkumu reflektujeme a priori dimenzi well-being.

Ve smyslu hodnocení kvality života související se zdravím jsou objektivní ukazatele zdravotního stavu doplňovány o subjektivní dopad nemoci či léčby na každodenní život pacienta směrem ke komplexnímu posouzení efektivity terapie. Na individuální úrovni pak

hodnocení kvality života tvoří významný faktor pro sestavení terapeutického plánu. Na úrovni specifických skupin pacientů (měření kvality života je v tomto kontextu zejména indikátorem efektu léčby a jejího dopadu a umožňuje hodnocení komplexních programů) nebo populačních šetření je výsledkem deskripce rizikových skupin obyvatelstva směrem k plánování zdravotní a sociální péče a tvorbě preventivních programů (Dragomirecká, Bartoňová, 2006).

Kvalitu života lze v zásadě hodnotit – měřit v intencích subjektivní či objektivní dimenze, přičemž aktuálně je středem zájmu zejména subjektivní hodnocení kvality života, specificky té kvality života související se zdravím. Salajka (2006, s. 42) podotýká, že „při hodnocení kvality života se v závislosti na zvoleném nástroji pohybujeme v určité poloze mezi dvěma krajními extrémy. Na jedné straně je to snaha o získání co nejpřesnějších údajů o měřených veličinách, na druhé straně potřeba co nejširšího záběru mapujícího danou problematiku.“ Veškeré nástroje hodnotící kvalitu života musí splňovat základní kritéria – musí reflektovat všechny objektivní a subjektivní aspekty důležité pro daný soubor respondentů, dále musí mít základní charakteristiky jako je reliabilita a validita, významným požadavkem je senzitivita i k nepatrným změnám zejména v kontextu hodnocení HRQOL (Salajka, 2006). V tomto směru bylo naším záměrem postihnout konkrétní specifika dané cílové skupiny dětí s ROP.

Diagnostika kvality života – kritéria členění diagnostických postupů (Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006, s. 174).

Metody z hlediska podoby	kvantitativní (dotazníky – škály)
	kvalitativní (rozhovor, kresba apod.)
	smíšené metody
Metody z hlediska použitelnosti	obecně použitelné
	generické
	specifické
Metody z hlediska posuzovatele	jen dítě či dospívající
	jen rodiče
	jen profesionálové
	děti i dospělí
Metody z hlediska úrovně zkoumání	globální
	generické
	specifické

Tabulka 19 - Diagnostika kvality života - kritéria členění diagnostických postupů (Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006, s. 174).

5.2 Náležitosti měření kvality života

Aktuální úroveň vědeckého poznání v intencích problematiky měření kvality života nabízí velmi široké spektrum metod a nástrojů měření, což dokazuje například letmý pohled

do databáze QOLID (Quality Of Life Instruments Database), která aktuálně obsahuje přes 660 standardizovaných instrumentů garantujících základní psychometrické parametry (Kučera, 2004). My však, vzhledem k specifikům kategorie dětí s ROP, volíme odlišný – kvalitativně orientovaný přístup k hodnocení kvality života, který není reprezentován výše zmíněnými dotazníky.

Švaříček, Šedřová a kol. (2007, s. 28) upozorňují na posun v chápání kritérií, která má splňovat kvalitativně orientovaný výzkum - „Současná debata o kritériích kvalitativního výzkumu se váže především k posuzování celého procesu kvalitativního zkoumání a k výsledkům tohoto zkoumání. Je opuštěn náhled, kdy byla hodnocena zejména metoda a její použití. Dnes se spíše ptáme na otázku Jak lze skutečnost interpretovat? Pozitivistický koncept vědy jako zrcadla odrážejícího realitu je nahrazen konceptem vědy jako (sociálního) konstruování skutečnosti.“ Uvedení autoři dále prezentují tři aktuálně preferované přístupy ke kritériím kvality kvalitativního výzkumu. První koncept je charakterizován naprostým odmítnutím a kritikou obecných kritérií kvalitativního výzkumu, což jen potvrzuje ideovou roztržitost konceptu. Druhý z přístupů reprezentuje přejímání kritérií vycházejících z tradice kvantitativního výzkumu a modifikace parametrů pro potřeby kvalitativního přístupu. Poslední tendence – zavádění nových kritérií – stojí na tvrzení, že kvantitativní kritéria nejsou pro kvalitativní výzkum vhodná a je tedy nezbytné zavést nová kritéria jako je důvěryhodnost, odpovědnost, odvaha, či tvořivost. Zásadní snahou je postihnout, jak se vytváří význam, což však nelze zachytit pouze jedním parametrem. Východiskem je kombinace několika kritérií a technik k zajištění kvality celého procesu kvalitativního zkoumání. Přes variabilitu nastíněných postojů se dnes odborná veřejnost shoduje v jednom, a to že nelze jednoduše aplikovat kritéria kvantitativního výzkumu na výzkum kvalitativní (Švaříček, Šedřová, 2007).

Stejně jako v ostatních vědních oborech musí rovněž nástroje měření QOL – v našem případě kvalitativního typu - splňovat kritéria reliability a validity, musí být optimálně citlivé a jejich výstupy adekvátně interpretovatelné (Vaňurová, Mühlpachr, 2005). Autoři (2005) uvádějí, že teoretické vymezení pojmu reliability a její kategorizace se liší mezi jednotlivými asociacemi a organizacemi pro kvalitu života. Uvedení autoři dále prezentují dva teoretické modely reliability používané ve Švédsku a v USA. Švédský model definuje reliability nástroje jako „rozmezí, v němž nástroj nebo procedura měření vykazuje totožné výsledky při opakovaných měřeních. Termín reliability se používá pro několik pojmů, jako je stabilita

v čase, vnitřní konzistence, spolehlivost a ekvivalence (Svoboda, Krejčířová, Vágnerová in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 42).“ V případě stability je nástroj použit ve dvou odlišných časech, konzistence pak zaručuje, že všechny složky nástroje měří totožný koncept. Vymezení Americké asociace pro respirační choroby zdůrazňuje, že „nástroje měření podléhají chybě měření, která je obecně hodnocena jako náhodná, a tedy odlišná od systematické chyby měření. Naměřené hodnoty u jednotlivých technik by měly poskytovat základní odhad, tradičně zvaný „pravdivé skóre“ dotyčného jedince. Zatímco v rámci měření fyzikálních vlastností, jako je výška a váha, je chyba měření zpravidla ignorována, v psychologickém a behaviorálním měření přehlížena být nemůže. Reliabilita techniky měření je míra, do níž měření poskytuje konsistentní, reprodukovatelné odhady toho, co je považováno za základní pravdivé skóre. Současný přístup k hodnocení reliability nástroje, nazývaný „teorie zobecnitelnosti“ (generalizability theory), umožňuje zkoumání příčin odlišností v hodnotách, včetně odchylek vzniklých na základě chyby měření. Mareš (in Mareš a kol., 2006) poukazuje na riziko nízké reliability kvalitativních metod v souvislosti s kvalitou života, což lze interpretovat pomocí jeho dalšího tvrzení, že tyto metody staví na jedincově introspekci, snaží se pochopit jedincovy osobní, unikátní životní zkušenosti, neusilují o přesnost a zobecnění. Toto pojetí je ve shodě s naším chápáním této problematiky. V souladu s tímto názorem formulují Švaříček, Šedřová a kol. (2007) další důvody nízké reliability – všechny užívané metody nejsou standardizované, přičemž může docházet k situacím, kdy každý výzkumník vyzkoumá něco trochu jiného. K zajištění vysoké reliability metody by bylo nutné sestavit přesně strukturované otázky rozhovoru totožné pro každého dotazovaného jedince, což svým charakterem neodpovídá podstatě kvalitativního přístupu. Z tohoto důvodu se otázka spolehlivosti neváže pouze na použitou metodu, ale na celý proces výzkumu. Kritérium reliability je v kontextu kvalitativního přístupu nově charakterizováno spolehlivostí, konzistencí či stabilitou (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

S atributem reliability měření úzce souvisí i jeho validita. Svoboda a kol. (in Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 45) definují validitu jako „nejdůležitější psychometrický ukazatel, platnost testu, která vypovídá o jeho praktické užitečnosti a udává, zda test skutečně měří zamýšlený konstrukt.“ Celý koncept kvalitativního výzkumu je od počátku provázen otázkami o kritériích kvality. Primárně zde byla snaha o aplikaci kvantitativních parametrů validity, reliability a zobecnitelnosti. Napříč vědeckým spektrem však i v této oblasti panuje relativně velká terminologická diverzita, která současně ilustruje obsahovou diverzitu v podobě

rozmanitosti přístupů k posuzování kvalitativního výzkumu – užívány jsou termíny následná validita, katalytická validita, validita založená na dotazování, transgresivní validita, imperiální validita, ironická validita, validita nápodoby, situovaná validita, neopragmatická validita, rhizomatická validita, zjevná validita, instrumentální validita či teoretická validita (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

Maxwell (in Hendl, 2008) se ve svém konceptu validity opírá o několik různých modelů. Deskriptivní validita je podle něj spjata s faktuelní přesností a nezkresleností výzkumné zprávy. Interpretativní validita spočívá v adekvátnosti zachycení emic perspektivy. Oba zmíněné typy validity směřují k prožívané zkušenosti účastníků a závisejí na konsenzu s účastníky. Na vyšší úrovni abstrakce pak stojí teoretická validita, která podle Maxwella přesahuje přímý popis a interpretaci, je postavena na teoretických konstruktech, které byly výzkumníkem vneseny do zprávy o výzkumu. „Rozdíly mezi popisnou, interpretativní a teoretickou validitou nejsou absolutní, protože podle Maxwella neexistují objektivní smyslová data, nezávislá na výzkumníkových perspektivách, zaměření a teoretickém rámci. Tyto tři druhy validity jsou nejčastěji uvažovány při hodnocení kvalitativního výzkumu, protože se přímo týkají situace, z níž zpráva vychází (Hendl, 2008, s. 339).“ Maxwell (in Hendl, 2008) vymezuje ještě tzv. validitu zobecnitelnosti reprezentovanou rozsahem, v němž je možné význam výzkumné zprávy uplatnit i v jiných situacích, populacích a okamžicích. Věříme, že v tomto směru náš výzkum validitu zobecnitelnosti maximálně reflektuje.

Validita kvalitativního výzkumu je zpravidla reprezentována pravdivostí a platností výzkumu, respektive celého výzkumného procesu – tzn., že zjištění reprezentují jevy, k nimž odkazují a jsou podpořeny důkazy. Ve smyslu rozmanitosti konceptů validity prezentuje svůj postoj také Feyerabend (in Švaříček, Šedřová, 2007, s. 29) – „Podstatné je uvědomit si, že neexistuje žádná správná technika, která by zaručila kvalitativnímu přístupu kvalitu. Hledání kvality každého výzkumu je složitý proces, který začíná rozhodnutím provést výzkum a končí publikací výzkumné zprávy. Každý kvalitativní badatel má právo vybrat si určitá kritéria, některá odmítnou či se vyjádřit ve svém výzkumu ke všem. Jeho výběr se může různit podle designu, podle záměru či podle stupně angažovanosti.“

Vzhledem k charakteru našeho výzkumu je relevantní například vymezení validity dle Hammersleyho (in Švaříček, Šedřová, 2007, s. 31): „Validita je rozsah, do jakého případ přesně reprezentuje sociální jevy, o kterých referuje.“

V souvislosti s parametrem validity v kontextu kvality života uvádějí Vaďurová, Mühlpachr (2005, s. 45) švédské a americké pojetí. Podle švédského modelu označuje validita nástroje „rozmezí, v němž nástroj měří to, co je předmětem měření. Nástroj je validní pouze v případě, že měří zamýšlený koncept. Hodnocení validity je problematictější než u reliability jelikož neexistuje „zlatý střed“ a dokonce ani obecně uznávaná definice pro mnoho konceptů, které jsou středem zájmu zdravotní péče. Toto je zejména problém při měření kvality života. Americká asociace pro respirační choroby zdůrazňuje, že „Validita nevyovídá o daném nástroji měření, ale o tom, zda dané interpretace hodnot jsou dobře podložené. Není vhodné mluvit o nástroji měření jako z podstaty validním nebo nevalidním. Smysluplné je pouze uvažování validity pro specifický účel nebo interpretaci zaznamenaných hodnot.“ Autoři následně prezentují základní přehled zdrojů důkazů určených ke zkoumání validity závěrů, založených na technice nebo výzkumném nástroji. V této souvislosti hovoří Vaďurová (2006, s. 86) o výběru adekvátního měřicího nástroje: „Pro obdržení validních informací o kvalitě života určité skupiny populace je klíčový správný výběr nástroje měření, který bude reflektovat specifičnost skupiny a základní faktory, které na její kvalitu života mají vliv. Dalším důležitým hlediskem je obsahová validita nástroje, tedy zda jednotlivé položky v nich obsažené jsou vhodné pro danou situaci a respondenta.“ Směrem ke kvalitě života upozorňuje Mareš (in Mareš a kol., 2006) na prozatím neznámou validitu kvalitativních metod měření.

Čermák, Štěpaníková (in Miovský, 2009) prezentují následující nejrozšířenější techniky kontroly validity, které jsme se snažili reflektovat v rámci našeho šetření:

- techniky týkající se získávání dat (dominantní technikou je triangulace metod, zdrojů dat a settingu při získávání dat),
- techniky týkající se povahy dat (požadavky podrobnosti, úplnosti a informativnosti),
- techniky týkající se role výzkumníka (způsob a míra ovlivnění dat výzkumníkem),
- techniky týkající se výběru účastníků výzkumu (možnost konfrontace a smysluplného porovnání vybraného případu se vzniklou teorií),
- techniky týkající se analýzy a interpretace (v závislosti na technice kvalitativní analýzy),
- techniky týkající se reflexní a diagnostické povahy výzkumu,
- techniky týkající se povahy vzorku (reprezentativnost, vnitřní konzistence a koherence),
- techniky týkající se nestrannosti a kritičnosti badatele,

Dalším parametrem, který musí splňovat vhodný nástroj pro měření kvality života je citlivost. Tento atribut je při procesu hodnocení klíčový – označuje schopnost měření určit hypotetické změny, například ve smyslu vlivu léčby, v určitém časovém rozmezí (Burckhardt in Vaňurová, Mühlpachr, 2005). Citlivost reprezentuje velikost změny naměřených hodnot, závislých na proměně kvality života v časovém úseku u stejného jedince nebo mezi jedinci či skupinami. Tento parametr může být zjišťován pokusnými projekty nebo longitudinálním měřením.

Lincolnová a Guby (in Švaříček, Šedřová) zavedli ještě další preferovaná kritéria integrovaná do zastřešujícího pojmu hodnověrnost kvalitativního výzkumu. Termín v sobě zahrnuje důvěryhodnost, přenositelnost, spolehlivost a potvrditelnost. Kritérium důvěryhodnosti je velmi blízké potvrditelnosti a autenticitě (zmínění autoři také v osmdesátých letech nahradili kritérium validity právě atributem autenticity). V dřívějším pojetí byly tyto atributy zahrnuty v konceptu tzv. vnitřní validity. Parametr přenositelnosti bývá označován také jako aplikovatelnost a oba uvedené termíny spadaly dříve do tzv. vnější validity, která reprezentuje stupeň zobecnitelnosti na širší populaci, respektive možnost komparace popsané typické situace v jiných širších kontextech.

Na závěr tohoto oddílu uvádíme Hendlovu (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 11) shrnující perspektivu kvality výzkumu, kdy její parametry dává do kontrastu s kritérii pro posuzování kvantitativního výzkumu – „Kvalitativní výzkum dává přednost zachycení perspektiv zkoumaných jedinců. Chce osvětlit subjektivní zkušenost, jednání a kontext zkoumaných jedinců. Hlavním kritériem kvalitativního výzkumu je míra, jak se podařilo autenticky zachytit a prezentovat pohledy zkoumaných jedinců.“ Autor (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf) dále prezentuje některé faktory, které mohou zvýšit kvalitu a důvěryhodnost výsledků – jedním z nich je například triangulace ve smyslu využívání několika zdrojů dat a více prostředků pro jejich sběr. V našem případě je akcent kladen zejména na subjektivní vnímání samotného jedince/dítěte s ROP v komparaci s úhlem pohledu rodiče ve smyslu proxy ratingu dětské kvality života. Uvedené kvalitativní údaje jsou zpravidla doplněny relevantní faktograficky orientovanou lékařskou dokumentací.

6 DESIGN VÝZKUMU

Přestože aktuálně dominuje trend měření kvality života kvantitativními metodami ve formě generických a specifických dotazníků, je předkládaný výzkum koncipován jako kvalitativně orientovaný. Odborníci dosud jednoznačně nevyřešili otázku, zda je kvalitu života vůbec možné hodnotit kvantitativně a do jaké míry jsou využívané dotazníky relevantní vzhledem k jejich záměru. Dragomirecká a Škoda (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 39) konkretizují okruh kontroverzních otázek vyvstávajících v souvislosti s měřením kvality života: „Je možné měřit kvalitu života kvantitativními metodami? Jaký typ veličin měřit? Původní snaha zjišťovat kvalitu života pomocí objektivních dat nevedla k cíli a byla vystřídána zájmem o subjektivní výpověď. Jak kvalitu života zjišťovat? Je vhodné registrovat nepřítomnost symptomů, nespokojenost, nebo jsou nějaké pozitivní ukazatele? Je lepší pracovat s globální úrovní nebo s profilem?“

V kontextu cílové skupiny našeho výzkumného šetření se navíc otevírá specifická a doposud ne příliš vědecky preferovaná sféra měření kvality života u dětí. Mareš, Marešová (in Koukola, Mareš, 2007) zdůrazňují některá specifika a problematické body tohoto typu měření. Dominování kvantitativních metod, kdy v případě zkoumání kvality života dětí a dospívajících aktuálně převládají dotazníkové metody, přičemž ne všechny oblasti kvality života se dají kvantifikovat. Autoři dále zdůrazňují, že dotazníky jsou konstruovány pro průměrné a tedy neexistující dítě, nebývají optimálně citlivé na specifika určitých skupin dětí (zejména dětí z odlišného kulturního prostředí a dětí nemocných). Nejen z hlediska uvedených faktorů stoupá na celosvětové úrovni zájem o kvalitativní metody a kvalitativní přístup jako takový. Tento trend jsme se rozhodli reflektovat a vytvořit design výzkumu, který bude zmíněné problematické aspekty co nejvíce eliminovat.

Kvalitativní přístup preferujeme zejména z hlediska charakteristik výzkumného souboru – populace dětí s ROP. Vzhledem k záměru výzkumu považujeme za přínosnější využít kvalitativní metody, které jsou z našeho pohledu relevantnější.

Mareš (in Mareš a kol., 2006) charakterizuje kvalitativní přístup v kontextu kvality života v tom smyslu, že neusiluje o přesnost a zobecnění. Autor (2006, s. 90) současně podotýká, že se tyto metody „opírají zpravidla o polostandardizovaný rozhovor s jedincem a snaží se pochopit jeho osobní (často unikátní) životní zkušenosti. Kvalitativní metody obecně obohacují náš pohled na zkoumaný problém, dovolují generovat nové hypotézy.

Nedostatkem je, že jsou časově náročné, vyžadují bohaté podklady pro další práci s daty a speciálně vyškoleného odborníka. Staví na jedincově introspekci se všemi přednostmi a riziky tohoto postupu.“

Zaměření výzkumu je rovněž voleno s ohledem na specifika hodnocení kvality života u osob se zdravotním postižením, respektive u dětí se zdravotním postižením, která budou zdůrazněna v další části textu.

Východiskem měření kvality života je pojetí člověka v kontextu jeho bio-psycho-sociální dimenze. Patrná je snaha o komplexní pohled v několika různých úrovních odrážejících celkovou kvalitu života s akcentem na subjektivní hledisko a jeho preferenci před objektivně měřitelnými atributy. V tomto kontextu vnímáme jako informačně přínosnější a validnější právě kvalitativně orientovaný výzkum.

V rámci teoretického oddílu této práce již byla nastíněna vágnost, multidimenzionalita a roztříštěnost celého konceptu kvality života, která odráží rovněž definiční diverzitu. Nicméně pro potřeby našeho výzkumu je kromě již uvedených, aktuálně preferovaných, definic kvality života Světové zdravotnické organizace, využitelná například definice Pediatric Oncology Group (1993). Její nespornou výhodou je její orientace konkrétně na dětskou populaci a přímé určení pro klinické účely – „Kvalita života je multidimenzionální konstrukt, zahrnující jak objektivní, tak subjektivní údaje o sociálním, somatickém a emočním fungování dítěte (ale neomezuje se jen na uvedené oblasti). V indikovaných případech si též všímá fungování rodiny dítěte. Diagnostika kvality života musí být citlivá na změny, k nimž u dítěte během vývoje dochází.“ Mareš (in Mareš a kol., 2006) vzápětí podotýká, že definování kvality života specificky pro populaci dětí a dospívajících není snadné, adekvátní vymezení odborná veřejnost dosud hledá.

Autor (2006) analyzuje aktuální stav v oblasti diagnostiky kvality života u zmíněné populace a prezentuje následující závěry: pro zkoumání kvality života u dětí a dospívajících byla vyvinuta řada dotazníkových metod. Analýza prokázala patrný zájem o pohled dětí na kvalitu života – 11 ze 14 sledovaných nástrojů je založených na dětském sebehodnocení kvality života. Svatoš, Švarcová (in Mareš a kol., 2006, s. 174) však poukazují na metodologickou náročnost subjektivního posouzení vlastní kvality života dětským respondentem – „Na rozdíl od dospělých osob je metodologicky obtížnější získat spolehlivé údaje o kvalitě života formou sebehodnocení – zejména u mladších dětí, obecně se dá říci, že s klesajícím věkem klesají naše diagnostické možnosti etc.“ Tato skutečnost je jedním

z důvodů kombinace subjektivního sebesouzení samotných dětí s ROP a proxy ratingu jejich rodiči či pečovateli.

Z komparace jednotlivých instrumentů dále vyplynuly již výše zmíněné aspekty – důraz na somatický stav dítěte a přítomnost symptomů, nicméně do sféry zájmu se postupně dostává sociální dimenze, emoční sféra a v nejširším pojetí charakteristiky dětské psychiky.

7 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU

7.1 Výsledky realizovaného předvýzkumu v kontextu výsledného výzkumného souboru

Fakultní nemocnice Olomouc (FNOL) provedla šetření, jehož cílem bylo zmapování dalšího vývoje dětí s nízkou porodní váhou, respektive dětí předčasně narozených. Sledovány byly zejména charakteristiky zdravotního stavu, pozdní morbidita, incidence zdravotního postižení a další aspekty každodenního života respondentů (okrajově byla například reflektována oblast vzdělávání nebo volnočasových aktivit).

Do studie bylo zařazeno celkem 141 dětí narozených v rozmezí let 1996 – 2000 s porodní hmotností pod 1250 gramů ve Fakultní nemocnici Olomouc. Z hlediska doby porodu se jednalo o děti narozené mezi 26. – 32. gestačním týdnem. Z výše uvedeného počtu dětí došlo ve 44 případech k úmrtí.

Formou dotazníku bylo tedy osloveno 97 rodičů dětí předčasně narozených v daném časovém úseku. Dotazník byl, mimo jiné, orientován na deskripci ranně postnatálních souvislostí, zdravotních komplikací a onemocnění, osobnostních charakteristik, výchovně vzdělávací oblasti, sociálních vztahů a dalších. Návratnost dotazníků se pohybovala kolem 50 % - výsledný vzorek tvořilo 45 dětí.

Konkrétně byl zjišťován například počet a druh prodělaných operací a přítomnost zdravotního postižení. Z celkového počtu sledovaných dětí podstoupilo operaci 28 dětí, v 50 % případů se jednalo o operaci očí. Převážnou většinu (78, 57 %) očních operací představovala kryoterapie sítnice. S uvedenými údaji koresponduje incidence zrakového postižení, respektive ROP ve vybraném vzorku. U 25 dětí bylo zjištěno postižení zraku, případně v kombinaci s dalším postižením. V 80 % případů byla u dětí diagnostikována ROP v různých stádiích, což odpovídá našemu předpokladu vzhledem k přítomnosti dominantních etiologických faktorů pro vznik tohoto onemocnění.

Ze získaných údajů vplynuly následující charakteristiky dalšího vývoje sledovaného souboru předčasně narozených dětí. V řadě případů je v anamnéze patrná kumulace dalších zdravotních komplikací, přechodných poruch i trvalých zdravotních postižení, ovlivnění mentálních funkcí nevyjímaje. Kromě již etiologicky objasněného zrakového postižení byly v dané dětské populaci vysledovány poruchy mobility, dětská mozková obrna, sluchové vady, narušená komunikační schopnost. Současným tendencím odpovídá i více než nadpoloviční výskyt kombinovaných vad. Z dalších charakteristik lze zmínit například signifikantně

významný výskyt hyperaktivity, kterou však není možno spolehlivě interpretovat jako ADHD vzhledem k původu informace (posuzovatelem byl rodič nikoli odborník a nelze tedy s jistotou určit adekvátnost prezentované diagnózy). Charakter dalších komplikací lze usuzovat ze zastoupení odborných lékařů, které zmíněná populace dětí navštěvuje. Využívané spektrum odborné lékařské péče je reprezentováno zejména neurology, dále psychology či psychiatry, alergology a logopedy. Nicméně je nutno podotknout, že v řadě případů byl nastíněn relativně běžný vývoj dítěte bez významnějších komplikací.

7.2 Charakteristika výzkumného souboru

Původní výzkumný soubor tvořilo 141 dětí narozených v rozmezí let 1996 – 2000 s porodní hmotností pod 1250 gramů ve Fakultní nemocnici Olomouc. Z hlediska gestačního věku se jednalo o děti narozené v rozmezí mezi 26. – 32. týdnem těhotenství. Tato kritéria odpovídají vysokému procentu incidence ROP vzhledem k výskytu dominantních etiologických faktorů pro vznik a vývoj tohoto onemocnění. Ve 44 případech ze sledovaného souboru došlo k úmrtí. Celkem 28 dětí podstoupilo nějakou operaci, v 50 % případů se jednalo o oční operaci, přičemž převážnou většinu (78, 57 %) představovala kryoterapie sítnice. S uvedenými údaji koresponduje incidence ROP, která byla diagnostikována v 80 % případů dětí se zrakovým postižením v daném výzkumném souboru.

Jako primární zdroj respondentů byl uvedený soubor volen záměrně – věkové parametry nám měly umožnit relativně komplexní a kontinuální hodnocení kvality života v průběhu vývoje jedince bez nutnosti realizace šetření na velkém výzkumném souboru. Nicméně vzhledem k velmi nízkému procentu respondentů ochotných participovat na výzkumu, nebyl tento záměr naplněn.

Na základě aktivní spolupráce s Fakultní nemocnicí v Olomouci, směrem k aktualizaci výzkumného souboru ve smyslu dosažitelnosti potencionálních účastníků výzkumu, byl získán původní ucelený výzkumný vzorek 25 dětí s ROP pocházející z výše charakterizovaného souboru. Vzhledem k velmi nízkému podílu účastníků ochotných k participaci na šetření musel být pro adekvátní saturaci výzkumu rozšířen výzkumný soubor o další respondenty splňující stanovená kritéria. Za tímto účelem byla následně iniciována spolupráce s SPC v Liberci a Litovli, dále byli osloveni renomovaní oftalmologové věnující se dětské klientele s ROP v Praze a Olomouci. Lokalizace, mimo jiné, do dvou větších českých měst byla volena záměrně s cílem rozšířit charakteristiky souboru o české regiony.

Z hlediska metodologie byla k výběru výzkumného souboru využita nepravděpodobnostní metoda výběru - metoda záměrného (účelového) výběru, kdy jsou cíleně vyhledáváni účastníci disponující určitou vlastností. Kritériem výběru je vybraná vlastnost či její projev, případně stav. Na základě stanovených parametrů byli cíleně vyhledáváni respondenti dětského věku s diagnózou ROP, kteří byli ochotni se výzkumu zúčastnit. Konkrétně se jedná o prostý záměrný výběr, tedy výběr ochotných účastníků ze souboru, který splňuje daná kritéria.

V intencích problematiky volby výběru zdůrazňuje Hendl (2008, s. 150) další zajímavý a velmi podstatný aspekt celého výzkumného procesu - „V kvalitativních studiích hrají značnou roli tzv. gatekeepers, dveřníci. Tyto osoby umožňují výzkumníkům pobyt v terénu a přístup k zajímavým jedincům a skupinám.“ Děkujeme všem „dveřníkům“, kteří participovali na realizaci tohoto výzkumu.

Výsledný výzkumný soubor představuje 5 účastníků splňujících nastavená kritéria, s nimiž byly realizovány polostrukturované rozhovory. Cílovou skupinu tedy tvoří předčasně narozené děti s velmi nízkou porodní hmotností, respektive děti s ROP, které se z této kategorie novorozenců rekrutují, což dokládá i provedený předvýzkum, a jejich rodiče. Z původního výzkumného souboru (25 rodičů dětí s ROP) se podařilo navázat spolupráci se 3 rodiči. Navzdory aktualizaci dat a kontaktních údajů v kooperaci s FNOL došlo v pěti případech k vrácení poštovní zásilky z důvodu neexistující adresy či nenalezeného adresáta. Přes primární souhlas s participací na výzkumu byla následně ve 2 případech tato spolupráce formou e-mailu odmítnuta, v jednom případě byla poskytnutá kontaktní e-mailová adresa nefunkční a jakékoli snahy o kontakt selhaly. Další adresáti na naši výzvu přes opětovnou urgenci nereagovali.

Na základě velmi nízké saturace výzkumu - minimálního vzorku respondentů získaných z původního výzkumného souboru, byla iniciována spolupráce s dalšími subjekty a institucemi s klientelou odpovídající námi specifikovaným kritériím. S žádostí o spolupráci směrem k rozšíření výzkumného souboru jsme oslovili SPC pro zrakově postižené v Liberci a Litovli. Dále renomované oftalmology věnující se dětské klientele s ROP v Praze a Olomouci. Žádost o kooperaci s SPC v Litovli zůstala bohužel zcela bez odezvy, prostřednictvím SPC pro zrakově postižené v Liberci byli opakovaně osloveni 4 rodiče dětí s ROP – bohužel opět bez pozitivní odezvy. Efektivní byla spolupráce s olomouckým oftalmologem – díky této kooperaci bylo formou dopisu osloveno dalších 9 potenciálních

respondentů. Jednalo se o aktuální klientelu, přesto však došlo ve 2 případech k vrácení zásilky z důvodu neexistující adresy. Dva oslovení respondenti se výzkumu zúčastnili.

Relativně malý výzkumný soubor jsme použili zejména pro účely ověření navržené koncepce a identifikaci dalších subjektivně důležitých indikátorů kvality života. Provedené šetření má charakteristiky základního výzkumu s cílem získat bazální data pro aplikovaný výzkum. V tomto kontextu je zřejmá poměrně nízká zobecnitelnost získaných dat, nicméně jejich kvalitativní charakter může být sám o sobě přínosem. Hendl (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 7) zdůrazňuje, že „kvalitativní výběry obvykle pracují s malým počtem jedinců, ale s velkým objemem dat, která pocházejí z rozhovorů nebo z několika zdrojů dat jakými jsou terénní poznámky, nejrůznější dokumenty a rozhovory. Počet zkoumaných jedinců není zdola vymezen, ale je dán nutností pro danou otázku získat dostatek informací pro bohatý popis. Jestliže chceme zachytit život jedince, může nám stačit provedení narativního interview, abychom ho dokázali dobře popsat.“

Přes velmi malý výzkumný soubor věříme, že získané poznatky mohou být v kontextu cílů našeho výzkumu přínosem.

Původní výzkumný soubor	
Počet oslovených respondentů	25
Souhlas s participací na výzkumu	3
Explicitně odmítnuta spolupráce	3
Bez odezvy	13
Nedoručeno	5 (poštovní zásilky) 1 (následný e-mail)

Tabulka 20 - Charakteristika původního výzkumného souboru

Sekundární výzkumný soubor	
Počet oslovených respondentů	9
Souhlas s participací na výzkumu	2
Explicitně odmítnuta spolupráce	0
Bez odezvy	5
Nedoručeno	2 (poštovní zásilky)

Tabulka 21 - Charakteristika sekundárního výzkumného souboru

7.3 Specifika kvality života u dětské populace a populace osob s postižením

„Prokazatelně se ukazuje, že diagnostika kvality života u dětí a dospívajících je nově vznikající, teprve se „vynořující oblast“, která se zatím opírá o relativně malý počet empirických výzkumů, a to významně zaměřených především na nemocnou populaci (respondenty se zdravotními obtížemi nebo handicapem) (Svatoš a Švarcová in Mareš, 2006, s. 173).“

Tato kategorie má svá specifika daná charakteristikami dětského věku – Koukola, Mareš (2007) zdůrazňují následující specifika: vývojová, osobnostní, zdravotní a sociální. Vývojová specifika jsou určena poměrně rychlým vývojem dětského respondenta, který zasahuje veškeré stránky jeho osobnosti. S vývojovým hlediskem velmi úzce souvisí další specifický aspekt – v jednotlivých vývojových etapách se významně proměňuje vnímání a hodnocení vlastní kvality života, přičemž děti a dospívající vnímají, prožívají a hodnotí kvalitu svého života zpravidla z jiných úhlů pohledu než dospělá populace, rodiče nevyjímaje. Dětská populace má současně odlišné nazírání na nemoc a zdraví, které je opět diametrálně odlišné od pojetí dospělých, potažmo odborné veřejnosti – toto pojetí se rovněž vyvíjí. Další charakteristikou dětského respondenta je odlišný úhel pohledu na vlastní kvalitu života ve srovnání s dospělou populací, diametrálně odlišná je rovněž perspektiva hodnocení úspěchů i obtíží, průběhu dějů, plynutí času nebo řešení problémů. K sociálním zvláštnostem lze řadit odlišný sociální kontext ve srovnání s dospělou populací, přičemž jeho specifičnost je dále dána jeho dlouhodobým působením a velmi omezenou možností tento kontext ovlivnit. Rovněž variabilita sociálních prostředí (rodina, škola, vrstevnická skupina, kamarádi, spolužáci atd.), směrem k determinaci vnímání a hodnocení kvality života, spoluurčuje specifika kategorie dětí. Dalším faktorem je reciproční charakter vztahu dítěte se sociálním prostředím – vlivy prostředí jsou ve vzájemné interakci s aktivitou dítěte. S tímto aspektem velmi úzce souvisí rozmanitost sociálních rolí, které determinují způsoby chování, sociální poznávání, sociální vztahy nebo sociální akceptaci (Matza et al. in Koukola, Mareš, 2007). Rovněž Robinson et al. (in Vaďurová, 2006) zdůrazňuje, že vnímání kvality života u dětí je ovlivněno několika faktory: fyzickým vývojem, vyvíjejícím se pojetím QOL, kognitivním vývojem dítěte a také obsahem samotného nástroje, který by měl reflektovat zásadní oblasti života v dětství – sociální vazby, rodina, vztah s rodiči a sourozenci, škola, školní prospěch, vztah s vrstevníky. Tyto indikátory jsou integrovány i v našem nástroji hodnocení kvality života.

Neusar, Mareš (in Koukola, Mareš, 2007) zdůrazňují některé metodologické problémy spojené s hodnocením kvality života dětí a upozorňují na některé další aspekty – upozorňují na jazykovou kompetentnost dětí, kdy s klesajícím věkem stoupají problémy; dále nutnost sebeposouzení, přičemž je metodologicky obtížné získat spolehlivé údaje o kvalitě života ve srovnání s dospělou populací; u velmi malých dětí se hodnotiteli musí stát rodiče či jiní profesionálové; další z řady otázek vyvstává v souvislosti s přenositelností výzkumu do odlišného sociokulturního prostředí ve smyslu odlišné rodinné výchovy, způsobu vzdělávání apod. Autoři následně akcentují některé doposud opomíjené faktory, které ovlivňují relevantnost získaných dat – my dospělí se ptáme dětí, a to ze svého úhlu pohledu, svými metodami, svým slovníkem, přičemž hodnotíme zejména aspekty somatické, kognitivní, emoční, obecně sociální a behaviorální. Mareš, Marešová (in Mareš a kol., 2006) v rámci osobnostních charakteristik dětského věku zdůrazňují odlišnou interpretaci a subjektivní hodnocení stresorů, které na dítě působí, s čímž souvisí odlišné hodnocení vlastních možností vyrovnání se s nepříznivými životními situacemi – disponují zpravidla omezenější škálou copingových strategií než dospělí. Dalším zásadním aspektem je menší možnost rozhodování o sobě samém, v zásadních otázkách zpravidla za dítě rozhoduje rodič a participace samotného dítěte na rozhodovacím procesu je minimální. Vzhledem k uvedeným charakteristikám je zpravidla poměrně obtížné získat spolehlivé relevantní údaje o kvalitě života ve formě sebeposouzení, v přímé úměře ke snižujícímu věku diagnostické možnosti ještě klesají.

Cílem měření kvality života (v tomto kontextu zejména HRQOL) v dětské populaci by měla být explorace a identifikace relevantních oblastí vycházejících z informací o lékařských a nelékařských dopadech na dítě s určitým onemocněním a léčbou (Vaňurová, 2006). Tatáž autorka (2006, s. 109) zdůrazňuje, že nástroje určené k měření QOL u dětí by měly odrážet zásadní oblasti života v dětství – sociální vazby, rodina, vztah s rodiči a sourozenci, škola, školní prospěch, vztah s vrstevníky.

Mareš, Marešová (in Mareš a kol., 2006) upozorňují na fakt, že v převážné většině případů české a slovenské odborné literatury věnované kvalitě života dětí a dospívajících, je pojem kvalita života užíván velmi vágně, bez ucelené definice. Rovněž tuto tendenci jsme se našli v rámci navržené koncepce překonat ať už v teoretické či praktické rovině, kde byl navržen zcela konkrétní model hodnocení kvality života u specifické kategorie dětí s ROP, který koresponduje s empiricky ověřenými koncepcemi měření kvality života.

Vaňurová (2006) dále upozorňuje na rozsah pozornosti a podotýká, že v odůvodněných případech neexistuje jiná varianta než proxy rating, kdy je posuzovatelem kvality života rodič, lékař nebo jiný příbuzný. Tím se dostáváme k otázce hodnotitele kvality života, která bude blíže specifikována v oddíle věnovaném metodám získávání a sběru kvalitativních dat.

Rovněž kvalita života osob s postižením může mít své specifické charakteristiky, a to i z hlediska metodologie. „V posledních desetiletích se začal prosazovat přístup, kdy osoby s postižením samy identifikují rysy „znevýhodňujícího prostředí“ („disabling environment“) namísto předpokladu, že organické poškození je primárním zdrojem jejich obtíží. Tím došlo k podstatné změně paradigmatu, kdy funkční limitace byla nahrazena minoritním modelem skupiny, která čelí v podstatě podobným obtížím jako jiné znevýhodněné skupiny (Hahn in Vaňurová, 2006, s. 88).“

Vaňurová (2006, s. 87) v této souvislosti upozorňuje na některé kritizované aspekty tvorby instrumentů měření kvality života v kontextu zdravotního postižení - „proces vývoje nástrojů měření HRQOL byl terčem kritiky kvůli nedostatečnému zapojení osob s postižením do jeho tvorby. Zakomponování jejich pohledu do formulace konceptů a měření, která jsou jim určena, může zvýšit přínos daného nástroje.“

Z primární analýzy projektu DIS-QOL koordinovaného Univerzitou v Edinburghu, vystupují následující problematické aspekty, které by měl vhodný měřicí nástroj reflektovat – komunikační a informační bariéra, stereotypní postoje intaktní společnosti, sociální a fyzické bariéry a další. Související výzkum provedený v roce 2008 vycházel, ve shodě s naším konceptem, ze standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF doplněného o unikátní moduly zaměřené na podchycení specifík zdravotního znevýhodnění a na kvalitu poskytované péče. V tomto směru jsme i my považovali domény a facety nástrojů WHO pro měření kvality života za relevantní. Jedním z cílů zmíněného projektu je hodnocení vlivu různých modelů péče pro osoby se zdravotním postižením. Úroveň péče a podpory se tak stává integrální součástí hodnocení komplexně pojaté kvality života. V tomto smyslu je i naším záměrem optimalizace procesu intervence. Současně považujeme za relevantní hodnocení úrovně spolupráce rodičů s odborníky, které je nedílnou součástí našeho konceptu. Již prvotní data získaná na základě skupinových rozhovorů naznačují klíčovou roli psychosociální složky kvality života ve smyslu sociální integrace do intaktní společnosti, přičemž akcentována je oblast sociální interakce a komunikace, informovanosti intaktní společnosti, ale i posílení

kontaktů v rámci komunity osob se zdravotním postižením (Prajsová, Dragomirecká in Petráňová, Masaryk, Lášticová (Eds.), 2008).

Vzhledem k nastíněným problematickým aspektům spojeným s hodnocením kvality života u dětské populace, která je současně kategorií jedinců se zrakovým postižením, byla zvolena jako metoda získávání dat právě metoda polostrukturovaného interview, která by uvedené problematické nuance měla reflektovat tak, aby současně byly maximálně redukovány interpretační nepřesnosti. Současně by zvolená metoda měla přispět ke skutečně subjektivnímu hodnocení kvality života dítěte a umožnit identifikaci subjektivně důležitých stránek každodenního dětského života.

7.4 Etické otázky výzkumu

Realizace výzkumu kvality života související se zdravím v sobě implikuje řadu etických otázek – o to významněji, jde-li o populaci dětí a dospívajících. Vzhledem k charakteru námi realizovaného výzkumu bylo nanejvýš žádoucí získat od účastníků informovaný souhlas. Respondenti, a to jak rodiče, tak děti, byli informováni o anonymitě a důvěrnosti veškerých získaných údajů v intencích zákona č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů. Současně byli seznámeni s cílem a obsahovým zaměřením prováděného výzkumného šetření. Vzhledem k věkovým charakteristikám výzkumného souboru byl vyžadován informovaný souhlas od zákonných zástupců (konkrétně se jednalo o aktivní souhlas v písemné podobě stvrzený podpisem), nicméně samotní dětské respondenti byli o souhlas s účastí požádáni v rámci úvodní fáze rozhovoru. V iniciální fázi rozhovoru byli všichni účastníci upozorněni na svobodnou možnost odmítnutí jakékoli otázky, případně možnosti ukončení účasti na rozhovoru, respektován byl samozřejmě i postoj dětských respondentů.

8 ZÁMĚR, CÍL PRÁCE A STANOVENÉ VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Záměrem práce, respektive její empirické části, je postihnout subjektivní vliv a dopady ROP do oblasti běžného každodenního života a míru determinace jeho kvality. Naší snahou je posoudit, do jaké míry ROP, respektive její důsledky a další aspekty s ní spojené, determinuje kvalitu života - fyzický a psychický stav, způsob života a pocit životní spokojenosti atd. Respektive empirické ověření korelace mezi důsledky ROP a změnou kvalitou života. Výše uvedený záměr by měl směřovat k optimalizaci procesu speciálněpedagogické intervence. Dílčím cílem je v tomto směru zjistit subjektivní důležitost a význam navržených indikátorů kvality života pro cílovou skupinu při současné identifikaci dalších subjektivně významných faktorů. V tomto smyslu je premisou analýza dětských výpovědí.

Předmětem měření je skupina dětí s ROP, u nichž bude hodnocena jejich kvalita života. Účelem měření je hodnocení dopadu nemoci na kvalitu života a identifikace konkrétních problémů vázaných na ROP.

Výsledky empirické části by se v ideálním případě měly odrazit v optimalizaci speciálněpedagogické intervence u sledované kategorie jedinců se zrakovým postižením. Předpokládáme, že aplikační možnosti výstupů výzkumu lze hledat nejen v oblasti speciálněpedagogické, ale i medicínské, respektive neonatologické a oftalmologické praxe. K tomuto účelu budou směřovat i konkrétní doporučení pro praxi. V neposlední řadě by se data získaná z realizovaného výzkumného šetření mohla uplatnit při vývoji vhodného nástroje k deskripci a kvantifikaci důsledků zrakového postižení vzniklého na podkladě ROP. V této souvislosti je jedním z parciálních cílů práce ověřit dosah navržené koncepce hodnocení kvality života dětí s ROP na relativně malé respondentské skupině a její životaschopnost a využitelnost pro následný aplikovaný výzkum. V obecném pojetí tedy naše šetření usiluje o prvotní seznámení „s novou nebo složitou oblastí“ a o iniciaci kvantitativního výzkumu „při návrhu měřících procedur nebo získání hlubšího vhledu do zvláštností (Hendl, www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 5).“

Stěžejním cílem této práce je na základě longitudinálního kvalitativně orientovaného výzkumného šetření rozšířit teoretickou základnu speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o dosud nereflektovanou problematiku kvality života osob s ROP a otevření prostoru pro související aplikovaný výzkum.

Konkrétními výstupy této práce by měly být poznatky o teorii kvality života a teorii ROP, a dále empiricky ověřené poznatky o kvalitě života dětí s ROP ilustrované kazuistickými studii. Získané poznatky by se v ideálním případě měly odrazit v několika rovinách – v teoretické rovině ve smyslu obohacení teoretické báze speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o jeden z významných vědeckých fenoménů a otevření prostoru pro aplikovaný výzkum, sekundárně i v praktické sféře směrem k optimalizaci speciálněpedagogické intervence. Současně by se výsledná zjištění mohla promítnout do procesu tvorby standardizovaného specifického nástroje měření kvality života u kategorie osob s ROP.

„Výzkumné otázky v kvalitativním výzkumu se většinou týkají třech oblastí: a) popisu a interpretací významů, které přisuzují jedinci situacím a jednáním, b) jazyka jako prostředku komunikace a interakcí v dané sociální skupině, c) vytváření teorií zkoumáním konfigurací a kontingencí v kvalitativních datech (Hendl, www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 5).“

V kontextu výše zmíněných údajů a na základě studia odborné literatury s přihlédnutím k individuální zkušenosti jsme stanovili následující výzkumné otázky (Stanovení výzkumných otázek ve formě tázacích vět upřednostňují ve svých publikacích například Hendl (1999) nebo Švaříček, Šedřová (2007). Tito autoři přímo uvádí, že: „Výzkumné otázky mají po gramatické stránce podobu tázacích vět (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 69).“:

- *Jaké charakteristiky má kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?*
- *Jakým způsobem ovlivňuje retinopatie nedonošených kvalitu života dětí s tímto onemocněním?*
- *Jak je subjektivně vnímána kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?*
- *Je retinopatie nedonošených spojována se subjektivně hůře hodnocenou kvalitou života?*
- *Jaké oblasti kvality života pociťují děti s retinopatií nedonošených jako subjektivně problematické, respektive nejvíce determinované zrakovým postižením?*
- *Jakým způsobem se liší pohled na kvalitu života dětí s retinopatií nedonošených a jejich rodičů?*
- *Jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dětí s retinopatií nedonošených?*

Jednou z dominantních charakteristik kvalitativního přístupu je induktivní zpracování dat, neověřování hotové teorie ani předem formulovaných otázek. Nová teorie se tzv. vynořuje z dat. Výzkumník předem neví a ani nechce vědět, co chce potvrdit či vyvrátit a zůstává tak otevřený různým variantám (Mareš, Marešová in Koukola, Mareš, 2007). Rovněž Hendl (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 5) potvrzuje nastíněnou premisu – „Základní zaměření kvalitativního výzkumu je dáno relativně obecnými otázkami a ne hypotézami, které se mají testovat. Jak se výzkum rozvíjí, otázky se postupně upřesňují nebo se generují nové, které probíhající výzkum podrobněji specifikují. To vede k potřebě pozměnit plán výzkumu a k zacílenému sběru dat. V tomto smyslu má plán kvalitativního výzkumu emergentní charakter, jeho plánování je pružné, aby reagoval na okolnosti výzkumu a dosavadní výsledky.“

Vzhledem k tomu předpokládáme, že výše stanovené výzkumné otázky jsou pouze orientační, jejich počet i charakter se může v průběhu výzkumu měnit a obsahově modifikovat.

9 METODY ZÍSKÁVÁNÍ A FIXACE KVALITATIVNÍCH DAT

Jako jedna z nejvýhodnějších, zároveň však nejnáročnějších metod získávání kvalitativních dat je popisována metoda moderovaného rozhovoru – interview. „Termínem interview označujeme takový rozhovor, který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie. Dalším důležitým znakem interview je, že jej nelze provádět bez kombinace s metodami pozorování. Bez kvalitního pozorování není možné provádět kvalitní interview (Miovský, 2006, s. 155 – 156).“ Právě tento aspekt rozhovoru může být cenným zdrojem dalších informací a úhlů pohledu na danou problematiku. „Rozhovor je časově a finančně náročný, na druhé straně však vhodný pro použití u dětí, kde je schopnost koncentrace nižší a zároveň umožňuje vysvětlení některých dotazů, které nemusely být plně pochopeny (Pipeková a kol., 2006, s. 89).“ Kvale (in Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 159) podtrhují, že „účelem rozhovoru je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů“.

V našem případě byl výzkum konkrétně realizován formou polostrukturovaného interview, které je pravděpodobně „vůbec nejrozšířenější podobou metody interview, neboť dokáže řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interview (Miovský, 2006, s. 159).“ Hendl (1999) používá jako synonymní termín rozhovor pomocí návodu, který je ze strany tazatele volně usměrňován podle připraveného návodu (seznamu otázek, témat, která má rozhovor obsáhnout). Tento typ interview tak umožňuje nejen udržet určitou koncepci rozhovoru, ale současně uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti výzkumníka. Obdobně Švaříček (in Švaříček, Šedřová, 2006) používá označení hloubkový rozhovor (in-depth interview), opět v synonymním významu k polostrukturovanému interview.

Podle Miovského (2006) je pro tuto formu interview charakteristické určité, pro tazatele závazné, schéma, které blíže specifikuje okruhy zamýšlených otázek. Zpravidla je pořadí okruhů a konkrétních otázek zaměřitelné směrem k maximální výtěžnosti interview. V rámci polostrukturovaného rozhovoru je možné, a zpravidla efektivní využití následných upřesnění a vysvětlení účastníka. Pomocí doplňujících otázek je možné stanovené téma prohlubovat do té míry, která je žádoucí vzhledem k cílům a definovaným výzkumným otázkám. V případě polostrukturovaného interview je tedy definováno tzv. jádro interview,

na které se v průběhu rozhovoru nabalují další témata a konkrétní otázky rozšiřující původní koncept, což bylo žádoucím prvkem našeho výzkumného šetření.

Vzhledem k tematické struktuře námi navrženého konstruktů hodnocení kvality života bylo pro polostrukturovaný rozhovor navrženo několik kategorií otázek – otázky vztahující se ke zkušenostem nebo chování, otázky vztahující se k názorům, otázky vztahující se k pocitům, otázky vztahující se ke znalostem, otázky vztahující se k vnímání, otázky demografické a kontextové (Hendl, 2008) – samozřejmě v intencích problematiky kvality života. Z hlediska charakteru otázek bylo usilováno o co největší otevřenost, neutrálnost, citlivost a jasnost s akcentem na specifika výzkumného souboru.

Hendl (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 8) upozorňuje na další klíčovou charakteristiku kvalitativního typu výzkumu – „Pro kvalitativní výzkum je charakteristická intenzivní interakce výzkumníka se zkoumanými jedinci. Tento aspekt je důležitý, protože významy jsou situované v kontextu a není jim možné bez něho porozumět. Tato angažovanost výzkumníka také přispívá k tomu, že výzkum bude lépe reagovat na projevy účastníků a požadavky situace. To přispívá také k tomu, že výsledky nebudou tak ovlivněny předsudečnými názory výzkumníka. Důležitou roli v tomto ohledu hraje také reflexivita výzkumníka při uvědomování vlastních vstupních názorů, zkušeností a konceptů, aby je dokázal odlišit od nových informací z výzkumu.“ V této souvislosti bychom chtěli nastínit jednu z relevantních skutečností vztahující se k osobě autora této práce. Jedním z motivů pro realizaci tohoto výzkumu byla osobní subjektivní zkušenost člověka s těžkým zrakovým postižením v souvislosti s ROP. Tento faktor hrál velmi zásadní roli nejen v rámci designu výzkumného šetření, ale i v rámci samotné interakce s respondenty.

Hendl (2008, s. 167) poukazuje ještě na jeden neméně důležitý účel rozhovoru: „Kvalitativní rozhovor není pouze sběrem dat, ale může mít i intervenční charakter. Proto má tazatel nabídnout dotazovanému možnost dodatečného kontaktu.“ Toto doporučení jsme v rámci realizovaných rozhovorů plně respektovali, v jednom případě byl dodatečný kontakt s výzkumníkem vyžádán.

S akcentem na oblast kvality života uvádí Dragomirecká (2006, s. 10), že: „Nejobvyklejší metodou zjišťování kvality života je využití dotazníků nebo strukturovaných rozhovorů.“ Pro ilustraci uvádíme, že metoda rozhovoru byla využita v rámci výzkumu kvality života dětských onkologických pacientů, v tomto konkrétním případě v kombinaci s dotazníkem kvality života předkládaným před rozhovorem. Na výzkumu se podíleli Petra

Veselá, Radek Kaniok, Jiří Mareš, Stanislav Ježek. Další případy využití polostrukturovaného individuálního rozhovoru u dětské populace uvádí Mareš, Marešová (in Koukola, Mareš, 2007). Uvedená metoda získávání kvalitativních dat byla využita například u dětí a dospívajících ve věku 7 – 18 let v rámci zjišťování vlivu epilepsie na kvalitu života autorů Elliota, Lacha a Smitha z roku 2005. Rok předtím využil tutéž metodu kolektiv vědců kolem Stegenga u dětí se srpkovitou anémií, či Boyd a MacMillan na vzorku 20 dětí a dospívajících s roztroušenou sklerózou.

Z hlediska efektivity a zároveň zvýšení validity výzkumu byla využita triangulace (Hendl, 1999). „V kvalitativních studiích se obvykle používá několik zdrojů dat. Tato strategie má za cíl získat komplexnější porozumění fenoménu a někdy se označuje jako triangulace. Její význam při zvyšování kvality dat spočívá v myšlence, že sběr informací pomocí více zdrojů (lidé, události) lépe osvětlí různé stránky situace a zkušenosti, aby bylo možné zobrazit jejich komplexitu. Triangulace datových zdrojů dovoluje lépe vyhodnotit rozdíly a podrobnosti informací a prozkoumat co největší počet aspektů zkoumaného problému (Hendl, www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 8).“

Švaříček, Šedřová a kol. (2007, s. 202) prezentují několik typů triangulace – „triangulace metod (rozhovor, ohnisková skupina), triangulace zdrojů dat (rozhovor s učitelem, jeho kolegy a žáky), multiperspektivní triangulace (změna teoretické perspektivy) a kombinace přístupů (kvalitativní a kvantitativní přístup). Triangulace zaručuje rozmanitost pohledů na zkoumanou otázku. Triangulace nezávisí na žádném filozofickém přístupu. Rozšiřuje záběr a přidává hloubku a konzistenci. Triangulace ukazuje různost pohledů a vliv situace na výpovědi. Triangulace by měla pomoci vysvětlit plné a komplexně lidské jednání z více než jedné perspektivy.“

V kontextu tohoto výzkumu je relevantní triangulace metod a zejména triangulace zdrojů dat. Triangulované metody pak představuje kombinace polostrukturovaného rozhovoru a analýzy dalších dokumentů ve smyslu lékařské dokumentace. Současně považujeme za integrální součást rozhovoru pozorování, které z našeho pohledu umožní hlubší deskripci tematických okruhů rozhovoru. Náš postoj dokládají například Švaříček, Šedřová a kol. (2007, s. 158), když uvádí, že „z rozhovorů získáváme témata pro pozorování a pozorování dává hloubku a oporu pro otázky rozhovoru. Porozumění vycházející z prolínání dvou metod, hloubkového rozhovoru a zúčastněného pozorování, vede k pochopení komplexnosti situace.“ Celý koncept bude doplněn o fenomén případové studie zaměřené

na deskripci kvality života u dětí s ROP. Konkrétně se bude jednat o typ deskriptivní osobní případové studie. Yin (in Hendl, 1999, s. 52) definuje případovou studii jako „strategii pro provádění výzkumu, který se týká empirického zkoumání předem určeného fenoménu přítomnosti v rámci jeho reálného kontextu.“ Hendl (1999, s. 51) specifikuje zaměření případové studie „na hledání relevantních ovlivňujících faktorů a na interpretaci vztahů. Jde o to, pro daný případ dojít k přesným a hloubkovým závěrům. Případové studie můžeme použít pro ilustraci jevu, porozumění, exploraci, popis nebo jako meta-studii.“ Sedláček (in Švaříček, Šedřová, 2007, s. 98) jako jednu z charakteristik případové studie uvádí: „Objekt výzkumu, případ, by měl být podle Yina i dalších analyzován ve své komplexnosti.“, což odpovídá i našemu snažení. Tento koncept byl využit například v rámci kvalitativního přístupu při zjišťování kvality života u osob s poruchami příjmu potravy realizovaného Marešem a Hadašem. Prezentované kazuistiky by tedy měly na základě longitudinální spolupráce s jednotlivými subjekty i poskytovatelem dalších relevantních informací (SPC pro zrakově postižené v Liberci) ilustrovat jiný úhel pohledu na životní dráhu jedinců s ROP.

Dostáváme se k otázce hodnotitele kvality života. Vaďurová (2006) považuje posouzení zdroje informací za velmi významný aspekt hodnocení kvality života. Zdrojem mohou být pacienti (klienti), pečovatelé, zdravotníci. Každá z těchto skupin pak nesporně poskytuje jiný úhel pohledu na kvalitu života a interpretuje situaci z vlastní perspektivy. Jednou z variant je tzv. proxy rating – hodnocení z pohledu rodiče, pečovatele. Úhel pohledu rodičů na kvalitu života dítěte nemusí být zcela relevantní, může být zkreslen například pod vlivem odlišné percepce současného stavu dítěte a anticipace jeho budoucnosti a výrazně determinován emocionálními vlivy. Z toho důvodu preferujeme právě sebepousení, které nám umožní získat relevantnější informace o subjektivní percepci vlastní „dětské“ kvality života. Vaďurová (2006, s.85) v tomto kontextu podotýká, že v současné době se „většina odborníků shoduje, že kvalitu nejlépe zhodnotí jedinec samotný.“

Pouze nepřímé měření (proxy rating), kdy je kvalita jedincova života hodnocena na základě informací druhé osoby, nepovažujeme v tomto případě za dostatečně relevantní způsob. Úhel pohledu rodičů na kvalitu života dítěte může být zkreslen například pod vlivem odlišné percepce současného stavu dítěte a anticipace jeho budoucnosti a výrazně determinován emocionálními vlivy. Salajka (2006, s. 68, 69) v tomto kontextu upozorňuje na fakt, že „nástroje hodnotící HRQOL dětí byly až donedávna prakticky bez výjimky založeny na

údajích získaných od příbuzných, obvykle matky. U velmi malých dětí je to nepochybně jediný možný způsob. Ovšem již u dětí předškolního a především školního se jeví být velmi žádoucí a prospěšné zahrnout do hodnocení i údaje získané od samotných dětí. Zprávy od rodičů se stávají se zvyšujícím se věkem a samostatností dětí stále méně přesně. Navíc měření založené na zprávách od rodinných příslušníků může spíše odrážet důsledky choroby přenesené na rodiče než na samotné dítě. U malých dětí mohou být velmi cenné údaje o zdravotním stavu dítěte získané od příbuzných, zejména jsou-li kombinovány s údaji získanými od nemocného dítěte. Ovšem příbuzní nejsou při hodnocení dostatečně schopni vzít do úvahy subjektivní povahu měření kvality života. V ideálním případě by u dětí školního věku měly být použity údaje získané z obou zdrojů – od rodičů i dětí.“

V případě našeho výzkumu hodláme použít smíšenou metodu hodnocení kvality života, tak, jak ji vymezuje Křivohlavý (in Vaňurová, 2006), tzn. sebeposuzovací hodnocení, kdy hodnotitelem bude sám účastník (dítě s ROP) a současně i jeho pečovatel (rodič), který bude skutečnost interpretovat z odlišné perspektivy. U obou cílových skupin bude aplikována metoda polostrukturovaného rozhovoru. Ke kombinovanému hodnocení jsme přistoupili se záměrem získat relevantní údaje a přitom respektovat charakteristiky kvality života - multifaktoriální podmíněnost, subjektivnost, individualitu každého jedince, interpretaci z různých perspektiv. Klíčovou snahou bylo respektovat požadavek subjektivnosti, tzn. individuálního vnímání dopadů onemocnění v závislosti na vnitřních osobních normách a hodnotách, životní zkušenosti a schopnosti adaptace. Preferovanou formou je v tomto smyslu sebeposouzení, nikoli hodnocení jinou osobou. Salajka (2006, s. 43) v tomto kontextu zdůrazňuje, že „v současnosti nejsou k dispozici žádné znalosti o pochodech, pomocí kterých nemocní posuzují svou kvalitu života, a o psychických procesech, které jsou při těchto procesech důležité. Nemocní totiž neposuzují výlučně samotné příznaky a zdravotní stav, ale specifické obrazy a asociace, které daná choroba obecně vyvolává.“

Zdrojem pro naše hodnocení kvality života u dané cílové skupiny byly předchozí zkušenosti s hodnocením kvality života formou generických dotazníků a dalších specifických nástrojů. „Všeobecné (generické) dotazníky jsou použitelné pro jakýkoli soubor pacientů nebo zdravé populace. Většinou pokrývají oblast zdraví, prožívání, mezilidských vztahů, životních podmínek a prostředí, případně i spirituální stránku života (Dragomirecká, 2006,

s. 10).“ Orientačně budou oblasti hodnocené v kontextu kvality života čerpány z generických dotazníků kvality života související se zdravím (HRQOL) - jako klíčový zdroj uvažujeme dotazník WHOQOL-100, WHOQOL-BREF (jejich charakteristika, včetně přehledu domén a facet je uvedena v Příloze č. 9 a 10) a další, v našich podmínkách nejfrekventovanější, nástroje pro měření kvality života vztažené ke zdraví, specificky zaměřené na dětskou populaci a reflektující problematiku zrakového postižení. Dotazníky WHOQOL-100, WHOQOL-BREF byly vyvinuty Světovou zdravotnickou organizací ve spolupráci s 15 centry na celém světě, jejich výhodou je nezávislost na kulturních podmínkách. Klíčové aspekty kvality života a způsoby dotazování na kvalitu života byly navrženy na základě tvrzení pacientů s řadou chorob, zdravých jedinců a zdravotníků (Dragomirecká, 2006).

Důvodem k čerpání oblastí kvality života z již zavedených a ověřených dotazníků byl fakt, že jejich jednotlivé položky byly formulovány s využitím kvalitativní metody řízených skupinových rozhovorů, jejichž výsledky sloužily k modifikaci oblastí a podoblastí a formulaci jednotlivých položek. Z tohoto hlediska považujeme navržené oblasti za dostatečně relevantní i pro naše výzkumné šetření. Oba instrumenty Světové zdravotnické organizace prokázaly dobrou rozlišovací validitu, obsahovou validitu a „test-retest“ spolehlivost (Vaďurová, Mühlpacher, 2005). Právě tyto charakteristiky měly podpořit obsahovou relevantnost námi navrženého nástroje.

Cennou inspirací byly v kontextu našeho výzkumu rovněž oblasti kvality života vymezené u dětí s vývojovým postižením - Sebeuvědomění dítěte a schopnost sebekontroly (vědomí dítěte o postižení a osobních potřebách, vědomí dítěte, kdo jej podporuje, osobní kontrola chování a rozhodování, autonomie, zapojení do vlastního života, sebevědomí a respekt k sobě samému); Povaha interakce dítěte a okolí (úroveň sociální interakce – úzký a širší rodinný kruh, přátelé, odborníci, komunita, škola; charakter sociální interakce: jak se dítě chová k druhým lidem, jak se lidé chovají k němu, vliv dítěte na prostředí a naopak); Úvahy o životě (plány do budoucna, plány a obavy z budoucnosti); Uznání a ovlivnění osobnosti dítěte druhými (identita jako dítě s postižením, identita jako „postižený“, identita jako součást komunity) (Vaďurová, Mühlpacher, 2005).

Koncipované indikátory kvality života specificky modifikované pro kategorii dětí s ROP reprezentují zásadní determinanty kvality života. Uvedenou strukturu kvality života v podstatě nalezneme i ve výzkumech dalších autorů – Řehulka, Řehulková definovali například následující složky kvality života, kterou jsou obdobné s námi navrženými

doménami: tělesný komfort, psychický komfort, sociální komfort, materiálně-ekonomický komfort, úroveň seberealizace, zážitky pohody, radosti a štěstí (Řehulková, Řehulka in Řehulková, Řehulka, Blatný, Mareš et al., 2008). Zmínění autoři ve své koncepci specifikovali konkrétní okruhy otázek, které i my, z obsahového hlediska námi koncipovaného nástroje měření, reflektujeme – Jak jsem zdravý (objektivní kvalita života – objektivní zdravotní údaje), Jak žiji (způsob života), Jak se cítím (subjektivní pohoda – aktuální emocionální hodnocení vlastního života), Jak existuji (subjektivní kvalita života – individuální kognitivní zhodnocení a prožitek života z hlediska osobní perspektivy). Z dalšího výzkumu (Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006) v dané cílové skupině vyplynulo hierarchické uspořádání subjektivně důležitých potřeb charakterizujících kvalitu života prezentovaných sestupně od nejdůležitější: potřeba mít přátele; potřeba mít rodinu, vztah, spánek, společné činnosti, studovat, zdravě jíst; potřeba starat se o nemocné a handicapované, potřeba pohybu, zálib, starat se o zvířata; potřeba jídla, mít počítač, mít peníze, potřeba léků, síly na překonávání bolesti. Převážnou většinu identifikovaných potřeb námi vytvořený instrument reflektuje v rámci jednotlivých modifikovaných facet. Patrná je rovněž klíčová role psychosociální dimenze kvality života, která je v rámci naší koncepce akcentována. „Psychosociální oblast zahrnuje jak psychologickou charakteristiku nemocného, jako je emoční stabilita a schopnost zvládnutí životních situací, tak i míru podpory, kterou nemocný dostává z vnějších zdrojů (rodina, společnost) (Salajka, 2006, s. 91).“ Obdobnou strukturu indikátorů kvality života, ve shodě s námi navrženou koncepcí, využili v rámci výzkumu u žáků základních škol Ondřejová a Koukola (in Mareš a kol., 2006).

Nicméně námi navržené oblasti nemusí odrážet subjektivní náhled každého jedince a nemusí tedy být relevantní vzhledem k individuálnímu prožívání postižení. Jednotlivé položky by měly reflektovat oblasti, které jsou subjektivně považovány za klíčové z hlediska kvality života dětí s ROP, čímž je současně zvyšována validita nástroje. Předpokládáme, že tyto oblasti se mohou vynořit až v průběhu rozhovorů s oběma cílovými skupinami. V návaznosti na uvedené informace se nám metoda polostrukturovaného rozhovoru jeví jako optimální.

Nástroje pro měření HRQOL

WHOQOL-100

QWB - Quality of Well-Being Scale

	SF-36
	SQUALA
Nástroje pro měření QOL u dětí	PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory
	CHild Health and Illness Profile
	Child Health Questionnaire
Nástroje pro měření QOL vztahované k problematice zrakového postižení	WHODAS-II - The World Health Organization Disability Assessment Schedule II
	LVQOL - Low Vision Quality-of-Life Questionnaire
	VFQ - Visual Functioning Questionnaire
	IVI - Impact of Vision Impairment
	NEI-VFQ25 - National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25
	WHOQOL-DIS
Specifické aspekty předčasného narození dítěte	NICU FITS – Neonatal Intensive Care Unit Fragile Infant Transition Summary

Tabulka 22 - Instrumenty měření QOL použité pro konstrukci nástroje hodnocení QOL u dětí s ROP

Domény WHOQOL 100	Facety WHOQOL 100	Specificky modifikované facety	Specifické oblasti hodnocení
Fyzické zdraví	bolest a nepříjemné pocity	bolest a nepříjemné pocity	zdravotní komplikace způsobené ZP - migréna, - bolesti zad, - astenopické obtíže apod.
			využitelná úroveň zrakových funkcí
			přidružená onemocnění, postižení
	energie a únava	energie a únava	subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost
			zraková únava
	spánek a odpočinek	spánek a odpočinek	subjektivně zvýšená potřeba odpočinku

			(spánku)
Prožívání	pozitivní pocity	pozitivní pocity	
	myšlení, učení, paměť a soustředění	myšlení, učení, paměť a soustředění	úroveň vyšších kompenzačních činitelů
	sebedůvěra	sebedůvěra	sebepojetí, sebehodnocení
			akceptace X nonakceptace ZP
			osobní aspirace a perspektiva
			frustrační tolerance
vnímání těla a vzhledu	vnímání těla a vzhledu	vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení	
negativní pocity	negativní pocity		
Nezávislost	pohyblivost	prostorová orientace a samostatný pohyb	
	každodenní činnosti	sebeobsluha	oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.
			individuální každodenní aktivity
	závislost na lécích nebo na léčbě	závislost na lécích nebo na léčbě související se ZP	pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti
pracovní výkonnost	pracovní výkonnost		
Sociální vztahy	osobní vztahy	osobní vztahy	rodina <ul style="list-style-type: none"> - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů - (proxy rating)

			vrstevnické vztahy
			partnerství
	sociální podpora	sociální podpora	postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace
			postoje ZP k intaktní populaci
	sexuální život	socializace	specifika v jednotlivých socializačních meznících
			sociální integrace
Prostředí	osobní bezpečí	osobní bezpečí (při každodenních aktivitách, POSP a sebeobsluze)	
	domácí prostředí	domácí prostředí	zázemí „bariérovost“ prostředí
	finanční situace	finanční situace (proxy rating)	dávky, příspěvky, mimořádné výhody
	zdravotní a sociální péče	potřeba zdravotní a sociální péče (proxy rating)	úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky
	nové informace a dovednosti	informační deficit	komunikační bariéry, úroveň kompenzace
	volný čas a záliby	volný čas a záliby	dostatek volného času a jeho organizace hra sportovní aktivity kultura (TV, divadlo, kino, umění)

			pocit omezení v kontextu ZP kontraindikace směrem k ROP (proxy rating)
	životní prostředí	kompensační pomůcky (v rámci různých oblastí každodenního života)	
	doprava	doprava a její dostupnost	dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdni řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)
Spiritualita	spiritualita, náboženství, osobní víra	spiritualita, náboženství, osobní víra (proxy rating)	
Celkové hodnocení	celková kvalita života a zdravotní stav	celková kvalita života a zdravotní stav (dominující proxy rating)	

Tabulka 23 - Modifikované facety a specifické oblasti hodnocení kvality života dětí s ROP

Anamnestické údaje (zdravotní stav, psychologické charakteristiky, sociální charakteristiky, údaje o psychomotorickém a socializačním vývoji)
Povědomí rodiče o zdravotním stavu (včetně ROP), možných komplikacích, kontraindikacích
Představa o úrovni zrakové percepce
Socializační vývoj – socializační mezníky
Rodinná anamnéza – úplnost rodiny, sourozenci, vztah s prarodiči, atmosféra v rodině, zázemí
Hodnocení kvality života dítěte - volná asociační oblast
Hodnocení spolupráce s odborníky - celkové hodnocení poskytované péče na různých úrovních, charakteristika komunikace s odborníky (přesnost, úplnost a srozumitelnost poskytovaných informací, poradenství, úroveň empatie, celkový přístup)
Reakce na předčasné narození dítěte , strategie zvládnání, případné obranné mechanismy, změna základních psychických potřeb – citová vazba s dítětem,
Postoje okolí
Zjišťování informací, spolupráce s organizacemi
Zásadní negativní zkušenost

Tabulka 24 - Specifické moduly určené pouze pro rodiče

9.1 Metody fixace dat

Hendl (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 8) k otázce fixace kvalitativních dat uvádí, že „získaná data se zaznamenávají tak, aby to umožnilo jejich analýzu a zároveň se uchovaly v nich obsažené subjektivní významy a sociální kontext.“ V tomto smyslu byla jako metoda fixace kvalitativních dat použita forma audiozáznamu na diktafon, jejíž nespornou výhodou je komplexnost záznamu a jeho autentičnost. Švaříček, Šedřová a kol. (2007, s. 179) velmi pregnantně podotýkají, že „rozhovor zpravidla začíná zapnutím diktafonu, bez něhož je dnes spolehlivý výzkum takřka nesmyslný.“ Nicméně uvedení autoři současně upozorňují na některé aspekty související se záznamem na diktafon ve smyslu ovlivnění podoby rozhovoru. Fixace dat na záznamové zařízení může subjektivně zvyšovat úroveň nervozity respondenta, která může vyústit například v neadekvátní dramatizaci vyprávění s cílem zvýšit jeho zajímavost. Nahrávání rozhovoru může rovněž vyvolat dojem nemožnosti opravit své tvrzení, což pouze zvyšuje jeho tenzi a úsilí o přesnost v odpovědích na úkor spontánnosti. Rovněž Miovský (2009) upozorňuje na rušivý efekt záznamového zařízení při kontaktu s účastníky výzkumu.

Miovský (2009) zdůrazňuje kromě autenticity záznamu také jeho komplexnost. V tomto kontextu zmiňuje například význam zachycení charakteristik promluvy (prozodické faktory, charakteristiky řeči).

10 REALIZACE VÝZKUMU A DATA MANAGEMENT

Formou informativního dopisu (viz Příloha č. 11) byli v průběhu ledna 2010 osloveni rodiče ze stanoveného výzkumného souboru. Vzhledem k původu výzkumného souboru byly a priori řešeny legislativní aspekty dopisu ve smyslu poskytnutí a ochrany osobních údajů zdravotnickým zařízením. Na základě konzultace s odborníky byla tato situace ošetřena zdůrazněním kooperace s FNOL a její klíčové role. Nikdo z oslovených potenciálních účastníků tuto stránku informativního dopisu nenapadl. Osloveno bylo celkem 25 potenciálních účastníků z definovaného výzkumného souboru. Přes aktivní spolupráci s FNOL směrem k aktualizaci údajů, došlo v řadě případů (5) k nedoručení poštovní zásilky - adresát nebyl nalezen nebo příslušná adresa neexistovala. Cílem dopisu bylo objasnit základní účel, zaměření a význam koncipovaného výzkumného šetření a současně poskytnutí souhlasu s realizací rozhovoru. K tomuto účelu jim bylo nabídnuto několik variant možností vyjádření svého postoje. Integrovanou součástí distribuovaného dopisu byly přiložené odpovědní obálky, souhlas mohl být rovněž vyjádřen zasláním e-mailu či telefonicky. Respondenti využili veškeré nabízené možnosti kontaktu. V rámci souhlasu s provedením rozhovoru byli rodiče požádáni o sdělení dalších kontaktních údajů směrem k efektivnější následné komunikaci. Kromě velmi pozitivních reakcí, které vyjadřovaly potěšení ze zájmu o problematiku (jednu z těchto reakcí ilustruje Příloha č. 12), jsme zaznamenali i reakce z opačného pólu – „Nehodlám se zapojovat do žádných vašich výzkumů o retinopatii nedonošených!“

Vzhledem k velmi nízkému podílu účastníků ochotných k participaci na šetření musel být pro adekvátní saturaci výzkumu rozšířen výzkumný soubor o další respondenty splňující stanovená kritéria. Za tímto účelem byla následně iniciována spolupráce s SPC v Liberci a Litovli, dále byli osloveni renomovaní oftalmologové věnující se dětské klientele s ROP v Praze a Olomouci. Uvedené instituce i konkrétní jednotlivci byli osloveni formou e-mailové korespondence nebo telefonické konzultace. Efektivní spolupráci se podařilo navázat pouze v případě olomouckého oftalmologa – totožným způsobem jako primární výzkumný soubor byli osloveni potenciální respondenti ze sekundárního výzkumného souboru. Přestože se jednalo o aktuální klientelu, došlo ve dvou případech k vrácení poštovní zásilky z důvodu neexistující adresy nebo neznámého adresáta. Pět účastníků, kteří formou odpovědní obálky, telefonicky či e-mailem vyslovili souhlas s účastí na výzkumu, bylo následně osloveno směrem k zajištění organizačních aspektů souvisejících s realizací jednotlivých rozhovorů –

byla dohodnuta konkrétní data a čas, poskytnuty upřesňující informace a zodpovězeny případné dotazy. Během měsíce února byl znovu osloven původní okruh účastníků výzkumu, současně byla ponechána lhůta pro případné opožděné souhlasy s účastí na výzkumu. V průběhu měsíců března až června byly jednotlivé rozhovory realizovány – po dohodě s konkrétními respondenty a na základě jejich požadavků byly vždy realizovány v místě bydliště, respektive v jejich domácnosti.

Jednotlivá interview trvala v průměru jednu až jednu a půl hodiny a byla se souhlasem rodičů nahrávána na diktafon. Pouze v jednom z případů došlo k selhání technických prostředků, daný rozhovor byl zaznamenáván do připraveného záznamového archu. Délka rozhovoru je podle studia odborné literatury standardní – Švaříček, Šedová a kol. (2007) uvádějí časový interval hodiny až hodiny a půl na jeden hloubkový rozhovor. Jednotlivé rozhovory probíhaly za přítomnosti rodiče, který byl současně druhým respondentem a posuzovatelem indikátorů kvality života dítěte ve smyslu proxy ratingu a klíčovým respondentem v případě specifických modulů určených rodičům. Interview s rodičem a dítětem tedy probíhalo simultánně. Záměrem bylo nejen zajištění většího pocitu bezpečí dětských respondentů, ale i komplexnosti pohledu na dané tematické okruhy. Rodičům byly koncipované indikátory předkládány analogicky s dotazníkem SQUALA jako otevřená asociační oblast jednotlivých modifikovaných facet při současné možnosti explorantů klást otázky. Případně byla požadována jejich reakce na sdělení jejich dítěte. V závěrečné fázi interview byli rodiče dotazováni na další specifické moduly vztahující se obecně k životu dítěte/s dítětem s postižením. Konkrétní oblasti, na něž byli rodiče dotazováni, uvádí výše prezentovaná tabulka.

V iniciální fázi rozhovoru byly, v souladu s charakteristikou řízení rozhovoru v odborné literatuře, prezentovány úvodní klíčové údaje – představení výzkumníka a jeho projektu, ujištění o anonymitě, požádání o souhlas k participaci na výzkumu a souhlas s fixací rozhovoru ve formě audiozáznamu. Záměr interview byl přiměřenou formou vysvětlen i dětským respondentům směrem k navození atmosféry partnerství. Pro zajištění etické korektnosti rozhovoru byl v této souvislosti vyžádán písemný informovaný souhlas respondentů, respektive jejich zákonných zástupců (rodičů). Respondenti byli, vzhledem k často velmi citlivým tématům, upozorněni, že jakoukoli otázku mohou odmítnout, respektive nezodpovědět, bude-li jim to jakkoli nepříjemné. Z našeho pohledu napomohla tato informace nejen k uvolnění atmosféry, ale současně k navození vztahu důvěry a pocitu

větší osobní bezpečnosti. Emoční bezpečí při sdělení vlastních citlivých zkušeností bylo do jisté míry saturováno sdělením, že výzkumník sám je osobou se zrakovým postižením. V návaznosti na tuto informaci bylo patrné uvolnění atmosféry směrem k větší neformálnosti rozhovoru. Ilustrativním příkladem může být například rozhovor s Eliškou, která díky tomuto aspektu ztratila nejen ostych, ale současně došlo k takovému navození vztahu důvěry, že si následně přála pokračovat v komunikaci na soukromé bázi.

Úvodní otázky byly orientovány na anamnestické údaje – dotazování byli rodiče, sekundárně tak byl dětem poskytnut dostatečný prostor pro adaptaci na nově nastalou situaci. Hlavní jádrové otázky pak byly formulovány tak, aby sledovaly výzkumný záměr a současně byly adekvátní konkrétním respondentům a jejich specifikům. Páteřní otázky rozhovoru tematicky korespondovaly s výzkumným záměrem a byly vhodně modifikovány v kontextu jazykových kompetencí respondentů a vzhledem k jejich věkovým charakteristikám. Osu rozhovoru tvořily předem koncipované oblasti, na nichž by měl být vystavěn obraz kvality života konkrétního respondenta. Vzhledem k náročnosti vedení rozhovoru a charakteristikám výzkumného souboru byla předem připravena baterie konkrétních otázek (Příloha č. 13) inspirovaných reprezentativními výzkumy v dané oblasti. Cílem bylo zajištění nejen obsahové relevantnosti, ale i formulační optimálnosti vzhledem k věku respondentů. V tomto směru respektujeme doporučení Švaříčka, Šedové a kol. (2007, s. 168), že „na každé interview by si měl badatel připravit limitovaný počet hlavních otázek.“ Do struktury rozhovorů byly záměrně zařazeny rovněž nepřímé otázky s charakterem projektivních otázek, které jsou sice obtížně interpretovatelné, nicméně právě projekce může přinést zajímavý informační rozměr a odkrýt další kontexty daného tématu. Tak tomu bylo například v případě interviu s Filipem, kterého tento typ otázek velmi bavil. Tento typ otázek také nezřídka inicioval vzájemnou, informačně velmi přínosnou, interakci mezi Filipem a matkou.

V závěrečné fázi rozhovoru již byli dotazováni pouze rodiče, a to na specifické moduly zaměřené na akceptaci postižení jejich dítěte, anticipaci budoucnosti, charakteristiky spolupráce s odborníky a organizacemi a další parametry. Blíže jsou tyto aspekty specifikovány v příslušné tabulce výše.

Rozhovory byly ukončeny, opět v souladu s doporučeními v odborné literatuře, tzv. ukončovacími otázkami, které daly prostor pro případné dotazy či reflexe samotných respondentů. Nedílnou součástí závěrečné fáze rozhovoru bylo poděkování a informování

účastníků rozhovoru o možnostech další spolupráce a seznámení se s obsahem této práce. Veškeré rozhovory byly provázeny snahou o maximální empatii a citlivost.

V návaznosti na princip hermeneutické spirály probíhal proces data managementu, tzn. procesu interakce mezi získáváním dat, redukcí dat, zachycením dat a vyvozováním závěrů cyklicky. V intencích tohoto pojetí je realizace výzkumu jako takového (tzn. fáze zachycení dat) velmi úzce provázána nejen s data managementem, ale i procesem analýzy a interpretace závěrů. V užším pojetí představuje data management veškeré technicko-administrativní operace, při nichž je zacházeno s daty.

Integrální součástí data managementu je fáze systematizace dat – úprav usnadňujících a urychlujících další práci s kvalitativními daty, je předpokladem pro analýzu a následnou interpretaci. Mayring (in Hendl, 2008) prezentuje čtyři techniky transkripce textového materiálu získaného v našem případě metodou polostrukturovaného interview – doslovnou transkripci, komentovanou transkripci, shrnující protokol a selektivní protokol. Vzhledem k relativně dobré znalosti problematiky zrakového postižení, respektive důsledků ROP, získaných na základě studia odborné literatury a osobní zkušenosti považujeme za relevantní využití techniky shrnujícího protokolu. „Tato technika nezachovává celý text. Předpokládá se, že v textu jsou zbytečná místa nebo že by jeho kompletní transkripce byla nákladná. Proto se např. hned při poslechu magnetofonu provádí jistý způsob shrnutí. Může se tak dít technikami kvalitativní obsahové analýzy. Základní myšlenkou přitom je, že v první řadě jde o sjednocení úrovně obecnosti podávaných informací, pak se přistupuje ke stále větší abstrakci. Tou se snižuje rozsah materiálu, jednotlivé významové části se integrují nebo se mohou vypustit, protože již jsou obsaženy v jiných jednotkách textu (Hendl, 2008, s. 209).“ Redukci je možné realizovat několika způsoby – vypuštěním opakujících se výpovědí, zobecněním výpovědí (dosažení vyšší úrovně obecnosti), konstrukcí několika specifických výpovědí do jedné globální, integrace určitého obsahu výpovědi do jiného globálního celku, selekcí ponechávající stěžejní výpovědi a vázáním umožňujícím propojení obsahově souvisejících výpovědí z různých „lokací“ rozhovoru (Hendl, 2008). Při data managementu jsme se v závislosti na charakteru konkrétních výpovědí snažili o využití celé škály těchto nástrojů směrem k bohatosti a dostatečné výpovědní hodnotě výsledné výzkumné zprávy.

Součástí zpracování získaných kvalitativních dat je také editorování zahrnující široké spektrum úprav, doplnění a rozvedení popisu spočívajících v doplňování poznámek a podrobností z terénu, které se mohou vynořit v průběhu třídění a systematizace dat s cílem zvýšit plynulost a srozumitelnost textu (Miovský, 2009). Tuto techniku jsme využili zejména v kontextu zanesení terénních poznámek z pozorování.

Následovala obsahová analýza založená na opakovaném poslechu a identifikaci klíčových kategorií a subkategorií a deskripci reprezentativních výroků respondentů, a to jak dětí, tak jejich rodičů. Integrální součástí přepisu dat byla technika anonymizace dat sloužící k ochraně osobních údajů (jmen) účastníků a organizací (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

11 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Miovský (2009, s. 219) zdůrazňuje, že „analýza kvalitativních dat je oprávněně považována za prakticky nejobtížnější fázi realizace studie. K tomu výrazně přispívá velká míra volnosti výkladu jednotlivých metod, nízká standardizace dílčích postupů a obrovské množství možností, které nám skýtají jak jednotlivé metody, tak nepřehledné množství variant vzniklých jejich vzájemnou kombinací. Na kvalitativní analýzu lze nahlížet různě. Někdy se můžeme setkat s názorem, který odmítá jakýkoliv jiný než deskriptivní přístup. Výsledkem je pak v podstatě utřídění a popis získaných dat. Stejně tak se na druhé straně můžeme setkat s velmi radikálními přístupy pohybujícími se až na hranici spekulativnosti, kde je kvalitativní analýza chápána skutečně již více jako umění než jako věda.“ Výsledkem je velmi široké spektrum přístupů k analýze získaných dat a jejich interpretaci. V kontextu našeho výzkumu reflektujeme právě užší pojetí deskriptivního přístupu k analýze, který je založen na předpokladu, že procesy systematizace, klasifikace a deskripce jsou samy o sobě analytickým postupem a hlubší analýza mimo tyto procesy je značně spekulativní.

Kvalitativní analýza dat má ve srovnání s analýzou klasických kvantitativních dat své specifické charakteristiky. Hendl (www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 9) uvádí, že „kvalitativní výzkumníci používají induktivní analýzu, při které se témata pozvolna vynořují s nasbíraného materiálu. Kvalitativní analýza vyžaduje kreativitu, aby bylo možné nestructurovaná kvalitativní data významově uspořádat a propojit pomocí holistického vyprávění o sledovaném případě. Základními prvky většiny strategií vyhodnocení kvalitativních dat je tematická analýza a hledání vazeb mezi jevy. Analýza datového materiálu má vést k odhalení a k popisu témat. Témata je možné odhalit v procesu induktivního kódování nebo deduktivně pomocí literatury, ale také na základě dosavadních zkušeností výzkumníka a v závislosti na položené otázce. V tematické analýze se zabýváme získanými daty na několika úrovních. Zajímáme se o jednotlivá slova, koncepty, lingvistické a nonverbální výrazy.“

Autor (2008, s. 223) shrnuje charakteristiku kvalitativní analýzy do následujícího vymezení: „Při kvalitativní analýze a interpretaci jde o systematické nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, datové konfigurace, formy, kvality a vztahy.“ Ve smyslu výše prezentované charakteristiky jsme klíčová témata stanovili na základě studia zahraniční i tuzemské odborné literatury při současné integraci s vlastní subjektivní zkušeností osoby s ROP. Cílem polostrukturovaných rozhovorů s cílovou skupinou byla hlubší deskripce, konkretizace a subjektivizace identifikovaných tematických oblastí.

V rámci kvalitativní analýzy lze vysledovat dva základní přístupy – realistický a narativistický. Vzhledem k charakteru problematiky kvality života volíme variantu realistického konceptu, pro nějž je charakteristické vnímání výpovědí respondentů jako popisu určité vnější skutečnosti nebo vnitřní zkušenosti (Švaříček, Šedřová a kol., 2007). Principem kvalitativní analýzy je vytváření významových kategorií a jejich deskripce. „Účelem kvalitativní analýzy není přinést představu o rozložení jevu v populaci, nýbrž přesvědčivou evidenci o tom, že daný jev existuje a je určitým způsobem strukturován (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 210).“ Toto tvrzení lze bezesbytku aplikovat i na oblast kvality života a naše šetření.

Salajka (2006) upozorňuje na fakt, že interpretace údajů získaných hodnocením kvality života by měla být velmi opatrná ve smyslu možného zkreslení vlivem nesprávných předpokladů, respektive předsudku, že zdravotní postižení v sobě automaticky implikuje negativní vliv na kvalitu života. Uvedené tvrzení dále dokládají charakteristiky jako multifaktoriální podmíněnost, subjektivnost, individualita každého jedince v kontextu vnímání a hodnocení kvality života. Právě tyto parametry ještě více podporují velmi obezřetnou interpretaci s akcentem na subjektivitu získaných kvalitativních údajů.

Hendl ((www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 10) blíže specifikuje význam kvalitativní analýzy a interpretace, když uvádí, že výsledky kvalitativního výzkumu by měly „osvětlit subjektivní definice významů fenoménů v kontextu daného prostředí a situace. V integrujícím popisu mají být čitelně podány názory zkoumaných jedinců, jejich subjektivní teorie. Cílem je přiblížit čtenáři zkušenosti, které se popisují z pohledu účastníků. Kvalitativní výzkum většinou zdůrazňuje, že výsledky je nutné uvažovat lokálně v daném kontextu. Obvykle se neusiluje o zobecnění na větší populaci. Zobecňuje se vzhledem k teorii a je úkolem čtenáře, aby se z výsledků poučil a teorii aplikoval, pokud se mu to zdá relevantní.“ Z této ideje jsme vycházeli při obsahové analýze získaných interview a jejich interpretaci.

Analýza kvalitativních dat zahrnuje následující fáze (Miles, Huberman in Miovský, 2009): kódování, archivace kódovaných dat, propojování dat, komentování a doplňování dat, vyvozování závěrů a verifikace, budování teorie, grafické mapování. Z hlediska dílčích postupů analýzy kvalitativních dat jsme aplikovali metodu vytváření trsů směrem k srovnávání a hierarchizaci dat; metodu prostého výčtu charakterizovanou využitím kvantitativních ukazatelů; metodu kontrastu a srovnávání, která může být žádoucí pro

zdůraznění některých kontextuálních odlišností určitého fenoménu např. ve formě porovnání případových studií.

Jméno: Filip

Věk: 12 let

Délka rozhovoru: 75 minut

Specifické oblasti hodnocení	Filip	Filipova matka
zdravotní komplikace způsobené ZP - migréna, - bolesti zad, - astenopické obtíže apod.	Sám Filip subjektivně žádné potíže způsobené zrakovým postižením nepociťuje. Po výčtu možných obtíží uvádí častější bolest hlavy, kterou však nelze paušálně přičítat refrakční vadě.	Matka žádné komplikace nebo problémy spojené se zrakovým vnímáním ve smyslu astenopických obtíží nepotvrdila.
využitelná úroveň zrakových funkcí	Filip sám uvádí, že v současné době mu nečiní refrakční vada subjektivně žádné obtíže. Nosí sice brýle, ale vidí s nimi dobře, nemá žádné potíže a nošení brýlí mu vůbec nevadí – ba naopak si sám sebe bez brýlí vůbec neumí představit.	Zrakové funkce jsou v normě, diagnostikována lehká refrakční vada (astigmatismus) korigovaná pomocí brýlové korekce, bez výskytu přidružených komplikací (světloplachost, šeroslepost, nystagmus apod.).
přidružená onemocnění, postižení	Pouze proxy rating	U Filipa se nevyskytují žádná přidružená postižení či onemocnění, má však dědičné dispozice k těžké skolióze.
subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost	Filip nepociťuje.	Matka s úsměvem uvádí spíše pravý opak.
zraková únava	Podle konkrétní specifikace Filip žádnou zrakovou únavu subjektivně nepociťuje.	Shoduje se s Filipem.
subjektivně zvýšená potřeba odpočinku (spánku)	Neuvádí.	Neuvádí.
pozitivní pocity	Filip se podle svých slov cítí šťastný, je na sebe pyšný ve chvíli, kdy zvládne náročnou skladbu na klavír, je rád, když může být s kamarády venku, hrát na klavír. Největší radost má, když se mu něco podaří.	Matka s úsměvem dodává, že ke spokojenosti nesmí chybět hry na počítači a že je Filip celkově spokojené dítě.

úroveň vyšších kompenzačních činitelů	Hodnoceno ve smyslu školní úspěšnosti – Filip je školsky velmi úspěšný (studuje s vyznamenáním), nicméně je velmi skromný a své výsledky hodnotí jako dobré. Sám je orientovaný na školní úspěch – je nespokojený s jednou dvojkou.	Matka je s Filipem z hlediska školní úspěšnosti spokojená a je na syna pyšná.
sebepojetí, sebehodnocení	Filip dokáže posoudit, v čem je dobrý. Samotnému na sobě mu vadí, že je silnější (což je spíše subjektivní vnímání v souvislosti s vlastní výškou). Při rozhovoru nedokázal určit věci, které by chtěl na sobě změnit – cítí se sám se sebou spokojený. Na svém životě by nechtěl nic měnit. V budoucnu by se chtěl zdokonalovat ve hře na klavír, chtěl by jít na konzervatoř a být učitelem hudby. Pokud najde něco, v čem by se chtěl zlepšit, je to právě klavír – je to jeho klíčový zájem a způsob seberealizace. Filip si není vědom žádných věcí, které by chtěl dělat, a přesto nemůže.	Matka uvádí, že je Filip sebejistý, komunikativní, společenský a ví, co chce. Někdy si příliš nevěří, obdobně jako každý.
akceptace X nonakceptace ZP (vzhledem k absenci jakéhokoli postižení nebyl tento submodul posuzován)		
osobní aspirace a perspektiva		
frustrační tolerance		
vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení	Vzhledem ke stavu zrakových funkcí byla tato oblast ponechána v původním smyslu. Filip je spokojený s tím, jak vypadá, jen by chtěl zhubnout.	Z další komunikace mezi Filipem a matkou bylo patrné, že snaha zhubnout je iniciována i z její strany. Současně je však zřejmé, že podporuje Filipovo zdravé sebevědomí.
negativní pocity	Filip přiznává, že někdy bývá smutný nebo našťvaný, nedokáže však určit konkrétní důvod. Na otázku, co ho nejvíc trápí, nedokázal odpovědět.	Matka pouze dodává, že Filip bývá smutný nebo našťvaný obdobně jako každý – ani ona nedokáže specifikovat nějaký konkrétní důvod.
prostorová orientace a samostatný pohyb	Vzhledem k úrovni zrakových funkcí je tato oblast z hlediska zrakového postižení převážně irelevantní, byla proto hodnocena spíše z hlediska adaptability na neznámé prostředí. Filip žádné obtíže nepřiznává.	Matka uvádí v tomto kontextu silnou separační úzkost a fixaci na matku až do období nástupu školní docházky projevující se horší adaptabilitou na nové prostředí. V současné době je situace stabilizovaná – Filip nemá problémy ani s adaptabilitou ani s fixací na matku.
oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	

individuální každodenní aktivity	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti	Filip se cítí být naprosto soběstačný, dokáže se o sebe postarat.	Matka tuto skutečnost jenom potvrzuje.
pracovní výkonnost	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice. Tato položka měla ilustrovat jeden z důsledků zrakového postižení – pomalejší pracovní tempo, rychlejší unavitelnost a z nich plynoucí nižší pracovní výkonnost.	
rodina - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů (proxy rating)	Proxy rating	Z matčina vyprávění lze předpokládat demokratický výchovný postoj, Filip má svá práva ale i povinnosti v rodině, z pozice dítěte se nyní dostává spíše do pozice pubescenta (z pohledu matky), který si musí vytvořit svou identitu. Matka všechny tyto tendence chápe a je s nimi v podstatě spokojená jako s dokladem „normálního“ vývoje.
vrstevnické vztahy	Filip má podle svých slov dost kamarádů, hlavně kluků, a to nejen ve škole, ale i v nejbližším okolí bydliště – nikdy neměl ze svého pohledu s kamarády žádný problém.	Matka dodává, že „holky jsou teď pro Filipa takový divný“ a obrací se na Filipa, který se směje. Matka v tomto kontextu uvádí počátek pubescence. Současně však potvrzuje, že Filip skutečně nemá s navazováním vrstevnických vztahů žádný problém.
partnerství	Vzhledem k věku respondenta nebyla tato položka součástí rozhovoru.	
postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
postoje ZP k intaktní populaci		
specifika v jednotlivých socializačních meznících	Pouze proxy rating.	Matka uvádí podle prezentovaných socializačních mezníků běžný socializační vývoj.
sociální integrace	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
osobní bezpečí (POSP, sebeobsluha)	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	

zázemí	Filip se cítí doma dobře, bezpečně, je doma spokojený, má svůj pokoj i možnost být na zahradě.	Matka pouze dodala, že Filip je spokojený doma i venku, a že se samozřejmě snaží, aby měl Filip doma své zázemí, svůj vlastní prostor.
„bariérovost“ prostředí	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
dávky, příspěvky, mimořádné výhody		
úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky	Proxy rating	Matka byla se zdravotní péčí velmi spokojena, kladně hodnotila i interdisciplinární spolupráci, na individuální úrovni měla pozitivní zkušenosti s komunikací a přístupem lékařů a zdravotnického personálu.
komunikační bariéry, úroveň kompenzace	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
dostatek volného času a jeho organizace (hra, sportovní aktivity, kultura)	Filip má podle vlastního vyjádření dostatek volného času, z jeho popisu vyplývá, že si ho umí dobře zorganizovat. Většinu svého času věnuje klavíru – pravidelně každý den si k tomu vyhrazuje část svého volného času, dále rád tráví čas u počítače, respektive počítačových her, dále s kamarády venku nebo u televize.	Matka s úsměvem staví klavír a počítač na jednu úroveň. V zápětí dodává, že hru na klavír skutečně Filip preferuje před vším ostatním a je jeho velkým koníčkem.
pocit omezení v kontextu ZP	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
kontraindikace směrem k ROP (proxy rating)	Proxy rating	Matka specifikuje pouze kontraindikace v raném věku po kryokoagulaci sítnice, nyní nejsou žádné aktivity kontraindikovány.
kompenzační pomůcky	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdni řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)		
spiritualita a náboženství, osobní víra	Filip odpověděl záporně s tázavým pohledem na matku.	Ne, nejsme věřící, ani spirituálně založení.

celková kvalita života a zdravotní stav	Filip nedokázal na otázku ve smyslu „Co je pro Tebe kvalita života, jaká je kvalita Tvého života?“ reagovat. Po modifikaci otázky – „Jsi šťastný, spokojený s životem, jaký žiješ?“ odpověděl spontánně, že ano.	Matčinu reakci na tuto volnou asociační oblast můžeme parafrázovat následujícím způsobem: Vzhledem k těžkému začátku Filipova života je jeho současná kvalita velmi vysoká.
--	--	---

Tabulka 25 - Hodnocení kvality života - Filip

Vzhledem k selhání technického zařízení bylo interwiev a další terénní poznámky zaznamenávány do připraveného záznamového archu – zpravidla tedy nejsou dostupné doslovné citace sdělení respondentů.

Zpočátku působil Filip nervózním dojmem, poté, co se nám podařilo uvolnit atmosféru a navodit bezpečné klima, začal být Filip uvolněný, udělal si pohodlí a ochotně začal odpovídat na otázky. V průběhu rozhovoru probíhala výrazná interakce Filipa s matkou, nikoli však jako výraz nervozity či nejistoty. Bylo zřejmé, že některé řečené informace jsou pro Filipa nové – intenzivně se o ně zajímal. Svě vlastní výpovědi nechával v některých případech doplnit matkou, respektive chtěl znát její názor. Tato intenzivní komunikace v řadě případů pomohla k odkrytí dalších témat. Matka byla v rozhovoru velmi sdílná, otevřeně hovořila i o potenciálně nepříjemných nebo palčivých tématech. Současně byla velmi „ukázněným“ respondentem – nechávala dostatek prostoru pro Filipovo vyjádření, které v případě potřeby doplnila, v některých případech až na vyzvání výzkumníka. Filip byl velmi komunikativní, v rozhovoru přirozený, nenucený, a to i přesto, že z něj měl podle slov matky a priori strach. Poté, co mu byly osvětleny všechny okolnosti rozhovoru a objasněn jeho účel, důvody k jeho realizaci, zmíněna osobní dimenze výzkumu, byl rád, že mohl pomoci a působil až hrdým dojmem. Celý rozhovor byl provázen velmi příjemnou, vstřícnou a facilitující atmosférou, jak z hlediska výzkumníka, tak i ze strany obou respondentů. Jelikož jsou u Filipa anatomické i funkční poměry z hlediska ROP téměř ideální, zrakové funkce jsou v pásmu normy, byly některé oblasti hodnocení irelevantní a byly tak v návaznosti na konkrétní situaci záměrně vynechány.

Rozhovor s Filipovou matkou, který byl prováděn simultánně jako integrální část rozhovoru s Filipem, byl orientován, kromě jiného, na zjištění následujících informací a okolností Filipova života:

- **Anamnestické údaje (zdravotní stav, psychologické charakteristiky, sociální charakteristiky, údaje o psychomotorickém a socializačním vývoji)**
 - rizikové těhotenství, porod císařským řezem;
 - narozen v 27. týdnu gestace s porodní hmotností 950 gramů
 - předčasný porod vyvolán psychogenně – úmrtí v rodině
 - kryopexie sítnice ve 32. týdnu
 - silná novorozenecká žloutenka;
 - dědičná skolióza;
 - propuštěn ve 40. týdnu
- **Povědomí rodiče o zdravotním stavu (včetně ROP), možných komplikacích, kontraindikacích**
 - Matka je, a podle svých slov i byla, velmi dobře informována o zdravotním stavu, zná souvislosti i princip vzniku ROP, je informována i o možném zúžení zorného pole po kryopexi sítnice. Bere rovněž v potaz možné komplikace spojené s nedonošeností dítěte. Poměrně zásadním faktorem bylo v tomto kontextu její povolání zdravotní sestry, kdy ona sama potvrdila spíše racionální přístup personálu, větší otevřenost v prezentovaných informacích, s menším podílem emocionality. O možných pozdních důsledcích či případných kontraindikacích je matka informována, nepodceňuje pravidelné prohlídky. Vzhledem k charakteru jejího povolání byla zřejmá snazší orientace v situaci, následné péči i poradenství. O stavu svého syna po narození mluvila matka velmi otevřeně, detailně a relativně racionálně – podíl emocionality nebyl nijak zásadně znatelný. Obecná orientace v situaci, kterou představovalo předčasné narození syna, sehrála pozitivní roli i v následné péči ve smyslu povědomí o dlouhodobých důsledcích nezralosti a nutnosti některých

intervenčních postupů (rehabilitace, neurologická a oftalmologická vyšetření). Celkově matka hodnotí Filipův zdravotní stav, vzhledem k anamnéze, jako výborný a anticipuje jeho bezproblémový další vývoj.

- **Představa o úrovni zrakové percepce**

- Vzhledem k zrakovým funkcím v pásmu normy v podstatě matka neshledává žádné zásadní problémy se zrakovou percepcí. Jako na možný důsledek kryopexe sama upozornila na možnost zúžení zorného pole, což však ani ona, ani Filip sám nepozorují. V současné době je u Filipa diagnostikována lehká refrakční vada (astigmatismus), která je korigována pomocí brýlové korekce. Jiné komplikace spojené se zrakovým vnímáním matka nezaznamenala (ve shodě s Filipem) – astenopické obtíže, světloplachost, šeroslepost apod.

- **Socializační vývoj – socializační mezníky**

- Z rozhovoru vyplynulo, že subjektivně náročné bylo pro matku navázání citové vazby v prvních hektických měsících po Filipově narození, dále pak měl Filip výraznější problémy s překonáním symbiotické vazby s matkou a adaptací na předškolní a posléze školní prostředí. Ostatní úkoly daných socializačních etap jsou naplňovány bez problémů (vztahy s vrstevníky, osvojování norem, hodnot, pozic a rolí, autoregulace chování apod.).

- **Rodinná anamnéza – úplnost rodiny, sourozenci, vztah s prarodiči, atmosféra v rodině, zázemí**

- Podle vlastních slov matky si situaci po narození Filipa nedokáže bez rodinného zázemí představit. V náročné životní situaci byl výraznou oporou zejména manžel, ale i tchýně a další členové širší rodiny, kteří pomohli nejen s organizací a chodem domácnosti v hektickém období prvního roku života Filipa (podle slov matky se život točil od očního, přes rehabilitaci, neurologii a pořád dokola), ale i jako psychická opora – zejména tchýně měla výraznou facilitující funkci. Jako subjektivně psychicky značně náročnou uvádí matka cvičení Vojtovou metodou, kdy se střetávaly její odborné kompetence s emocionální, mateřskou složkou postoje. V tomto kontextu měla matka zásadní oporu právě v osobě tchýně. Rodina je tedy úplná, udržuje vztahy i se širší rodinou, působí harmonicky

s předpokladem demokratického stylu výchovy. Filip má sourozence – pětiletou sestru, která nemá zásadní zdravotní komplikace. Atmosféra v rodině naznačuje dobré emocionální zázemí.

- **Hodnocení kvality života dítěte - volná asociační oblast**

- Matka zhodnotila kvalitu Filipova života jako dobrou jak po zdravotní, tak psychické i sociální stránce – je spokojený, veselý, ví co chce. Své přemýšlení uzavřela větou: „Ten se v životě neztratí!“

- **Hodnocení spolupráce s odborníky - celkové hodnocení poskytované péče na různých úrovních, charakteristika komunikace s odborníky (přesnost, úplnost a srozumitelnost poskytovaných informací, poradenství, úroveň empatie, celkový přístup)**

- Celkové hodnocení spolupráce s odborníky na různých úrovních péče a služeb vyznělo velmi pozitivně. Jak z hlediska přístupu, tak poskytovaných informací byla matka velmi spokojena. Podle jejích slov byla informovanost, i charakter podávaných informací, velmi vysoká. Sama se vrátila konkrétně do období Filipova narození ve spojitosti s péčí na neonatologické JIP a následných procedurách. Matka vyjádřila obrovskou spokojenost s přístupem lékařů, předávanými informacemi z hlediska úplnosti i srozumitelnosti, i personálem jako takovým. Velmi mile byla překvapena empatickým přístupem při současném předávání dostatku adekvátních informací vzhledem k situaci. Zmínila situaci, kdy po operaci císařským řezem ji navštívil primář novorozeneckého oddělení se slovy, že ji nebude nijak zatěžovat množstvím informací, že jí jen přišel říct, že její dítě žije a, že je teď nejdůležitější, aby si odpočinula. Následně – v lepším fyzickém i psychickém rozpoložení matky – ji celou situaci velmi podrobně popsal a nastínil další varianty vývoje. V tomto kontextu matka přičítá bližší přístup zejména vzhledem ke své profesi zdravotní sestry. Dále pak vyzdvihla práci rehabilitačních sester, jejichž často, podle vlastních slov „drsný přístup“, byl nezbytný a je za něj vděčná. K odborníkům ze sféry školství se matka nijak konkrétně nevyjádřila, zdůrazněna byla zejména péče medicínská.

- **Reakce na předčasné narození dítěte, strategie zvládnání, případné obranné mechanismy, změna základních psychických potřeb – citová vazba s dítětem,**

- Předčasné narození dítěte představuje pro každého rodiče náročnou životní situaci provázenou změnou základních psychických potřeb s možností vzniku obranných strategií. Jinak tomu nebylo ani v případě Filipa. Matka se však s celou situací velmi dobře vyrovnala – jako zdravotní sestra situaci poměrně racionálně zpracovala. Velkou psychickou oporu představovala právě rodina a rodinné zázemí. Podle vlastních slov matka situaci dobře zvládla i díky dostatečné informovanosti a přístupu lékařů. Jako subjektivně nejnáročnější uvedla první rok života, specificky pak první tři měsíce a následný, cituji, „kolotoč vyšetření“ a rehabilitačního cvičení. Matka přiznala počáteční větší úzkostnost a výraznější fixaci na dítě. Celkové hodnocení situace včetně intervenčního operativního zákroku směrem k ROP, vyznívá ve smyslu – „Bylo to náročné, ale zvládli jsme to!“

- **Postoje okolí**

- Postoj okolí lze z matčiny strany hodnotit jako převážně facilitující, nekonfliktní, bez tendence k obviňování matky jako viníka předčasného porodu a s ním spojených komplikací. Ani z Filipova hlediska nevidí ve vrstevnické skupině žádné problémy nebo změněný sociální status Filipa. Pouze aktuálně Filipa trápí menší vzrůst, což pociťuje právě při srovnání ve vrstevnické skupině. Tento aspekt vnímá i matka při interakci s okolím, které hodnotí Filipa, vzhledem k vzrůstu, jako mladšího.

- **Zjišťování informací, spolupráce s organizacemi**

- Matka se velmi dobře orientuje v dostupné nabídce péče a komplexních služeb – je velmi aktivní a zejména zpočátku si informace zjišťovala z několika zdrojů. Do dvou let věku navštěvovali s Filipem poradnu pro předčasně narozené děti, dále dětskou léčebnu pohybových poruch. Před nástupem do školy byl Filip klientem pedagogicko-psychologické poradny (až do druhého ročníku ZŠ). Vzhledem k zhoršené adaptabilitě a výrazné fixaci na matku byl Filipovi nejen umožněn krátký diagnostický pobyt v první třídě, ale v průběhu školní docházky v prvním ročníku byla ve třídě přítomna, po dobu jednoho týdne, i matka. V současné době rodina aktivně nespolupracuje s žádnou organizací věnující se problematice osob se zrakovým postižením, a to ze zřejmých důvodů nepřítomnosti

zrakového postižení. Aktuálně rodiče necítí ani potřebu spolupráce, vzhledem k velmi dobré školní úspěšnosti Filipa již nejsou ani v kontaktu s pedagogicko-psychologickou poradnou ani jiným školským poradenským zařízením.

- **Zásadní negativní zkušenost**

- Kromě komplikací při přijímání do porodnice matka žádnou vyloženě negativní skutečnost nevyzdvihla.

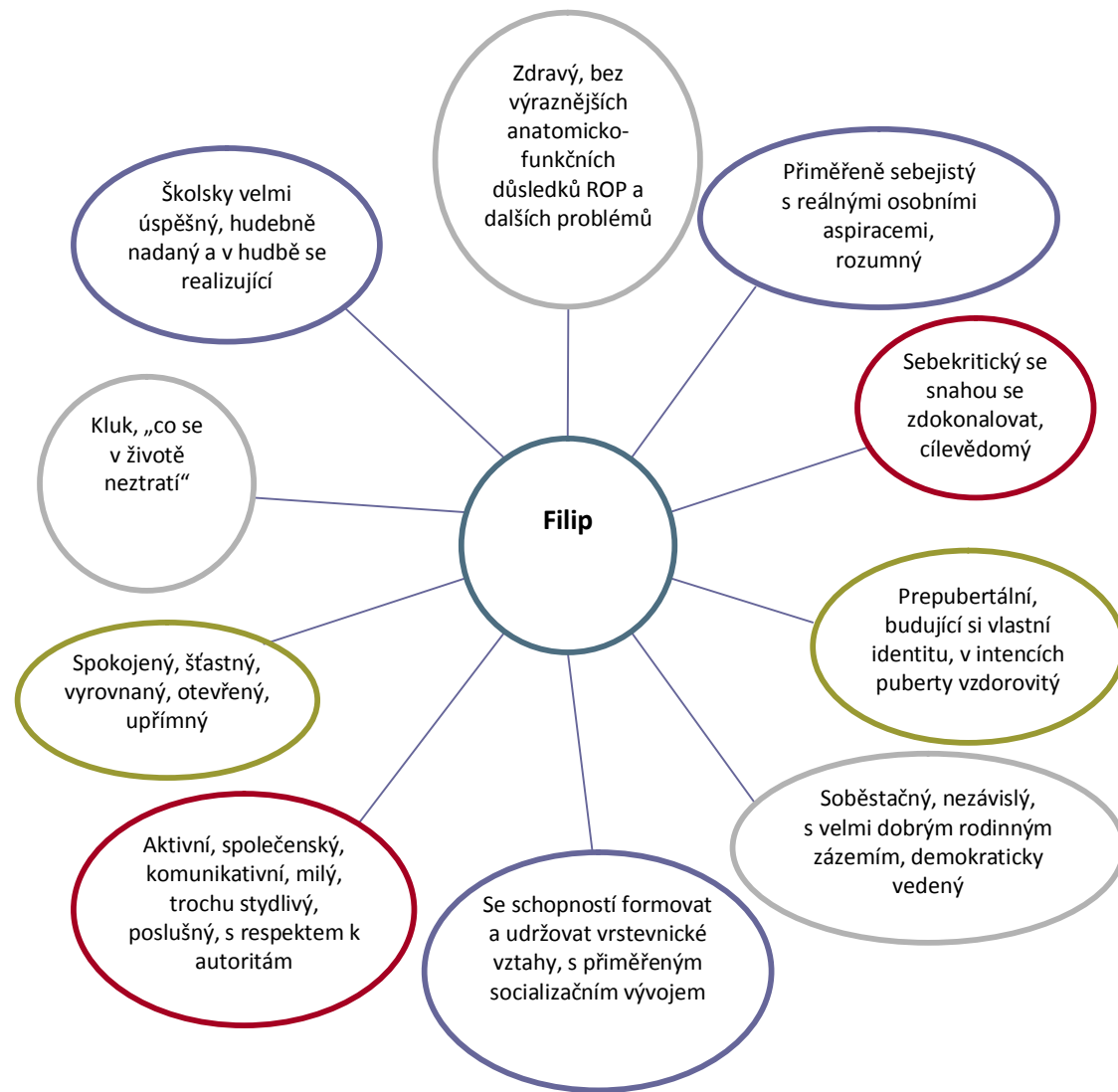


Schéma 5 - Charakteristika - Filip

Jméno: Eliška

Věk: 11 let

Délka rozhovoru: 62 minut

Specifické oblasti hodnocení	Eliška	Eliščin otec
zdravotní komplikace způsobené ZP <ul style="list-style-type: none">- migréna,- bolesti zad,- astenopické obtíže apod.	Eliška subjektivně nepociťuje žádné problémy se zrakovým vnímáním, ani ve školním prostředí, neuvádí ani častější bolesti hlavy a další astenopické obtíže, brýlová korekce jí nevádí – „ Jako vždycky někdy si říkám proč je musím mít, ale jako jsem ráda. “ „ <i>Pak pro tebe budou pěkný módní doplněk.</i> “ Eliška se směje. Z dalších naznačených komplikací uvádí subjektivně zhoršenou adaptaci na tmu a oslnění.	„ <i>Já se na začátek zeptám na konkrétní Eliščinu diagnózu, jestli znáte?</i> “ „ DMO spastická diuréza, to je vlastně ta základní diagnóza. “ „ <i>Je tam i nějaké postižení zrakové? Vidím, že Eliška má brýle.</i> “ „ Má, má astigmatismus. Vlastně tím cvičením a tak, to musím zaklepat, to vlastně vyšlo dobře, z toho všeho, když se nám prcek brzo narodil. “
využitelná úroveň zrakových funkcí		„ <i>Nějaké jiné zrakové problémy?</i> “ „ Opravdu ne, bylo to sledované, taková ta šilhavost a tak, hodně se to sledovalo, protože když se narodila, tak byla na obě oči na zmrazování sítnice a potom se to vlastně pořád sledovalo a od malinka se cvičil ten Vojta a to docela mělo taky ten pozitivní vliv na ten vývoj. Ted'ka na jaře jsme byli na kontrole na oční, tak jsme se tam s paní doktorkou tak bavili, a ona říkala, že na to postižení nebo takhle jak se Eliška narodila, vyšla úplně super, že ty oči má takhle dobrý, takže ted'ka ty základní dioptrie má jenom 0,5 a 1,5, takže vyšla z toho velmi dobře, no. “
přidružená onemocnění, postižení	Proxy rating	„ <i>Nějaké další problémy? Je třeba Eliška častěji nemocná, máte ten pocit?</i> “ „ To určitě, ta oslabená imunita, to nás trápí, tak pochyťá kde co. “ „ <i>A alergie?</i> “ „ Alergie, ne, to ne. “

subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost	Eliška zpočátku nerozumí pravděpodobně příliš dlouhé sérii otázek na subjektivně výraznější únavu, rychlejší unavitelnost a méně energie v porovnání se spolužáky. Poté, co otec otázku povysvětlí, tak uvádí zvýšenou únavu a méně energie ale spíše v kontextu DMO.	Totéž potvrzuje otec – „Vím, že si na to někdy stěžuje, děcka běhají a ji třeba už bolí noženyky.“
zraková únava	Již výše Eliškou nepotvrzena.	Ani otec žádné příznaky rychlejší zrakové únavy nevnímá.
subjektivně zvýšená potřeba odpočinku (spánku)	Zmíněna v kontextu DMO a subjektivního nedostatku energie.	
pozitivní pocity	<p>„Baví mě třeba jezdit na kole nebo aj lyžovat dokážu, nebo jsem spokojená, když jsem doma s rodinou. My tam třeba máme doma, třeba když se vyjde ven takhle – jak se to jmenuje, no šutry, kde opíkáme buřty nebo tak, to mám ráda.“</p> <p>„A jsi radši doma s rodinou nebo někde s kamarády?“ „No spíš doma s rodinou.“</p> <p>„Co ti dělá největší radost?“ „Nebo třeba když je pátek a babička bydlí kousek od nás a teta taky, tak vždycky jsem třeba ráda, že se můžu zeptat – babi můžu u tebe přespat a ona řekne jo.“</p>	Otec potvrzuje, že Eliška je nejspokojenější doma s rodinou, nicméně její kontakty s vrstevníky se snaží podporovat a aktivně vyhledávat, a to jak v intaktní populaci, tak v komunitě vrstevníků se zdravotním postižením.
úroveň vyšších kompenzačních činitelů	<p>Hodnoceno ve smyslu školní úspěšnosti – Eliška není školsky příliš úspěšná, nyní na 2. stupni ZŠ se manifestují výraznější obtíže, kterých si je pouze částečně vědoma i sama Eliška. Je zřejmé, že by si přála být ve škole dobrá. Eliška se vzdělává v rámci integrace na vesnické škole, vzdělávána je na základě IVP, ve výuce je přítomen asistent pedagoga.</p> <p>„Eliško a co škola? Jde ti to ve škole?“ „Jde, ale teď máme třeba víc těch, těch předmětů, třeba angličtinu a to je takové složité ta angličtina, že se to musí překládat do češtiny, člověk někdy neví, co to znamená a paní učitelky to pak vysvětlují a ty to za chvíli zapomeneš...“</p>	Otec potvrzuje určité problémy, má však tendenci je přičítat vzdělávacímu systému či osobě asistentky pedagoga, která nedokáže látku Elišce adekvátně podat. „A jak to vidíte vy, jako tatínek?“ „Já bych řekl, že celé školství, celé to vždycky vždycky stojí a padá na lidech. Koho potkáte – buď máte štěstí a je to super a jde to anebo to štěstí nemáte a je to úplně jinak.“

sebepojetí, sebehodnocení	<p>Eliška má pravděpodobně snížené sebehodnocení a to zejména v kontextu identifikace s intaktní vrstevnickou skupinou, některé její aspirace jsou nereálné, postoj k postižení lze hodnotit ve smyslu akceptace.</p> <p><i>„Jsou třeba nějaké věci, které bys chtěla dělat a víš, že to nejde?“</i> „Chtěla bych třeba jezdit na kolečkových bruslích, prostě já jsem to jednou zkusila jako malá u babičky a tam máme zas šutry a u babičky je to zas z kopce. Tak to mě štve, že nemůžu prostě jezdit</p>	<p>Otec se snaží podporovat Eliščino sebevědomí, snaží se jí ukazovat pozitivní pohled na svět, vede ji k bojovnosti, rád by zintenzivnil její kontakty s vrstevnickou skupinou a obecně ji vymanil ze sociální izolace.</p> <p>Otcova anticipace budoucnosti a Eliščina perspektiva – „Já co vždycky vidím, co Elišce říkávám, že nic není, co by nešlo, aspoň zkusit to jde, že. Naučil jsem se budoucnost vůbec neřešit. Ono to naprosto zase ten život nějak změnit, překope, všechno je jinak, než si člověk představoval, takže...“</p>
akceptace X nonakceptace ZP	<p>s Jančou, ona má taky kolečkové brusle a ona třeba jezdí po silnici, ona má třeba s kým, ona má vlastně přítele a bydlí už v XXX a ona Janča se třeba nudí, tak třeba volá Peti, ta taky nemůže, Verča je vlastně v XXX... Takže já taky nemůžu jezdit na kolečkových bruslích, já bych hned spadla.“</p> <p><i>„Co bys chtěla, Eliško, dělat až budeš velká – třeba jako zaměstnání nebo bys chtěla mít rodinu?“</i> „Jako zam, zamest, zaměstnání bych chtěla jako dělat servírku, jako že bych obsluhovala a takové, ale taťka říká, že to ještě, že neví jak to budu zvládat, jako že třeba oni budou něco chtít a bude hodně lidí a já si to třeba nezapamatuju,</p>	
osobní aspirace a perspektiva		

<p>frustrační tolerance</p>	<p>musím si to napsat, a že si to nezapamatuju a takové, to tatka říkal, že ještě neví. No a pak máme pejska doma, maltezáčka, to tatka říkal, že mi ho koupí, ať mám větší společnost, když jsou třeba všichni pryč, tak ať si mám s kým hrát, tak jsem ráda, že mám společnost. On mi aj tak docela rozumí a tak jsem buď chtěla dělat u veterinářky, že bych třeba ošetřovala něco takové. Mám moc ráda zvířata.“</p> <p>„Když bys ted'ka měla kouzelnou hůlku, Eliško, a mohla něco změnit, co by to bylo?“ „No dřív jsem chodila vždycky po špičkách, ted' se snažím aj po patách a docela mi to jde, aj tatka mě za to chválí, vždycky jsem za to ráda a vždycky jak jsem byla malá, tak jsem si přála, kdyby šlo nějaké kouzlo, tak bych si přála, abych prostě chodila po patách, abych měla kamarádky, aby mě někdo jakoby přijímal kromě rodiny a takové prostě. A zatím se mi to daří, něco jo.“</p> <p>„Máš nějaký sen, o kterém víš, že se asi nesplní, nějaké nesplnitelné přání?“ „No já jsem měla, co jsem to měla, já jsem měla – třeba nosit takové ty boty na podpatku a jako třeba v nich tančit.“</p>	
<p>vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení</p>	<p>„Jsi spokojená, s tím jak vypadáš nebo bys chtěla na svém vzhledu něco změnit?“ „No, když jsem byla malá, tak to, to jsem o tom ještě tak nepřemýšlela. Ale jak už ta puberta začíná a už takové, tak chtěj se líbit, už si trhají třeba na tom to, ty... obočí, a taky už mi začínají bedřary (šeptá). Tak, že už jsem si říkala já už bych taky chtěla, že. Tak taky se tak vždycky dívám, co tam Janča dělá a taky říkám Jani já bych to taky chtěla udělat a ona vždyť tam nic nemá.“</p> <p>Vzhledem k organizačnímu zabezpečení stravování (docházení do jiného objektu na obědy) v tomto kontextu</p>	<p>„Mluvili jste někdy s Eliškou o tom, proč má tohle postižení, že je to proto jak se brzy narodila?“ „Ne, ne, jejda.... je to uvedené jako předčasný porod, který má nějaké ty následky, ale já to vnímám i trochu jinak, ale o tom nebudeme mluvit.“</p> <p>Postoj Eliščina otce lze přičítat rodinné situaci – žije sám bez matky, z našeho dojmu vychází v jeho očích matka jako viník Eliščiných problémů a to nejen zdravotního postižení.</p> <p>Eliška v určitých situacích používá rehabilitační vozík - „Bylo takové období, kdy nás trochu trápil, ale už si</p>

	<p>Eliška používá rehabilitační vozík: <i>„Eli, a co na vozík říkají tví spolužáci?“</i> „No oni to asi tak nepochopili, že já nemůžu a vždycky třeba říkaj ta Eliška se furt vozí a proč se nemůžem vozit my a takový. Mě to docela tak mrzelo.“ <i>„Eli, zeptám se tebe, ty víš, proč máš tohleto postižení? Mluvíte třeba o tom s tatínkem, nebo vysvětlil ti to někdo?“</i> Eliška dlouho váhá, proto formuluji otázku trochu jinak – <i>„Říkala sis někdy, proč nejsi stejná jako tvoji zdraví spolužáci, proč to tak je, kde se tvoje postižení vzalo?“</i> „To jsem si říkala, jsem se někdy ptala proč oni jako chodili a taťka říká, že to může být lepší, ale zatím se nevzdáme.“</p>	<p>teďka zase zvykla.“</p>
<p>negativní pocity</p>	<p>Eliščiny negativní pocity jsou zpravidla spojeny se školním prostředím a zejména vrstevnickou skupinou. „Mě třeba štve, kdy ve škole, když třeba zazvoní na vyučování, taťka mě tam odveze, řekne, ať se ti daří a odjede a je třeba angličtina a má se něco psát, tak já jsem třeba nervózní, já to třeba umím, ale jsem nervózní a pak to všechno zapomenu a mě to štve, že mám pak špatnou známku a tak. Ale musím se s tím smířit.“ <i>„Co tě nejvíc mrzí? Jsou to třeba tví spolužáci, když ti nerozumí?“</i> „No, to taky, když třeba paní učitelka řekne – musím vzít Elišku, tak říkaj zase ta Eliška a tak.“ <i>„Eli, býváš někdy naštvaná kvůli svému postižení?“</i> „No jednou jak jsme jeli někde, nevím kde jsme jeli, no prostě jsme někde byli, a taky jsem si říkala proč nemůžu chodit tati jak ty, proč nemůžu lítat za kamarádkama a takové, já jsem to ještě nedokázala pochopit. A on říkal, to máš tak oni můžou chodit a nepochopí, že ty máš nějaké postižení, ale zato ty můžeš plavat a sportovat, jsi ráda jako jak chodíš, když si</p>	<p>Otec se k této oblasti nevyjádřil.</p>

	<p>vezmeš lidi na vozíku a takové, jak musí chodit s hůlkama a takové, že nevidí, kdy vidíš, že je to těžké jako pro ně, že někdy třeba nevidí a chtěli by třeba plavat a nemůžou, to já můžu plavat.“</p> <p><i>„A myslíš, že takhle lidem třeba víc rozumíš, když sama máš problémy?“</i> „Staří třeba, a já chodím do kostela s babičkou a tam byla jedna paní už stará, a ona jako umí chodit, ale už má hůlku, tož jako babička, že a spadla a já jsem jí chtěla zvednout, ale babička řekla, ať ji radši nechám, že by mě stáhla sebou důle, tak mi to bylo trochu líto, ale jako trochu jsem ji nadzvedla a ona hrozně děkovala, že jsem jí pomáhala nadzvednout, že to fakt šlo vidět a říkala jo a ty jsi XXX, tatínka toho já znám.“</p>	
prostorová orientace a samostatný pohyb	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice. U Elišky je tato oblast determinována spíše poruchou mobility – zpravidla je doprovázena otcem, ve známém prostředí je schopna samostatného bezpečného pohybu, při únavě ve školním prostředí, respektive při delších úsecích chůze využívá rehabilitační vozík.	
oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice, nicméně Eliška je v oblasti sebeobsluhy a dalších každodenních aktivit samostatná a soběstačná.	
individuální každodenní aktivity		
pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti	Eliška nedokázala na tuto otázku odpovědět, ani po její ilustraci na příkladech nevěděla, co odpovědět.	Eliščin otec se vyjádřil v tom smyslu, že nezávislost a soběstačnost Elišky je jeho hlavním cílem. „Rozvíjí se správným směrem, musím zaklepat – k samostatnosti.“
pracovní výkonnost	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice. Tato položka měla ilustrovat jeden z důsledků zrakového postižení – pomalejší pracovní tempo, rychlejší unavitelnost a z nich plynoucí nižší pracovní výkonnost.	

<p>rodina</p> <ul style="list-style-type: none"> - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů 	<p>Eliška je na rodinu hodně fixovaná, což je patrné i z otcova povídání, rodina je pro Elišku stěžejní směrem k překonání sociální izolace – nejintenzivnější kontakt udržuje Eliška právě s rodinou.</p> <p><i>„Myslíš, že se o tebe tatínek třeba bojí?“</i> Eliška dlouho váhá, obrací se směrem k otci – „No já myslím, že třeba aj někdy jo, spíš bych to nechala radši na něm, já nevím jako.“ Tatínek se směje a dodává: „Bojím se asi jako každý rodič o svoje děcka. Asi potřebuje větší péči, větší zastání než ostatní...“</p>	<p>Otcovo vedení má podle dostupných informací demokratické ladění s cílem umožnit Elišce maximální rozvoj implikující v sobě soběstačný a nezávislý život.</p>
<p>vrstevnické vztahy</p>	<p>„Tak jako kamarády, spíš kamarádky mám. Jako spolužáci, třeba Rostik, to je chlap teda malej chlapeček a ten třeba říká, proč se musím vozit a nemůžu jít s nima, nechápe to. On mě někdy i tak závidí, pač pro mě po družině vždycky taťka dojede a proč nemůžu chodit pěšky, no.“</p> <p>Z otcova popisu situace je na Elišce patrné, že jí to mrzí, po otázce své pocity potvrzuje. „Je to takové aj nepřijemné, třeba my hrajem vybiku a oni: Eliško tak to hod', jenže když já to chytnu, tak než tam doletím než tam dojdu a zase zpátky, no.“</p> <p><i>„A mluvíš s nimi někdy o tom, že nemůžeš, že Ti to jde pomaleji a proč?“</i> „Jo, jakože já jim říkám, jako že to, že třeba nemůžu tak rychle, že než tam dojdu. Oni to prostě nechápou.“</p> <p><i>„Eli, chtěla bys mít třeba kamaráda nebo kamarádku, který by měl stejné nebo podobné problémy jako ty?“</i></p> <p>„Hmm, už jsem na to aj myslela v tom (název organizace) byli aj ti postižení a oni třeba jenom jako, třeba viděj mě a třeba nemohli vstávat, protože třeba měli nohy pryč, a tak mě to bylo líto a třeba jsem se i s nima, bála jsem se, jsem se s nima třeba jako dotkla, že</p>	<p><i>„Jak to vnímáte Vy pane XXX, ty spolužáky, myslíte si, že je to třeba takové Elišky trápení?“</i> „Když to posoudím, protože vlastně máme čtyři holky, když to posuzuje takhle jako zpětně, ty jsou vlastně zdravé, a když to člověk takhle vezme, je to velký rozdíl, i když jak říkám má kamarádky, ale někdy za nima nemůže, oni lítaj po dědině a ona nemůže, takže je s náma doma, takový ten kolektiv pouze v té škole je, mimo školu už vůbec ne. Za Eliškou moc nejdou, protože někdy řeknou, Eliško ty nás jenom zdržuješ, to že ona jim nestačí v těch aktivitách povenku, takže to je, je to takové no...“</p> <p><i>„Má Eliška možnost stýkat se s dětmi, které mají také nějaké postižení? Jste třeba v kontaktu s nějakou organizací?“</i> „Takhle, v pedagogickém centru jsme v XXX. Jinak zkoušeli jsme, hledali jsme, protože byly i taky různé i od psychiatrů to doporučení poznávat stejné prostředí, ne žít jenom mezi zdravýma. Jenomže zatím jsem nenašel, nebo neseťkal s takovým, kde by bylo, aby Eliška se s nima mohla povykládat jako s rovnýma, vždycky to bejvalo, že je to spojené i s nějakým mentálním postižením. V tom (název organizace), kdo tam byl, vesměs potřebuje s těch rodičů trošičku</p>

	<p>jsem Eliška, že bysem ho chtěla jako mít za kamaráda a on byl prostě rád a že by jako měl taky ještě více kamaráda. A tak jsem si říkala prostě jako, že bych ho chtěla mít za kamaráda a on prý, že ty jsi taková báječná holka, no děkuju říkám. A on prej, ty jsi taky taková nějaká postižená, no já blbě jako chodím, no ale chodím, že. Prý já bysem ti to záviděl, hmm, já bych taky nechtěla být na vozíku a on prý takové, já bych radši spal a vozík zahodil...“</p>	<p>podpořit psychicky, proto se dávají dohromady, že. Já nevím jestli takové děti jako Eliška není nebo ty lidi už to takhle zvládaj, že nemají potřebu se sdružovat, to nevím, ale nenašel jsem nikoho zatím takového, s kterým by to takhle mohlo fungovat nějakým způsobem, aby mohla Eliška s nima komunikovat.“</p>
partnerství	Vzhledem k věku respondenta nebyla tato položka součástí rozhovoru.	
postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace	<p>Položka byla hodnocena v kontextu poruchy mobility. <i>„Co noví lidé, Eliško? Seznamuješ se ráda s novými lidmi?“</i> „No, někdy třeba když někoho neznám, tak se aj bojím, jaké to bude a co bude mít... To, že jedna paní má taky postiženou holčičku a nevidí a neslyší a prostě nemůže chodit a taky jsme byli u té paní, že a ona mi říkala, že jí můžu říkat této a já jí říkám této, ona má tu postiženou holčičku, jak sme byli u něh, jsem vlastně byla nemocná, ale říkali, ať přijedem, že se na mě podívá, ona je... jak se to říká (s otázkou se obrací na otce) – léčitelka a ona má postiženou holčičku a furt jsem tak nakukovala a ona říkala, že je to někdy takové, no a já třeba říkám: Této jaké to je mít třeba postiženou holku a ona říká, tož musí se nejdřív svlíknout a že třeba v devět jde spát a pak ráno musí v jednu ráno vstávat a že ona má postiženou holčičku... A tak jsem jednou říkala, že taky bych ráda taky jednou poznala, ale zatím se aj se tak trochu bojím, jak bude vypadat a takové, to je takové...“ <i>„Řekneš si o pomoc, nebo se spíš snažíš sama nebo ti to nedělá problém požádat o pomoc?“</i> „No když třeba když jdeme se školou na procházku, tak ujdu co můžu, třeba</p>	<p><i>„Jak vnímáte postoj zdravých lidí k Elišce nebo i k vám, máte nějaké negativní nebo naopak pozitivní zkušenosti, třeba s podporou. Nebo jestli třeba vnímáte i takový ten přetrvávající mýtus, že lidé s nějakým tělesným postižením mají současně i mentální postižení? (otec přikyvuje) Máte nějaké podobné zkušenosti?“</i> „S lidma jako neměl jsem nikdy žádné problémy, zatím jsme si vystačili sami a co se týče státních organizací, hmm, tam je to hodně zlé. Jako konkrétní osoby, třeba obyčejní úředníci, kteří nás mají na starosti, tak jako bych neřekl, že je to špatné. Ale celkem to zřízení, přístup státu k postiženým k pomoci postiženým... Já už to říkám kolik let, že za veškerou snahu, vlastně stát ještě vás potrestá za to. Že čím víc se snažíte, tím víc dokážete a tím méně dostanete. Zase z druhé strany to tak člověk vidí, znám i případy, když se na to úplně vykašlete, nic neděláte, tak dostanete maximum, ale nic nemusíte investovat. To vnímám hodně jako takovou velkou nespravedlnost. No, nic s tím nenaděláme, tak se tím moc nebudem zaobírat.“ <i>„A když to vztáhneme na tu úroveň spolupráce s odborníky – lékaři, učiteli, pracovníky</i></p>
postoje ZP k intaktní populaci		

	<p>aj běhám a takové, jako když můžu tak jako proč by ne, proč bych nešla. Já ráda chodím. Když můžu tak jo, ale jak třeba začnu utíkat a já už nemůžu, že mě to začne bolet, tak vždycky řeknu paní učitelko můžu si sednout, tak jo jako. Ale děcka to nepochopí, proč musí furt sedět a takové.“ „Takže spolužákům neříkáš, že potřebuješ s něčím pomoc, spíš řekneš paní učitelce?“ „Jo.“</p>	<p>speciálněpedagogického centra?“ „S lidma, s kterýma se já stýkám bych řekl, že jakž takž bysme měli štěstí na vstřícné lidi, kteří se snaží v rámci těch svých možností taky pomoci.“ „A třeba ty informace, které se k vám dostávají, máte pocit, že jsou úplné, srozumitelné, že jich máte dostatek?“ „Co se školy týče, tam docela dobře si rozumíme, docela dobře to člověk vnímá, chápe, ta paní vlastně... docela dobře vycházíme spolu... Ale... státní organizace, možnosti výhod a takové, to bych řekl že pokulhává. Jestli se člověk málo zajímá, málo úředníky otravuju nebo kýho čerta, protože to zase... Nerad jsem v pozici takového, já nevím, prosebníka, otravníka, furt se poptávat, po někom něco vymáhat a po někom něco žadonit, to se mi nelíbí. Radši se člověk snaží sám, nějakým způsobem si pomoc a udělat to tak, aby nic nepotřeboval, to je takové... spoléhat se hlavně sám na sebe. Když to člověk vidí jak to je, některé ty úřady a ta kupa spoluobčanů s těma děckama... necítím se tam zrovna dobře, to radši jdu stama pryč.“ (Smích)</p>
specifika v jednotlivých socializačních meznících	Pouze proxy rating.	Podle otcova vyjádření Eliška vesměs plní úkoly jednotlivých socializačních mezníků – pouze emancipace od rodiny a navazování vztahů v širší vrstevnické skupině.
sociální integrace	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice. Nicméně některé aspekty již byly nastíněny výše v kontextu vztahů s vrstevnickou skupinou apod.	
osobní bezpečí (POSP, sebeobsluha)	Eliška se cítí nejbezpečněji doma, nicméně samostatně chůze se neobává, někdy má strach, že upadne.	Otec potvrzuje, že se Eliška cítí nejlépe, nejbezpečněji doma a v okolí domova, ale nyní i ve škole – už je zvyklá na prostředí.
zázemí	Zázemí v rodině Eliška má, stýká se i s širší rodinou, je na rodinu značně fixovaná.	
„bariérovost“ prostředí	Hodnoceno v kontextu poruchy mobility nikoli zrakového postižení: „Tím, že Eliška má takovou soběstačnost, tak nám bariéry nedělají problémy. Je fakt, že dokud byla mladší, menší, tak jsme se pohybovali lépe, bez vozíku – jsem ji vždycky hodil na ramena. Teď už má přes třicet kilo, tak se mi to už hůře háže na ramena... (oba se smějí), takže	

	víc používáme ten vozíček, ale tím zase že máme auto, pokud zase na úřad, tak to už zase dojde, třeba do prvního patra...“	
dávky, příspěvky, mimořádné výhody	Proxy rating	<p>Ponechána volná asociační oblast</p> <p>„Státní organizace, možnosti výhod a takové, to bych řekl že pokulhává. Jestli se člověk málo zajímá, málo úředníky otravuju nebo kýho čerta, protože to zase... Nerad jsem v pozici takového, já nevím, prosebníka, otravníka, furt se poptávat, po někom něco vymáhat a po někom něco žadonit, to se mi nelíbí. Radši se člověk snaží sám, nějakým způsobem si pomoc a udělat to tak, aby nic nepotřeboval, to je takové... spoléhat se hlavně sám na sebe. Když to člověk vidí jak to je, některé ty úřady a ta kupa spoluobčanů s těma děckama... necítím se tam zrovna dobře, to radši jdu stama pryč.“ (Smích)</p>
úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky	Proxy rating	<p>Některé aspekty spolupráce již byly nastíněny výše</p> <p>„Co komunikace s lékaři, když se třeba Eliška narodila, dokázali vám třeba dobře vysvětlit, o co se u Elišky jedná?“ „Před jedenácti lety (povzdechne si) bych řekl, že jsme byli úplní laici, než se narodila nebo když se narodila. Tehdá i to vysvětlení bylo takové, já nevím jestli oni to už tehdá, myslím si, že asi už oni o tom dokázali to rozpoznat, ale nedokázali nám to vysvětlit takovým způsobem, aby to člověk přijal nebo se tím začal nějak zaobírat. Prostě když nám Elišku propouštěli, ona se narodila na sedmém měsíci, a když ju propouštěli, tak vlastně bylo, kdybychom chtěli dát vydělat rehabilitačním pracovníkům tak můžeme cvičit, no a můžeme něco víc pro ni udělat no a postupně se to nabalovalo. Hmm, ta už je to větší, už je starší, to už by se měla plazit, hmm, to nejde, tak tam asi ten problém bude asi trošku větší, pak jsme nechodili, hmm, tak ten problém bude asi opravu o něco větší, tak se to</p>

		<p>postupně nabalovalo, člověk v tom tápal, hledal, vlastně... zjišťoval co a jak... takový ten... Tam bych řekl, že je to takové ten přístup tych lékařů dost pokulhává.</p> <p>Dneska jak to je nevím, ale tehdá to bylo hodně zlé, člověk... hodně se v tom máchal.“ „A jaká je ta komunikace dneska, docházíte třeba k neurologovi, a teďka ty informace, které teď dostáváte jsou lepší?“ „Spíš se v tom už lépe orientujeme, ale on už teďka s náma nemá takovou práci, toje spíš vždycky taková ta kontrola, to základní vyšetření. Spíš máme problém s ortopedama, tam těžce hledáme, protože tam je to základní postižení, každý si chce voperovat a my zatím nejsme pro to až tak nadšení, takže těžko hledáme, prošli jsme už pomali celou republiku od ortopeda k ortopedovi a každý řek, že odoperujem a bude to super... Ale za ty roky, za ty roky, já to všechno co se udělalo. vyzkoušelo, vidím, že. Ono je, Eliška má problém ne v nožkách, ale v hlavě, že jo s tou chůzí, ale ortopedi to neřeší, dokonce jedno takové pracoviště v YYY – řekla nám pani doktorka když chcete, tak to uděláme a jestli váháte, tak nemusíte, jako nám to nevadí. A když jsem se ptal na to, že vlastně jak moc to bude dobrý, tak řekla: Ale Eliška je postižená, tam nějaký problém vždycky budete vidět. Takže to bylo takové trochu průmyslové... Ale zase když jsem to viděl, byli zahlceni tolikatím množstvím lidu, že kdyby asi opravdu měl s každým pacientem chvílu diskutovat, tak ani se dom nikdy nedostane, ten doktor.“</p> <p>„Víte, co jsem udělal za poznatek za celé ty roky, že když se cvičí hodně se pracuje, ortopedi řeší vždycky to, že je problém ztuhnutí svalstva, zešlachovití svaly jsou nepoužitelné pro život, když se cvičí, pracuje se, tak</p>
--	--	---

		vlastně to svalstvo zůstává pružné a pohyblivé a vlastně potom není důvod proč operovat. Tak proč to neposunout třeba do doby, kdy to bude nezbytně nutné, tak se to udělá až to opravdu člověk bude vnímat, že je to potřeba to udělat.“
komunikační bariéry, úroveň kompenzace	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
dostatek volného času a jeho organizace (hra, sportovní aktivity, kultura)	„Baví mě třeba jezdit na kole nebo aj lyžovat dokážu“	„Spíš se snažím, aby byla s děckama.“
pocit omezení v kontextu ZP	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice. Aspekty spojené s poruchou mobility byly nastíněny výše v jiných položkách.	
kontraindikace směrem k ROP (proxy rating)	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
kompenzační pomůcky	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice. Aspekty spojené s poruchou mobility byly nastíněny výše v jiných položkách.	
dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdní řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)	Vzhledem k absenci zrakového postižení považujeme tuto položku za irelevantní směrem ke zkoumané problematice.	
spiritualita a náboženství, osobní víra	Po vyzvání otcem Eliška odpovídá, že je věřící.	Otec dále celou situaci specifikuje – „Chci to takhle já nejsem žádný jako fanatickej katolík, takovej normální a... Přeju si, dělám to hlavně kvůli tomu, protože Eliška nebude mít lehkej život, si myslím a je to zas poznání něčeho jiného. To co si z toho pak do života vybere v budoucnu, to ať si vybere sama, ale ať to pozná, ať má možnost volby.“
celková kvalita života a zdravotní stav	Na otevřené otázky Eliška odpovědět nedokázala, na výpovědi typu „Jsem spokojená se svým životem, mám radost ze života.“ odpověděla trochu nejistě, že ano.	„My se nevzdáme!“

Tabulka 26- Hodnocení kvality života - Eliška

Oproti ostatním rozhovorům byl tento realizován mimo Eliščin domov, tzn. v neznámém prostředí, a to v souladu s přáním otce. Elišce byla poskytnuta dostatečná doba na adaptaci. V iniciální fázi rozhovoru byly provedeny jednotlivé úkony prezentované v oddíle empirické části věnovaném realizaci výzkumu. Zpočátku působila Eliška velmi nervózním až vystrašeným dojmem, což se projevovalo i v řeči – lze předpokládat, že některé charakteristiky verbálního projevu jsou dysartrického charakteru, objevují se artikulační problémy, echolálie. Poté, co se nám podařilo uvolnit atmosféru, zejména sdělením vlastního zdravotního postižení, a navodit bezpečné klima, začala být Eliška uvolněnější, sdílnější, otevřenější, přímo úměrně s postupujícím rozhovorem. V průběhu rozhovoru probíhala i interakce Elišky s otcem – Eliška se na něj obracela ve chvílích nejistoty. Otec byl v rozhovoru sdílný, nicméně využil i možnosti na některé z otázek neodpovídat. Jako subjektivně nepříjemné, palčivé téma se ukázala situace s Eliščinou matkou. Otec byl velmi „ukázněným“ respondentem – nechával Elišce dostatek prostoru k vyjádření, současně působil jako významný faktor Eliščina pocitu bezpečí. Na Elišce byl dlouho patrný strach se otevřít, mohlo to být způsobeno například cizím prostředím a potenciální nepříjemností rozhovoru. Poté, co byly Elišce osvětleny všechny okolnosti rozhovoru a objasněn jeho účel, důvody k jeho realizaci, zmíněna osobní dimenze výzkumu, byla ráda, rovněž její otec, že mohla pomoci. Následně přes otce iniciovala další komunikaci na privátní bázi. Celý rozhovor byl provázen velmi příjemnou, vstřícnou atmosférou, zejména ze strany otce. Vzhledem k anatomicko-funkčním poměrům z hlediska ROP, které jsou téměř ideální, zrakové funkce jsou v pásmu normy, byly některé oblasti hodnocení irelevantní a byly tak v návaznosti na konkrétní situaci záměrně vynechány.

Rozhovor s Eliščiným otcem, který byl prováděn simultánně jako integrální část rozhovoru s Eliškou, byl orientován, kromě jiného, na zjištění následujících informací a okolností Eliščina života:

- **Anamnestické údaje (zdravotní stav, psychologické charakteristiky, sociální charakteristiky, údaje o psychomotorickém a socializačním vývoji)**

- Tyto aspekty byly nastíněny výše jako integrální součást jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života Elišky.
- **Povědomí rodiče o zdravotním stavu (včetně ROP), možných komplikacích, kontraindikacích**
 - Otec je velmi dobře informován o zdravotním stavu, zná souvislosti i princip zdravotního postižení Elišky, používá i správnou terminologii. Někdy své vlastní postoje vyzdvihuje nad názory odborníků. K názorům lékařů je skeptický, nicméně jejich práci hodnotí racionálně.
 - „*Koukám, že jste zběhlý v diagnóze.*“ „**No, já od malička jsem s ní, vlastně když se narodila, když ještě mamka s náma byla, tak jsem byl doma, jezdil vlastně já po těch doktorech, všechno jsem s ní absolvoval, pak časem shodou nebo nějakýma okolnostma jsme zůstali sami, tak vlastně jsme spolu a děláme tyhle věci spolu nějakých pět šest let. Víte, co jsem udělal za poznatek za celé ty roky, že když se cvičí hodně se pracuje, ortopedi řeší vždycky to, že je problém ztuhnutí svalstva, zešlachovití svaly jsou nepoužitelné pro život, když se cvičí, pracuje se, tak vlastně to svalstvo zůstává pružné a pohyblivé a vlastně potom není důvod proč operovat. Tak proč to neposunout třeba do doby, kdy to bude nezbytně nutné, tak se to udělá až to opravdu člověk bude vnímat, že je to potřeba to udělat.**“
 - Další aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života Elišky.
- **Představa o úrovni zrakové percepce**
 - Vzhledem k zrakovým funkcím v pásmu normy v podstatě otec neshledává žádné zásadní problémy se zrakovou percepcí. Otec je velmi dobře informovaný o refrakční vadě, diagnostikované u Elišky v důsledku ROP, což je mu rovněž známo, zná i předepsanou korekci.
- **Socializační vývoj – socializační mezníky**
 - Další aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života Elišky.
- **Rodinná anamnéza – úplnost rodiny, sourozenci, vztah s prarodiči, atmosféra v rodině, zázemí**

- Rodina je neúplná – Eliška žije s otcem, má tři sestry a intenzivně se stýká i s širší rodinou (s prarodiči, tetami). Atmosféra v rodině naznačuje dobré emocionální zázemí. Eliška je svou rodinu velmi fixovaná, představuje pro ni hlavní zdroj sociálního kontaktu a především jistoty a zázemí. **„Dříve byla Eliška hodně nesamostatná, nejistá potřebovala takovou tu jistotu a bezpečí.“**
- Některé další aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života Elišky.
- **Hodnocení kvality života dítěte - volná asociační oblast**
 - Prezentováno již výše – **„Rozvíjí se správným směrem, musím zaklepat – k samostatnosti. My se nevzdáme.“**
- **Hodnocení spolupráce s odborníky - celkové hodnocení poskytované péče na různých úrovních, charakteristika komunikace s odborníky (přesnost, úplnost a srozumitelnost poskytovaných informací, poradenství, úroveň empatie, celkový přístup)**
 - Celkové hodnocení spolupráce s odborníky na různých úrovních péče a služeb vyznělo z otcovy strany spíše negativně, a to jak z hlediska přístupu, tak poskytovaných informací. Konkrétní reakce otce jsou integrovány ve výše prezentovaných hodnoceních Eliščinu kvality života.
- **Reakce na předčasné narození dítěte a jeho postižení, strategie zvládnání, případné obranné mechanismy, změna základních psychických potřeb – citová vazba s dítětem**
 - Předčasné narození dítěte představuje pro každého rodiče náročnou životní situaci provázenou změnou základních psychických potřeb s možností vzniku obranných strategií. Otec se však k této etapě života příliš vyjadřovat nechtěl a to zejména v kontextu vztahu k Eliščině matce. Jakoukoli tematiku tohoto charakteru poměrně rezolutně odmítal.
 - Rovněž otcova negativní zkušenost se vztahovala k tomuto kontextu – **„Mám, mám a není k dobru, to si radši nechám pro sebe.“**
 - **„Před jedenácti lety (povzdechne si) bych řekl, že jsme byli úplní laici, než se narodila nebo když se narodila. Tehdá i to vysvětlení bylo takové, já nevím jestli oni to už tehdá, myslím si, že asi už oni o tom dokázali to rozpoznat, ale nedokázali nám to vysvětlit**

takovým způsobem, aby to člověk přijal nebo se tím začal nějak zaobírat. Prostě když nám Elišku propouštěli, ona se narodila na sedmém měsíci, a když ju propouštěli, tak vlastně bylo, kdybychom chtěli dát vydělat rehabilitačním pracovníkům tak můžeme cvičit, no a můžeme něco víc pro ni udělat no a postupně se to nabalovalo. Hmm, ta už je to větší, už je starší, to už by se měla plazit, hmm, to nejde, tak tam asi ten problém bude asi trochu větší, pak jsme nechodili, hmm, tak ten problém bude asi opravu o něco větší, tak se to postupně nabalovalo, člověk v tom tápal, hledal, vlastně... zjišťoval co a jak... takový ten... Tam bych řekl, že je to takové ten přístup tych lékařů dost pokulhává. Dneska jak to je nevím, ale tehdá to bylo hodně zlé, člověk... hodně se v tom máchal.“

- **Postoje okolí**

- Postoj okolí hodnotí otec relativně neutrálně – někde mezi extrémními polohami „vstřícné“ a „zavrhující“. Z otcových reakcí vyplývá, že o podporu či pomoc okolí v podstatě nemá zájem. „... **Nerad jsem v pozici takového, já nevím, prosebníka, otravníka, furt se poptávat, po někom něco vymáhat a po někom něco žadonit, to se mi nelíbí. Radši se člověk snaží sám, nějakým způsobem si pomoc a udělat to tak, aby nic nepotřeboval, to je takové... spoléhat se hlavně sám na sebe ...“**

- **Zjišťování informací, spolupráce s organizacemi**

- Tyto aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života Elišky.

- **Zásadní negativní zkušenost**

- „**Mám, mám a není k dobru, to si radši nechám pro sebe.**“ – Kontext se s nejvyšší pravděpodobností vztahuje k osobě Eliščinu matky.

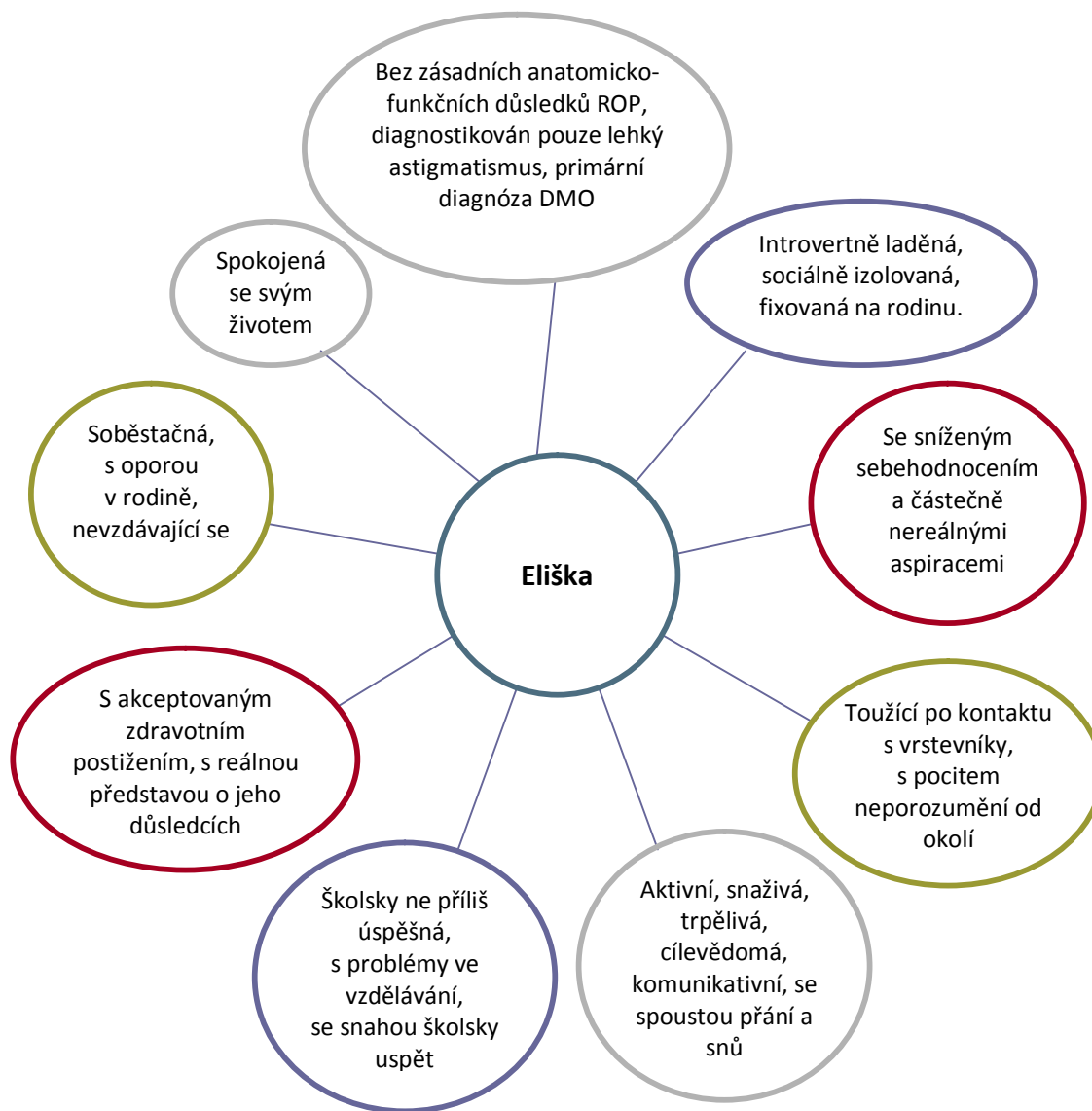


Schéma 6 - Charakteristika – Eliška

Jméno: Karel a Lucie (dvojčata)

Věk: 12,5 let

Délka rozhovoru: 98 minut

Specifické oblasti hodnocení	Matka Karla a Lucie
zdravotní komplikace způsobené ZP <ul style="list-style-type: none">- migréna,- bolesti zad,- astenopické obtíže apod.	Matka žádné z prezentovaných aspektů neuvádí, což je vzhledem k úplné absenci zrakové percepce a současnému postižení mobility pochopitelné – nelze přesně specifikovat příznaky, které by souvisely izolovaně se zrakovým postižením.
využitelná úroveň zrakových funkcí	Zrakové funkce jsou po neúspěšné kryokoagulaci u obou dětí v pásmu totální nevidomosti.
přidružená onemocnění, postižení	V anamnéze mají obě děti, kromě úplné nevidomosti na podkladě ROP, dětskou mozkovou obrnu, mentální retardaci, epilepsii. V raně postnatálním období se manifestoval hydrocefalus, oběma dětem byl zaveden shunt – nyní je podle slov matky situace stabilizovaná. Matka neuvádí relativně zvýšenou nemocnost dětí, spíše naopak.
subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost	Matka uvádí, že obě děti jsou spíš neúnavné než unavitelné – hlavně Karel je hodně aktivní a Lucie chodí spát například až kolem druhé hodiny ranní. Karel je živější, chce poznávat nové věci, Lucie je spíše uzavřená, spokojená ve známém prostředí, ráda si v klidu hraje, preferuje zejména hmatové podněty.
zraková únava	Vzhledem k úrovni zrakových funkcí nelze tuto položku hodnotit.
subjektivně zvýšená potřeba odpočinku (spánku)	Matka uvádí spíše pravý opak, přestože jsou obě děti velmi aktivní, jejich potřeba spánku je spíše nižší, únava je na nich patrná zpravidla pouze v kontextu poruchy mobility, respektive zvýšenou fyzickou aktivitou.
pozitivní pocity	<i>„Asi poznáte, když jsou Lucka s Kájou spokojení, že?“ „Jo, určitě a přiznám se, že málokdy jsou nespokojení. Kája, bylo to takové období asi rok a půl, co nechtěl chodit do školy, to jsme ho ani nemohli dostat z postele a to jsme do školy přijížděli s brekem.“</i> V tomto kontextu lze předpokládat zhoršenou adaptabilitu na nové prostředí a nové situace. „Oni jsou spokojení tak, jak jsou...“
úroveň vyšších kompenzačních činitelů	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.

sebepojetí, sebehodnocení	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
akceptace X nonakceptace ZP	
osobní aspirace a perspektiva	Oblast osobních aspirací nebyla hodnocena, vzhledem k hloubce postižení bylo její hodnocení irelevantní. Perspektiva byla pojmána z pohledu rodiče, v tomto případě matky: „Myslíte na budoucnost?“ „Ne, řeknu vám, že... nejde to. Jednak kdyby na to člověk myslel, tak by skončil někde... špatně, jak bych tak řekl, jako fakt... Nechcu vědět ani, co bude dál nějak jako... Žiju tak jako, tak jak to jde – ze dne na den. To, co přijde, tak se s tím vždycky nějak člověk srovná. Protože kdybych jako měla přemýšlet nad tím do kolika tady budou, jestli my to zvládnem, když bude mít Kája padesát šedesát kilo, ne... Prostě ne, ne. Člověk by se jenom tím užíral. Stalo se to, stalo se to – možná se to mělo stát, abych já sama sebe změnila...“
frustrační tolerance	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení	
negativní pocity	„Kdy jsou nespokojení?“ „... Kája, bylo to takové období asi rok a půl, co nechtěl chodit do školy, to jsme ho ani nemohli dostat z postele a to jsme do školy přijížděli s brekem.“ V tomto kontextu lze předpokládat zhoršenou adaptabilitu na nové prostředí. O reakcích Lucie se v této souvislosti matka nezmiňuje. „Umějí se třeba zlobit?“ „Jo, Kája jo. Kája když třeba něco dělá a já mu třeba řeknu nedělej to, začne se rozčilovat, tak to potom já už takový výchovný, udělám plesk, tak to máte vidět, jak on se v ten moment (naznačuje vzdor u Karla) a zaječí, tak to potom dostane dvě... protože opravdu, to ... ono to není přes tu plínku cítit, ale jenom cítíme z maminky tu energii, že ...“ (obrací se směrem ke Kájovi).
prostorová orientace a samostatný pohyb	„Dokážou se orientovat ve známém prostředí, tady doma?“ „Joo, to velmi dobře, tak že mi tam vykrámují šuplíky, ale i ví, co kam patří.“ Z vyprávění matky je patrné, že prostorová orientace ve známém prostředí je osvojená, efektivní a bezpečná.
oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.	„Lucinka teda jde sama, ta si sama dojde na záchod, když jí řeknu – no ona otevře si záchod, vysvěče se, zvedne tu desku, sedne si, pak se aj obleče, teď už jme teda úplně bez plíneček, Kája, přiznám se je asi takovej lenošek náš malej – no kluci, no. Lucinka je teda bez plen tak ten rok, na noc jí teda dáváme, ale stane se tak jednou za měsíc, že...“ (směje se) „Lucinka, ta se oblékne sama, krom trika, triko jí musím nasadit na hlavu nebo jí tam nějak ty ruky..., ale vysvlíct, se vysleče sama, Kája se taky vysvěče, ale Kája je lenivej se oblíkat, vysvlíct jo, ale oblíct nee.“ Na základě vyprávění lze zhodnotit, že je i Karel schopný se při asistenci sám svléknout, dojít si na záchod – ale vždy na základě pokynu matky a s její dopomocí. Samostatné jedení není u dětí upevněno, matka se snaží o osvojení této
individuální každodenní aktivity	

	dovednosti ruku v ruce.
pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
pracovní výkonnost	„Lucinka u oblíbených aktivit vydrží třeba celé dopoledne, to Kája u ničeho moc nevydrží, neustále hledá něco nového nebo je mi v patách.“
rodina - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů	Výchovný postoj působí velmi racionálně, snaží se o maximální možný rozvoj dětí směrem k jejich samostatnosti. Velmi rychle se matka adaptovala na situaci kombinovaného zdravotního postižení a snaží se o intenzivní stimulaci obou dětí. Očekávání a perspektivy rodičů jsou realistické a racionální, a to i přesto, že je matka velmi spirituálně založená.
vrstevnické vztahy	Obě děti v současné době navštěvují rehabilitační třídu v místě bydliště, pracují individuálně s asistentkou. Matku v současné době trápí zejména nedostatek kontaktu s vrstevnickou skupinou - „Ze začátku mě mrzelo, že budou vytrženi z toho kolektivu těch dětí...“ – matka v tomto kontextu zmínila velmi pozitivní vliv kolektivu v místní MŠ, kam děti docházely před zahájením povinné školní docházky. V prostředí byly obě děti velmi spokojené a situace byla přínosná pro obě strany – matka zdůraznila přínos pro intaktní děti – „... ale i pro ty zdravé, že se učili o někoho starat, že je někdo slabší...“
partnerství	Vzhledem k věku a hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace	„Víte co, přiznám se, jako nechová se k nám nikdo nějak špatně, že by nás odstrkoval, ale kolikrát s tím manželem, když třeba někde jsme, tak si říkáme, o co těm lidem vlastně jde, o čem oni vlastně mluví – úplně prostě jiná hodnota ti lidi maj, úplně jinej svět. Nevím teda, jestli my jsme jiní, prostě se nezabýváme jenom takovýma malichernostma... Vždycky, když má někdo nějaký problém, tak Kája, jako manžel, vždycky říká: Vy nevíte, co je to problém... Asi jsme jiní, no. Prostě díváme se na ten svět trochu jinak, no.“
postoje ZP k intaktní populaci	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
specifika v jednotlivých socializačních meznících	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení lze tuto položku považovat za irelevantní.
sociální integrace	
osobní bezpečí (POSP, sebeobsluha)	

<p>zázemí „bariérovost“ prostředí</p>	<p>Rodiče se snaží vytvořit nejen bezbariérové, ale i velmi podnětné a emocionálně bohaté prostředí, které bude pro obě děti skutečným zázemím. Tato tendence je patrná zejména u matky.</p>
<p>dávky, příspěvky, mimořádné výhody</p>	<p>„Tak naštěstí musím říct, že co jsme, tak každé se nám snaží vyjít vstříc, ale ono se říká neznalost zákona neomlouvá, ale každé, víte co, až už se na to přijdete zeptat, tak vám každé je ochotnej, ale nikdo vám neporadí, že ještě to a to... Ale co potom ta paní na té sociálce, jak zjistila tady, jak na tom jsme, tak už se taky snažila nám poradit... Různé pomůcky, záchod, koupelnu – na úpravy. Na auto jsme měli vlastně příspěvek... Děti berou vlastně tu nejvyšší kategorii příspěvku na péči, vlastně těch 12 tisíc...“</p> <p>„Ale horší je třeba, no to jsme měli problém, to jsme se setkali, když děcka nastupovaly do školy – doprava do školy – jak je tam zavít, jak je odvíst zase zpátky. V Olomouci je prý taková nějaká služba, ale tady v okolí nic takového není. No, byli jsme s nima domluveni, že nám ty děcka budou vozit, no už jsme to měli slíbený, to bylo na beton domluvený, jenomže ta paní ředitelka tak nějak, jak kdyby si nekladla podmínku... manžel byl tehdy bez práce, sháněl práci, a jí by se tak líbilo, kdyby on jezdil s tou dodávkou, ale ne jako zaměstnanec... manžel teda, že ať se nezlobí, že to nebude dělat. No a v tom případě jsme přišli o to vození. Takže jezdíme s dědečkem, jenomže dědeček má sedmdesát... Jako zákon vám nařídí, že ty děti musí to té školy chodit, ale jak je tam dostanete, to už nikdo neřeší – máte příspěvek na benzín, tak si to vyřešte, jak chcete.“</p>
<p>úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky</p>	<p>Tato položka byla diskutována v rámci samostatných modulů určených pro rodiče.</p>
<p>komunikační bariéry, úroveň kompenzace</p>	<p>„Protože tam je to postižení... Horší je třeba ta komunikace, oni třeba řeknou i větu – spíš jako opakují, i když Kája řekne i něco, co třeba i dává smysl, tak nějak, kolikrát se tomu aj zasmějem, že si řeknem, to není možný, přece jenom v té hlavičce teda asi něco je, když to tak perfektně sedí... No nevím jestli to mám říct – tatínek byl na záchodě a po něm šel Karlíček a přišel na ten záchod a povídá: To je smrad, to by jeden pad. (směje se) Takže přece jenom v té hlavičce něco, něco je. Perfektně rozezná třeba vůně jídla, pozná – no kafe, to vždycky kaafee nebo pivo, polívku poznají třeba podle vůně, jaká je – jak má člověk nějaký ten smysl oslabenej.“</p> <p>„On třeba si hraje s pokličkami, tak si cinká... On ví, že já něco krájím, krájím cibulu nebo zelí, kapustu, takovej ten zvu a on ví... nebo, když klepu řízky.“</p> <p>Děti jsou velmi intenzivně stimulovány verbálně a obecně sluchově. S oblibou poslouchají hudbu, televizi, povídání lidí v jejich okolí. Obě děti matka hodnotila jako velmi vnímavé ke svému okolí a zejména k lidem. Karel má rád nové podněty, Lucie je spokojenější ve známém prostředí.</p>

dostatek volného času a jeho organizace (hra, sportovní aktivity, kultura)	Oblíbenou aktivitou je sledování televize, Lucie v tomto kontextu například usíná třeba až kolem druhé rodiny ranní. Karel je hodně zaměřený na sluchové podněty – rád poslouchá hudbu, dívá se na televizi, poslouchá vyprávění osotních, Lucie spíše hmatové – sama se dokáže na dlouhé hodiny zabavit činností založenou na hmatové diferenciaci. S oblibou tráví obě děti čas venku, na dvoře nebo na procházce.
pocit omezení v kontextu ZP	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
kontraindikace směrem k ROP (proxy rating)	Vzhledem k úrovni zachovaných zrakových funkcí je tato položka irelevantní.
kompensační pomůcky	
dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdni řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)	
spiritualita a náboženství, osobní víra	Matka je duchovně založená, pracuje s energiemi, věří na moc andělů, svou osobní víru hodnotí jako velmi přínosnou pro její život. Velmi intenzivně se duchovním aktivitám věnuje. Svým dětem rovněž připisuje výraznou vnímavost a empatii k energiím a lidem v okolí. Rodiče rovněž zkoušeli využít alternativní medicínu ve smyslu léčitelství a homeopatie – situaci nyní hodnotí negativně.
celková kvalita života a zdravotní stav	Prezentováno jako volná asociační oblast: „Je to určitý omezení, jo, to společenský takový, že člověk nemůže, opravdu pokud nemá to hlídání, tak nemůže, a i když to hlídání je, je to takový... Nemůžu říct, že člověk nemá nikdy klid, to ne, ale.... No, teď už poslední dobou je to jinačí, je to, ten klid dokážu sama v sobě trošičku najít, ale dřív to bylo opravdu takový, že člověk během chvilky, třeba během té hodiny byl schopnej i třikrát zvonit, jestli je všechno v pořádku. Jo, taková jsem kdysi byla, teď už si myslím, že ne, teď už kolikrát si člověk nevzpomene, že by měl. Opravdu ta změna, byla ve mně trošičku potřeba, pořad ve střehu člověk byl... Čím míň člověk myslí na takový ty věci, na nemoci, na záchvat nebo takový, tak tím líp, protože jak jsem na to přestala myslet, tak se to všechno srovnalo.“ „Asi to tak mělo být...“

Tabulka 27 - Hodnocení kvality života - Karel a Lucie (dvojčata)

Interwiev bylo po dohodě s matkou realizováno v domácím prostředí. V iniciální fázi rozhovoru byly prezentovány základní informace o smyslu a účelu výzkumu, byl získán informovaný souhlas vztahující se k nakládání s citlivými údaji, nastíněn průběh a obsah rozhovoru a zejména byla matka upozorněna na možnost odmítnutí jakékoli otázky či ukončení interwiev v případě subjektivně nepříjemné situace. Atmosféra interwiev byla od

počátku velmi vstřícná, uvolněná, matka byla pozitivně naladěná, klidná, otevřená, sdílná a ochotná jakkoli pomoci, neváhala hovořit ani o velmi privátních záležitostech. Vzhledem k hloubce a charakteru zdravotního postižení obou dětí byla jejich kvalita života posuzována pouze matkou ve smyslu proxy ratingu. Současně byly některé indikátory kvality života, vzhledem k úrovni zrakových funkcí a přidruženému tělesnému postižení, irelevantní a nebyly tudíž hodnoceny. Děti však byly v průběhu rozhovoru přítomny a výzkumníkovi tak bylo umožněno pozorování jejich projevů a charakteristik. Karel byl během interviu velmi aktivní, zvědavý, zajímal se o nové podněty v podobě osoby výzkumníka, dále bylo možné pozorovat jeho preferenci sluchových podnětů a tendenci k echolálii. Konkrétně například velmi dobře reprodukoval upoutávku na pořad v televizi. Karel dokáže být velmi vytrvalý. V druhé polovině rozhovoru začal Karel usilovat o pozornost matky – „Maminko budu si házet s balónem... novým balónem.“ – tuto větu opakoval intenzivně asi jednu minutu, poté v delších intervalech až do konce rozhovoru. Vytrvalost je však vlastností i jeho sestry. Lucie po celou dobu rozhovoru velmi soustředěně pracovala s dřevěnou deskou s kolíčky, které velmi trpělivě zasazovala. Manipulace je její preferovanou aktivitou. Nové podněty z okolí ji neupoutávaly, verbálně se nijak neprojevovala.

Vzhledem k faktu, že bylo interviu realizováno pouze s matkou (v kontextu kombinovaného postižení nebylo možné sebeuposouzení, ale pouze proxy rating), bylo zjišťování následujících informací integrální součástí oddílu věnovaného hodnocení kvality života Karla a Lucie.

- **Anamnestické údaje (zdravotní stav, psychologické charakteristiky, sociální charakteristiky, údaje o psychomotorickém a socializačním vývoji)**

- dvojčata narozena ve 28. týdnu gestace po IVF, porodní hmotnost 1200 gramů;
- komplikace spojené s prematuritou – krvácení do mozku, hydrocefalus (zaveden shunt), ROP;
- provedena kryokoagulace sítnice u obou dětí s negativním výsledkem (pravděpodobně vlivem pozdě indikované intervence), následně u Karla indikována sklerální cerkláž – u obou dvojčat jsou zrakové funkce v pásmu úplné nevidomosti;
- DMO – u obou dětí dosažena mobilita, chůze je nejistá, pouze s oporou, ale je vybudována – u Lucie je mobilita na lepší úrovni;

- mentální retardace – matka situaci zhodnotila následovně: „**Oni nejsou schopni učení, nejsou vlastně vzdělavatelni, jenom tak tou nápodobou, co se naučí.**“
- od 3. roku věku diagnostikována epilepsie.
- **Povědomí rodiče o zdravotním stavu (včetně ROP), možných komplikacích, kontraindikacích**
 - Matka je o zdravotním stavu svých dětí adekvátně informována, zná příčiny i důsledky jednotlivých zdravotních komplikací, terminologii nezná - „**Přiznám se, že ty termíny moc... ta retinopatie, to mě tam tak...**“
 - Situaci kolem diagnostiky a dalšího vývoje ROP popsala matka následovně: „**Paní doktorka, že něco by tam mohlo nastat s očičkama, ale jako že to ohlírají, že to bude v pořádku, že se to jak oni říkají zamrazí. Jenomže tam paní oční doktorka nebyla asi čtrnáct dnů (povzdechne si) a ono se to, ta doba, kdy se to mělo udělat zameškala, takže přesto všechno, že jsme obvolávali kde co, tak už bylo pozdě, oni to pak udělali, ale už se to nepřichytl... Bylo to, těch pár měsíců bylo takových krušných. To bylo vlastně tak, jak když dostanete ránu za ránu... Ale já nevím, jak jsme je potom už vlastně dostali domů, tak na to člověk ani jednak neměl čas myslet, už to šlo takovej nějaký kolotoč. Postupem času člověk ani nad tím nepřemýšlel.**“
 - „**Manžel chtěl teda rovnou vědět, co nás všechno může čekat, je to lepší než nějaký takový ty, si malovat. Takže nám řekl, že ještě ta epilepsie může, že můžou úplně ležet, že protože tam bylo postižení ta dětská mozková obrna – tam se to dělí nějak na ty čtyři stupně, tak Kája čtvrtého stupně, Lucinka tři čtyři. Tak jsme chodili vlastně na cvičení, na Vojtovu metodu. Potom ta paní vedoucí na té rehabilitaci, tak si je fotila, na kameru si je natáčela, protože potom jak už začli ťapkat, chodili tam kolem toho, tak každého to jako příklad, protože takový stupeň postižení, že vůbec nepředpokládali, když jsme tam přišli, tak ona nám rovnou řekla, ať nepředpokládáme žádný zázraky, že budem rádi, když se třeba jenom otočí, takže byli sami překvapeni, že chodíme“ ... „Tam vlastně jak udělali ten zákrok, tak potom vlastně vezli hned druhý den do Brna na nějakou konzultaci a tam nám paní doktorka řekla, že teda ať si jich užijeme, že nebudou vidět vůbec, že tam ta doktorka v YYY (město), co dělala ten**

zákrok, tak před tím zákrokem řekla – na padesát procent budou vidět, na padesát procent ne, jo, to byl takový šok. Napřed nám řekli, že budou mít možná brejličky, pak najednou řekla tady toto a v pátek nám řekli, že nebudou vidět vlastně vůbec. No a přijeli jsme vlastně z toho Brna, manžel mě teda musel stama vzít, abych se dala trošičku do pořádku a aniž bysme my o tom věděli, tak ještě v ten pátek odpoledne je vezli do Ostravy, my jsme o tom vůbec nevěděli ... Vezli je vlastně k té paní primářce XXX, ta potom když jsme s ní mluvili, tak potom zkoušela jedno očičko operovat Kájínkovi, dávala mu tam kroužek, ale říkala, že se to chytlo tak jenom půl milimetrem... A byla celkem dost zklamaná, byla i zlá, bylo na ni, jako bylo na ni vidět, ne jako na nás, že ten zákrok byl dost jako pozdě, řekla, že pomalu nezáleží na dnech, ale na hodinách... Jenomže koho chcete obviňovat...“ *Na mou reakci směrem k obhajobě lékařů ve smyslu objasnění patogeneze ROP a jejích atypických forem (samozřejmě přijatelnou formou) matka reagovala spíše negativně a snažila se mi „dokázat“ provinění lékařů – situaci jsem dále nekomentovala. „Dokonce vlastně ten přednosta novorozeneckýho nám řekl, manželovi teda, já jsem tehdy byla nějak úplně mimo, řekl tedy manželovi, že určitý zavinění tam je, ale ušetřte si čas a peníze, děti vás potřebují. On říkal, že je hrozná škoda, že nespolupracují ti porodníci s tím novorozeneckým, že opravdu je to jenom na tom porodníkovi, kdy se rozhodne ten porod udělat... A tři dny vlastně mě drželi na kapačkách, ale nejhorší vlastně bylo to, že mi to nikdo nevěřil, oni mě to vlastně nevěřili, že mám nějaký problémy jako křeče, že mě to nějak pravidelně chodí... Já jsem vlastně ležela s nima tři měsíce v té nemocnici...“* *Matka narážela zejména na nekomunikativnost, neochotu personálu a nedostatek empatie lékařů.*

- **Představa o úrovni zrakové percepce**

- o Vzhledem k tomu, že jsou zrakové funkce v pásmu úplné nevidomosti, je tato položka irelevantní.

- **Socializační vývoj – socializační mezníky**

- o Socializační vývoj má vzhledem ke kombinovanému postižení specifické charakteristiky související s celkově opožděným psychomotorickým vývojem.

- **Rodinná anamnéza – úplnost rodiny, sourozenci, vztah s prarodiči, atmosféra v rodině, zázemí**
 - Rodina je úplná, děti se stýkají i s širší rodinou (s prarodiči, tetami). Atmosféra v rodině naznačuje dobré emocionální zázemí a velmi facilitující prostředí. Vzhledem k charakteru kombinovaného postižení jsou obě děti plně závislé na péči rodičů. Rodina není izolována a snaží se o maximální rozvoj obou dětí.
 - Matka narazila na jakési „obětování se“ pro děti a dřívější subjektivní nedostatek času sama na sebe i na manžela – proto matka využívá služby osobní asistentky na cca 3 hodiny denně odpoledne, aby měla čas věnovat se manželovi a sama sobě – **„Zjistila jsem, že je to potřeba...“** (povzdechne si)
 - Některé další aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života dětí.
- **Hodnocení kvality života dítěte - volná asociační oblast**
 - **„Oni jsou spokojeni ta, jak jsou.“** Další aspekty byly prezentovány již výše.
- **Hodnocení spolupráce s odborníky - celkové hodnocení poskytované péče na různých úrovních, charakteristika komunikace s odborníky (přesnost, úplnost a srozumitelnost poskytovaných informací, poradenství, úroveň empatie, celkový přístup)**
 - Celkové hodnocení spolupráce s odborníky na různých úrovních péče a služeb vyznělo z matčiny strany spíše negativně, a to zejména směrem k přístupu zdravotnického personálu v perinatálním a raně postnatálním období. Konkrétní reakce jsou integrovány ve výše prezentovaných sděleních.
 - Oproti svému rozčarování uvedla do opozice následující výpověď - **„Spíš teda jsem byla nějak úplně, jak kdybych vůbec nevěděla, co se děje. Já vím jenom po tom porodu, že přišel vlastně ten XXX, no a říkal: Maminko, děti jsou v pořádku, doteď jsem je napojoval na přístroje... a tenkrát si pamatuju, jak mi říkal: Bohužel na týden odjíždím na stáž do Prahy, ale nebojte, se oni se o ně postarají.“**
 - V kontextu komunikace s lékaři a přístupu k pacientovi, naslouchání a respektu ke sdělením pacienta matka celé toto téma uzavřela - **„My už to nevrátíme zpátky, ale těm druhým, aby se to nestalo...“**

- **Reakce na předčasné narození dítěte a na jeho zdravotní postižení, strategie zvládnání, případné obranné mechanismy, změna základních psychických potřeb – citová vazba s dítětem**

- Předčasné narození dítěte představuje pro každého rodiče náročnou životní situaci provázenou změnou základních psychických potřeb s možností vzniku obranných strategií. Nejinak tomu bylo i v případě matky Karla a Lucie. Výraznou oporou jí byl v tomto těžkém období manžel. Matka se velmi rychle pochopila změněné potřeby svých dětí, přizpůsobila zejména potřebu stimulace s cílem maximálně podporovat rozvoj svých dětí. Do matčiny akceptace situace se výrazně projikovalo její spirituální ladění, které jí podle vlastních slov velmi pomohlo změnit náhled na život a na svět. Oba rodiče jsou již nyní ve fázi racionálního přijetí. Některé z reakcí matky jsou prezentovány níže.
- „Člověkovu opravdu trvalo, než to zpracoval...“ (povzdechne si)
- „Mě vám nepřipadalo, jak kdybych já, pocitově, já jsem necítila, že mám vůbec děti, i když jsem je třeba viděla, stála jsem u toho inkubátoru, jo, dívala jsem se na ně, jo, ale takovej pocit... jak kdyby nic, takový prázdnost...“
- „A třeba s Kájou: Maminko vy s ním budete mít takový starosti... A my jsme ho dovezli dom a nevěděli jsme, že by děcko brečelo.“
- „Já si myslím, že jsme s tím tak jako srovnání.“
- „Já jsem pořád jak kdybych chtěla, než jsem chodila na ty semináře, jak kdyby, aby to šlo dál a dál ten pokrok, aby jednou třeba byla ta věda tak daleko, aby jim třeba ta očička dokázal vrátit nebo něco takového. A víte co, jak už se potom člověk tak zklidní, tak já už přemýšlím úplně jinak – jestli by to ty děti vůbec chtěli, jestli by to dokázali zvládnout, že by se s tím možná ani nedokázali vyrovnat... Oni jsou spokojení tak, jak jsou.“

- **Postoje okolí**

- Postoj okolí hodnotí matka relativně neutrálně – někdy hodnotí postoje okolí s mírným despektem, bylo možné vysledovat i velmi mírné známky sebelítosti. Konkrétní matčin postoj je prezentován v rámci příslušné oblasti hodnocení kvality života.

- Zjišťování informací, spolupráce s organizacemi

- Potřebu zjišťování dalších informací měl spíše otec, v raném dětství oba rodiče velmi intenzivně zjišťovali možnosti a perspektivy svých dětí, snažili se využít veškeré dostupné varianty – například v podobě léčitelství a alternativní medicíny. Nyní má rodina podle vlastních slov matky, veškeré potřebné informace, matka více vědět nepotřebuje, se svými otázkami spirituálního charakteru se obrací spíše k osobní víře v anděly.
- Velmi kladně hodnotila matka spolupráci se SRP, zejména týdenní rehabilitační pobyty, dokonce vyjádřila lítost, že služby byly limitovány šestým rokem věku – „**Je to hrozná škoda, že už se nemůžeme stýkat tak, jak jsme se tam stýkali...**“ Velmi dobře v tomto kontextu zafungoval efekt similarity - „**Manžel vždycky říkal, to je jak přes kopírák.**“
- Obě děti v současné době navštěvují rehabilitační třídu v místě bydliště, pracují individuálně s asistentkou. Matku v současné době trápí zejména nedostatek kontaktu s vrstevnickou skupinou - „**Ze začátku mě mrzelo, že budou vytrženi z toho kolektivu těch dětí...**“ – matka v tomto kontextu zmínila velmi pozitivní vliv kolektivu v místní MŠ, kam děti docházely před zahájením povinné školní docházky. V prostředí byly obě děti velmi spokojené a situace byla přínosná pro obě strany – matka zdůraznila přínos pro intaktní děti – „**... ale i pro ty zdravé, že se učili o někoho starat, že je někdo slabší...**“
- Doposud s rodinou spolupracuje osobní asistentka.
- Další charakteristiky této oblasti jsou integrovány v jednotlivých posuzovaných oblastech kvality života dětí.

- Zásadní negativní zkušenost

- „**Co se týká dětí ne, jenom tam teda, co jsem prožívala, když jsem tam ty tři měsíce ležela v té nemocnici, to jako, to jsem jako, to se týkalo spíš mě, ne vlastně dětí ještě, ale myslím si, že na ně to taky mělo vliv... protože tam jednak ta hygiena, já doufám, opravdu doufám, že už je to tam teďka jinačí...**“ Následně popisuje své psychické rozpoložení vzhledem ke „společnosti“ na pokoji – jednalo se o rodičky, které přišly o své děti těsně po porodu a své dojmy samozřejmě velmi intenzivně ventilovaly.

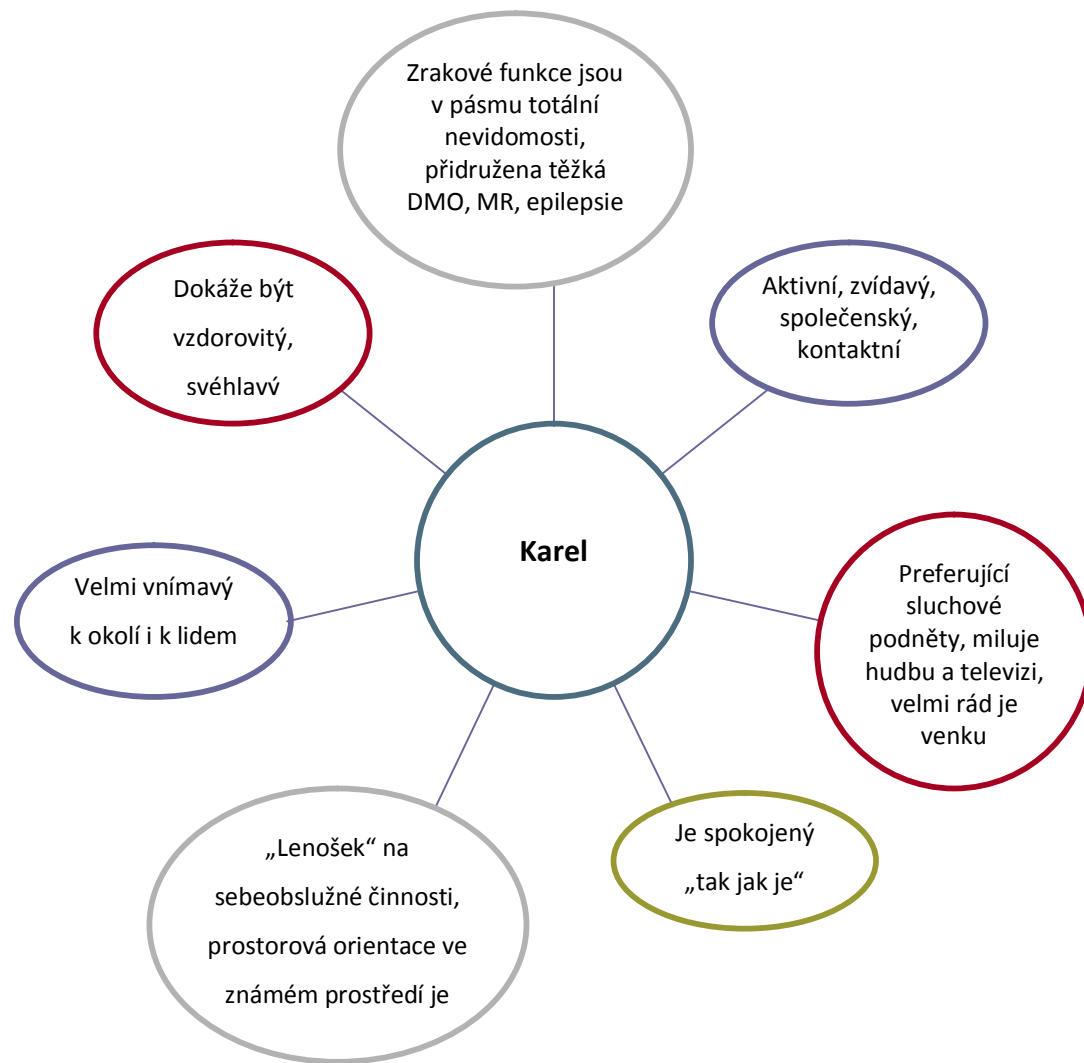


Schéma 7 - Charakteristika - Karel

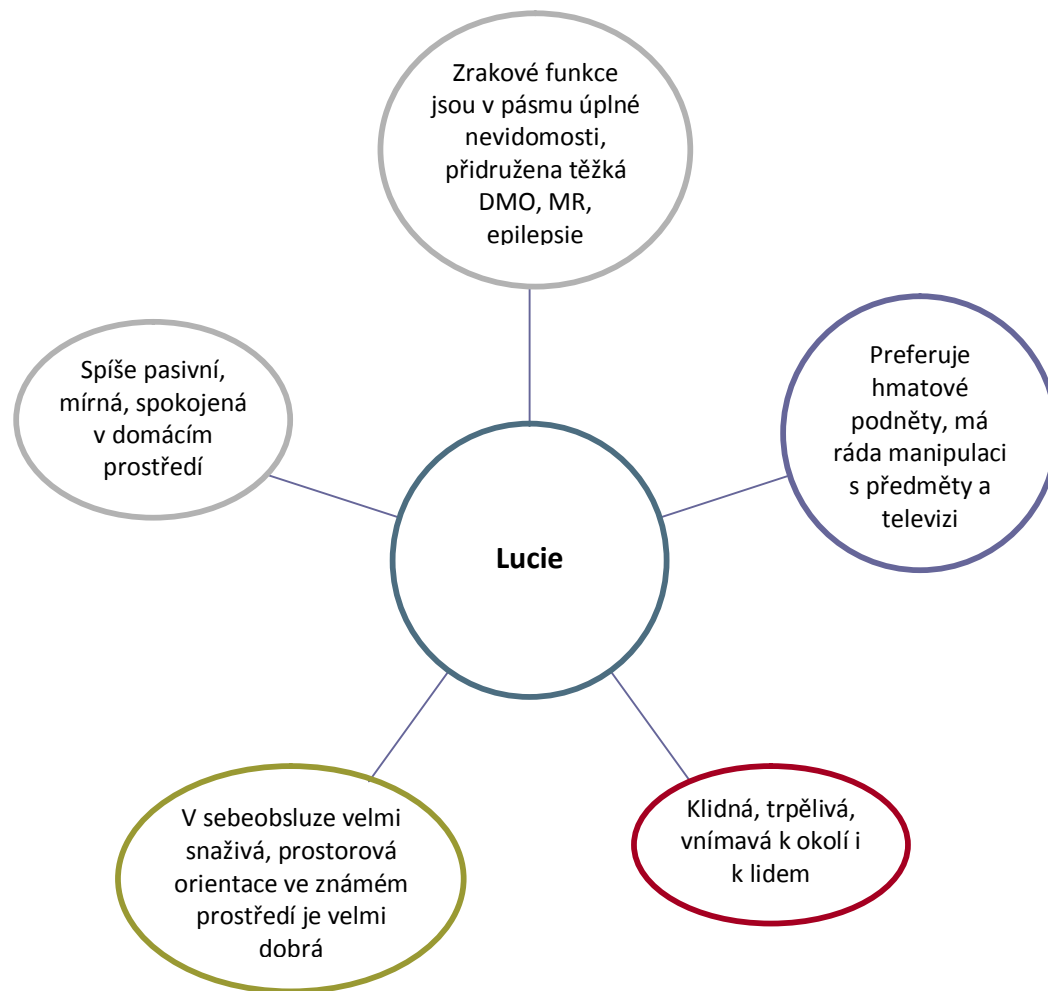


Schéma 8 - Charakteristika - Lucie

Jméno: Dominik

Věk: 10 let

Délka rozhovoru: 41 minut

Specifické oblasti hodnocení	Dominik	Dominikova matka
zdravotní komplikace způsobené ZP <ul style="list-style-type: none">- migréna,- bolesti zad,- astenopické obtíže apod.	Dominik subjektivně žádné zrakové potíže nepocituje, a to ani ve smyslu astenopických obtíží ani šerosleposti či světloplachosti a podobných komplikací.	„Vůbec žádné, ani dioptrie, vůbec nic, nic, fakt ne. Přitom mi to furt jako říkali, že bude mít nějaké postižení toho zraku nebo něco, ale jako musím zaklepat, že zatím ne. Byli jsme naposledy asi před dvouma rokama na nějaké kontrole a říkali, že zrak jako že úplně všechno v pohodě. Žádné problémy, tak aspoň něco. (směje se)“
využitelná úroveň zrakových funkcí	Zrakové funkce jsou v pásmu normy, vzhledem k tomu, lze tuto položku považovat za irelevantní – v interwiev nebyla hodnocena.	
přidružená onemocnění, postižení	Proxy rating	„Jsou tam nějaké jiné zdravotní problémy?“ „Zdravotní ne, to taky vlastně vůbec nic, jediné, co vlastně se objevilo, až v první třídě, něco s močovým měchýřem, že musíme brát jako dlouhodobě nějaké léky, ale jinak jako takhle vůbec nic.“ Až v druhé polovině interwiev se matka zmínila o následujících aspektech vývoje: „Jediné, co můžu říct, že spíš ten vývoj je tak trošku opožděný, jo určitě... No my jsme vlastně furt s něčím bojovali – tak já nevím, do roku a půl jsme cvičili tu Vojtovu metodu a tyhle ty věci. Vždycky to bylo, že on se narodil v tom 33., takže my jsme to měli všechno o ty dva a půl měsíce opožděné všechno, jo, takže sedal si později, chodil později. Ale potom se to všechno nějak urovnalo... A vlastně potom začal být problém spíš v tom mluvení, že. Máme nějakou... dysfázii, jestli to říkám

		<p>dobře, tak jako s tím teď bojujem doteď. Teďka se to třeba zlepšilo, jak chodíme do té logopedické školy, jako na ten hluchák, tak tam je to hrozně fajn. No a tak vlastně tam to bylo, že ta první druhá třída byla logopedie přímo v té výuce, tam se ta výslovnost všechno zlepšila. Pak právě zase se projevilo... (chvíli se zdráhá o tom pravděpodobně před Dominikem mluvit)... on vlastně teďka se tak zadržává v té řeči, takže vlastně musím to nějak pořešit, že teďka se to v té třetí třídě... Tak všichni mi říkali, že je to z takové nějaké té, ten stres v té škole, že se to hromadí, protože teďka v té třetí třídě toho bylo fakt hodně. Tak se to nějak projevuje, už jsem si říkala to snad není možný, že se člověk furt něco se snažím a když už je to dobré, tak se zase něco nového rozjede.“</p> <p>Zvýšenou nemocnost nebo další komplikace například ve smyslu alergie matka neuvádí.</p>
subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost	Dominik zcela očividně nedokáže případný rozdíl posoudit.	Matka zvýšenou unavitelnost či subjektivní nedostatek energie neuvádí.
zraková únava	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
subjektivně zvýšená potřeba odpočinku (spánku)	Viz položka subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost.	
pozitivní pocity	<p>„Dominiku, když bych se tě zeptala, kdy se cítíš šťastný, nebo kdy je ti dobře?“ Dominik dlouho váhá, je patrné, že neví, co říct, nechávám mu prostor pro přemýšlení – „No, mně je dobře u vody.“ Vzhledem k velmi horkému počasí v době realizace rozhovoru lze tuto reakci považovat za výrazně vázanou na aktuální situaci.</p> <p>„Kdy jsi na sebe třeba pyšný, hrdý, že jsi třeba něco dokázal, zvládnul?“ Dominik opět váhá, je nervózní, opět ponechávám čas na přemýšlení, následně modifikuji</p>	<p>„Kdy se podle Vás Dominik cítí šťastný?“ „Jako.... já teďka ani sama nevím. (směje se)“ Ponechávám čas na reakci s tím, že otázku můžeme klidně opustit. Matka následně reaguje – „Já nevím, mně spíš přijde, že když to byla ta škola, tak že třeba dones tu jedničku, jo nebo takové ty věci, ale jinak...“</p>

	otázku – „Co ti třeba udělá radost?“ „ Třeba, že udělám salto. “ (matka se se smíchem podivuje, že Dominik vůbec umí salto).	
úroveň vyšších kompenzačních činitelů	Hodnoceno v kontextu školní úspěšnosti: „A co škola? Jak ti to jde ve škole?“ „ Dobře. “ „A myslíš, že se dobře učíš?“ „ Jojo. “ Matka se v tomto kontextu směje – „ Nooo... “	„Ten školní prospěch je dobrej, jako dobrej – je to průměr. Já to neřeším, mě o ty známky nejde. Jinak takhle všechno v pohodě.“ „ My se to bohužel musíme naučit a nadřilovat, že ostatním dětem to leze samo do hlavy a nám bohužel ne. Ale jinak to vlastně není žádná hrůza. “
sebepojetí, sebehodnocení	„Je třeba Dominiku něco, co se ti na sobě nelíbí, co bys chtěl změnit?“ Směje se. „Asi nic, že, když teďka nic nevíš, že?“ „ Ne. “ V kontextu dysfázie padla otázka: „Dominiku máš pocit, že se ti třeba smějou děti? Že ti to ty kamarádi dávají nějak najevo?“ Dominik nechtěl odpovídat. Odpověděla za něj matka: „ Možná třeba jak byl menší tak jo, teď je to dobrý, on právě teď s ničím tak jako nemá problém. Tak jako kdyby mu někdo něco řek, tak on mu ještě nadá... (smích) “ „Co bys doplnil, když řeknu: Jsem dobrý... - co bys tam doplnil?“ „ Dobrý... v tenisu. “ Matka uvádí souvislosti – „ My hrajem tak spíš jenom rekreačně, jako všichni, jo, že nechodí do žádné..., protože jako v té škole je toho moc, že fakt jako nemůžeme chodit do žádnéh kroužků. Ale tak jako jinak mu to jde. “ Dominik jde poprvé do spontánní interakce s matkou – „ Chodím do kroužků, do sportovního. “ Matka vysvětluje kontext – je to aktivita školy místo družiny. Některé další aspekty jsou nastíněny v rámci položky vrstevnické vztahy.	
akceptace X nonakceptace ZP	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
osobní aspirace a perspektiva	„Co bys chtěl třeba dělat, až vyrosteš, třeba jako povolání?“ Dominik opět relativně dlouho váhá – „ Buduuu... zedníkem. “ Z dalšího povídání s matkou vyplynulo, že i tato reakce byla spíše impulzivní než v podobě nějakého dlouhodobého plánu. „Jsou třeba věci, které bys chtěl dělat a teďka nemůžeš?“ Po delším Dominikově váhání opět otázku modifikuji – „ Třeba nějaká vysněná věc? “ „ Ne. “	Matka podle svých slov budoucnost příliš neřeší, podstatnější je pro ni aktuální situace.
frustrační tolerance	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení		

negativní pocity	<p>„Býváš někdy naštvaný, Dominiku?“ Matka se směje, Dominik váhá. „Klidně řekni, co tě štve, já to chci vědět, mě třeba štve spousta věcí – třeba že nemůžu řídit, nebo když se mi něco nedaří.“ Dominik zcela očividně neví, co odpovědět. Matka odpovídá za něj- „No, hlavně když se mu něco nedaří, že?“ „Hmm.“ „A kde, jako ve škole nebo v tom sportu?“ „Třeba když hraju si tenis, tak když je to vždycky moc daleko.“ Matka doplňuje výpověď: „Ten míček, musíš říct, když ti odletí.“</p> <p>„Je třeba něco, co nemáš rád, nebo čeho se bojíš? Je pravda, že to jsou trochu dvě různé věci, ale tak čeho se bojíš a co nemáš rád?“ „Školu.“ „A co třeba nemáš rád za předměty?“ „Matiku.“ „A je ještě něco, co nemáš rád nebo co tě trápí?“ Po dlouhém váhání bylo zřejmé, že tuto oblast hodnocení kvality života již musíme opustit – „Já už nevím!“</p>	
prostorová orientace a samostatný pohyb	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.		
individuální každodenní aktivity		
pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti	<p>Dominik pravděpodobně nevěděl, co odpovědět, proto na otázku zda se cítí být samostatný, nezávislý na nikom, odpověděl stručně „jo“</p>	Matka tuto oblast částečně nastínila v rámci hodnocení vrstevnických vztahů.
pracovní výkonnost	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní – jejím cílem bylo zhodnotit dopady jednoho z důsledků zrakového postižení – pomalejšího pracovního tempa spojeného s rychlejší unavitelností.	
rodina - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů	Proxy rating	Tato oblast byla považována za integrální součást dalších položek, zejména pak oblastí určených pouze rodičům.
vrstevnické vztahy	<p>„A co kamarádi, máš hodně kamarádů?“ „Jo.“</p>	<p>„Má kamarády, nemá problém, aj jako třeba když jsme někde a nezná nikoho, tak prostě jde, seznámí se. On neměl nikdy problémy, že by seděl v koutě nebo se styděl. Takže v klidu.“</p>
partnerství	Vzhledem k věku respondenta nebyla tato položka hodnocena.	

postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
postoje ZP k intaktní populaci		
specifika v jednotlivých socializačních meznících	Proxy rating	Na základě popisu matky lze uvést, že Dominik je aktuálně schopen plnit klíčové úkoly jednotlivých socializačních etap.
sociální integrace	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
osobní bezpečí (POSP, sebeobsluha)		
zázemí	Proxy rating	„Já nevím, snažíme se, aby byl v pohodě. Hlavně na to učení, aby měl prostor, snažíme se ho podporovat.“
„bariérovost“ prostředí	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
dávky, příspěvky, mimořádné výhody		
úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky	Pouze proxy rating	Tato položka byla hodnocena až v rámci samostatného oddílu určeného pouze rodičům.
komunikační bariéry, úroveň kompenzace	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní – jejím cílem bylo zhodnotit dopady jednoho z důsledků zrakového postižení – informační deficit, a to i v kontextu interpersonální komunikace, nutnost kompenzace ztráty zrakové percepce.	
dostatek volného času a jeho organizace (hra, sportovní aktivity, kultura)	Dominik preferuje sportovní aktivity – oblíbený je tenis, navštěvuje sportovní kroužek pořádaný školou, často a rád pomáhá v rodinné firmě (prodej krmiva pro psy). <i>„A co děláš ještě ve volném čase – sportuješ a co ještě?“</i> Tentokrát Dominik neváhá, je patrný posun ve spontaneitě – „Ležím, odpočívám.“ <i>„Hraješ třeba i na počítači?“</i> „Jo (vesele).“	Matka zdůraznila nedostatek času v kontextu náročnosti vzdělávání a školních povinností, Dominik sám však subjektivní nedostatek volného času nevnímá.
pocit omezení v kontextu ZP	Vzhledem k absenci zrakového postižení lze tuto položku hodnotit jako irelevantní.	
kontraindikace směrem k ROP (proxy rating)		

kompensační pomůcky		
dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdni řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)		
spiritualita a náboženství, osobní víra	„Nejsme věřící, ani nic podobného.“	
celková kvalita života a zdravotní stav	Dominik na volnou asociační oblast nedokázal reagovat, po prezentování konkrétních výpovědí odpověděl, že je spokojený.	„Oni ho berou všichni jak normální zdravý děcko, že nikdo prostě nebere na něho žádné ohledy, jakože na jednu stranu by to možná bylo fajn... Je to takový normální kluk“

Tabulka 28 - Hodnocení kvality života - Dominik

Interview bylo po dohodě s matkou realizováno v domácím prostředí. V iničiální fázi rozhovoru byly prezentovány základní informace o smyslu a účelu výzkumu, byl získán informovaný souhlas vztahující se k nakládání s citlivými údaji, nastíněn průběh a obsah rozhovoru a zejména byli oba účastníci upozorněni na možnost odmítnutí jakékoli otázky či ukončení interview v případě subjektivně nepříjemné situace. Bližší specifikace obecného průběhu interview je obsažena v příslušném oddílu empirické části této práce. Přestože se rozhovor od počátku nesl ve velmi uvolněné, přirozené atmosféře, bylo patrné, že je Dominik nervózní, roztěkaný a nemotivovaný. Jako velmi pozitivní faktor se v tomto kontextu ukázala přítomnost psa (vodícího psa výzkumníka), který velmi intenzivně upoutával Dominikovu pozornost. Vzhledem absenci zrakového postižení – zrakové funkce jsou v pásmu normy – byly některé indikátory kvality života irelevantní a nebyly tudíž hodnoceny. Dominik byl během celého rozhovoru velmi tichý, zakřiknutý, působil nervózním dojmem, bez zájmu o komunikaci. Jeho nervozitu lze například interpretovat jako jeden z průvodních projevů narušené komunikační schopnosti ve smyslu dysfázie. Matka se během rozhovoru několikrát snažila Dominika ke komunikaci podnítit, aktivizovat vlastní výpovědi. Dominik však zůstal k těmto snahám netečný. Vzhledem k jeho komunikačnímu apetitu byla řada otázek modifikována do podoby projektivních výpovědí nebo výpovědí s možností doplnění – ani tato varianta však nebyla příliš úspěšná, tento typ otázek

měl navíc často sugestibilní charakter. Vzhledem k charakteru vzájemné interakce byl rozhovor o poznání kratší, než předchozí realizovaná interwiew, řada oblastí byla hodnocena proxy ratingem.

Rozhovor s Dominikovou matkou byl prováděn simultánně jako integrální část rozhovoru s Dominikem a byl orientován na postihnutí následujících informací a okolností Dominikova, respektive rodinného života:

- **Anamnestické údaje (zdravotní stav, psychologické charakteristiky, sociální charakteristiky, údaje o psychomotorickém a socializačním vývoji)**
 - porod ve 33. týdnu gestace, porodní hmotnost 750 gramů – matkou neuvedeny žádné poporodní komplikace;
 - pravděpodobně spontánně regredovaná ROP;
 - dysfázie;
 - problémy s močovým měchýřem;
 - další zdravotní komplikace matka neuvádí.
- **Povědomí rodiče o zdravotním stavu (včetně ROP), možných komplikacích, kontraindikacích**
 - Matka je o zdravotním stavu Dominika adekvátně informována, nicméně konkrétní souvislosti a možné důsledky předčasného narození, respektive konkrétně ROP, nezná.
 - V kontextu ROP matka uvádí pravidelné sledování pouze do dvou let věku, aktuálně oftalmologa nenavštěvují. U Dominika se pravděpodobně jedná o spontánní regresi ROP s minimálními, respektive žádnými, anatomicko-funkčními dopady. Zrakové funkce jsou v pásmu normy.
 - Matka specifikuje další Dominikův vývoj následovně: „**Jediné, co můžu říct, že spíš ten vývoj je tak trošku opožděný, jo určitě... No my jsme vlastně furt s něčím bojovali – tak já nevím, do roku a půl jsme cvičili tu Vojtovu metodu a tyhle ty věci. Vždycky to bylo, že on**

se narodil v tom 33., takže my jsme to měli všechno o ty dva a půl měsíce opožděné všechno, jo, takže sedal si později, chodil později. Ale potom se to všechno nějak urovnalo... A vlastně potom začal být problém spíš v tom mluvení, že. Máme nějakou... dysfázii, jestli to říkám dobře, tak jako s tím teď bojujem doteď. Teďka se to třeba zlepšilo, jak chodíme do té logopedické školy, jako na ten hluchák, tak tam je to hrozně fajn. No a tak vlastně tam to bylo, že ta první druhá třída byla logopedie přímo v té výuce, tam se ta výslovnost všechno zlepšila. Pak právě zase se projevilo... (chvíli se zdráhá o tom pravděpodobně před Dominikem mluvit)... on vlastně teďka se tak zadržává v té řeči, takže vlastně musím to nějak pořešit, že teďka se to v té třetí třídě... Tak všichni mi říkali, že je to z takové nějaké té, ten stres v té škole, že se to hromadí, protože teďka v té třetí třídě toho bylo fakt hodně. Tak se to nějak projevuje, už jsem si říkala to snad není možný, že se člověk furt něco se snažím a když už je to dobré, tak se zase něco nového rozjede.“

- **Představa o úrovni zrakové percepce**

- Vzhledem k tomu, že jsou zrakové funkce v pásmu normy, je tato položka irelevantní.

- **Socializační vývoj – socializační mezníky**

- Socializační vývoj má běžné charakteristiky, Dominik aktuálně plní klíčové úkoly jednotlivých socializačních fází.

- **Rodinná anamnéza – úplnost rodiny, sourozenci, vztah s prarodiči, atmosféra v rodině, zázemí**

- Rodina je úplná, stýká se i s širší rodinou (s prarodiči, tetami). Dominik je jedináček. Atmosféra v rodině naznačuje dobré emocionální zázemí a demokratický výchovný postoj. Dominik má v rodině svá práva, ale i své povinnosti, jsou zde nastolena pravidla. Rodina podporuje Dominikův rozvoj směrem k maximální samostatnosti. Dominik je rodinou akceptován jako naprosto normální zdravý kluk.
- Některé další aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života dětí.

- **Hodnocení kvality života dítěte - volná asociační oblast**

- Tato oblast byla prezentována již výše.

- **Hodnocení spolupráce s odborníky - celkové hodnocení poskytované péče na různých úrovních, charakteristika komunikace s odborníky (přesnost, úplnost a srozumitelnost poskytovaných informací, poradenství, úroveň empatie, celkový přístup)**

- Celkové hodnocení spolupráce s odborníky na různých úrovních péče a služeb vyznělo z matčiny strany převážně velmi pozitivně, zejména směrem ke zdravotnickému personálu v kontextu předčasného porodu. Negativní nádech měl pouze postoj k pedagogickým pracovníkům, z rozhovoru vyplynulo, že se jedná o izolovaný dojem z konkrétních pedagogů. Některé další reakce jsou integrovány ve výše prezentovaných sděleních.
- Matka zhodnotila svoji celkovou spokojenost s péčí zejména v kontextu zdravotní péče při předčasném porodu a v období po něm – **„No hrozně, super, tam jako to bylo velice fajn v tom YYY.“** *„A třeba co se týče poskytovaných informací, měla jste pocit, že jich máte dostatek, byly pro vás srozumitelné?“* **„Jo, myslím, že jo – já už si to fakt za těch deset let moc nepamatuju... (směje se) Všeobecně určitě dobře, myslím si, že tam nebyl žádný problém.“**
- V současné době navštěvuje Dominik logopedickou třídu v rámci základní školy pro sluchově postižené. Matka v tomto kontextu vyjádřila nespokojenost s přístupem pedagogů, nicméně – **„Jako je teďka fakt na tom hlucháku, takže prý tam jako nějak, protože já jsem ho tam dala, to je tady vlastně ten ústav pro hluchoněmé, tak tam je to vlastně první, druhá, třetí třída logopedická, ale je tam jenom deset dětí ve třídě, takže kvůli tomu jsem ho tam dala, to bylo super, ale teďka to končí. Teďka bysme ho měli přeřadit jako normálně na školu, jenže vím, že by byly nějaké ty problémy, tak já jsem vlastně, protože oni my, když jsme byli na nějakém, v nějaké poradně, kam nás vždycky poslali, tak vždycky mi říkali, že pokud nebude na tom hlucháku, tak že jako se mám smířit s tím, že ho daj do zvláštní, tak jsem říkala, že teda v žádném případě, takže jsem prostě si vylítala, že mi ho nechají na tom – tam bude sice mezi těma hluchoněmýma, ale bude tam fungovat normálně, protože tam je ta výhoda, že tam jsou třeba hluchoněmé děcka, tam budou myslím tři, co úplně jako nemluví, neslyší, potom tam budou, co maj normálně ty naslouchátka – je to takové všecko spojené, takže normálně i děti zdravé, on tam bude ještě s jedním tím kamarádem ze třídy, takže tam nebude sám a bude**

tam zase jenom tak kolem deseti dětí. A to vím, že tam to půjde super. Tak vím, že tam to zvládnem úplně bez problémů.“ Tuto variantu vzdělávání matka zvolila sama bez spolupráce s nějakým školským poradenským zařízením. Z dalšího vyprávění bylo rovněž patrné, že Dominik sám se neidentifikuje se skupinou osob s postižením, rovněž matka neuvažuje o Dominikovi jako o dítěti s postižením. V kontextu narušené komunikační schopnosti je však tento postoj pochopitelný a v podstatě opodstatněný. Zajímavé bylo, z pohledu výzkumníka, sledovat postoj intaktní společnosti reprezentovaný matčiným vyprávěním, k osobám se sluchovým postižením – patrné bylo hodnocení naprosté odlišnosti. Terminologické nuance dostatečně ilustrují tuto situaci – „hluchák, hluchoněmý, naslouchátka, hluší a němí...“

- **Reakce na předčasné narození dítěte a na jeho zdravotní postižení, strategie zvládnání, případné obranné mechanismy, změna základních psychických potřeb – citová vazba s dítětem**
 - Předčasné narození dítěte představuje pro každého rodiče náročnou životní situaci provázenou změnou základních psychických potřeb s možností vzniku obranných strategií. Nejinak tomu bylo i v případě Dominikovy matky - **„No, tak to bylo teda jako hodně drsné, jako hrozné, to jsem říkala, že už nechci zažít nikdy v životě.“**
 - Současný Dominikův stav matka zhodnotila následovně: **„Je na tom tak jak je, není na tom nějak jako hrozně, ale zase ne ani tak dobře, aby mohl být mezi třiceti děckama. Takže já vždycky musím udělat nějaký kompromis, abysme to zvládli.“**
- **Postoje okolí**
 - Postoj okolí hodnotí matka neutrálně – **„Oni ho berou všichni jak normální zdravý děčko, že nikdo prostě nebere na něho žádné ohledy, jakože na jednu stranu by to možná bylo fajn ...“**
- **Zjišťování informací, spolupráce s organizacemi**
 - Potřebu zjišťování dalších informací matka neměla, totéž se týká spolupráce s organizacemi, podle vlastních slov nepreferuje ani spolupráci s různými poradnami, hovoří o nich s mírným despektem.

- Velmi kladně hodnotila matka spolupráci se zdravotnickým personálem (viz výše).
- Další charakteristiky této oblasti jsou integrovány v jednotlivých posuzovaných oblastech kvality života dětí.
- **Zásadní negativní zkušenost**
 - Matka si žádnou zásadní negativní skutečnost v souvislosti s Dominikovou životní cestou nevybavuje.

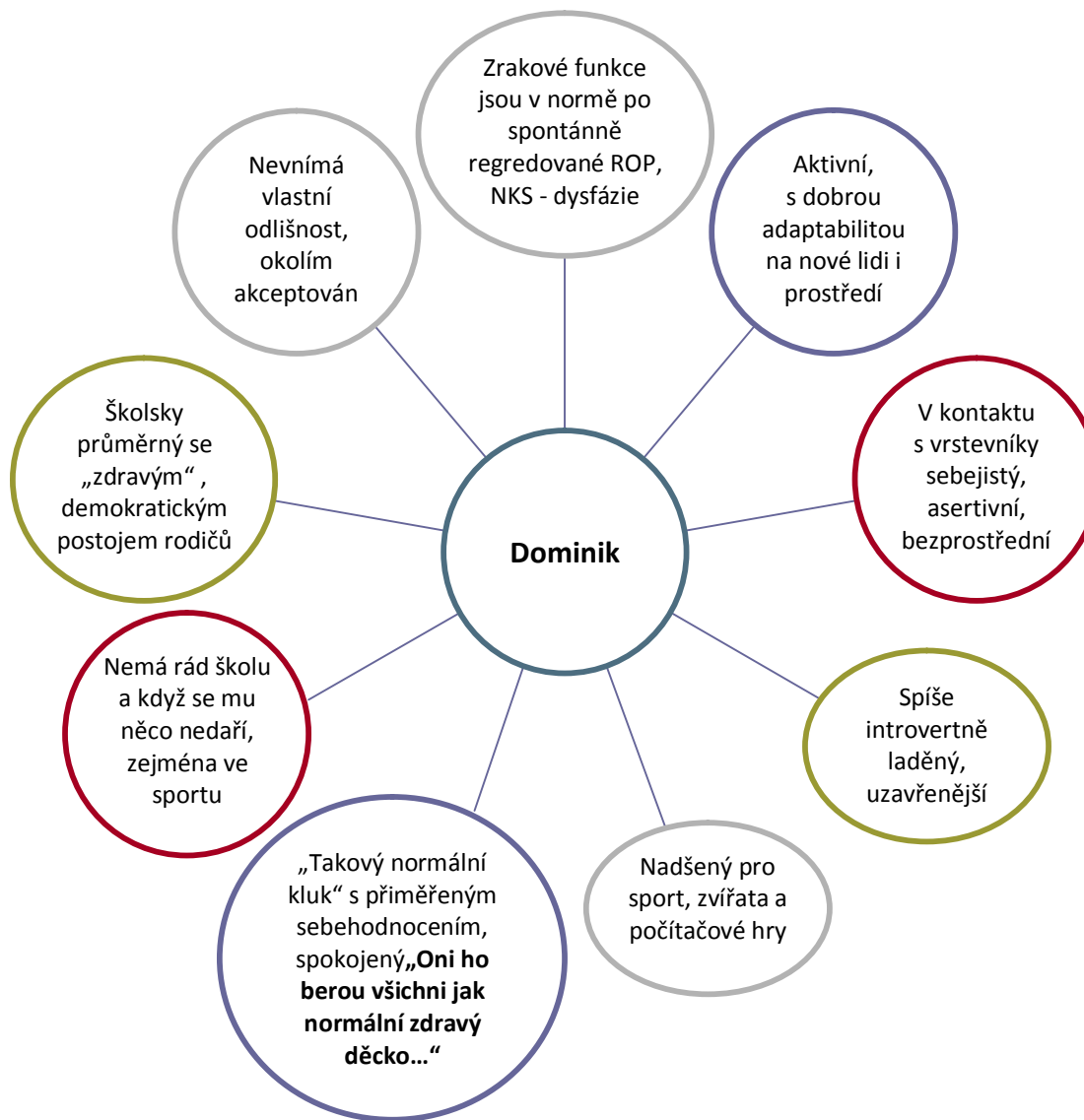


Schéma 9 - Charakteristika - Dominik

Jméno: Barbora

Věk: 6 let

Délka rozhovoru: 58 minut

Specifické oblasti hodnocení	Matka Barbory
zdravotní komplikace způsobené ZP <ul style="list-style-type: none">- migréna,- bolesti zad,- astenopické obtíže apod.	Matka žádné specifické obtíže astenopického charakteru neuvádí, vzhledem k charakteru kombinovaného postižení mohou být uváděné projevy velmi obtížně identifikovatelné.
využitelná úroveň zrakových funkcí	Matka dokáže velmi dobře ohodnotit úroveň Barbořiny zrakové percepce – je schopna velmi dobře určit konkrétní rozměr zrakového postižení v běžném životě.: „... jako teď zrovna před čtrnácti dny tam byla z oční školky z SPCčka paní a říkala, že fakt jako Barča vidí věci, které by jako s těma dioptriema ani vidět neměla, jo – tak třeba na černém papíře tmavě šedé tvary. Jedeme v autě a padesát metrů mi hlásí trolejbus jede, jo, takže... Myslím si, no děláme pro to moc, já jsem strašně moc stimulačních hraček vyráběla, jako když bal miminko, protože to se ještě nedalo diagnostikovat nakolik vidí, takže jsme se snažili jako všemožně – ponožky malovat a všechno možné a hodně teda mi vyšli vstříc v té rané péči v YYY...“ Z hlediska celkového vývoje potvrzuje matka, v literatuře uváděný, výrazně pozitivní vliv sourozenců: „Ono je velké i plus, že ona má i staršího i mladšího sourozence a ona v podstatě z každého si vezme něco... No, my jsme neplánovali Honzíka, toho nejmladšího a tím, když jsem vlastně zjistila, že jsem těhotná, tak neuroložka říkala, no to vás nemohlo potkat nic lepšího, to bude pro ni takový hnací motor. Jako bylo to těžké, ale je fakt, že hrozně jí to žene.“ „A poznává Bára známé lidi ve svém okolí, myslím zrakovou cestou?“ „Jo, známé lidi poznává úplně lehce.“
přidružená onemocnění, postižení	„Dětská mozková obrna, paní doktorka říkala, je to spastická triparéza, nejdřív říkala hemiparéza pravostranná, má horší pravou stranu, ale s tím, že ta levá nožka taky není ideální, takže nejlepší má prostě levou ruku – tou se snaží všechno. Ona vlastně je v tom lokomočním stádiu tak – loží po kolínkách, staví se, obchází... (následně v interakci s Bárou). Akorát teď přibylo epileptických záchvatů, asi ve třech letech se objevila epilepsie. Uvidíme, jak to pokročí, když bude větší, jako do dospělosti – jestli se to bude zlepšovat nebo nebude, byla bych ráda, kdyby to bylo tak, jak to je.“

	<p>„Já bych řekla, že Barča, jako s tím, s tou diagnózou, co má jako, podle třeba magnetické rezonance, tam v zadní jámě lebni chybí úplně struktury a má zasažený mozeček, ale nechová se tak zatím – žádný třes není. Teď třeba sem tam se zakoktává, to dřív nedělala.“</p> <p>„U doktora jsme každou chvíli, zrovna včera jsme byli u neuroložky.“ Snažila jsem se o navázání interakce s Bárou – „Baru jsi často u pana doktora?“ Matka také oslovuje Báru, na základě toho ona odpovídá „jo“. Po chvíli se Bára sama rozpovídala: „Krev, krev mi brali, krev... krev (s útrpnou intonací a znatelným artikulačním úsilím).“ „Ale zvládla to v pohodě.“</p> <p>Matkou zmíněna rovněž hyperaktivita – v tomto kontextu upozorňuje na efekt canisterapie: „Chodí do školky sama a nejdřív jako ne, ona je taková hodně hyperaktivní a teď mi říká kolegyně, taky právě, co s ní u toho je, že já většinou jakože zpoza rohu – ona vždycky mamí, mamí – tak vydržela půl hodiny ležet (s údivem v hlase).“</p>
subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost	„Ani ne, nee... je akční až moc. Jako má dny, kdy je unavenější, tak jako každý. Si myslím, že ne, ona ba naopak je, někdy mám pocit, neunavitelná, že už nespává po obědě a večer když jde v osm ještě nemůže ani zabrat, jako nemám pocit.“
zraková únava	Vzhledem k charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena. Matka žádné konkrétní postřehy neuvádí.
subjektivně zvýšená potřeba odpočinku (spánku)	Charakteristiky této oblasti hodnocení byly nastíněny v kontextu subjektivně zvýšené unavitelnosti a nedostatku energie.
pozitivní pocity	Bára má velmi ráda velké psy, manipulační hry, jízdu na dětské motorce a plavání – „Na bazén to miluje.“ Nejspokojenější je při jakékoli aktivitě – zejména při manipulaci a manipulačních hrách (kostky, vkládačky, puzzle, prohlížení knížek, kreslení).
úroveň vyšších kompenzačních činitelů	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena v kontextu záměru této práce. Nicméně: „Podle SPCčka má teda odklad školní docházky na jeden rok, taková ta vizuální paměť je tam horší, ale tak trénujem to a myslím si, že vzdělatelná je, každopádně, jo. Ale je pozadu, určitě proti vrstevníkům, ale nemyslím si, že na tom bude špatně.“ V rámci dalšího povídání jsme narazili na úroveň pozornosti: „Ale nikdy jako, Barča ta nikdy jako, když chtěly děcka si něco pustit (myšleno v televizi), tak neudržela pozornost, jo, a až teď snad poslední rok opravdu na tyto dvě (myšleno konkrétní pohádky) ona se dokáže dívat půl hodiny – sedí a dívá se – světlá chvílka – a poslouchá, už to zná, odvykládá.“
sebepojetí, sebehodnocení	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
akceptace X nonakceptace ZP	

osobní aspirace a perspektiva	<p>Oblast osobních aspirací nebyla hodnocena, vzhledem k hloubce postižení bylo její hodnocení irelevantní. Perspektiva byla pojmána z pohledu rodiče, v tomto případě matky.</p> <p>Budoucí rozměr měly již údaje o zdravotním stavu prezentované výše:</p> <p>„... Uvidíme, jak to pokročí, když bude větší, jako do dospělosti – jestli se to bude zlepšovat nebo nebude, byla bych ráda, kdyby to bylo tak, jak to je.“</p> <p><i>„A přemýšlíte o budoucnosti s Baruškou nebo to necháváte raději plynout?“</i> „Jako přemýšlíme, čas od času určitě s manželem, jako přemýšlíme, ale zatím... ještě to není zas tak, jakože aktuální – teď myslíme na to, že se bude vzdělávat, půjde do školy, tak uvidíme. Fakt jako je to docela otevřené, no... I tady ten byt je pro ni, byt není bezbariérový, tak nemáme nikde prahy a zatím ji ještě unesem, teda já mám svaly jak Herkules, ale nevím na jak dlouho. Ale zkusíme třeba s chodítkem, zrovna teď nám neuroložka předepsala ty trojbodové berle, tak se budem snažit s tím, ale ona ta pravá ručka nás jakoby vždycky zradí, nemůže se – jako opře se, ona se o ni opře třeba při cvičení, ale u těch berlí to bude asi problém. A uvidíme i co se týče toho zraku, tam zatím – nedovedu si to představit, záleží podle toho, jak se udrží, jestli se to bude zhoršovat, nevím... těžko říct, no.“</p>
frustrační tolerance	
vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení	<p>Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.</p>
negativní pocity	<p><i>„Bývá Barunka smutná?“</i> „ To ne, nee, vůbec, ne.“ Matka nepotvrzuje ani další negativní emoce – „Bára je takové svěhlavé, akční dítě.“</p>
prostorová orientace a samostatný pohyb	<p>Oblast byla hodnocena ve smyslu adaptability na nové prostředí, tedy velmi obecně, a to vzhledem k charakteru kombinovaného postižení:</p> <p>„No, když jedeme třeba na dovolenou, tak se mi to ani tak nezdá, ale když měla – poprvé jsme byli u moře, měla tři roky – jsme se docela báli. A první den, dva byla nesvá, to se nás jakoby držela a potom ona prostě na těch kolínkách, ona si to potřebovala oběhnout, ten apartmán, kde co je a na kočárku jsme šli k moři, takže znala cestu a pak už byla úplně, jakože sama, pohoda.“ <i>„Takže nemá jakoby strach třeba z nového prostředí?“</i> „Ne, nee.“</p> <p>Matka v kontextu zkušeností ze své praxe ve stacionáři dále uvádí: „Z toho já mám taky strach, jako do, až třeba Barča změní školu. Je to – ty děti to mají zmapované...“</p>
oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.	<p><i>„Co Baruška a sebeobsluha, já jakoby i cítím z Vás, že se snažíte, aby sama - oblékání, hygiena, jídlo...?“</i> „No, sama se neobleče, ale snaží se, pomáhá, ale skrz tu pravou ruku to, co jde a já jí pak dopomůžu. Ale jakože ještě vloni na konci prázdnin měla plínky a ani, to vypadalo jako, že dlouho je bude mít, že vůbec nevolala, ani na čurání ani na kakání, nic prostě a než začala vlastně školka, říkám Bary ne, my to musíme nějak zlomit, tak co pět minut jsem ji vysazovala, to bylo takové jako – a z ničeho nic to šlo. Takže už je úplně bez plínek od toho loňského září, tak to úplně perfekt, no. Jako bylo to hrozné, my jsme šli třeba jenom před barák a vzala jsem si teda náhradní, a chvilku</p>
individuální každodenní aktivity	

	<p>jsem ji tak pět minut nechala, říkám Baru, to fakt nemůžeš, ty to cítíš, že se ti chce čurat, nemůžeš se počurat. Teď se ti všechny děcka, my ju teda neizolujem, oni všechny ty děti, co kolem nás bydlí, já jí prostě dávám nákolenny normálně jako na brusle a ona loží prostě po chodníku a v písku a jezdí na motorce – co se naučila na odrážedle, takže...”</p> <p>V jiném kontextu dále uvádí:</p> <p>„... sama se nevyčurá, to se musí vysazovat – jako zavolá nebo na ní poznám, že se jí chce, že ještě je to hodně o tom nošení a ještě dlouho bude, ale... jako že jo.“</p>
pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti	<p>Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena - nese pouze charakteristiky proxy ratingu, nicméně v tomto kontextu proběhla s matkou následující interakce:</p> <p>„Ale mně zase přijde, že je Baruška taková nezávislá.“ „Ano.“ „Že na Vás není nijak výrazně fixovaná, nebo?“ „Ne, mamka je totiž ta přísnější, taťka je ten dobrotivý (směje se). Ona je taková svéhlavá, když řekne, že ne, něco, že nebude dělat, tak prostě se můžu stavět na hlavu a stejně to nebude dělat.“</p> <p>„Takže ona se jako snaží, když jako něco potřebuje, tak se snaží nevolat kvůli všemu, někdy jo, ale ... sama si, když chce pro něco se dostat, nějakou hračku, tak sama si tam jde.“</p>
pracovní výkonnost	<p>Vzhledem k věku a charakteru kombinovaného postižení není v současné době možné tuto položku relevantně hodnotit.</p>
rodina - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů	<p>Rodina je úplná, Bára má sourozence, kteří jsou výrazným motivačním faktorem jejího rozvoje. Matka je v postoji k Báře velmi racionální a pragmatická, zásadová a především důsledná – usiluje o maximální možný rozvoj Bářina potenciálu, současně však nese výchovný styl demokratické charakteristiky – Barbora má v rodině svá práva, ale i pevně stanovené hranice.</p>
vrstevnické vztahy	<p>„Co třeba ostatní děti, jak Baruška?“ „Ona má ráda děti, má má. Ale třeba ve školce, když ji tak pozoruju – má je ráda – ona si tak všimne, kdo jde kolem, ale nejradši si hraje sama. Jako nezapojuje se do hromadné hry, to ne. Ale jakože třeba doma s Eliškou a s Honzíkem, tak to zase ráda, s něma všechno, do všeho se montuje.“</p> <p>„... my ju teda neizolujem, oni všechny ty děti, co kolem nás bydlí, já jí prostě dávám nákolenny normálně jako na brusle a ona loží prostě po chodníku a v písku a jezdí na motorce – co se naučila na odrážedle, takže...”</p> <p>„Se zdravýma? Je úplně v pohodě, úplně v pohodě. Tady to je takové mladé sídliště, takže tady je spousta dětí. My tady vlastně – dcera se narodila první – tak jsme se sem stěhovali, to bylo úplně nové, tak necelých deset let tu bydlíme a věkově i ty děti jsou tak k sobě, takže člověk, když vyjde ven, tak nikdy není jakoby sám. Takže myslím si, že i na Barču jsou všichni zvyklí a... i to, že ona je jako vidí tak okolo, tak hned každého vidí, tak přijde.“</p>
partnerství	<p>Vzhledem k věku, hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.</p>

postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace	<p>Sociální akceptace Báry je v nejbližším okolí na velmi dobré úrovni – ilustrují to již výše prezentované výpovědi: „... my ju teda neizolujem, oni všetky ty deti, co kolem nás bydlí, já jí prostě dávám nákolenny normálně jako na brusle a ona loží prostě po chodníku a v písku a jezdí na motorce – co se naučila na odrážedle, takže...“ „Se zdravýma? Je úplně v pohodě, úplně v pohodě. Tady to je takové mladé sídliště, takže tady je spousta dětí. My tady vlastně – dcera se narodila první – tak jsme se sem stěhovali, to bylo úplně nové, tak necelých deset let tu bydlíme a věkově i ty děti jsou tak k sobě, takže člověk, když vyjde ven, tak nikdy není jakoby sám. Takže myslím si, že i na Barču jsou všichni zvyklí a... i to, že ona je jako vidí tak okolo, tak hned každého vidí, tak přijde.“</p>
postoje ZP k intaktní populaci	<p>Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.</p>
specifika v jednotlivých socializačních meznících	<p>Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení lze tuto položku považovat za irelevantní, nicméně některé její charakteristiky lze vysledovat v rámci položek zaměřených na sebeobslužné činnosti, komunikaci, prostorovou orientaci, vztah k vrstevnické skupině apod.</p>
sociální integrace	
osobní bezpečí (POSP, sebeobsluha)	
zázemí	<p>Rodina se maximálně snaží přizpůsobit Bářiným specifickým potřebám a to jak v kontextu technických bariér a ergonomie prostředí, tak organizací dne – některé problematické aspekty uvedla matka v jiném kontextu: „... tak nemáme nikde prahy a zatím ji ještě unesem, teda já mám svaly jak Herkules, ale nevím na jak dlouho. Ale zkusíme třeba s chodítkem, zrovna teď nám neuroložka předepsala ty trojbodové berle, tak se budem snažit s tím, ale ona ta pravá ruka nás jakoby vždycky zradí, nemůže se – jako opřít se, ona se o ni opřít třeba při cvičení, ale u těch berlí to bude asi problém. A uvidíme i co se týče toho zraku, tam zatím – nedovedu si to představit, záleží podle toho, jak se udrží, jestli se to bude zhoršovat, nevím... těžko říct, no.“</p>
„bariérovost“ prostředí	
dávky, příspěvky, mimořádné výhody	<p>Rodina využívá veškeré aktuálně nabízené možnosti finanční podpory, žádné negativní aspekty matka neuvádí.</p>
úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky	<p>Tato položka byla diskutována v rámci samostatných modulů určených pro rodiče.</p>
komunikační bariéry, úroveň kompenzace	<p>Charakter komunikace je výrazně determinován kombinovaným postižením, každopádně Bára je schopna efektivní komunikace – dokáže vytvářet jednoduché věty, je schopna vyjádřit své potřeby a to jak verbálně tak neverbálně, pokynům rozumí, nicméně artikulace nese charakteristiky narušené komunikační schopnosti, komunikační apetit „No jako mluví, že třeba ráno kolegyně, když si jí bere do třídy, jako speciální pedagožka – vlastně berou si děti individuálně na půl hodinky, a tak XXX - já si s ní aspoň povykládám, ostatní, tam vedu monolog.“</p>

	<p>Posun nastínila matka v souvislosti s jinou oblastí: „Tedka jako psychicky pokročila, i v té řeči, ta slovní zásoba.“</p> <p>V oblasti kompenzace je u Báry patrná preference hmatových podnětů, ale i sluchových, ideálně v kombinaci – ilustrativním příkladem byla manipulace s časopisem, přičemž Báru očividně bavilo s ním šustit.</p> <p>Matka uvádí svůj další postřeh:</p> <p>„Ale ona tím, že asi si nahrazuje jak ruku, tak zrak, tak všechno do pusy, prostě všechno. To jsme byli v lázních a to ty maminky, než tam v té herně společně nešťastné – ježišmarja, ta vaše Barča, no to je, ona bude nemocná, dyť to je prostě – já říkám ne, vždyť. Já jsem vůči tomu – já bych musela furt všechno umývat – nepůsobí to, jakože nějak to, jak bych řekla hygienicky, ale je taková.“</p>
dostatek volného času a jeho organizace (hra, sportovní aktivity, kultura)	<p>Báru kromě různých předmětů a stimulů neživého charakteru upoutávají také lidé v jejím okolí:</p> <p>„... Ale třeba ve školce, když ji tak pozoruju – má je ráda – ona si tak všimne, kdo jde kolem, ale nejradši si hraje sama. Jako nezapojuje se do hromadné hry, to ne. Ale jakože třeba doma s Eliškou a s Honzíkem, tak to zase ráda, s něma všechno, do všeho se montuje.“</p> <p>„Hrozně ji baví hry, puzzle, různé vkládačky – takové ty pro malé děti, s těma cuplikama, knížky, kde prostě hledá obrázky, ale ona má oblíbené, pár svých knížek a ty upřednostňuje. Jakmile přijdu s něčím dalším, tak – ale knížková je moc teda. Tak jako z DVDček to má ráda prasátko Pepinu a autobusy v jednom kole, to zbožňuje.“</p> <p>„Kostky, jakékoli kostky ji baví, buď lego nebo i dřevěné. Ale ona tím, že asi si nahrazuje jak ruku, tak zrak, tak všechno do pusy, prostě všechno. To jsme byli v lázních a to ty maminky, než tam v té herně společně nešťastné – ježišmarja, ta vaše Barča, no to je, ona bude nemocná, dyť to je prostě – já říkám ne, vždyť. Já jsem vůči tomu – já bych musela furt všechno umývat – nepůsobí to jakože nějak to, jak bych řekla hygienicky, ale je taková.“</p>
pocit omezení v kontextu ZP	Vzhledem k hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena. Některá specifika nastínila matka v rámci ostatních hodnocených oblastí.
kontraindikace směrem k ROP (proxy rating)	Matka je velmi dobře obeznámena s diagnózou, má dostatek informací a ví, kde je získat – dokáže velmi dobře určit konkrétní rozměr zrakového postižení v běžném životě.
kompenzační pomůcky	Pouze brýlová korekce a stimulační hračky.
dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdni řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)	Vzhledem k věku, hloubce a charakteru kombinovaného postižení nemohla být tato oblast relevantně zhodnocena.
spiritualita a náboženství, osobní víra	„Ne, nic.“

celková kvalita života a zdravotní stav	Prezentováno jako volná asociační oblast: „Já bych řekla, že dobrá – maximálně se o to snažíme, aby měla dobrý život.“
---	---

Tabulka 29 - Hodnocení kvality života - Barbora

Interview bylo po dohodě s matkou realizováno v domácím prostředí. V iniciální fázi rozhovoru byly prezentovány základní informace o smyslu a účelu výzkumu, byl získán informovaný souhlas vztahující se k nakládání s citlivými údaji, nastíněn průběh a obsah rozhovoru a zejména byla matka upozorněna na možnost odmítnutí jakékoli otázky či ukončení interview v případě subjektivně nepříjemné situace. Bližší specifikace obecného průběhu interview je obsažena v příslušném oddílu empirické části této práce. Vzhledem k charakteru zdravotního postižení Barbory, byl rozhovor realizován pouze s matkou ve smyslu proxy ratingu. Rozhovor se od počátku nesl v atmosféře ochoty, nicméně matka byla zpočátku, z pochopitelných důvodů, značně rezervovaná. S postupujícím interview se situace ztelně proměnila pozitivním směrem. Matka byla sdílná, z prezentovaných informací byla patrná její racionalita a pragmatičnost směrem k Báře. Přestože se v tomto případě jednalo pouze o proxy rating kvality života, byla celému rozhovoru přítomna i dcera Bára, což umožnilo pozorování a částečnou interakci. Báru přítomnost nového člověka nijak nevyvedla z míry, neprojevovala strach ani nervozitu, naopak byla zvědavá - intenzivně se zajímala o veškeré nově nabízené podněty – upoutával ji nejen vodící pes, ale i výrazné šperky.

Subjektivně se jednalo o nejpříjemnější interview (z výše realizovaných) a z hlediska poznání dětského respondenta rovněž nejpřínosnější.

Moduly specificky určené rodičům byly diskutovány jako integrální součást evaluace výše prezentovaných indikátorů kvality Bářina života:

- **Anamnestické údaje (zdravotní stav, psychologické charakteristiky, sociální charakteristiky, údaje o psychomotorickém a socializačním vývoji)**

- Bára je druhé dítě, narozena po IVF, během těhotenství provedena redukce ze 3 embryí na 1. Ve 23 týdnu gestace se objevily kontrakce, matka hospitalizována, po cca 14 dnech se začala odlučovat placenta, porod nastal ve 24. týdnu gestace (24 + 6), porodní hmotnost byla 730 gramů. Vzhledem k prematuritě byla na následující tři a půl měsíce umístěna do inkubátoru.
 - ROP – provedena kryokoagulace s negativním výsledkem na jednom oku, na druhém oku následně provedena skleroplastika.
 - DMO – spastická triparéza.
 - Epilepsie
- **Povědomí rodiče o zdravotním stavu (včetně ROP), možných komplikacích, kontraindikacích**
- Matka je o zdravotním stavu Barbory velmi dobře informována, informace si sama aktivně vyhledává, v problematice se velmi dobře orientuje, což ilustrují i následující výpovědi. Veškeré okolnosti Bářina života matka líčí velice otevřeně, racionálně, dokáže vnímat různé úhly pohledu na danou oblast.
 - **„... S tím, že ta prognóza byla teda špatná jo, jako že začátky jsme nevěděli, postupem času teda byla tři a půl měsíce v inkubátoru, s tím, že jsem ji teda začla docela brzy cvičit a už v inkubátoru vlastně Vojtovou metodou, tam mě zajišťovaly rehabky... to se člověk fakt naučí.“** *„Když už jsme u té jednotky intenzivní péče, měla jste možnost klokánkování?“* **„Hmm, asi po měsíci jsme začli, když se dala vytáhnout z inkubátoru, tak hned. Tady opravdu ta YYYská porodnice je na dobré úrovni, bezvadný primář, mají to fakt vybavené... Po měsíci jsem si ji poprvé pochovala a asi tak za dva dny jsme začli s klokánkováním, se všema hadičkami a se vším, tak to se jí moc líbilo... a teďka nevím, co se týče těch očí, tak kdy byla na té první operaci, asi měsíc a půl to tak je, co byla v inkubátoru a to ji operovali vlastně tady, protože původně bylo plánované do Brna, týden před ní tam vezli dvě holčičky, dvojčátka a měli nějak problém s tím transportem, tož se rozhodli operovat tady, primář XXX tady v tom očním centru ji operoval. Možná, že by to dopadlo líp, ale ona jim to neudýchala tu narkózu, jako vlastně obě oči zaráz, říkali vlastně no nic, prostě musíme jí dát pauzu a za týden to doděláme, no. Jenomže ten týden u těch miminek dělá hodně, takže... Vypadalo to nejdřív po té operaci na**

obou očích trojka stupeň – říkali, to bude dobré, uvidíte, jako že. Ale potom při těch kontrolách dalších říkali, že to jedno oko se zhoršuje, to pravé, takže má ho slepé, má tam pětku. Dokonce teďka, co jsme byli v Brně na operaci, tak při té operaci zkoušeli i světlocit, tak jako že ne. A na tom levém, ona právě kvůli tomu jsme byli na operaci, protože měla – začínali jsme nějak tři dioptrie, pak pět, osm, během dvou měsíců z těch osmi pokročila na dvanáct, jakože krátkozrakost. No a protože jezdíme na ortopedii do Brna k docentu XXX, tak říkám, slyšela jsem nějakou relaci v Českém rozhlasu o profesoru Autratovi, on jako se specializuje aj na ty nedonošené, na ty retinopatie, říkám za zkoušku nic, no zkusme to, když tam jezdíme. A on říkal, víte co, jako u ní jestli to takhle poskočilo, tak..., třeba tady ten primář XXX pro ty operace moc není u těch malých dětí, ale on říkal, jde o tu kvalitu života, že s tím zrakovým souvisí motorika, psychika, všechno... Takže i to cvičení by šlo vniveč - já to vidím u toho chlapečka, který je nevidomý, on nemá tendenci, nemá snahu, třeba na bříšku, jeho prostě baví poloha na zádech, ono ho nenutí nic, za nějakou hračkou se posunovat, takže je to hrozně těžké s těma dětma... Takže byla na tu skleroplastiku, mi to vysvětloval – tak jak ona roste, tak roste i oko a ono roste předozadním směrem a jí úměrně k tomu narůstaly dioptrie, takže by mohla být za nějakých deset let třeba na třiceti dioptriích a neviděla by téměř vůbec. No a tak říkal, že nemůže vyloučit, že po té operaci teda se jí to malilinko o jednu dvě dioptrie nezhorší, že ale by tam neměla být ta progresse, že by to mělo být na této úrovni. A ona jako teď zrovna před čtrnácti dny tam byla z oční školky z SPCčka paní a říkala, že fakt jako Barča vidí věci, které by jako s těma dioptriema ani vidět neměla, jo – tak třeba na černém papíře tmavě šedé tvary...”

- **Představa o úrovni zrakové percepce**

- Matka dokáže velmi dobře ohodnotit úroveň Barbořiny zrakové percepce – je schopna velmi dobře určit konkrétní rozměr zrakového postižení v běžném životě, současně je otevřená radám a spolupráci. Další charakteristiky jsou integrální součástí výše hodnocených oblastí kvality života.

- „Ale jako jsem ráda, že máme kolem sebe veškerou tu péči, když potřebuju, něco se mi nezdá, tak vím na koho se obrátit. Je hrozně fajn, že z toho SPCčka, z té oční školky za těma dětma chodí a vlastně jsou s nima sami, bez rodičů, že oni a pak teprve si mě třeba zavolaj, abych věděla, jak ta Barča reaguje, co je dobré třeba z věcí jí nabízet, z jaké vzdálenosti, kam až třeba se může jít. Takže toto se mi moc líbí, no.“
- **Socializační vývoj – socializační mezníky**
 - Socializační vývoj má specifické charakteristiky v kontextu kombinovaného postižení, které jsou nastíněny jako integrální součást jednotlivých oblastí kvality života.
- **Rodinná anamnéza – úplnost rodiny, sourozenci, vztah s prarodiči, atmosféra v rodině, zázemí**
 - Rodina je úplná, Bára se stýká i s širší rodinou (s prarodiči). Barbora má dva sourozence – staršího (sestra Eliška) i mladšího (bratr Jan): „Ono je velké i plus, že ona má i staršího i mladšího sourozence a ona v podstatě z každého si vezme něco... No, my jsme neplánovali Honzíka, toho nejmladšího a tím, když jsem vlastně zjistila, že jsem těhotná, tak neuroložka říkala, no to vás nemohl o potkat nic lepšího, to bude pro ni takový hnací motor. Jako bylo to těžké, ale je fakt, že hrozně jí to žene.“
 - Atmosféra v rodině naznačuje dobré emocionální zázemí a demokratický výchovný postoj. Bára má pevně stanoveny hranice, ale i svá práva, matka usiluje o maximální rozvoj Bářina potenciálu, její přístup je přiměřený.
 - Některé další aspekty byly nastíněny výše v rámci jednotlivých posuzovaných oblastí kvality života.
- **Hodnocení kvality života dítěte - volná asociační oblast**
 - Tato oblast byla prezentována již výše.
- **Hodnocení spolupráce s odborníky - celkové hodnocení poskytované péče na různých úrovních, charakteristika komunikace s odborníky (přesnost, úplnost a srozumitelnost poskytovaných informací, poradenství, úroveň empatie, celkový přístup)**

- Celkové hodnocení spolupráce s odborníky na různých úrovních péče a služeb vyznělo z matčiny strany velmi pozitivně. Některé další reakce jsou integrovány ve výše prezentovaných sděleních – některé reakce uvádíme i zde.
 - „...a hodně teda mi vyšli vstříc v té rané péči v YYY. Tam vlastně byla do tří let v jejich péči, noo a postupně jsme přešli pod XXX to je vlastně tady – tak oni nám pomáhají spíš, co se týče, děláme Portage, nebo dělali jsme, jako ty úkoly, protože teď ve školce zase paní učitelka, speciální pedagožka Portage nedělá, ale v podstatě ty úkoly jsou podobné. Ale v XXX (uvedené zařízení) jsme nadále, máme to takové rozvolněné – paní z XXX (zařízení) bydlí tady pod náma, takže ona chodí k nám domů a dává nám ty úkoly jako občas, ani ne tak jak jsme si to zapisovali denně, prostě pětkrát denně jsem si zapisovala ten úkol, co zvládá, co ne, teď už spíš rozvolněně, že mi dá úkoly, co se týče jemné motoriky, hrubé motoriky, příjmu potravy ... tak zhruba třeba plán barvy, procvičovat počty začínáme a přiřazování a – teď se to tak prolíná, k některým úkolům se jakoby vracíme, které třeba není schopná si zapamatovat a... Ale jakože co se týče zraku, tak teď mě potěšila ta paní z toho SPCčka, říkala, že je vidět, že opravdu s ní jako pracuju.“
 - „Ale jako jsem ráda, že máme kolem sebe veškerou tu péči, když potřebuju, něco se mi nezdá, tak vím na koho se obrátit. Je hrozně fajn, že z toho SPCčka, z té oční školky za těma dětma chodí a vlastně jsou s nima sami, bez rodičů, že oni a pak teprve si mě třeba zavolaj, abych věděla, jak ta Barča reaguje, co je dobré třeba z věcí jí nabízet, z jaké vzdálenosti, kam až třeba se může jít. Takže toto se mi moc líbí, no. A potom jako samozřejmě já to беру jako rodič a samozřejmě jsem ráda, když to dělají i ty holky ve školce, aby to nebylo jenom na mě, aby se to s ní probíralo pořádkem.“
 - Aktuálně Barbora navštěvuje rehabilitační stacionář, v němž je matka zaměstnána jako rehabilitační pracovník – „No u nás to je teď tak, že je tam, my jsme jako rehabilitační stacionář a je tam i detašované pracoviště školy – do deseti let tam může být.“
- Reakce na předčasné narození dítěte a na jeho zdravotní postižení, strategie zvládnání, případné obranné mechanismy, změna základních psychických potřeb – citová vazba s dítětem

- Předčasné narození dítěte představuje pro každého rodiče náročnou životní situaci provázenou změnou základních psychických potřeb s možností vzniku obranných strategií. Nejinak tomu bylo i v případě Barbořiny matky, přestože zpracování této náročné situace bylo podle jejích vlastních slov pozitivně ovlivněno jejím profesním zaměřením a velmi otevřeným přístupem zdravotnických pracovníků. Hodnocení této situace nemělo emocionální charakteristiky.
- *„Dneska už jsou opravdu ty možnosti medicínské péče obrovské, jsou vlastně schopni zachránit 24. týden – ten pokrok je v téhle oblasti hrozně znát, i ten technický.“* **„Ale zase jakoby s jakými následky... Ona taky jako, čekali jsme než se dá udělat ultrazvuk mozku a taky mi primář říkal, no musíte doufat, prostě to bude dobré určitě. Ale taky desátý den po porodu měla velkou sepsi, tak klesla ještě z těch 730 gramů na nějakých 680 a vypadala fakt hrozně, jako králíček, myška. No pak se z toho nějak dostala, ale když se podíváte, vlastně vy se nepodíváte, ale ručky má rozpíchané, jako od jehliček, jak jí prostě dělali – no krev a... má to docela takové... mně to nevadí, mně už to nepříjde, ale někdo, kdo si toho všimne, tak vždycky, ježiš od čeho máte ty flekaté ručky? Jakože vypadalo to dalece hůř. Neuroložka mi tehdy říkala, to bude úplný ležák, neuvidí... v jeden den mi řekli neuvidí na jedno oko a bude ležící. Ale já jsem prostě, byť rehabka, říkala prostě to nemůžeme tak nechat, uvidíme, co půjde... Ale cvičili jsme, jezdíme do YY doted', od malinka a jakože někdy jsem měla pocit, že, ale všechny maminy to tvrdí, že, byť bych nebyla rehabka, že už jsem tím byla posedlá, že člověk neměl ani režim dne, jenom cvičení, cvičení, cvičení – jako od jednoho ke druhému a asi se to vyplatilo, protože jinak by nebyla asi tam, kde je.“**

- **Postoje okolí**

- Postoj okolí hodnotí matka jako naprosto přirozený, normální, bezproblémový – konkrétní reakce jsou součástí položky „vrstevnické vztahy“.

- **Zjišťování informací, spolupráce s organizacemi**

- Matka je vzhledem k vlastní profesi fyzioterapeutky velmi dobře informována, její přístup k informacím je tímto faktorem pozitivně ovlivněn – matka přiznává odlišný přístup (ve smyslu otevřenější, konkrétní) zdravotnického personálu. Současně je sama velmi aktivní při získávání nových informací, v problematice se velmi dobře orientuje.
- Další charakteristiky této oblasti jsou integrovány v jednotlivých posuzovaných oblastech kvality života dětí.
- **Zásadní negativní zkušenost**
 - „Já nevím, nic mě nenapadá - vážně nic.“

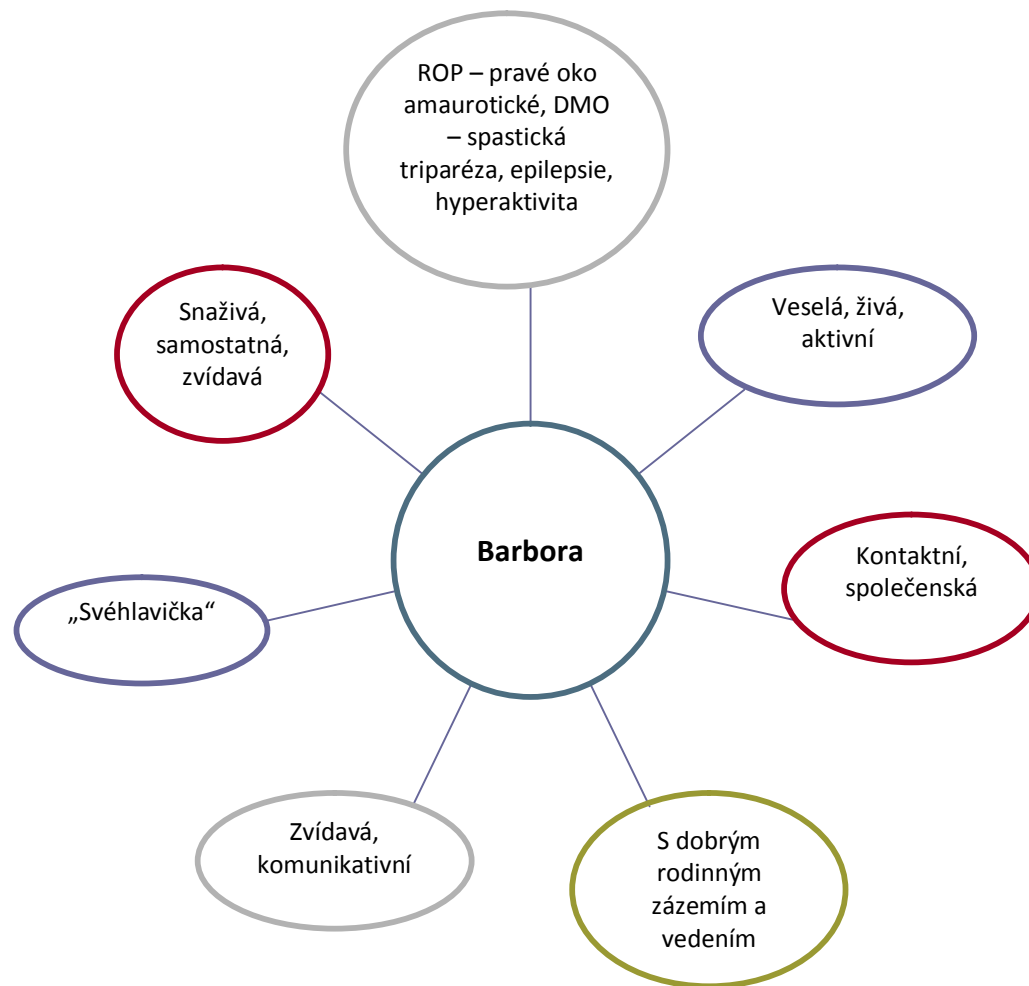


Schéma 10 - Charakteristika - Barbora

12 PŘÍPADOVÁ STUDIE I

Andrea

Datum narození: 1. 5. 1989

Aktuální věk: 20, 8 let

12.1 Rodinná anamnéza

Nukleární rodina je tvořena čtyřmi členy - matka Hana (1965), v současné době podniká v oblasti účetnictví a obchodní činnosti; otec Jiří (1962) rovněž podniká - zabývá se obchodní činností, oba rodiče mají středoškolské vzdělání. Sourozenec – dvojče Adriana nemá žádné zásadní zdravotní problémy, respektive nemá v anamnéze zdravotní postižení, v současné době studuje prvním rokem vysokou školu – totožnou univerzitu jako Andrea. Rodinné vztahy s prarodiči jsou funkční, širší rodina se stýká při rodinných oslavách. Prarodiče ze strany matky tráví s oběma vnučkami pravidelně čas, během letních prázdnin se jednalo o týdenní pobyty mimo bydliště. Z hlediska výchovného stylu postoj prarodičů korespondoval s charakterem výchovného působení rodičů, drobné interference byly řešeny vzájemným rozhovorem. Rodina žije sama, bez prarodičů, v rodinném domku na malém městě, asi 20 km vzdáleného od krajského města. Je schopna plnit veškeré funkce rodiny od ekonomické, přes výchovnou, socializační, emocionální až po funkci biologicko-reprodukční. Rodiče se však pro další těhotenství již nerozhodli. Předčasné narození dítěte s následným zjištěním zrakového postižení představovalo pro rodiče náročnou životní situaci se všemi stresovými aspekty. Traumatická situace přinesla nejen změnu základních psychických potřeb rodičů, ale nastartovala rovněž specifické obranné mechanismy a copingové strategie rodičů, zejména pak matky. Navazovala charakteristická posloupnost reakcí na postižení dítěte – šok a popření, bezmocnost doprovázená hledáním viníka až po fázi částečné adaptace, orientace v problematice a racionálního zpracování situace. Zda je možné hovořit o fázi úplného přijetí je sporné, a ani na základě dlouhodobé spolupráce není naše stanovisko relevantní.

Silně dominantní matka se poměrně rychle vyrovnala se šokem a racionálně začala zpracovávat veškeré informace o možném vývoji dítěte, z obranného mechanismu preferovala cestu útoku. Veškerou svou aktivitu nasměřovala k maximální péči o Andreu. Otec, spíše pasivní, přenechal veškerou aktivitu na matce, její snahy respektoval a sám zabezpečoval chod domácnosti - jeho role se do současnosti nezměnila. S odborníky – lékaři,

poradci, pedagogy i úřady komunikovala vždy matka. I zde se však projevovala její dominance a aktivní přístup. Názory odborníků vyslechla, málokdy reagovala podrážděně, nicméně pokud nesplňovaly její očekávání, odmítala je akceptovat a reflektovat v rámci výchovného působení. I při velmi opatrné interpretaci ze strany odborníků považovala své postoje a názory za jediné správné a pro Andreu optimální. Je přesvědčena, že má vždy pravdu a že její jednání a rozhodnutí je vždy bezpochyby správné ve smyslu tvrzení, že matka vždy ví, co je pro její dítě nejlepší. Při řešení problémů očekávala vždy jednoznačně pozitivní řešení situace ve smyslu splnění svých vlastních požadavků. Výrazně se zde projíkvala fixace na Andreu a hyperprotektivní charakter matčina postoje k ní. Rodina měla silné tendence medializovat úspěchy dítěte v kontextu jejího těžkého postižení – tyto ambice přetrvávají doposud a lze je interpretovat jako snahu o seberealizaci v rodičovské roli a potvrzení role dobrého rodiče. Rodina se tímto způsobem vymaňovala z izolace na malém městě, což bylo provázáno intenzivní snahou o kontakt se společností, zejména z řad intaktní populace, což následně ovlivnilo Andrejiny akceptaci identity osoby se zrakovým postižením. Subjektivně zátěžové situace - období ukončení docházky do vyrovnávací třídy, odchod třídní učitelky na jinou školu, přestup na víceleté gymnázium nebo i účast na dnech otevřených dveří ve škole pro zrakově postižené apod. - řešila matka neadekvátními reakcemi, především silným negativismem. Nadměrnou péčí o Andreu, ve smyslu protekčního a současně perfekcionistického postoje, si matka kompenzovala intenzivní pocity viny. Směrem ke zdravé dceři se ambice rodiny neprojevují tak zásadně, nicméně nejsou zcela potlačeny. Kritéria úspěchu jsou pro obě dcery odlišná, relativizaci požadavků Adriana chápe jako nespravedlnost. Pozice Andrejiny sestry se postupně krystalizovala jako dominantně-ochranitelská. Privilegované postavení své sestry Adriana poměrně těžce nesla a svůj nesouhlas projevovala negativismem, vzdorovitostí a soupeřením s Andreou při jakékoli příležitosti. Její chování bylo výrazem obranného mechanismu. Postoj rodičů lze charakterizovat ve smyslu koncentrace na dítě s postižením, i když tento postoj nenabyl extrémní podoby. Vzhledem ke zrakovému postižení Andrey však byla její snaha méně ohodnocena. Adriana tak pociťovala poměrně výraznou nespravedlnost, což se projíkvalo do vztahu se sestrou. Andrea záhy odhalila svou pozici privilegovaného dítěte, kterou neváhala demonstrovat své sestře. Její pevná pozice v rodině se velmi výrazně projevila v neadekvátně vysokém sebevědomí, sebehodnocení a nepřiměřených aspiracích.

12.2 Osobní anamnéza

Andrea se narodila ve 30. týdnu gestace jako druhá z dvojčat. Matka, prvorodička byla sledována na gynekologickém oddělení, kde byla hospitalizována od 28. týdne gestace. Na víkendy však byla propouštěna domů – porod nastal právě v době, kdy matka nebyla hospitalizována. Vzhledem k výrazné prematuritě – nízké porodní hmotnosti (1800 gramů) a nízkému gestačnímu věku (30. týden gestace) - byla Andrea umístěna do inkubátoru. Následně byla stanovena diagnóza retinopatie nedonošených. Po zjištění symptomů ROP (lze předpokládat, že se jednalo o prahové stádium, které je indikací k chirurgické terapii) byla provedena kryokoagulace sítnice pravého i levého oka. Jako postoperační komplikace se objevil sekundární glaukom u obou očí. V době kdy se Andrea stala klientkou speciálněpedagogického centra pro zrakově postižené (při vstupu do 1. ročníku ZŠ) byly zrakové funkce v pásmu praktické nevidomosti - na levém oku byl stanoven vizus 1/60. Tato zraková rezidua měla velmi pozitivní vliv na psychomotorický vývoj Andrey – zbytky zrakové percepce dokázala velmi efektivně využít. K primární diagnóze se přidružil horizontální nystagmus a značné zúžení zorného pole. Brýlová korekce předepsána nebyla. V pololetí druhého ročníku ZŠ byla Andrea hospitalizována pro provedení pars plana vitrektomie a sklerální cerkláže levého oka. Po těchto zákrocích byl vizus na obou očích v pásmu úplné nevidomosti bez světlocitu.

12.3 Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj Andrey byl mírně opožděný, což se nejmarkantněji projevovalo v porovnání se zdravou sestrou. Sedět začala Andrea na přelomu 7. a 8. měsíce věku. Velmi silně ji upoutávaly výrazně osvětlené nebo kontrastní předměty a zejména zvukové hračky. Za výraznými stimuly se Andrea pohybovala zejména lezením – velmi pomalu a vždy s podporou dospělého, který zajišťoval pocit jistoty a bezpečí. Chodit s oporou začala na 16. měsíci. První samostatné kroky se objevily na druhém roce, samostatná chůze pak na třetím roce. Velmi opatrná byla Andrea při zkoumání neznámého prostoru. V tomto kontextu byla patrná silná nejistota a strach z neznámého. Totéž se týkalo samostatné chůze do schodů a se schodů, často si při této aktivitě vynucovala pozornost rodičů. Výrazný motivační a aktivizační efekt měla pro Andreu její sestra. Při chůzi Andrea s oblibou využívala oporu dětského kočárku. Rozvíjen tak byl zejména instrumentální hmat.

V oblasti komunikace se matka poměrně rychle naučila používat verbální a taktilní stimuly, vzájemná interakce byla pro matku postupně velmi významná – emotivně vnímala zejména první úsměv Andrey. První slova se začala objevovat po prvním roce života, následovalo osvojování i dalších slov v podobě vyslovování jejich prvních slabik, později celých slov. Měla silnou potřebu komunikovat s rodiči jako její vidící sestra, která působila i zde jako významný motivační činitel. Poměrně rychle si Andrea uvědomila vlastní identitu a začala o sobě hovořit v 1. osobě. Rozvoj verbálních schopností rodiče intenzivně podporovali formou říkanek, kde velmi dobře, spíše intuitivně, integrovali pohyb, rozvoj rytmu a představy o vlastním těle (např. hry s prsty – „To je táta, to je máma“ nebo celým tělem – „Hlava, ramena, kolena, palce“). Andrea preferovala spíše individuální hru, ráda poslouchala pohádky, dokázala se sama zabavit – např. stavěním kostek. Velmi efektivně dokázala při svých aktivitách využít zraková rezidua. Na světlém koberci fixovala výrazné barevné kostky nebo jiné předměty. Hračky sledovala ze vzdálenosti těsně před okem, obrázky vzhledem ke zrakovým funkcím nerozeznávala. Díky sestře si postupně začala osvojovat manipulační hru.

Od narození byla Andrea velmi intenzivně stimulována zvukovými, zejména verbálními podněty. Matka i ostatní členové blízké rodiny s Andreou hodně komunikovali, činnosti, objekty i děj kolem sebe popisovali, umožňovali poznávání nižšími kompenzačními činiteli a vytvářeli tak paměťové stopy, které dokázala Andrea efektivně využít v dalším vývoji. Stimulaci sluchem preferovala i sama Andrea – s oblibou poslouchala audionahrávky (pohádky, písničky). Přes intenzivní rozvoj sluchu se nepodařilo adekvátně rozvinout smysl pro rytmus. Přestože byla Andrea velmi nadšená přijetím do základní umělecké školy (v 6 letech), hru na klavír záhy (po roce) opustila. Dle vyjádření učitelky nebyla schopná reprodukovat ani nejjednodušší rytmická cvičení.

Andrea měla rovněž velmi kladný vztah k výtvarným aktivitám. Výtvarně se začala projevovat od čtyř let, vždy používala velmi výrazné barvy, nakreslené předměty, osoby měly schématický ráz bez výrazných detailů, kontury kreslila silným černým fixem. Výtvarný projev byl i přes těžké zrakové postižení relativně vyvážený. Tyto charakteristiky naprosto korespondují s využitelnou úrovní zrakových funkcí.

V kontaktu s vrstevníky se projevila tendence rodiny k izolaci, která tak Andreje neposkytovala podnět k setkávání s intaktními vrstevníky - rodiče se v okolí s nikým

nestýkali. Nicméně Andrea zvládla veškeré úkoly jednotlivých socializačních etap bez výraznějších problémů či opoždění.

12.4 Charakteristika dalšího vývoje (edukační proces, kooperace s odborníky, rodinný kontext, socializační proces, osobnostní charakteristiky)

Po narození dvojčat a po zjištění zrakové vady rodiče akceptovali doporučení dětské lékařky v místě bydliště – vyhledat specialistu v Praze. Na žádost oftalmologa rodinu kontaktovaly pracovnice střediska rané péče, v období, kdy byl Andree přibližně jeden rok. Zpočátku se rodina bránila pootevřít své soukromí, kontakt nebyl pravidelný. Až později, asi ve třech letech se podařilo navázat pravidelnější, otevřenější spolupráci - poradkyně rané péče začala do rodiny dojíždět v pravidelných dvouměsíčních intervalech, společně s fyzioterapeutkou a zrakovou terapeutkou. Rodina byla podporována ve zrakové stimulaci i rozvoji kompenzačních smyslů. Důležitá diskuse probíhala ohledně vstupu do předškolního zařízení. Rodina striktně odmítala variantu vřazení dítěte do speciálního zařízení, vzdáleného 120 km od bydliště. Hlavním požadavkem rodičů bylo v tomto kontextu ponechání sester pohromadě.

V pěti letech byla Andrea předána do péče speciálněpedagogického centra vzdáleného 120 km. V této době se Andrea začala seznamovat s použitím televizní lupy, která jí umožnila prohlížení obrázků, ilustrací z knih a jiných předmětů. Andrea projevovala o práci s lupou velký zájem, zpřístupnila jí některé aktivity, které jí přiblížily k intaktním vrstevníkům, mezi nimiž si začínala hledat a budovat svou pozici. Ve vrstevnické skupině nebyla preferovaným členem, nebyla automaticky akceptována, jak tomu bylo v rodině, potřebovala se prosadit. Zařazení do mateřské školy v místě bydliště, do speciální třídy s malým počtem dětí ji umožnilo se prosadit a být aktivní. Kolektiv této třídy byl tvořen dětmi s narušenou komunikační schopností, součástí kolektivu byl také chlapec s mentálním postižením a sestra Adriana. Pedagožky pravidelně konzultovaly výchovně vzdělávací činnost se speciálními pedagogy při terénních návštěvách, poradenské zařízení rovněž zapůjčilo hračky na rozvoj zrakového vnímání (desky s otvory, výrazné vkládky, stavebnice apod.). Psycholožka SPC doporučila odklad školní docházky, v návaznosti na tuto situaci si rodina zažádala u obvodní lékařky o odklad školní docházky i pro druhou dceru – účelem bylo

nerozdělit obě sestry (obě měly nastoupit do 1. ročníku ZŠ společně), což lze interpretovat jako snahu o zastoupení ochranné role Adriany vůči Andree.

Před vstupem Andrey do základní školy odpovídala úroveň rozumových schopností hornímu průměru, výkon byl vyrovnaný, v úkolové situaci pracovala aktivně, v rychlém tempu, bez výkyvů, vyžadovala častou změnu činností. V předškolním období pracovala zrakově, správně rozlišila tvary i menší obrázky (velikost 5x5cm, zjednodušené tvary), grafomotorika byla na dobré úrovni. Celkově byla vývojová úroveň odpovídající věku dítěte. Nemalou měrou se na tom podílelo právě vedení v rodině. Andrea dokázala velmi efektivně kompenzovat deficit zrakové percepce (nižší i vyšší kompenzační činitele byly adekvátně rozvinuty) při současném využívání zbytků zraku.

Ze speciálněpedagogického vyšetření vyplynulo, že zrakové funkce jsou v pásmu zbytků zraku. Andrea před vstupem do školy rozlišila velké i menší obrázky s přiblížením na 5 cm nebo pomocí televizní lupy. Identifikovala a pojmenovala základní barvy, tvary (čtverec, trojúhelník, kruh). Orientace v mikroprostoru byla odpovídající - výše uvedené tvary dokázala vyhledat na ploše. Zнала několik písmen abecedy, dokázala se podepsat. Hmat používala pouze jako podpůrný informační zdroj, pouze pokud si nebyla jistá zrakovými informacemi – např. při práci s málo kontrastními pomůckami. Úroveň matematických představ - orientace v řadě byla vytvořena do 10. Adekvátní byla i představa o vlastním těle a orientace v tělovém schématu. Hrubá motorika byla rozvinuta v normě – chůze, střídání nohou při chůzi do schodů a ze schodů, běh byl opatrnější, ale poměrně rytmický, bez přídatných pohybů (např. výrazného kolíbání). Nebyl zjištěn strach z výšek.

V oblasti sebeobsluhy se Andrea dokázala sama obléknout, svléknout a dodržovat hygienické návyky. Při stolování byla samostatná, jedla příborem. Fonemický sluch byl v normě, řeč s bohatou slovní zásobou, výslovnost bez logopedických nedostatků. Sluchová paměť (především mechanická), která je kompenzačně rozvinuta jako dostupný prostředek získávání a uchování informací, byla na velmi dobré úrovni. Andrea se dokázala velmi rychle adaptovat na nové prostředí, kontakt navazovala bezprostředně, na dotazy odpovídala ve větách, v mírné tenzi byla při dotazech týkajících se školy primárně určené pro zrakově postižené. Sama si spontánně dokázala vyhledat podněty ke hře, výrazná byla tendence k napodobování sestry (dvojčete) – tato tendence fungovala oboustranně. Pouze emocionální a sociální sféra vykazovala nezralost, ne však nijak zásadní.

Na žádost rodičů a jejich eminentní zájem, respektive jako jediná možná varianta, byla připravována SPC integrace do běžné základní školy v místě bydliště. O alternativní vzdělávací cestě – škole pro zrakově postižené - rodiče vůbec neuvažovali. K integraci byla vybrána nejbližší základní škola, jejíž součástí byla rovněž vyrovnávací třída s malým počtem žáků (12). Velmi vstřícná třídní učitelka respektovala zájem rodiny o vzdělávání svého dítěte ve škole v místě bydliště a sama se aktivně začala zajímat o vzdělávání žáků se zrakovým postižením. Pro rodiče bylo samozřejmostí vřazení rovněž dcery Adriany do téže vyrovnávací třídy, „jsou na sobě citově vázané“, byla jejich častá odpověď a zdůvodnění jejich požadavku. Opět lze předpokládat, že jejich snahou bylo poskytnout Andree ochránitele, který bude fungovat i jako prevence sociální izolace a vyloučení vrstevnickou skupinou.

Rodiče souhlasili s předáním dcery do péče nově vzniklého SPC, spolupráce se začala slibně rozvíjet. Se školským zařízením byly sjednány pravidelné konzultace, ze strany rodičů byla vždy vyžadována přítomnost. Speciální pedagog SPC se při svých výjezdech (1x za měsíc) účastnil výuky hlavních předmětů. Třídní učitelka navštívila v rámci dne otevřených dveří školu pro zrakově postižené v Praze, samozřejmostí byla konzultace v SPC ohledně metodiky, speciálních pomůcek, zpracování textů, zapůjčení alternativních speciálních učebnic a textů. Společně s třídní učitelkou, rodiči (při všech jednáních byla přítomna pouze matka) a SPC byl vypracován individuální vzdělávací plán, ředitel školy obdržel od SPC odborný posudek, aby mohl požadovat navýšený finanční normativ na integrovaného žáka. Andrea byla vzdělávána podle programu základní školy bez omezení. Konkrétní speciální vzdělávací potřeby byly reflektovány v individuálním vzdělávacím programu.

Pracovní podmínky ve třídě byly uzpůsobeny vzdělávání žáka s těžkým zrakovým postižením a v souladu se zásadami zrakové hygieny. Pracovní místo bylo dostatečně prostorné pro umístění televizní lupy, stolek měl sklopnou pracovní desku. Třída byla lokalizována v odlehle části budovy, v malém křídle, kde se Andrea dobře zorientovala, poloha třídy byla z hlediska prostorové orientace velmi vhodná a bezpečná. Schody a důležité orientační body byly označeny výraznou barvou. Matka obě dívky do školy dopravovala autem, družinu nenavštěvovaly, po obědě je matka vozila opět domů.

Během prvního roku školní docházky Andrea zvládla celý rozsah učiva 1. ročníku. Rychle se adaptovala na nové prostředí, zvládla roli žáka, přizpůsobila se požadavkům vyučování, autoritě učitele i skupině vrstevníků. Ve vyrovnávací třídě byly zařazeny především žáci se specifickými poruchami učení a žáci s rozumovými schopnostmi

v hraničním pásmu. Andrea svojí ctížádostivostí, vytrvalým zájmem o učení a aktivitou brzy dosahovala mezi spolužáky výborných výsledků. Jediným rivalem ve třídě, s nímž se mohla Andrea srovnávat, byla sestra Adriana, která úkoly zadávané učitelkou plnila bez vynaložení většího úsilí - ve skupině žáků se speciálními vzdělávacími potřebami nemusela zvýšit svou aktivitu.

Vzhledem k možné progresi zrakové vady zajišťovalo SPC od 2. ročníku ZŠ speciální péči v rozsahu jedné hodiny týdně. Speciální pedagog SPC připravoval Andreu na výuku bodového písma a prostorové orientace a samostatného pohybu. Rodičům byla speciálním pedagogem intenzivně zdůrazňována nutnost zvýšení Andrejiny samostatnosti a soběstačnosti. Andrea dokázala aktuální situace ve škole řešit sama, přítomnost či podporu sestry a priori nevyhledávala (např. první kontakt se zastupující učitelkou, ztráta obuvi apod.).

Po konzultaci s oftalmologem se rodiče rozhodli pro operaci levého oka (v pololetí 2. ročníku) - byla provedena pars plana vitrektomie a sklerální cerkláž levého oka, výsledek byl však negativní. Zrakové funkce na obou očích byly v pásmu praktické nevidomosti.

V intervalu dvou měsíců si Andrea díky intenzivní péči speciálního pedagoga a rodičů osvojila Braillovo písmo, ve třetím čtvrtletí pokračovala ve stejném tempu ve výuce v kmenové třídě. Pouze čtení a sledování textu jí činilo menší obtíže. Učebnice a další vzdělávací texty měla k dispozici v bodovém písmu. Třídní učitelka byla seznámena s bodovým písmem, SPC zajišťovalo výuku prostorové orientace a samostatného pohybu dle platných osnov.

Rodiče byli výrazně orientováni na školní výkon, zařazení Andrey do hlavního proudu vzdělávání bylo pro rodiče potvrzením nejen vlastních kvalit, ale i zárukou dobré perspektivy jejich dítěte. Akcent na školní úspěšnost představoval prostředek ke kompenzaci zdravotního postižení dcery, jejich postoj měl charakteristiky neadekvátního perfekcionismu – prospěch měl překonat nedostatky zrakové percepce. Andrea díky všestranné podpoře tuto situaci zvládala.

Vyrovňovací třída v základní škole byla zřízena pouze pro první a druhý ročník, proto byla rodina na konci druhého školního roku nucena řešit otázku dalšího vzdělávání. Třídní učitelka i SPC navrhly, aby Andrea pokračovala v docházce do ZŠ v místě bydliště, do třídy, která by měla 20 žáků. Sestra Adriana by mohla být přeřazena do paralelní třídy, kde byli žáci s velmi dobrým prospěchem. Rodiče tento návrh kategoricky odmítli. Během třetího ročníku

Andrea zautomatizovala čtení a psaní Braillova písma, při geometrii pracovala s rýsovací sadou pro nevidomé, rýsovala na speciální fólie. Učebnice měla totožné se třídou – přepsané do bodového písma. Matka se intenzivně podílela na výtvarném provedení sešitů a učebnic. Andrea i nadále s oblibou využívala svou znalost černotisku (např. v geometrii popisovala body tiskacím písmem, podepisovala se na výkresy apod.). Ve výtvarné výchově pracovala s různými druhy materiálů, kreslila přes síťku nebo jiný měkký materiál. Velmi si oblíbila vypichované obrázky. Integrace probíhala na základní škole v místě bydliště bezproblémově, školský úřad pokryl všechny finanční požadavky školy (přepis učebnic, individuální péči třídní učitelky v rozsahu jedné hodiny týdně, materiál – papíry, fólie, výtvarný materiál).

Odchod třídní učitelky na jiné pracoviště (nedaleko stávající školy) v pátém ročníku ZŠ představoval z hlediska rodičů další krizovou situaci. Andrea byla na danou učitelku citově vázaná. Obě sestry proto na přání rodičů přestoupily na danou školu, kde se dostaly do malotřídního kolektivu (spojený 4. a 5.ročník) s celkovým počtem 10 žáků. Během tohoto školního roku Andrea větší kontakt s kolektivem ve škole nenavázala, stačil jí kontakt se sestrou a dobře známou učitelkou, která si k oběma dívkám utvořila blízký vztah, obě sestry například vozila do školy i ze školy autem. To v Andree posílilo pocit výjimečnosti vůči ostatním spolužákům.

V oblasti volnočasových aktivit se Andrea začala věnovat sjezdovému lyžování, ve kterém začala být velmi úspěšná – opět se jednalo o jeden z pilířů jejího neadekvátně vysokého sebehodnocení. Opět byla pod intenzivním vlivem matky v pozici osobní asistentky při jakýchkoli souvisejících pobytových akcích.

Andrea se rozhodla pro studium na osmiletém gymnáziu, které bylo v místě jejího bydliště. SPC tedy navázalo kontakt s příslušným gymnáziem, které nabídlo Andree čtrnáctidenní diagnostický pobyt v primě. Speciální pedagog byl ve výuce přítomen, pomáhal přepisovat potřebné texty a konzultoval s jednotlivými vyučujícími jejich požadavky při výuce s možnostmi nevidomé žákyně. Andrea prokázala velkou snahu se do výuky zapojit, v naukových předmětech, které se opíraly o verbální znalosti (dějepis, přírodopis apod.) dosahovala velmi dobrých výsledků. Přijímací řízení vykonala Andrea standardním způsobem ve stanoveném termínu, organizační stránku zajišťoval speciální pedagog SPC (přepis textů do Braillova písma). Ve shodě s psychologem doporučilo speciálněpedagogické centrum navýšení časové dotace při přijímacím řízení o polovinu. Andrea splnila podmínky přijímacího řízení a byla přijata na osmileté gymnázium - z celkového počtu 56 žáků se umístila na

8. místě. Podmínkám přijímacího řízení vyhověla i její sestra Adriana a byla rovněž přijata ke studiu.

Integraci na gymnáziu předcházely konzultace mezi speciálním pedagogem SPC, jednotlivými vyučujícími, třídním učitelem a výchovnou poradkyní. Poměrně dobře byly připraveny podmínky pro další integraci, a to ve třídě, která měla 30 studentů.

Andrea zvládala nároky gymnaziálního studia velmi dobře, přesto však si rodina vyžádala přítomnost asistenta pedagoga. Pracovní tempo ve třídě Andrea zvládala, při výuce využívala kompenzační pomůcky na bázi PC. Pracovní místo měla přizpůsobeno specifickým potřebám, zejména z hlediska úložného prostoru. O přestupu na gymnázium pro zrakově postižené v žádném případě Andrea ani rodiče neuvažovali. Rodiče tak stále více posilovali (a stále posilují) Andrejino sebevědomí i její pocit privilegovanosti, což jim současně umožňuje posílit vzájemnou fixaci matky a Andrey. Sama matka přijetí na osmileté gymnázium komentovala slovy „...a je na osm let vystaráno...“. Andrea zdárně ukončila studium na gymnáziu a po splnění požadavků přijímacího řízení byla přijata na univerzitu v krajském městě u svého bydliště, což umožňuje pokračující závislost na rodině, respektive matce, a nesamostatnost Andrey.

Rodina vždy odmítala jakoukoli psychologickou pomoc – v tomto kontextu je alarmující zejména pozice sestry Adriany z hlediska formování její vlastní identity a vzájemného vztahu k sestře.

U Andrey se i nadále projevuje výrazná nesoběstačnost a fixace na matku, což vyústilo v matčinu osobní asistenci při studiu na vysoké škole. Matka se stává preferovaným partnerem, užší kontakt s vrstevníky Andrea nenavazuje. Rovněž kontakt s komunitou osob se zrakovým postižením absentuje. V současné době Andrea studuje druhým rokem humanitní obor na vysoké škole – díky matce jsou její výkony hojně medializovány, čímž se upevňuje její sebehodnocení a pocit výjimečnosti. Otázkou zůstává, zda a do jaké míry bude Andrea schopna žít samostatný a nezávislý život a plnit veškeré funkce jednotlivých socializačních období.

13 PŘÍPADOVÁ STUDIE II

Lukáš

Datum narození: 16. 6. 1993

Aktuální věk: 17 let

13.1 Rodinná anamnéza

Nukleární rodinu tvoří čtyři členové – otec Kamil (1965), podniká v oblasti zahradnických služeb; matka Jana (1967), je v domácnosti v pozici osoby blízké poskytující nezbytnou pomoc Lukášovi, který je z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu požívatelem příspěvku na péči ve smyslu zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách; mladší sestra Anežka (2002), je nyní po odkladu školní docházky ve 2. ročníku ZŠ, objevují se u ní výukové obtíže – suspektní specifické poruchy učení, vedena v PPP, intelektové schopnosti jsou pravděpodobně subnormní. Rodina žije v rodinném domě ve větším městě. V domě bydlí rovněž Lukášova babička (matka z otcovy strany), která se mu velmi intenzivně věnuje a usiluje o jeho maximální rozvoj, aktivizaci a socializaci. Rodina je věřící, nikoli však ortodoxně. Rodiče jsou v kontaktu velmi milí, názory odborníků zpravidla akceptují, nicméně v aplikaci zásad a postupů vzhledem k Lukášovým specifickým potřebám jsou nedůslední. Kooperace s rodinou je na dobré úrovni, přesto je její efektivita často neúměrná vynaloženému úsilí odborníků (speciálních pedagogů) – rovněž zde se projevuje nedostatečná důslednost (např. opakovaně neúspěšné žádosti SPC o dodání potřebné dokumentace). Rodina je na dobré sociokulturní úrovni, přesto však některé obecně platné sociální normy a hodnoty, potažmo sociální role, nejsou v rodině akceptovány a rozvíjeny. Podle vyjádření speciálního pedagoga se tento aspekt jeví jako jeden z hlavních komplikujících faktorů Lukášovy socializace, respektive pozitivní sociální integrace, což se projevuje a priori ve vrstevnické skupině. Lukáš je tak sekundárně handicapován nedostatečným osvojením některých sociálních návyků a místy sociálně nepřijatelným chováním, které ho nezřídka izoluje od vrstevnické skupiny. Otec je silně dominantní až despotický, jeho výchovné vedení má výrazně autoritativní charakteristiky, výchovný postoj je perfekcionista - zejména ze strany otce jsou na Lukáše kladeny nepřiměřené nároky. Matka akceptuje doporučení odborníků, nicméně bezvýhradně respektuje otcův postoj. Rodiče jsou věřící – v tomto kontextu lze vysledovat jakýsi odevzdaný postoj – přijímají věci tak, jak přicházejí, nemají tendenci je řešit či měnit. Totéž se vztahuje k Lukášovu vedení –

Lukášův vývoj nechávají plynout, nechávají věcem volný průběh, nicméně veškerá doporučení poradenského pracoviště zpravidla akceptují, jsou velmi vstřícní, ochotní a spolupráce s nimi je na výborné úrovni. I nadále však nejsou schopni adekvátně zhodnotit veškeré důsledky Lukášova postižení a to i vzhledem k faktu, že Lukáš absenci zrakové percepce velmi dobře kompenzuje intelektovými schopnostmi. Lukáš má s rodiči velmi pěkný, blízký vztah.

13.2 Osobní anamnéza

Lukáš se narodil ve 31. týdnu gestace, těhotenství probíhalo do té doby bez problémů. Vzhledem k prematuritě byl Lukáš umístěn do inkubátoru, po dvou měsících byl propuštěn z nemocnice. S prematuritou nebyly překvapivě spojeny žádné závažné zdravotní komplikace kromě ROP. V prahovém stádiu byla indikována kryopexa, výsledný efekt byl však negativní. Zrakové funkce jsou zachovány na úrovni praktické nevidomosti – zachován je světlocit se správnou projekcí. V Lukášově anamnéze je rovněž ortopedický nález – těžká skolióza, která je způsobena sekundárně, vadným držením těla. Suspektně je u Lukáše diagnostikována hyperaktivita. Další zdravotní komplikace nejsou u Lukáše zaznamenány. Rozumové schopnosti jsou v pásmu nadprůměru.

13.3 Psychomotorický vývoj

Relevantní a skutečně spolehlivé informace o Lukášovu psychomotorickém vývoji bohužel nejsou známy, ani poradenské zařízení je nemá k dispozici. Vzhledem k prematuritě lze předpokládat určité mírné opoždění, nicméně v období, kdy se stal Lukáš klientem SPC pro zrakově postižené (předškolní věk), byl jeho vývoj v této oblasti naprosto v normě.

13.4 Charakteristika dalšího vývoje (edukační proces, kooperace s odborníky, rodinný kontext, socializační proces, osobnostní charakteristiky)

Lukáš je spíše introvertně laděný, nicméně je velmi, přátelský, společenský, komunikativní, uctivý a ochotný. Pro Lukáše je charakteristické přiměřené sebehodnocení a reálné osobní aspirace. V rané fázi Lukášova vývoje byla rodina podporována střediskem rané péče – poskytovalo rodině standardní spektrum služeb charakteristických pro ranou péči. Spolupráce byla podle vyjádření SRP na velmi dobré úrovni. Od roku 1997 byl Lukáš klientem speciálněpedagogického centra pro zrakově postižené v sousedním krajském městě. Od září téhož roku začal Lukáš navštěvovat předškolní zařízení – jednalo se však o nevhodně zvolené zařízení v podobě dětského stacionáře, který neumožňoval Lukášovi

adekvátně rozvinout veškerý potenciál. Mezi dětmi s kombinovaným postižením neměl ani možnost navázat odpovídající vrstevnické vztahy. Od září 1998 začal tedy na doporučení SPC navštěvovat MŠ v malé vesnici přibližně 12 km od bydliště, matka denně Lukáše do zařízení dovážela autem. V zařízení panovala velmi příjemná atmosféra, ideově mateřská škola využívala prvky waldorfského školství. Velmi vstřícné a flexibilní vedení i učitelka vytvořilo vhodné podmínky pro Lukášovo začlenění do kolektivu i jeho všestranný harmonický rozvoj. Od předškolního období u Lukáše velmi dlouho přetrvávaly některé automatismy – tzv. slepecké zlovyky. Poměrně dlouho se například nedařilo překonat okulodigitální příznak – tzv. mačkání očí, které bylo charakteristickým prostředkem autostimulace.

Vzhledem k nedostatečně rozvinutým specifickým dovednostem a sociální nezralosti byl doporučen odklad školní docházky. V odkladovém roce Lukáš zvládl základy Braillova písma, prostorové orientace a samostatného pohybu, bylo u něj usilováno o rozvoj hmatového vnímání a dalších kompenzačních činitelů.

Na žádost rodičů a s doporučením SPC absolvoval Lukáš povinnou školní docházku v hlavním vzdělávacím proudu – formou integrace. Vzděláván byl na základě individuálního vzdělávacího plánu s pravidelnou metodickou i materiálně technickou podporou (zapůjčení pomůcek, přepis textů do Braillova písma apod.) SPC. V 1. ročníku školní docházky byl ve výuce přítomen asistent pedagoga (tehdy z řad civilní služby), jeho potřeba však po prvním půlroce již nebyla nutná. Lukáš zvládal prvotní adaptaci na nové prostředí, školní režim i výuku velmi dobře – patřil mezi nejlepší žáky ve třídě. Školsky byl velmi úspěšný, pokud se vyskytly zhoršené výsledky, pak to bylo vždy izolovaně a ojediněle. Přechodná zhoršení se objevovala spíše na druhém stupni ZŠ (např. v oblasti německého jazyka či přírodopisu). Lukáš velmi efektivně využil vlastní potenciál, pokud byl školsky méně úspěšný, bylo to zapříčiněno spíše nedostatečnou podporou školní přípravy v rodině, nepřikládáním adekvátního významu vzdělání a nedostatečnou motivací Lukáše ze strany rodičů. Ani spolupráce rodiny a školy nebyla v tomto kontextu na dobré úrovni a vzhledem ke specifickým vzdělávacím potřebám Lukáše nebyla příliš přínosná. Naopak spolupráce SPC se školou byla na výborné úrovni, Lukáš neměl po dobu povinné školní docházky žádné zásadní vzdělávací problémy. Vzhledem ke svým intelektovým předpokladům se podle vyjádření speciálního pedagoga na 2. stupni spíše „nudil“. Vztahy s vrstevníky na prvním stupni byly funkční, Lukáš byl součástí kolektivu, nebyl z něj vyčleňován – velmi dobře v této souvislosti působila osobnost třídní učitelky, která dokázala adekvátně pracovat s kolektivem. Situace se

radikálně zhoršila na 2. stupni ZŠ, kdy byl Lukáš šikanován, ostrakizován, situace navíc nebyla řešena. Nedostatečné přijetí vrstevnickou skupinou, respektive ostrakizování na 2. stupni ZŠ Lukáš velmi intenzivně prožíval, východiskem pro něj byla aktivní obranná reakce a kompenzace této potřeby seberealizací v jiné oblasti (informační technika).

Po ukončení povinné školní docházky se Lukáš hlásil ke studiu na gymnáziu s cílem směřovat k vysokoškolskému studiu se zaměřením na informatiku. Přihlášky byly podány na tři gymnázia v nejbližším okolí místa bydliště. Lukáš vykonal řádné přijímací řízení (organizačně technické aspekty byly zajištěny ve spolupráci se střediskem podpory vysokoškolských studentů se specifickými potřebami Teiresiás), úspěšně splnil požadavky přijímacího řízení na dvou z těchto škol (třetí gymnázium přijímalo žáky na základě prospěchu ze ZŠ, kde Lukáš bez vyznamenání nevyhověl kapacitním podmínkám). V současné době navštěvuje Lukáš v rámci integrace 1. ročník gymnázia, ve studiu nemá zásadní problémy, škola velmi dobře spolupracuje s poradenským zařízením – i nadále zajišťuje podporu a konzultační činnost SPC pro zrakově postižené. Jednotliví pedagogové byli seznámeni se specifickými potřebami Lukáše a případné nejasnosti konzultují s pracovníky SPC. SPC rovněž i nadále zajišťuje organizačně technickou stránku v podobě přepisu textů do Braillova písma. Při výuce Lukáš využívá velmi efektivně řadu kompenzačních pomůcek, zejména a s oblibou elektronického charakteru nebo na bázi PC (digitální zápisník s hlasovým i hmatovým výstupem, kalkulačka s hlasovým výstupem, diktafon, mobilní telefon s hlasovým výstupem). Aktuálně je ve výuce přítomen asistent pedagoga, který je mimo jiné i jednou z možností Lukášova sociálního kontaktu. Školsky je velmi úspěšný, jeho výkon je srovnatelný s ostatními spolužáky, pedagogové respektují jeho specifické potřeby, obsah ani rozsah učiva však vzhledem k Lukášovým schopnostem nevyžaduje zásadní modifikaci. U některých pedagogů je patrná nedůvěra v Lukášovy schopnosti ve srovnání se spolužáky – musí si dobývat svou pozici nejen mezi vrstevníky, ale dokazovat své schopnosti i pedagogům. Ve vrstevnické skupině je spíše izolován – není preferovaným partnerem pro standardní aktivity svých vrstevníků. Absentující kontakt s vrstevnickou sociální skupinou kompenzuje Lukáš zejména kontaktem s dospělou populací nebo jinými individuálními aktivitami.

V intencích prostorové orientace a samostatného pohybu si Lukáš osvojil chůzi s bílou holí (od roku 2004), jeho samostatná orientace je na výborné úrovni. V tomto kontextu se

zúčastnil i řady soutěží v prostorové orientaci, na nichž patří ke špičce a pravidelně získává čelní umístění.

Z hlediska sociální integrace udržuje Lukáš jak vztahy s intaktní populací (zejména v rámci školního prostředí), tak rovněž s komunitou osob se zrakovým postižením, což významným způsobem ovlivnilo formování jeho identity, v níž je integrováno i vědomí nevidomého jedince. V kontaktu s komunitou osob se zrakovým postižením byl zejména v rámci aktivit pořádaných SPC nebo aktivit, na nichž se SPC podílelo. Tento kontakt tak byl přirozeně rozvíjen od raného dětství při rekondičních pobytech s SPC, na táborech pro zrakově postižené, soustředěních sportovní mládeže nebo sportovních hrách zrakově postižené mládeže apod. Lukáš své postižení naprosto akceptoval, což bylo i odrazem postoje v rodině – postižení bylo přijato jako přirozená součást života. V osobní identitě má Lukáš naprosto přirozeně integrovánu i identitu osoby se zrakovým postižením. Lukáš je schopen formovat vztahy s vrstevníky, a to jak v rámci komunity osob se zrakovým postižením tak v prostředí intaktní vrstevnické skupiny. Vzhledem k věku se aktuálně akcentuje potřeba navazování partnerských vztahů – v tomto kontextu si Lukáš začíná uvědomovat psychosociální rozměr svého postižení, tato jeho potřeba není dostatečně saturována.

Svůj potenciál prokazuje jak v oblasti vzdělávání, tak ve specifických dovednostech osob se zrakovým postižením, což prokázal na tuzemských i mezinárodních soutěžích – v prostorové orientaci, práci s textem v Braillově písmu, v sebeobsluze. Ve sféře sebeobsluhy, prostorové orientace a dalších specifických kompetencí je Lukáš naprosto suverénní, je soběstačný a nezávislý. Charakteristická je pro něj i velmi vysoká adaptabilita.

Jeho intenzivní zájem o informační techniku a jeho schopnosti se odrazily v přijetí k účasti na prestižním mezinárodním počítačovém kurzu ve Vídni konaném v roce 2009 a rovněž v letošním roce. Ze zájmových aktivit lze dále uvést hru na klarinet – Lukáš si osvojil Braillovský notopis a díky osobnosti nevidomého učitele měl vhodný objekt pro osobní identifikaci. V hraní pokračuje i při svém současném vytížení (studium na gymnáziu vzdáleném 20 km od místa bydliště). Lukáš je velmi aktivní, má mnoho zájmů i přátel. Z hlediska socializačního vývoje splňuje jednotlivé socializační mezníky. Vzhledem k současnému Lukášovu potenciálu lze anticipovat velmi úspěšný další vývoj směrem k osobní nezávislosti, soběstačnosti a plnohodnotnému životu ve společnosti.

14 PŘÍPADOVÁ STUDIE III

Eliška

Datum narození: 11. 1. 2001

Aktuální věk: 9,3 let

14.1 Rodinná anamnéza

Nukleární rodinu tvoří čtyři členové – matka Kateřina (1976), povoláním optička; otec Petr (1966), povoláním automechanik; oba rodiče mají základní vzdělání. Sestra (dvojče) Tereza – bez zrakového postižení, diagnostikován pouze lehký astigmatismus. Zpočátku rodiče neprojevovali výraznější zájem o služby SPC, spolupráce byla spíše rezervovaná, pracovníci poradenského zařízení ji v počátcích interpretovali jako „opatrnou“. V současné době je spolupráce a vzájemná komunikace na velmi dobré úrovni, nicméně stále přetrvává nezájem rodičů o společné aktivity se zrakově postiženými, což může do jisté míry vytvářet překážku v akceptaci postižení a přijetí adekvátní identity – v této souvislosti je žádoucí rozvíjet kontakt s komunitou vrstevníků se zrakovým postižením směrem k identifikaci s touto kategorií osob. Rodina bydlí v rodinném domě v blízkosti okresního města. Rodiče usilují o maximální možný rozvoj veškerého Eliščinu potenciálu, tak aby byla schopna uspět v konkurenčním prostředí intaktní společnosti. Jejich výchovný postoj má perfekcionistické charakteristiky, nicméně převažuje demokratické ladění. Rodiče jsou výrazně zaměřeni na školní výkon, Eliška je jejich postojem silně motivována. Rodinné vedení má velmi pozitivní vliv na Eliščin celkový rozvoj. Zpočátku rodina neviděla specifika a důsledky zrakového postižení – postupně však u rodičů dochází k realističtějšímu postoji, rovněž začínají podporovat oboustranný kontakt – s intaktní vrstevnickou skupinou i s vrstevníky se zrakovým postižením. Nicméně rodičovské postoje v sobě stále implikují neakceptaci zrakového postižení. Spolupráce se školským poradenským zařízením je však velmi dobrá, vstřícná, rodiče jsou přístupní.

14.2 Osobní anamnéza

Matka byla vzhledem k riziku předčasného porodu 3 měsíce před porodem hospitalizována. Eliška se narodila ve 27. týdnu gestace, porod proběhl císařským řezem. Vzhledem k extrémní prematuritě (porodní hmotnost 900 gramů) byla umístěna do

nezbytnou metodickou podporu a pomoc a další služby ve smyslu zapůjčování odborné literatury a pomůcek. Z hlediska prostorové orientace byla Eliška schopna samostatného pohybu v interiéru školy, dokázala vyhledat své místo, vytvořila si orientační body, při orientaci využívá kompenzační činitele, zejména podporu hmatem. Při orientaci v makroprostoru dokázala velmi efektivně využít zachovaný světlocit. Na počátku předškolního období neužívala bezpečnostní postoje, bylo u ní možné zaznamenat chůzi s rukama před sebou – v tomto kontextu byla vysvětlena technika traillingu. Z volného prostoru strach neměla, ve známém prostředí – okolí školy a domu – se pohybuje bezpečně a velmi bezprostředně. Základní orientace v mikroprostoru byla na velmi dobré úrovni (orientace „nahore, dole, vedle“, vyhledání totožných dvojic tvarů, má zautomatizovaný správný algoritmus postupu). Dokázala spočítat a pojmenovat tvary. Verbální paměť byla velmi dobře rozvinuta, dokázala si zapamatovat i složitější básničky. Při práci byla trpělivá, velmi ctižádostivá se snahou každý úkol dokončit, neúspěch pro ni nebyl demotivující, otevřená radám svého okolí. Ve výkonové situaci byla schopná se soustředit, poměrně rychle však nastoupila únava. Eliška dokázala komunikovat ve větách, rozuměla a akceptovala pokyny, verbální projev byl rozvinutý, artikulace bezchybná. Fonetický sluch byl adekvátně rozvinutý, byla schopna reprodukovat i složitější rytmus. Rovněž sociální zralost byla adekvátní věku. Mírně opožděné předpoklady pro nácvik Braillova písma (orientace v číselné řadě, orientace na ploše). Sebeobslužné činnosti byly nadprůměrně rozvinuty (vzhledem k těžkému zrakovému postižení), rodiči byla vedena k samostatnosti (oblékání, svlékání, ukládání oblečení, stravování). Při jídle byla schopna používat příbor, polévkovou lžící jedla samostatně – pouze s počáteční dopomocí, nezbytný byl popis polohy jídla na talíři. V předškolním období si rovněž osvojila jízdu na koloběžce i na kole za zvukovým vodičem – hlasem. Při manuálních činnostech projevovala výraznou trpělivost (např. při navlékání korálků). Manipulace pro ni byla zajímavou aktivitou – např. rozlišování mincí. K oblíbeným hrám patřila hra s autem na ovládání.

Eliška splnila klíčové socializační mezníky dané etapy, zdokonalila se v sociálních dovednostech, byla velmi samostatná, psycholog SPC zhodnotil celkový osobnostní rozvoj velmi pozitivně. Spolupráce rodiny a školy byla velmi dobrá a přínosná.

Poradenským zařízením byl doporučen odklad školní docházky – v odkladovém roce byla speciálněpedagogická péče zaměřena na rozvoj předpokladů pro osvojení bodového písma, systematický rozvoj prostorové orientace a samostatného pohybu, rozvoj nižších

i vyšších kompenzačních činitelů a dalších specifických dovedností osob se zrakovým postižením. Před vstupem do ZŠ si Eliška osvojila téměř veškerá písmena Braillovy abecedy, dokázala pracovat velmi efektivně a soustředěně. Odklad školní docházky měla rovněž sestra Tereza – rodiče a priori neuvažují o rozdílných formách vzdělávání. V souladu s přáním rodičů byly SPC připravovány podmínky pro integraci na ZŠ, byla navázána spolupráce s ředitelem příslušné školy, vypracovány nezbytné posudky a zajištěny materiálně technické podmínky integrace (pomůcky, učebnice, asistent pedagoga apod.).

V současné době navštěvuje Eliška v rámci integrace první ročník základní školy v místě bydliště – jedná se o kolektiv s menším počtem žáků, tutéž třídu navštěvuje i sestra Tereza. Vztahy ve třídě jsou funkční, kolektiv Elišku neizoluje. Eliška je v intencích školní práce velmi pečlivá, trpělivá, snaživá. Bohužel není adekvátně podporována její soběstačnost (ani matkou, ani asistentkou pedagoga, ani ředitelem školy – pro všechny strany je podstatné zejména, že zvládne tempo shodné se třídou). Ve stresové situaci – v situaci, kterou nezvládá, se tvrdošijně snaží uspět, svou aktivitu nevzdává.

Během celého vyučování je ve třídě přítomen asistent pedagoga. Asistentka pedagoga není dle vyjádření speciálního pedagoga na všech hodinách nezbytná, v tomto kontextu by mělo být u Elišky usilováno o větší soběstačnost při výuce (organizační stránku – ukládání pomůcek, textů apod. zajišťuje asistentka). Pracovní místo je adekvátně přizpůsobeno specifickým potřebám Elišky (zejména dostatečný úložný prostor na pomůcky a Braillovy tisky). Eliška využívá shodné učebnice se třídou pouze v modifikaci do Braillova písma. Klasifikována je známkou ze všech předmětů, účastní se veškerých akcí třídy i školy, ve volném čase navštěvuje výtvarný kroužek a hru na zobcovou flétnu, obojí zajišťované ZŠ. Eliška má velmi dobré předpoklady pro školní práci, je soustředěná, při výuce je orientovaná, pracuje ve stejném tempu jako intaktní spolužáci. Jednou z aktuálních tendencí je odmítání podpory hmatem – důvodem je snaha o similaritu se skupinou intaktních spolužáků. Eliška chce dělat nejen totožné věci, ale dělat je i stejným způsobem, usiluje o maximální možné splnutí se třídou. V úkolové situaci však nedokáže adekvátně reagovat, podpora hmatem je nezbytná – dostává se tak do intenzivní stresové situace projevující se panikou.

Z hlediska techniky čtení a psaní Braillova písma má správný prstoklad i techniku čtení (používá obě ruce). Každý jednotlivý krok kontroluje. Mírné obtíže činí pravo-levá orientace. V matematice dosahuje excelentních výkonů, obecně patří k nejlepším žákům ve třídě. Rovněž výkon v prvouce je hodnocen jako výborný – pozitivně je hodnocena Eliščina

představivost a práce s názorem. Ve výchovách dokáže pracovat samostatně, v hodinách tělesné výchovy je aktivní, sama se o pohybové aktivity zajímá, pohybové vzorce má přesně osvojené. Důraz je kladen na relaxační cvičení a cviky zdravotní tělesné výchovy směrem k prevenci vadného držení těla, které se manifestuje zejména při sezení a práci v lavici. Eliška je pedagogy velmi pozitivně hodnocena, oceňován je zejména její přístup ke školní práci, samostatnost při vyučování.

V sebeobsluze sama Eliška usiluje o maximální samostatnost, orientace v prostředí školy je jistá a bezpečná. Eliška je komunikativní, bezprostřední, nebojí se navázat kontakt. Akceptaci postižení zatím nelze posoudit, o zrakové postižení ostatních ve vrstevnické skupině zrakově postižených se však Eliška velmi zvědavě zajímá.

Ve škole je Eliška velmi spokojená, podle vyjádření matky se bez problémů adaptovala. Rodiče usilují o Eliščinu zapojení do mimoškolních aktivit – Eliška začala navštěvovat základní uměleckou školu (hra na zobcovou flétnu u pedagožky se zrakovým postižením). Rodiče se rovněž snaží o rozvoj sportovních aktivit – běh, plavání, lyžování. S rodiči je dle vyjádření speciálního pedagoga velmi dobrá spolupráce.

Aktuálně lze situaci Elišky, od spolupráce s rodinou, školou, přes individuální předpoklady až po kontakt s vrstevnickou skupinou a plnění socializačních úkolů daného období, hodnotit ve všech aspektech jako bezproblémovou a pozitivně se vyvíjející. Do budoucna je třeba podporovat identifikaci se skupinou osob se zrakovým postižením, rozvoj kompenzačních mechanismů a specifických kompetencí jedinců se zrakovým postižením směrem k dosažení maximálního možného rozvoje.

15 PŘÍPADOVÁ STUDIE IV

Jakub

Datum narození: 20. 8. 1999

Aktuální věk: 10, 5 let

15.1 Rodinná anamnéza

Rodina je neúplná – od roku 2003 jsou rodiče rozvedeni, Jakub je ve střídavé péči rodičů. V intervalu 1krát/14 dní je v kontaktu s otcem, se kterým má velmi hezký vztah (dle zprostředkovaného hodnocení matkou). Rodiče – matka Milena (1971), pracuje jako účetní; otec Petr (1962), je ředitelem tiskárny; oba rodiče získali středoškolské vzdělání s maturitou.

Konkrétní charakteristiky Jakubovy reakce na rozvod rodičů nejsou známy – klientem SPC se stal až po rozvodové fázi. Aktuálně žije Jakub ve společné domácnosti s matkou a jejím přítelem Václavem. Rodinu tvoří dále sourozenec – sestra (dvojče) Kristýna a Jakubovi nevlastní sourozenci (dvojčata) přítele Václava. Z hlediska výchovného stylu lze vysledovat perfekcionistačké ladění. Matka je navíc poměrně emocionálně uzavřená. Velmi dominantní a direktivní matka Jakubovo postižení vůbec neakceptovala – doposud u ní trvá naprosté popření a nepřijetí jakýchkoli negativních důsledků zrakového postižení na Jakubův vývoj. Absolutně nerespektuje jakákoli specifika v rámci výchovně vzdělávacího procesu, pokud se však vyskytnou jakékoli výukové problémy, automaticky je přičítá zrakovému postižení a vyžaduje proto určité úlevy a jednoznačně pozitivní řešení. Tyto tendence lze hodnotit jako perfekcionismus s prvky protekčního přístupu. Tento postoj již přinesl určitá negativa – v kontextu vzdělávání byl příčinou opožděného osvojení některých dovedností (čtení, psaní). V dlouhodobém horizontu se situace sice mírně zlepšila (matka například akceptovala doporučení poradenského zařízení k využití televizní lupy), nicméně z hlediska anticipovaného vývoje Jakubovy identity je tento postoj nepříznivý. Již v současnosti je patrné, že Jakub se cítí velmi dobře v komunitě vrstevníků se zrakovým postižením – funguje zde efekt similarity – tento postoj však u něj interferuje s přístupem matky, která tento kontakt, respektive identifikaci s osobami se zrakovým postižením, rezolutně odmítá, což Jakub samozřejmě vnímá. Situace se pro Jakuba stává konfliktní. Nicméně i v této oblasti došlo k mírnému posunu – Jakub má možnost setkávat se s vrstevnickou skupinou se zrakovým postižením alespoň v rámci účasti na sportovních hrách zrakově postižené mládeže – tento typ aktivit (sport) matka intenzivně podporuje. Matka má současně tendenci obě

děti protěžovat a vyvyšovat nad ostatní vrstevníky, do osobností svých dětí projikuje své vlastní osobní aspirace. Jakubova sestra Kristýna je stavěna do role ochránitelky a pozice „kontrolorky“ veškerého dění kolem Jakuba. Výchovné postoje otce nejsou bohužel známy, nicméně matčin vliv na Jakuba je eminentní.

15.2 Osobní anamnéza

Matka otěhotněla po IVF, jednalo se o první těhotenství, které bylo od počátku hodnoceno jako rizikové. V průběhu těhotenství (10 týden gestace) byl z dělohy odstraněn 3. plod. Porod proběhl ve 27. týdnu gestace, byl proveden císařským řezem – Jakub se narodil jako druhé z dvojčat. V perinatálním období došlo k hypoxii. Z komplikací spojených s extrémní nezralostí se vyskytly RDS, adnatní infekce, pseudomonádová sepsis, PDA, bronchopulmonální dysplazie, anémie a apnoické pauzy. Vzhledem k extrémní nezralosti (porodní hmotnost 970 gramů, 27. týden gestace) byl Jakub umístěn v inkubátoru po dobu jednoho měsíce. Hospitalizován byl následující dva měsíce. Kojení nebylo možné – výživa byla podávána a priori parenterálně, následně sondou – enterální výživa byla iniciována 13. postnatální den, na plné enterální výživě byl Jakub od 24. dne. V prvním postnatálním týdnu byla provedena operace otevřené tepenné dučeje. V osmém postnatálním týdnu indikována terapie ROP pro prahové stádium v podobě kryokoagulace sítnice. V následujícím měsíci byla Jakubovi operována tříselná kýla. Vzhledem k prematuritě byla u Jakuba prováděna fyzioterapie v podobě Vojtovy metody, a to do 18 měsíců věku. Od narození do dvou let věku byl rovněž v péči neurologa – raně postnatální neurologický nálezní uváděl centrální svalovou hypotonii mírného stupně a projevy zvýšené dráždivosti.

Zrakové funkce jsou v pásmu slabozrakosti (vizus OPL 0,15; J. č. 16 – 17) – ROP, nystagmus horizontalis, albinismus.

15.3 Psychomotorický vývoj

V oblasti psychomotorického vývoje bylo patrné poměrně zásadní opoždění – sezení bez opory se objevilo na 12. měsíci věku, samostatná chůze na 20. měsíci věku. Veškeré nedostatky byly postupně eliminovány – v současné době je mobilita v normě. Od 3,5 roku je Jakub bez plen. V ontogenezi řeči se objevily standardní fyziologické obtíže v řeči (rotacismus), časové informace o počátcích vývoje řeči nejsou k dispozici. Po přetrvávajících artikulačních nedostacích ve smyslu dyslalie byla při vyšetření v PPP (v kontextu žádosti o odklad povinné školní docházky) doporučena odborná péče logopeda.

15.4 Charakteristika dalšího vývoje (edukační proces, kooperace s odborníky, rodinný kontext, socializační proces, osobnostní charakteristiky)

Jakub je introvertně laděný, nesmělý, tichý, v rané fázi vývoje byl hodně uzavřený, je spíše stydlivý až bázlivý, s výraznou fixací na matku a přetrvávající infantilností. V předškolním období byla charakteristická zhoršená adaptabilita na nové prostředí. V kontaktu byl Jakub hodně mazlivý, hravý, typická byla silná vazba se sestrou. Pro přetrvávající infantilitu, emocionální a sociální nezralost ve smyslu silné symbiotické vazby s matkou a nedostatečně rozvinuté pracovní návyky byl na žádost matky a s doporučením školského poradenského zařízení udělen odklad školní docházky. Pedagogicko-psychologické vyšetření provedené k posouzení odkladu povinné školní docházky hovořilo o výrazné infantilnosti, opožděné grafomotorice, oscilující pozornosti a rychle nastupující únavě, jejímž projevem byl výrazný psychomotorický neklid. Rozumové schopnosti jsou v pásmu vyššího průměru.

Od čtyř let navštěvoval Jakub předškolní zařízení – mateřskou školu a oční stacionář v místě bydliště. Klientem SPC pro zrakově postižené se stal až v odkladovém roce – až na doporučení PPP. Podle slov speciálního pedagoga matka Jakubovo zrakové postižení nikdy adekvátně nezpracovala – její postoj se vyhrcoje do dvou poloh – absolutního popření jakýchkoli zrakových obtíží Jakuba, oproti tomu jakýkoli drobný neúspěch, či vzdělávací problém matka přisuzuje právě zrakovému postižení. Nepřijetí zrakového postižení matkou se projikuje i do osobní identity Jakuba – osciluje mezi akceptací a nonakceptací svého postižení. V komunitě vrstevníků se zrakovým postižením je spokojený – je zde patrný efekt similarity, matkou je však veden k začlenění se mezi „normální děti“. Tyto tendence přetrvávají doposud.

Povinnou školní docházku Jakub zahájil v rámci integrace, školské poradenské zařízení zajišťovalo pravidelné konzultace se školou. Jakub měl upraveny podmínky vzhledem ke svým specifickým vzdělávacím potřebám a v intencích zásad zrakové hygieny. V průběhu prvního ročníku ZŠ se nevyskytly žádné zásadní problémy. Podmínky vzdělávání byly pravidelně konzultovány s SPC.

Ve školním roce 2008/2009 (3. ročník ZŠ) přestoupil Jakub z důvodu stěhování na základní školu v sousedním okresním městě. Třídní učitelka byla podrobně informována

o specifikách zrakové vady a podmínkách zrakové práce, které je nutné u Jakuba zajistit. V kooperaci se školským poradenským zařízením byl připraven IVP, domluveny intervaly jednotlivých konzultací. Jakub byl v novém kolektivu velmi spokojený, třídu navštěvoval společně se sestrou, navázal kontakt s novými kamarády. Jakub je v současné době velmi dobře zaintegrovaný, třídní učitelka velmi vhodně pracuje se třídou, vztahy ve třídě jsou funkční, Jakub není izolován. Přestože třídní kolektiv byl k jeho specifickým potřebám velmi tolerantní, Jakub měl a doposud má tendenci své postižení zakrývat – snaží se o splnutí se skupinou. Jakub pracuje v tempu shodném se třídou, bez vyzvání však nepoužívá kompenzační pomůcky, což vede k rychlejší a výraznější únavě a zvyšující se tenzi. V náročné úkolové situaci s rychlým nástupem únavy je patrný psychomotorický neklid, který má uvolnit tenzi. Jakub je i nadále pod silným vlivem své sestry. Z hlediska dalšího vývoje uvažuje matka o variantě vzdělávání na osmiletém gymnáziu – anticipuje bezproblémový Jakubův vývoj, nedokáže reálně hodnotit jeho předpoklady a specifické potřeby.

V intencích socializačního procesu nejsou patrné žádné problémy či výrazná opoždění – v rané fázi dětství delší dobu přetrvával symbiotický vztah s matkou s pozdější emancipací. V současnosti Jakub plní sociální role daného období (školák, kamarád, bratr) – otázkou však zůstává role osoby se zrakovým postižením. Má osvojeny hodnoty a normy společnosti, uznává autoritu učitele, je dobře adaptován na školní prostředí. Dokáže navazovat vztahy s vrstevníky, účastní se sociálních aktivit (sport, skaut, hra na kytaru). Zřejmá je preference kontaktu s komunitou vrstevníků se zrakovým postižením ve smyslu efektu similarity, což však není matkou podporováno. Specifické kompetence ve smyslu prostorové orientace a samostatného pohybu, sebeobslužných činností Jakub zvládá – vzhledem k úrovni zrakových funkcí nemusely být tyto dovednosti nijak zásadně rozvíjeny. Jakub je soběstačný. V oblasti sebehodnocení lze vysledovat spíše podhodnocování a snížené sebevědomí.

Spolupráce s rodiči byla zpočátku velmi rezervovaná (matka neuznala potřebu jakékoli podpory), první schůzka rodičů s poradenským zařízením se vyznačovala formálností, uzavřeností a nevstřícnou atmosférou ze strany rodičů – nebyla akceptována téměř žádná navrhovaná opatření ze strany SPC. V delším časovém horizontu je ve vzájemné spolupráci patrný posun, komunikace probíhá na vstřícnější a otevřenější bázi.

Nejmarkantnější problém aktuálně představuje nonakceptace Jakubova zrakového postižení matkou, která tak nepřímou predikuje nepřijetí identity jedince se zrakovým postižením v rámci Jakubovi osobnosti. V této souvislosti se otevírají další potenciálně

problematické aspekty – úroveň Jakubova sebehodnocení, možnosti sociální integrace, úroveň nezávislosti a soběstačnosti, jinými slovy veškeré oblasti lidského života ovlivněné nonakceptací zrakového postižení.

16 PŘÍPADOVÁ STUDIE V

Kristýna

Datum narození: 20. 6. 2003

Aktuální věk: 7 let

16.1 Rodinná anamnéza

Matka Hana, povoláním zdravotní sestra; otec Zdeněk, je lékařem rychlé záchranné služby; sestra (dvojče) – Magdaléna, nemá žádné významné zdravotní komplikace, školsky je velmi úspěšná. Po překonání kritického postnatálního období a život ohrožujících poporodních komplikací byla Kristýna umístěna do ústavní péče – kojenecký ústav, později dětský domov. V tomto kontextu nese výchovný postoj rodičů charakteristiky zavrhujevího výchovného stylu. Eminentní zájem o Kristýnu projevovali pouze prarodiče z otcovy strany, dokonce uvažovali o adopci, nicméně vzhledem k tehdejšíím zdravotním komplikacím tento krok museli přehodnotit. Kristýnin dědeček navíc do půl roku zemřel. Babička si stále bere Kristýnu k sobě na víkendy – v přítomnosti babičky se Kristýna setkává se sestrou a dalšími členy rodiny (při významných příležitostech – rodinných oslavách). U babičky se odehrává veškeré setkávání, rodiče sami si Kristýnu domů neberou. V roce 2008 se Kristýniným rodičům narodilo další dítě.

Od září 2008 je Kristýna umístěna v „rodině“ v rámci domova pro osoby se zdravotním postižením v místě bydliště – v intencích principu humanizace „rodina“ představuje relativně uzavřenou jednotku 6 dětí, věkově a z hlediska hloubky postižení heterogenních, a 2 tzv. tet, Kristýna zde má celoroční pobyt s tím, že na víkendy a prázdniny si ji k sobě bere babička. O Kristýnu se stará poměrně široký okruh osob, od zaměstnanců domova (dvě tety, psycholog, speciální pedagog), v MŠ – dvě paní učitelky, doma - babička a potažmo rodina. Těžiště péče je právě na babičce. Aktuálně je tedy Kristýna v celotýdenní ústavní péči, navštěvuje MŠ při tomto zařízení. V současné době se stále více akcentuje potřeba jednotného vedení a přístupu, zejména v kontextu maximálního možného rozvoje Kristýnina potenciálu. U Kristýny se tato situace manifestuje jako zvýšená potřeba blízkého kontaktu s lidmi. Zjevně jí chybí zázemí, nedostatečně saturována je potřeba jistoty a bezpečí. Na základě longitudinálního pozorování lze konstatovat deprivaci nejen potřeby citové vazby, ale i smysluplnosti a řádu a přiměřené stimulace.

16.2 Osobní anamnéza

Kristýna se narodila ve 30. týdnu gestace. Vzhledem k prematuritě (porodní hmotnost 750 gramů) se u Kristýny vyskytly charakteristické komplikace – RDS, sepse. Poporodní komplikace měly život ohrožující charakter a několikrát vyústily v celkové selhání organismu – rodiče již uvažovali o odpojení od přístrojů. V raně postnatálním období byla úspěšně operována Fallotova tetralogie. Dále byla diagnostikována ROP – bilaterálně; oko pravé – ROP IV b, hemoragická forma, oko levé – ROP V (totální amoce sítnice). Levý bulbus atrofuje. Bilaterálně indikována v prahovém stádiu kryopexy (přibližně v 1. postnatálním měsíci). Dále diagnostikována DMO, která se manifestuje diskoordinovanými pohyby, zhoršenou hrubou i jemnou motorikou, chůze je na širší bázi. Suspektně rovněž hyperaktivita a mentální retardace (není znám adekvátní odborný posudek). Vizus na funkčním oku je v pásmu praktické nevidomosti, J. č. 23 – 24.

16.3 Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj Kristýny lze charakterizovat jako výrazně opožděný, sporný je v tomto kontextu i vliv prostředí ústavní výchovy. Ze zprávy SRP vyplynulo, že ve věku 5 let byla samostatná chůze upevněna – na široké bázi, ale jistá. Ve známém prostředí si Kristýna byla v pohybu jistá - běhala, v neznámém prostředí byla chůze opatrná a pomalá. S oporou zvládala chůzi po schodech (nahoru i dolů). V oblasti jemné motoriky Kristýna zvládla klešťový i pinzetový úchop. Motorické schopnosti se odvíjely od aktuálního stavu, naladění a koncentrace pozornosti. Manipulace byla na vysoké úrovni – jemná motorika byla adekvátně rozvinuta. Neúspěch v manipulaci byl způsoben spíše nesoustředěností nebo netrpělivostí než nedostatky v motorice. Na nižší úrovni byla rozvinuta vizuomotorická koordinace. V oblasti sebeobsluhy byly upevněny základní hygienické návyky, Kristýna byla schopna se obléknout i svléknout.

16.4 Charakteristika dalšího vývoje (edukační proces, kooperace s odborníky, rodinný kontext, socializační proces, osobnostní charakteristiky)

Kristýna je velmi aktivní, kontaktní, komunikativní s velmi dobrou adaptabilitou na nové prostředí, ráda navazuje vztahy s lidmi, ve skupině vrstevníků je spokojená, vzhledem k vývojové úrovni je soběstačná. V roce 2004 rodina, respektive babička navázala spolupráci se střediskem rané péče v místě bydliště. Středisko poskytovalo konzultace v rodině, v dětském domově, dále konzultaci s logopedem, zapůjčení hraček, pomůcek a literatury. Od

roku 2008 je Kristýna klientkou SPC pro zrakově postižené v místě bydliště. Zrakové funkce jsou v pásmu zbytků zraku. Hrubá i jemná motorika jsou rozvinuty – nedostatky jsou v oblasti chůze (na široké bázi) a jemné motoriky, potažmo grafomotoriky. V oblasti sebeobsluhy jsou upevněny základní hygienické a stravovací návyky. Pasivní i aktivní slovní zásoba je velmi bohatá, používá základní gramatická a syntaktická pravidla, výslovnost šeptem řeší s Kristýnou logoped. Často opakuje celé věty vztažené k určité situaci. Ve sféře neverbální komunikace dokáže užívat mimiku i gestikulaci. Orientace ve známém prostředí je bezpečná a jistá, objevuje se našlapování jednou nohou a chůze s mírně předpaženými rukama. V neznámém prostředí vyžaduje Kristýna oporu jiné osoby. V novém prostředí je Kristýna schopna orientovat se podle prezentovaných pokynů – instrukcím rozumí, někdy je třeba opakované vysvětlení nebo upřesnění a ujištění se o porozumění. Řadě podnětů z okolí Kristýna nerozumí, je třeba jí více okolní svět zprostředkovat, popisovat, umožnit poznávání ostatními smysly. Sluchová identifikace neodpovídá věku, nacvičené zvuky však rozliší, sluchové podněty jí upoutávají.

Kristýna je velmi klidná a současně zvědavá, aktivně vyhledává podněty z okolí. Z hlediska kognitivních funkcí je velmi dobře rozvinuta paměť. Koncentrace pozornosti je méně rozvinuta, objevuje se neposednost. Při vhodné motivaci se úroveň pozornosti zvyšuje. Velmi dobře pracuje Kristýna pod dohledem další osoby – její přítomnost je pro Kristýnu motivující, samostatně úkol nedokončí. Velmi dobře se adaptuje na nové prostředí, snadno navazuje kontakt s lidmi. Při veškerých aktivitách Kristýna preferuje zrakovou perцепci před kompenzačními smysly. Při práci do blízka si přibližuje na 5 – 8 cm, je schopna pracovat s barevnými obrázky 5x5 cm, obrázky je schopna popsat a přiřadit. Důraz je v tomto směru kladen na zrakovou stimulaci při současném dodržování principů zrakové hygieny (zejména časové intervaly práce do blízka, zásada kontrastu, světelné podmínky). SPC zdůraznilo potřebu rozvoje kompenzačních činitelů. Důležitý je rozvoj grafomotoriky a dalších dovedností směřujících k nástupu povinné školní docházky. Kresba není u Kristýny rozvinuta – po nácviku je schopna nakreslit čáru, klubičko, tužku drží velmi nejistě, při kresbě střídá pravou a levou ruku podle lokalizace na papíře. Je třeba ji upozorňovat na udržování zrakové pozornosti ve smyslu vizuomotorické koordinace. Dokáže manipulovat s drobnými předměty, při zasouvání tvarů do příslušných otvorů nevyužívá hmatovou podporu – aktivita se nedaří. Důraz je kladen na správnou výslovnost – je zajištěna logopedická péče. V řeči se projevují artikulační nedostatky, řeč je tichá, méně srozumitelná, občas se objevuje

echolalické opakování pokynů. Řečový projev aktuálně odpovídá asi 36 měsícům věku. Intelektové předpoklady nelze v současné době spolehlivě hodnotit, výkon je aktuálně pod věkovou normou, nicméně je patrný posun a příznivý vývoj v kontextu návštěvy MŠ.

Aktuálně Kristýna navštěvuje mateřskou školu pro tělesně postižené v místě bydliště (od září 2008), metodickou podporu a konzultační činnost zajišťuje SPC pro zrakově postižené, kam Kristýna dochází v intervalu 1krát/14 dní v doprovodu babičky. Příslušná pedagožka byla seznámena s principy práce s jedinci se zrakovým postižením, pravidelně jsou konzultovány konkrétní náměty pro rozvoj sebeobslužných dovedností, prostorové orientace a samostatného pohybu, kompenzačních činitelů a náměty na zrakovou stimulaci v rámci běžných každodenních aktivit. V kolektivu nemá Kristýna adekvátní vrstevnickou skupinu – zpravidla se jedná o jedince s těžkým kombinovaným postižením s výrazně narušenou komunikační schopností. Limitován je tak nejen rozvoj komunikačních kompetencí, ale sociálních dovedností obecně. Rovněž úkoly tohoto socializačního období nemohou být v tomto prostředí adekvátně plněny. Kristýna nemá možnost rozvinout dostupný potenciál, není adekvátně stimulována. V „rodině“, v rámci ústavní výchovy, je nejmladší – celkem je zde 6 dětí, opět většinou s těžkým kombinovaným postižením. Kristýna v podstatě nemá příležitost setkávat se s vrstevnickou skupinou adekvátně svému věku a potenciálu - je obklopena spíše dospělou populací s tendencí k altruismu, nikoli k podpoře optimálního rozvoje.

Vzhledem k absenci dovedností potřebných pro školní práci, přetrvávající infantilitě a celkové školní nezralosti byl SPC pro zrakově postižené doporučen odklad povinné školní docházky. Nicméně Kristýna má osvojený respekt k autoritám, dokáže navazovat funkční vztahy s vrstevnickou skupinou v rámci MŠ, otázka plnění věkově adekvátních sociálních rolí je sporná – Kristýna je spíše stavěna do pozice „miloučkého dítěte“ a její vývoj, včetně socializačního tak přirozeně stagnuje. Negativní vliv má efekt similarity v „rodině“ – Kristýna má tendenci přejímat v intencích nápodoby způsoby chování a komunikace svých „sourozenců“ s těžkým kombinovaným postižením.

Z hlediska predikovaného vývoje je a priori žádoucí sjednotit výchovné působení na osobnost Kristýny a umožnit ji dostatečný kontakt s vrstevnickou skupinou – intaktní i zrakově postiženou. Otázkou zůstává, nakolik bude rozvíjen Kristýnin potenciál, včetně zrakového, v prostředí ZŠ praktické. Otazník vysí rovněž nad úrovní rozumových schopností,

které by v průměrných hodnotách umožnily lepší kompenzaci zrakového deficitu. Současné podmínky bohužel nejsou optimální ani pro adekvátní socializační vývoj.

17 DISKUZE

Obsahem této sekce textu bude hloubková interpretace získaných dat, vrátíme se základním uvedeným poznatkům - uvedeme je do kontextu našich postřehů a zasadíme do širšího rámce aktuálních vědeckých poznatků na teoretické úrovni. V tomto směru bychom chtěli opětovně upozornit na fakt, že tato problematika nebyla dosud adekvátně zpracována a reflektována vědeckými výzkumy v intencích speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením. Námi realizovaný výzkum měl posloužit jako primární sonda do vývoje dětí s ROP. Současně bychom chtěli zdůraznit, že dané výsledky a jejich interpretace je nutné uvažovat pouze lokálně v daném kontextu - neusilovali jsme o zobecnění na širší populaci, zobecňovat budeme vzhledem k teorii. V integrujícím popisu budeme vycházet z autentických názorů a výpovědí respondentů, tak abychom vykreslili maximálně komplexní obrazy životních osudů dětí s ROP v kontextu kvality jejich života. Smyslem bylo ilustrovat citlivé ukazatele odkazující k individuální perspektivě a celkové kvalitě života.

Shrňme si a priori základní ideová východiska této práce, potažmo provedeného výzkumného šetření.

Retinopatie nedonošených v současné době zaujímá čelní místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých zemích světa, díky čemuž zůstává i nadále v popředí zájmu oftalmologů na celosvětové úrovni. Klíčovým etiologickým faktorem jejího vzniku je prematurita - incidence ROP narůstá v souvislosti s neustále se zvyšujícím procentem přežívajících extrémně nedonošených dětí. Předčasné narození s sebou přináší zpravidla řadu, někdy i život ohrožujících komplikací a mimo jiné také etických dilemat. Soudobá medicínská péče spěje mílovými kroky k maximální možné eliminaci fatálních důsledků předčasného porodu a úplnému vymýcení průvodních komplikací pro nezralého novorozence. Nicméně přes veškerý vědeckotechnický pokrok a maximální lékařské úsilí si někteří extrémně nezralí novorozenci odnášejí do života řadu závažných pozdních komplikací – mimo jiné například v podobě ROP, respektive těžkého zrakového postižení v jejím důsledku. S ohledem na úroveň zachovaných zrakových funkcí, které se pohybují v rozmezí od slabozrakosti až po stav úplné nevidomosti a v souvislosti s dalšími přidruženými komplikacemi vyplývajícími ze stupně nezralosti vznikl koncept zaměřený na kvalitu života dětské populace s ROP.

Z prezentovaných údajů je patrné, že ROP zůstává, i přes mohutný vědecký a technický pokrok v neonatologické a oftalmologické péči, aktuálním medicínským, sociálním, ekonomickým a etickým problémem ve smyslu prevence těžkého zrakového postižení vzniklého v jejím důsledku. To v interakci s ostatními faktory zásadním způsobem determinuje subjektivně pociťovanou kvalitu života a pocit životní spokojenosti (well-being). Přes multidimenzionální charakter, multifaktoriální podmíněnost, rozmanitou interpretovatelnost a vágnost celého konceptu kvality života jsme v této práci usilovali o evaluaci kvality života jako celku, tzn. ve smyslu well-being. Kocept well-being vyjadřuje dlouhodobý emoční stav, v němž je reflektována spokojenost jedince s jeho životem zahrnující duševní, tělesnou i sociální dimenzi (Šolcová, Kebza, 2004).

V průběhu realizace výzkumného šetření, mimo jiné na základě studia odborné tuzemské i zahraniční literatury, jsme stanovili následující výzkumné otázky, přičemž některé z nich se takzvaně vynořily z dat až v průběhu výzkumu:

Jaké charakteristiky má kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?

Jakým způsobem ovlivňuje retinopatie nedonošených kvalitu života dětí s tímto onemocněním?

Jak je subjektivně vnímána kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?

Je retinopatie nedonošených spojována se subjektivně hůře hodnocenou kvalitou života?

Jaké oblasti kvality života pociťují děti s retinopatií nedonošených jako subjektivně problematické, respektive nejvíce determinované zrakovým postižením?

Jakým způsobem se liší pohled na kvalitu života dětí s retinopatií nedonošených a jejich rodičů?

Jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dětí s retinopatií nedonošených?

V intencích první ze stanovených otázek (*Jaké charakteristiky má kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?*) bylo naším cílem postihnout individuálně specifickou a subjektivně hodnocenou úroveň kvality života. Současně bylo naším záměrem na základě identifikace případných specifických indikátorů postihnout konkrétní prediktory zvyšování kvality života.

Námi navržené indikátory považujeme za relevantní - odrážejí všechny tři výše uvedené dimenze a umožňují tak komplexní postihnoutí charakteristik kvality života každého

jedince. Geneze nástroje měření kvality života u dětské populace s ROP a její bližší charakteristiky jsou nastíněny v příslušných oddílech empirické části této práce. Přestože jsme ke koncepci hodnocených oblastí kvality života využili obecné instrumenty jejího měření, je možné považovat námi designovaný nástroj za adekvátně citlivý. Spektrum indikátorů koresponduje s empiricky ověřenými oblastmi kvality života intaktní populace, lze tedy předpokládat postihnutí veškerých relevantních charakteristik. Schalock (2009, s. 5) potvrzuje náš postoj na vyšší rovině obecnosti: „Individuální kvalita života je mnohostranný jev sestávající z klíčových oblastí ovlivněných osobními vlastnostmi a faktory prostředí. Tyto klíčové oblasti jsou pro všechny lidi stejné, i když se mohou individuálně lišit podle relativní hodnoty a důležitosti.“ Obecné instrumenty měření tedy reflektují i specifické indikátory pro kategorii osob se zrakovým postižením, přičemž však mají individuálně specifické charakteristiky. Vzhledem k poměrně širokému spektru použitých indikátorů, lze předpokládat, že byly postihnuty veškeré, subjektivně významné, aspekty kvality života. Současně jsou hodnocené indikátory identické s determinantami kvality života každého jedince bez ohledu na přítomnost zdravotního postižení. Nicméně výsledný profil kvality života nese právě specifické charakteristiky zdravotního postižení, v našem případě tedy konkrétně zrakového.

Druhá z nastolených výzkumných otázek (*Jakým způsobem ovlivňuje retinopatie nedonošených kvalitu života dětí s tímto onemocněním?*) má velmi široký rozměr – od individuálně specifických charakteristik zdravotního stavu, kdy jsou z hlediska zachovaných zrakových funkcí patrné dvě extrémní polohy při komparaci případových studií a autentických rozhovorů; přes další anamnestické údaje, které potvrzují zmíněnou variabilitu celkového zdravotního stavu; až k charakteristikám duševní a sociální dimenze vázaným na zrakové, případně kombinované postižení. Autentické výpovědi, respektive jednotlivé profily kvality života nám umožnily postihnout a dokreslit difference v individuálně specifických indikátorech její kvality.

Tyto aspekty lze dále spojit s interpretací výsledků vztahujících se ke třetí a čtvrté stanovené otázce (*Jak je subjektivně vnímána kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?*; *Je retinopatie nedonošených spojována se subjektivně hůře hodnocenou kvalitou života?*). Je zřejmé, že ROP a potažmo komplikace související s prematuritou ovlivňují kvalitu života, otázkou v individuální rovině zůstává determinace subjektivně vnímané osobní pohody (well-being). Mezinárodní výzkum realizovaný v kontextu kvality života osob s postižením však na

reprezentativním vzorku prokázal specifické rysy identifikované širokým spektrem osob s postižením – komunikační a informační bariéra mezi intaktní společností a komunitou osob s postižením s implikacemi do oblasti sociální integrace, akceptace a nonakceptace intaktní populací a současně identifikace s komunitou osob se zdravotním postižením. Tyto charakteristiky nesou, vzhledem k věkovému spektru respondentů, zejména námi sestavené kazuistické studie.

Přestože nelze dojít ke skutečně relevantnímu zobecnění, je nezpochybnitelné, že ROP zásadním způsobem determinuje kvalitu zrakové percepce a sekundárně tak i celého vývoje jedince ve smyslu možného těžkého zrakového postižení se všemi popsányými negativními důsledky a limity. Jako další komplikující činitel vyvstává do popředí etiologický faktor vzniku ROP – prematurita implikující řadu zdravotních, nezřídka život ohrožujících komplikací a pozdní polymorbiditu. Nastíněné charakteristiky se bezesporu podílejí na pocitu osobní pohody, v nejobecnějším slova smyslu ovlivňují kvalitu života každého jednotlivce.

Obecně je akceptován názor, že zdravotní postižení implikuje nižší kvalitu života, nicméně bez ohledu na výsledný zdravotní stav, který může a rovněž nemusí být uvedenými faktory ovlivněn, bychom chtěli upozornit na empirické potvrzení tzv. paradoxu poruchy (disability paradox), který je současně jednou z odpovědí na čtvrtou nastíněnou výzkumnou otázku (*Je retinopatie nedonošených spojována se subjektivně hůře hodnocenou kvalitou života?*) – jedná se o rozpor mezi objektivně doloženou vážnou diagnózou i předpokladem jejích vážných důsledků ze strany vnějších posuzovatelů na straně jedné a subjektivně příznivým hodnocením kvality života osob s těmito zdravotními charakteristikami (Mareš, Marešová in Řehulka, Řehulková, Blatný, Mareš et al., 2008). Mareš, Marešová (in Řehulka, Řehulková, Blatný, Mareš et al., 2008) o něm hovoří jako o paradoxu příznivých účinků poruchy zdraví. Výzkumy tohoto fenoménu prokázaly, že lidé s různými typy onemocnění uvádějí totožnou někdy i vyšší kvalitu života než lidé zdraví, v našem pojetí intaktní. Nelze tedy a priori anticipovat sníženou kvalitu života, a to i přesto, že seriózní vědecké studie (Silva, Oliveira, Ferreira, Pereira, 2005) prokázaly signifikantní dopad zrakového postižení na kvalitu života jedince – jak již bylo několikrát zdůrazněno, jedná se v případě kvality života o multifaktoriálně podmíněný koncept, který nemusí být nezbytně ovlivněn zdravotním stavem, respektive limity z něj vyplývajícími. Autoři dále prezentují vysvětlení tohoto rozporu, které podali Albrecht a Devlieger (in Řehulková, Řehulka, Blatný, Mareš et al., 2008, s. 11) pomocí teorie rovnováhy: „Mnozí lidé s vážnou nemocí dokáží nastolit rovnováhu mezi

tělesnou, psychickou a spirituální složkou svého života. Těmto lidem pomáhá i příznivý vliv prostředí, ve kterém žijí, ať už je to prostředí přírodní nebo sociální.“ Toto zdůvodnění lze aplikovat i na problematiku zdravotního, respektive zrakového postižení. Ilustrativním příkladem může být kazuistická studie Lukáše, na základě níž lze predikovat dobrou kvalitu život a zejména příznivý další vývoj směrem k soběstačnému, nezávislému a spokojenému životu. Naše zjištění jsou optimističtějšího vyznění, než bylo primárně anticipováno a to nejen z hlediska zachovaných zrakových funkcí, ale i při posouzení celkového vývoje a souvisejících sociálních faktorů. Salajka (2006) v tomto kontextu upozorňuje na velmi uvážlivou a opatrnou interpretaci dat získaných hodnocením kvality života. Dále, v intencích paradoxu poruchy, zdůrazňuje možnost zkreslení údajů v podstatě na základě předsudku přisuzujícímu zdravotnímu postižení automaticky negativní vliv na kvalitu života. V tomto směru akcentuje individuální hierarchii životních hodnot, úroveň adaptability na změněné podmínky a schopnost „vnímat různé aspekty tvořící pestrou mozaiku každodenního života, do jaké míry se toto ovlivnění projeví, do jaké míry je samotným nemocným vnímáno“ (Salajka, 2006, s. 105). Na úrovni třetí stanovené výzkumné otázky (*Jak je subjektivně vnímána kvalita života dětí s retinopatií nedonošených?*) lze kromě nastíněného paradoxu poruchy pouze zdůraznit individuálně specifické profily kvality života každého z respondentů, včetně případových studií, a jejich multifaktoriální podmíněnost v konkrétním autentickém kontextu.

Ze všech navržených indikátorů kvality života je, nejen našimi respondenty, akcentována psychosociální dimenze, která je v souladu se závěry mezinárodních projektů hodnocení kvality života osob s postižením, hlavním palčivým rozměrem zdravotního postižení – otevírá se zde otázka postoje intaktní populace k osobám s postižením, oblast sociální integrace, vliv postižení na proces socializace jedince, úroveň akceptace a nonakceptace postižení a identifikace s komunitou osob s postižením a řada dalších dlouhodobě aktuálních celospolečenských témat – vliv rodiny a výchovného postoje rodičů, sociální determinanty (širší okolí, vrstevnická skupina, kontakt s komunitou osob s postižením) a řada dalších nuancí. Na této úrovni jsme v podstatě odpověděli na pátou stanovenou otázku (*Jaké oblasti kvality života pociťují děti s retinopatií nedonošených jako subjektivně problematické, respektive nejvíce determinované zrakovým postižením?*). Kromě nesporné výpovědní hodnoty autentických reakcí jsou další aspekty této oblasti podrobně

charakterizovány v příslušné kapitole teoretického oddílu této práce věnované důsledkům zrakového postižení.

V intencích šesté stanovené výzkumné otázky (*Jakým způsobem se liší pohled na kvalitu života dětí s retinopatií nedonošených a jejich rodičů?*) byl hodnocen hypoteticky odlišný úhel pohledu rodiče a dítěte na dopady ROP a související aspekty kvality života. Z pohledu výzkumníka byli rodiče aktuálně v době rozhovoru schopni adekvátně a relativně racionálně zhodnotit dopady zdravotních komplikací, potažmo zdravotního postižení na život dítěte. Realizované interviu jim současně umožnilo reflexi vývoje dítěte a získání zpětné vazby. Schalock (2009) kromě poskytnutí zpětné vazby dále zdůrazňuje i další význam využití dat směrem k rodičům – vytvoření očekávání, že změna je možná a může nastat na několika úrovních a současně potvrzení funkčnosti organizací ve smyslu holistického přístupu ke klientovi a komparace subjektivní a objektivní dimenze. V tomto kontextu objasňuje i význam použití osobních dat ať už ve formě individuálních nebo souhrnných informací na organizační úrovni – poukazuje na umožnění sdílení informací o klientových výsledcích a změnách na různých úrovních podpory, na začlenění informací o výsledcích a z nich plynoucích poznatků do teorie vědních disciplín, v neposlední řadě na určení individuálních, organizačních a komunitních faktorů, které mohou naznačovat budoucí vývoj.

Specifické rysy zdravotního stavu výzkumného souboru nastíněné v Příloze č. 15 nesou zpravidla charakteristiky kombinovaného postižení v kontextu ROP a současně komplikací spojených s prematuritou, nicméně někteří z oslovených respondentů si odnášejí minimální negativní důsledky zmíněných faktorů. Relativně pozitivně vyznívá úroveň zachovaných zrakových funkcí v respondentské skupině, které se ještě více akcentuje ve srovnání s anamnestickými údaji obsaženými v případových studiích. V intencích poslední stanovené výzkumné otázky (*Jakou roli hraje celkový zdravotní stav v hodnocení kvality života dětí s retinopatií nedonošených?*) můžeme tedy pouze opětovně podotknout individuálně variabilní vliv na kvalitu života. Z hlediska zrakového postižení a jeho negativních důsledků na samostatný, nezávislý a spokojený život je odpověď na poslední otázku zřejmá – pokud důsledky ROP nabudou dimenze zrakového postižení, dochází k modifikaci psychosociálních indikátorů kvality života výše prezentovaným způsobem.

V rámci specifického modulu určeného pouze rodičům byla nejen posuzována kvalita života jejich dětí ve smyslu proxy ratingu, ale současně jsme se zajímali o postoje, pocity a informovanost samotných rodičů směrem k možnostem optimálního rozvoje dítěte. Opět

nemůžeme dospět k relevantnímu závěru s adekvátní výpovědní hodnotou, nicméně v řadě konkrétních případů jsme zaznamenali velmi racionální demokratické ladění výchovného působení. Jako výrazně ožehavé se však ukázalo téma akceptace zdravotního postižení rodiči, potažmo sekundárně jejich dětmi, a možnosti identifikace se skupinou osob s postižením směrem k utvoření adekvátní identity jedince s postižením. Tato problematika má samozřejmě implikace jak do oblasti jáství, tak v širší dimenzi do oblasti sociální integrace. Z provedených interviu i sestavených kazuistických studií je patrná akcentovaná role rodiny a rodinného působení směrem k adekvátní socializaci, potažmo sociální integraci a celkově psychosociálního rozměru zdravotního postižení.

V obecném pojetí naše šetření usilovalo o prvotní seznámení „s novou nebo složitou oblastí“ a o iniciaci kvantitativního výzkumu „při návrhu měřících procedur nebo získání hlubšího vhledu do zvláštností“ (Hendl, www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 5). Naší snahou nebylo vytvořit zobecňující teorii, ale spíše podat relativně komplexní předobraz kvality života dětí s ROP směrem k jeho následné hloubkové analýze kvantitativního charakteru.

Stěžejním cílem této práce tedy bylo na základě longitudinálního kvalitativně orientovaného výzkumného šetření rozšířit teoretickou základnu speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o dosud nereflektovanou problematiku kvality života osob s ROP a otevřít prostor pro související aplikovaný výzkum. Sekundárně by měly tyto snahy vyústit v optimalizaci komplexně pojímané intervence u dané cílové skupiny.

Konkrétní výstupy této práce na teoretické úrovni představují poznatky o teorii kvality života, problematice předčasně narozeného novorozence, teorii ROP a jejích důsledcích ve smyslu zrakového postižení. Tento teoretický rámec byl podložen autentickými výpověďmi o kvalitě života dětí s ROP a ilustrován deskriptivními kazuistickými studiemi.

Vycházeli jsme z idey zachytit jednotlivé životní osudy dětí s ROP, přičemž jsme a priori neusilovali o vytvoření určité zobecňující teorie, ale o umožnění primárního náhledu do života dětí s touto diagnózou a postihnutí jejich konkrétních specifik v dimenzi běžného každodenního života. Jednotlivé prezentované profily kvality života a kazuistické studie dětí s ROP měly ilustrovat charakter limitace v intencích jednotlivých indikátorů kvality života, přičemž akcentováno bylo subjektivní hledisko před objektivně měřitelnými atributy.

Závěry této práce nejsou založeny na hrubých skórech či statistických údajích, dokonce ani na generalizované teorii – jsou založeny na vykreslení obrazů konkrétních autentických životních osudů dětí s ROP.

18 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Základním ideovým pilířem koncepce kvality života je, v intencích definice zdraví, systémové pojetí člověka jako komplexu biologických, psychologických a sociálních faktorů při jejich vzájemné interakci. Patrná je snaha o komplexní pohled v několika různých úrovních odrážejících celkovou kvalitu života. Dragomirecká (in Vaňurová, Mühlpachr, 2005) upozorňuje na posun v chápání kvality života směrem k dosažení souladu mezi jedincem a jeho okolím ve smyslu naplnění specifických potřeb, očekávání nebo využití individuálních schopností ve vzájemné interakci s okolím – tímto směrem se budou ubírat i naše následující doporučení pro praxi.

Co je tedy v tomto kontextu možné doporučit v praktické sféře směrem k zlepšení kvality života? Na nejvyšší rovině obecnosti lze doporučit, aby systém služeb, reflektoval v rámci komplexně pojaté intervence všechny tři výše zmíněné dimenze a jejich vzájemnou interakci. Jaká doporučení však plynou z interpretace získaných dat a prezentovaných závěrů v konkrétní rovině? V návaznosti na předchozí diskuzi je cílem tohoto oddílu textu prezentovat několik postřehů směřujících k optimalizaci intervenčního procesu u cílové kategorie jedinců.

Při koncipování této práce jsme vycházeli z idey zachytit jednotlivé životní osudy dětí s ROP, přičemž jsme a priori neusilovali o vytvoření určité zobecňující teorie, ale o umožnění primárního náhledu do života dětí s touto diagnózou a postihnutí jejich konkrétních specifik v dimenzi běžného každodenního života. Jednotlivé prezentované profily kvality života a kazuistické studie dětí s ROP měly ilustrovat charakter limitace v intencích jednotlivých indikátorů kvality života, přičemž akcentováno bylo subjektivní hledisko před objektivně měřitelnými atributy.

Na individuální úrovni bylo naší snahou nejen prezentovat konkrétní životní osudy, ale současně prostřednictvím tohoto sebeposouzení sekundárně poskytnout respondentům, potažmo jejich rodičům, zpětnou vazbu, možnost reflexe. V této souvislosti se nezřídka otevřela otázka akceptace a nonakceptace postižení plynoucí a priori z postoje a výchovného působení rodičů. V tomto kontextu lze obecně doporučit intenzivní práci a působení na rodinu jako primární sociální jednotku, která má dominující postavení v procesu socializace a potažmo sociální integrace. Při respektování nedirektivního principu poradenství považujeme za žádoucí integrovat psychologické poradenství jako zcela přirozenou integrální

součástí poskytovaných služeb na různých úrovních podpory napříč věkovým spektrem. Tato idea má aktuálně spíše hypotetický charakter, nicméně její reálnou složkou je intenzivnější práce s rodinou na různých úrovních služeb – nejen s klientem samotným. Rovněž možnost sdílení, jakýsi efekt similarity v roli rodiče dítěte s postižením může představovat nenásilný způsob podpory adekvátního zpracování situace zdravotního postižení vlastního dítěte. Žádoucí je v tomto směru posilování kompetencí rodičů ve smyslu podpory maximálního rozvoje dítěte s postižením a využití jeho potenciálu směrem k soběstačnému, nezávislému a subjektivně spokojenému životu s přihlédnutím k charakteristikám zdravotního postižení. Jednou z cest může být dostupnější nabídka seminářů a přednášek, které s sebou přináší další aspekt – efektivnější distribuci informací při současné možnosti sdílení vlastních zkušeností mezi rodiči. Prostředků je v tomto směru samozřejmě široké spektrum, jejich využitelnost se odvíjí od konkrétního kontextu.

Jedním z klíčových aspektů sociální integrace je identifikace jedince s komunitou osob s postižením, potažmo přijetí identity osoby se zdravotním postižením. Přes sebeakceptaci, akceptaci vlastního postižení, se dostáváme do sféry sociální akceptace, respektive sociální integrace. V tomto směru byla nejen naším šetřením akcentována postojová složka intaktní populace k osobám s postižením – v dlouhodobém horizontu je žádoucí posilovat obecné povědomí o problematice zdravotního postižení a podporovat odstraňování nejen fyzických ale i sociálních bariér, přičemž tento proces vyžaduje bezesporu oboustrannou aktivitu.

Na úrovni kooperace s profesionály by se měly uvedené charakteristiky kvality života, vztahující se od distribuce informací, k adekvátnosti přístupu odborníků a úrovně empatie, přes interdisciplinární spolupráci až k optimální dostupnosti služeb na různých úrovních, promítnout do optimalizace komplexně pojaté intervence směřující k saturaci specifických potřeb osob se zrakovým postižením v důsledku ROP a ke zvýšení kvality jejich každodenního života. V intencích spolupráce s odborníky, zejména pak zdravotnickými pracovníky, bude naše doporučení směřovat do standardně problematické oblasti – komunikace s pacientem, úroveň empatie, sdělování informací v adekvátní podobě a míře. Stále akcentovanější je v tomto kontextu potřeba dalšího vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, ale i v dalších kooperujících profesích. Žádoucí je rovněž zvyšování podílu na interdisciplinární spolupráci odborníků na různých úrovních péče a služeb. Nicméně je nutné podotknout, že autentické výpovědi našich respondentů vyznívají v kontextu komunikace s odborníky, zejména pak

zdravotnickým personálem, vesměs pozitivně – typicky zvýšená nespokojenost s distribucí informací směrem k pacientovi se v případě našeho šetření nemanifestovala.

Na úrovni státní politiky považujeme za žádoucí, aby na jejím utváření, zejména ve smyslu legislativních opatření, participovaly samy osoby se zdravotním postižením směrem k optimálnímu saturování specifických potřeb a potenciálnímu zvyšování kvality života ve všech žádoucích dimenzích – základním ideovým pilířem je podpora samostatného, nezávislého a spokojeného života.

ZÁVĚR

Jaké byly premisy předkládané práce, z jaké idey vycházel výzkumný design? Tyto otázky již byly v rámci předkládané práce zodpovězeny, nicméně na tomto místě nám k závěrečné bilanci poslouží několik klíčových charakteristik:

- Kvalita života – multidimenzionální, široce interpretovatelný, multifaktoriálně podmíněný vědecký koncept přitahující v posledních třech dekadách pozornost odborné veřejnosti v intencích společenskovedních oborů.

- Retinopatie nedonošených (ROP) – jedna z hlavních příčin nevidomosti u dětí v ekonomicky vyspělé části světa, specifické onemocnění charakteristické pro předčasně narozené novorozence s nízkou porodní hmotností, které může a současně, vzhledem k vědecko-technickému pokroku v oblasti intervenčních postupů, nemusí vést k fatálním důsledkům v podobě významné ztráty zrakové percepce, respektive ke zrakovému postižení.

- Extrémní nezralost novorozence – faktor nesoucí s sebou velmi široké spektrum život ohrožujících komplikací a pozdních důsledků, situace vyvolávající řadu etických dilemat, klíčový etiologický faktor vzniku ROP.

- Zrakové postižení – atribut determinující celkový vývoj jedince, faktor podmiňující proces socializace a sociální integrace, jedna z klíčových determinant kvality života a pocitu životní spokojenosti.

Tyto fenomény současného vědeckého bádání na různých úrovních poznání jsme se rozhodli reflektovat v rámci tematického zaměření této práce - vznikl koncept evaluace kvality života dětské populace s ROP s akcentem na subjektivní hodnocení dopadu výše prezentovaných faktorů, jejich vzájemné interakce a determinace komplexně pojímané kvality života ve smyslu well-being – osobní pohody integrující v sobě indikátory fyzického, psychického i sociálního zdraví.

Záměrem předkládané práce bylo postihnout subjektivní vliv a dopady ROP do oblasti běžného každodenního života a míru determinace jeho kvality. Naší snahou bylo posoudit, do jaké míry ROP, potažmo její důsledky a další aspekty s ní spojené, ovlivňuje kvalitu života - fyzický a psychický stav, způsob života a pocit životní spokojenosti. Respektive tedy empiricky ověřit korelace mezi jejími důsledky a změněnou kvalitou života. Dílčím cílem bylo v tomto směru zjistit subjektivní důležitost a význam navržených indikátorů kvality života pro cílovou skupinu při současné identifikaci dalších subjektivně významných faktorů. V tomto

smyslu byla premisou analýza dětských výpovědí. Předmětem měření kvalitativního charakteru byla kategorie dětí s ROP, u nichž byla hodnocena jejich aktuální kvalita života.

Navržené indikátory jsou dle našeho názoru relevantní vzhledem ke zkoumané problematice a současně jsou identické s determinantami kvality života každého jedince bez ohledu na přítomnost zdravotního postižení. Nicméně výsledný profil kvality života nese právě specifické charakteristiky zdravotního postižení, v našem případě tedy konkrétně zrakového. Přestože nelze dojít ke skutečně relevantnímu zobecnění, je nezpochybnitelné, že ROP zásadním způsobem determinuje kvalitu zrakové percepce a sekundárně tak i celého vývoje jedince ve smyslu možného těžkého zrakového postižení se všemi popsányými negativními důsledky a limity. Jako další komplikující činitel vyvstává do popředí etiologický faktor vzniku ROP – prematurita implikující řadu zdravotních, nezřídka život ohrožujících komplikací a pozdní polymorbidity. Nastíněné charakteristiky se bezesporu podílejí na pocitu osobní pohody, v nejobecnějším slova smyslu ovlivňují kvalitu života každého jednotlivce. Nicméně bez ohledu na výsledný zdravotní stav, který může a rovněž nemusí být uvedenými faktory ovlivněn, bychom chtěli upozornit na empirické potvrzení tzv. paradoxu poruchy (disability paradox) – ilustrativním příkladem může být kazuistická studie Lukáše, na základě níž lze predikovat jeho příznivý další vývoj směrem k soběstačnému, nezávislému a spokojenému životu. Ze všech navržených indikátorů kvality života je, nejen našimi respondenty, akcentována psychosociální dimenze, která je v souladu se závěry mezinárodních projektů hodnocení kvality života osob s postižením, hlavním palčivým rozměrem zdravotního postižení – otevírá se zde otázka postoje intaktní populace k osobám s postižením, oblast sociální integrace, vliv postižení na proces socializace jedince, úroveň akceptace a nonakceptace postižení a identifikace s komunitou osob s postižením a řada dalších dlouhodobě aktuálních celospolečenských témat. Kromě nesporné výpovědní hodnoty autentických reakcí jsou další aspekty této oblasti podrobně charakterizovány v příslušné kapitole teoretického oddílu této práce.

Výsledky empirického šetření by se v ideálním případě měly odrazit v optimalizaci speciálněpedagogického intervenčního procesu u sledované kategorie jedinců se zrakovým postižením – a to jak na individuální úrovni směrem ke zkvalitnění přístupu profesionálů, tak na úrovni organizací ve smyslu interdisciplinární spolupráce. Integrovaná součást tohoto předpokladu představuje obohacení teoretické základny speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o fenomén kvality života a zejména o problematiku ROP, již dosud

nebyla věnována adekvátní, a z hlediska zvyšující se incidence stále více se akcentující, pozornost. Předpokládáme, že aplikační možnosti výstupů výzkumu lze hledat nejen v oblasti speciálněpedagogické, ale i medicínské, respektive neonatologické a oftalmologické praxe. K tomuto záměru směřují i prezentovaná doporučení pro praxi. Současně by se výsledná zjištění mohla promítnout do procesu tvorby standardizovaného specifického nástroje měření kvality života u kategorie osob s ROP. V této souvislosti bylo jedním z parciálních cílů ověřit dosah navržené koncepce hodnocení kvality života dětí s tímto specifickým onemocněním na relativně malé respondentské skupině a její životaschopnost a využitelnost pro následný aplikovaný výzkum.

V obecném pojetí tedy naše šetření usilovalo o prvotní seznámení „s novou nebo složitou oblastí“ a o iniciaci kvantitativního výzkumu „při návrhu měřících procedur nebo získání hlubšího vhledu do zvláštností“ (Hendl, www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf, s. 5). Naší snahou nebylo vytvořit zobecňující teorii, ale spíše podat relativně komplexní obraz života dětí s ROP.

Stěžejním cílem této práce tedy bylo na základě longitudinálního kvalitativně orientovaného výzkumného šetření rozšířit teoretickou základnu speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o dosud nereflektovanou problematiku kvality života osob s ROP a otevřít prostor pro související aplikovaný výzkum. Sekundárně by měly tyto snahy vyústit v optimalizaci komplexně pojímané intervence u dané cílové skupiny.

Konkrétní výstupy této práce na teoretické úrovni představují poznatky o teorii kvality života, problematice předčasně narozeného novorozence, teorii ROP a jejích důsledcích ve smyslu zrakového postižení. Tento teoretický rámec byl podložen autentickými výpověďmi o kvalitě života dětí s ROP a ilustrován deskriptivními kazuistickými studiemi.

Vycházeli jsme z idey zachytit jednotlivé životní osudy dětí s ROP, přičemž jsme a priori neusilovali o vytvoření určité zobecňující teorie, ale o umožnění primárního náhledu do života dětí s touto diagnózou a postihnoutí jejich konkrétních specifik v dimenzi běžného každodenního života. Jednotlivé prezentované profily kvality života a kazuistické studie dětí s ROP měly ilustrovat charakter limitace v intencích jednotlivých indikátorů kvality života, přičemž akcentováno bylo subjektivní hledisko před objektivně měřitelnými atributy.

Na individuální úrovni bylo naší snahou nejen prezentovat konkrétní životní osudy, ale současně prostřednictvím tohoto sebeposouzení sekundárně poskytnout respondentům, potažmo jejich rodičům, zpětnou vazbu, možnost reflexe. Na úrovni kooperace

s profesionály by měly uvedené charakteristiky, vztahující se od distribuce informací, k adekvátnosti přístupu odborníků a úrovně empatie, přes interdisciplinární spolupráci až k optimální dostupnosti služeb na různých úrovních, ilustrovat zcela konkrétní, reálný obraz využívaných služeb, který by měl být premisou pro další aplikovaný výzkum směřující k saturaci specifických potřeb osob se zrakovým postižením v důsledku ROP a ke zvýšení kvality jejich každodenního života. Pilířem této myšlenky je dosažení nezávislého, soběstačného a spokojeného života na různých úrovních ve smyslu well-being.

Závěry této práce nejsou založeny na hrubých skórech či statistických údajích, dokonce ani na generalizované teorii – jsou založeny na vykreslení obrazů konkrétních autentických životních osudů dětí s ROP.

PRAMENY A LITERATURA

<<http://lekarske.slovníky.cz/pojem/kompenzace>> [cit. 6. 3. 2010]

<http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=207/1995&PC_8411_p=P%C5%99%C3%AD&PC_8411_l=207/1995&PC_8411_ps=10#10821> [cit. 5. 3. 2010]

<<http://www.proqolid.org>> [cit. 24. 5. 2010]

ADÁMEK, P., NĚMEC, O. *Kvalita života a realizace principu rovných příležitostí na trhu práce*. [cit. 2. 1. 2010]. Dostupné na WWW:

<http://kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/kvalita_zivota_na_trhu_prace.doc>

ALBRECHT, G. L., DEVLIEGER, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 1999, vol. 48, s. 977 – 988. . [cit. 17. 4. 2010]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10390038>>

ASLAM, T., FLECK, B. et al. Title Digital image analysis of plus disease in retinopathy of prematurity. *Acta Ophthalmol*, 2009. [cit. 26. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/19210329/full_citation/Digital_image_analysis_of_plus_disease_in_retinopathy_of_prematurity>

BASHOUR, M. et al. Retinopathy of Prematurity: Follow-up. *eMedicine*, 2008. [cit. 26. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://emedicine.medscape.com/article/1225022-followup>>

BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. ISBN 80-7013-338-4.

BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2001. ISBN 80-7013-338-4.

BOURLA, DH., GONZALES, CR. a kol. Association of systemic risk factors with the progression of laser-treated retinopathy of prematurity to retinal detachment. *Retina*, 2008, roč. 28, s. 58 – 64. [cit. 26. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/18317347/full_citation/Association_of_systemic_risk_factors_with_the_progression_of_laser_treated_retinopathy_of_prematurity_to_retinal_detachment_>

Cleveland Clinic [online]. [cit. 20. 3. 2010]. Kangaroo care. Dostupné z WWW: <http://my.clevelandclinic.org/healthy_living/infant_care/hic_kangaroo_care.aspx>.

Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. 15-Year Outcomes Following Threshold Retinopathy of Prematurity

CUTHBERTSON, F. M., BISHOP, F., DABBS, T. R. The earliest case of retinopathy of prematurity? *Eye*, 2004, roč. 18, s. 314 – 315. [cit. 2. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.nature.com/eye/journal/v18/n3/full/6700622a.html>>

ČÁLEK, O. a kol. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. 1. vyd. Praha : SPN, 1986.

ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1313-9.

ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1303-9.

ČERMÁK, J. et al. *Universum : všeobecná encyklopedie*. 1. vyd. Praha : Euromedia Group - Odeon, 2002. ISBN 80-207-1113-9.

DAMMANN, O., BRINKHAUS, MJ., BARTELS, DB. et al. Immaturity, perinatal inflammation, and retinopathy of prematurity: A multi-hit hypothesis. *Early Human Development*, 2009. [cit. 26. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/19217727/full_citation/Immaturity_perinatal_inflammation_and_retinopathy_of_prematurity:_A_multi_hit_hypothesis>

DAVITT, B. V., DOBSON, V. et al. Astigmatism in the Early Treatment for Retinopathy of Prematurity Study Findings to 3 Years of Age. *Ophthalmology*, 2008. [cit. 26. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/19091409/full_citation/Astigmatism_in_the_Early_Treatment_for_Retinopathy_of_Prematurity_Study_Findings_to_3_Years_of_Age_>

DICKASON, E. J., SILVERMAN, B. L., SCHULT, M. O. (eds.) *Maternal-infant nursing care*. 2. vyd. St. Louis : Mosby-Year Book, 1994. ISBN 0-8016-7408-5.

Dokořán [online]. [cit. 5. 2. 2010]. Měření kvality života. Dostupné z WWW: <www.dokoran.cz/ukazky/1144746481.pdf>.

DOKOUPILOVÁ, M., FIŠÁRKOVÁ, B., NOVOTNÁ, L. a kol. *Narodilo se předčasně : průvodce péčí o nedonošené děti*. Praha : Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-552-3.

- DOLEŽALOVÁ, A. *Retinopatie nedonošených – screening, léčba*. Brno, 2008. 72 s. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně. Lékařská fakulta. Klinika dětské oftalmologie LF MU a FN Brno. Vedoucí práce doc. MUDr. Rudolf Autrata, CSc., MBA.
- DORT, J. a kol. *Neonatologie. Vybrané kapitoly pro studenty LF*. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0790-5.
- DORT, J. *Neonatologie : vybrané kapitoly pro studenty LF*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0790-5.
- DOTŘELOVÁ, D. a kol. *Léčba diabetické retinopatie laserovou koagulací: teorie a praxe*. 1. vyd. Praha : UK 2. LF, 2006. ISBN 80-902160-8-0.
- DOTŘELOVÁ, D. *Pars Plana Vitrektomie: teorie a praxe mikrochirurgické operace*. 1. vyd. Praha : UK 2. LF, 2006. ISBN 80-902160-6-4.
- DOTŘELOVÁ, D., ŠTĚPÁNKOVÁ, J., DVOŘÁK, J. Chirurgická léčba pozdního trakčního odchlípení sítnice vzniklého na podkladě retinopatie nedonošených. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2005, roč. 61, s. 185 - 191. ISSN 1211-9059.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. a kol. *SQUALA. Subjective Quality of Life Analysis*. Praha : Psychiatrické centrum Praha, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100 : World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha : Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J. *WHOQOL-BREF. WHOQOL-100. World Health Organization Quality of Life Assessment*. Praha : Psychiatrické centrum Praha, 2006. ISBN 80-85121-82-4.
- EDELSBERGER, L. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany : H & H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
- EICHENBAUM, J. W. *Treatment of Retinopathy of Prematurity*. Chicago : Year Book Medical Publishers, 1990. ISBN: 0-8151-3049-X.
- FELCE, D., PERRY, J. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 1995, vol. 16, č. 1, s. 51-74. [cit. 10. 12. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VDN-3Y5FP8T-X&_user=990403&_coverDate=02%2F28%2F1995&_rdoc=1&_fmt=high&_orig=search&_

sort=d&_docanchor=&view=c&_acct=C000049942&_version=1&_urlVersion=0&_userid=990403&md5=afa881cf6cb8a5605867ecb4b0259ca0> ISSN 0891-4222.

FENDRYCHOVÁ, J. a kol. *Vybrané kapitoly z ošetrovateľskej péče v pediatrii. 2. časť, Péče o novorozence*. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetrovateľství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009. ISBN 978-80-7013-489-4.

FENDRYCHOVÁ, J. a kol. *Vybrané kapitoly z ošetrovateľskej péče v pediatrii. 2. časť Péče o novorozence*. Brno : Národní centrum ošetrovateľství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009. ISBN 978-80-7013-489-4.

FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetrovateľství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007. ISBN 978-80-7013-447-4.

FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno : Národní centrum ošetrovateľství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007. ISBN 978-80-7013-447-4.

FIELDER, A. R. Time for a fresh look at ROP screening. *Eye*, 2003, roč. 17, s. 117 – 118. [cit. 27. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.nature.com/eye/journal/v17/n2/full/6700297a.html>>

FILHO, J. B., ECKERT, G. U. et al. Incidence and risk factors for retinopathy of prematurity in very low and in extremely low birth weight infants in a unit-based approach in southern Brazil. *Eye*, 2009, roč. 23, s. 25 – 30. [cit. 2. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.nature.com/eye/journal/v23/n1/full/6702924a.html>>

Final Results From the Multicenter Trial of Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity. *Arch Ophthalmol*, 2005, č. 123, s. 311-318. [cit. 28. 2. 2010]. Dostupné na WWW: <<http://archophth.ama-assn.org/cgi/content/full/123/3/311?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=Health-Related+Quality+of+Life+at+Age+10+Years+in+Very+Low-Birth-Weight+Children+With+and+Without+Threshold+Retinopathy+of+Prematurity&searchid=1&FIRSTINDEX=0&resourcetype=HWCIT>>

FINKOVÁ, D., LUDÍKOVÁ, L., RŮŽIČKOVÁ, V. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouc, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.

- FLENEROVÁ, H. *Kapitoly z tyflopédie. Základy tyflopédie*. 2. vyd. Praha : Univerzita Karlova, 1985.
- FRIDRICHOVÁ, V., OŠKRDALOVÁ, L., SKORKOVSKÁ, K. Attachment parenting – rodičovský přístup založený na pevných citových vazbách. *Neonatologické listy*, 2008, roč. 14, č. 1, s. 17 – 19. ISSN 1211-1600.
- FUCHS, V., ZOBAN, P. a kol. *Vybrané kapitoly z perinatologie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2001. ISBN 80-246-0114-1.
- FYLN, J. T., TASMAN, W. *Retinopathy of Prematurity: A Clinician's Guide*. New York : Springer-Verlag, 1992. ISBN 0-387-97635-3.
- GERGELYOVÁ, K., ODEHNAL, M. Etiologie a patogeneze retinopatie předčasně narozených dětí (ROP). *Česká a slovenská oftalmologie*, 2001, roč. 57, s. 258 - 261. ISSN 1211-9059.
- GERGELYOVÁ, K., ODEHNAL, M. Pars plana vitrektomie u retinopatie předčasně narozených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2001, roč. 57, č. 6, s. 387 - 394. ISSN 1211-9059.
- GERGELYOVÁ, K., ODEHNAL, M. Schematické značení retinopatie předčasně narozených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2001, roč. 57, č. 4, s. 262 - 265. ISSN 1211-9059.
- GEROLD, B. *Retinopathia praematurorum. Diskussion eines Frühgeborenenbogens zur Überwachung gefährdeter Kinder und Erlassung möglicher Risikofaktoren*. Erlangen-Nürnberg : Friedrich-Alexander-Universität, Augenklinik und Poliklinik, 1992.
- HAASTERT, I. C., VRIES, L. S., HELDERS, J. M., JONGMANS, M. J. Early gross motor development of preterm infants according to the Alberta Infant Motor Scale. *The Journal of Pediatrics*, 2006, vol. 149, issue 5, s. 617 - 622. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(06\)00691-3/fulltext](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(06)00691-3/fulltext)> ISSN 0022-3476.
- HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu. Část 2, Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. 1. vyd. Liberec : Technická univerzita, 1997. ISBN: 80-7083-210-X.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum v pedagogice*. [cit. 14. 5. 2010]. Dostupné na WWW: <www.kpg.zcu.cz/capv/HTML/5/5.pdf>
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

- HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha : Univerzita Karlova, 1999. ISBN 80-246-0030-7.
- HEUVEN, W. A., KIEL, J. W. ROP surgery and ocular circulation. *Eye*, 2008, roč. 22, s. 1267–1272. [cit. 27. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.nature.com/eye/journal/v22/n10/abs/eye200818a.html>>
- HYCL, J., VALEŠOVÁ, L. *Atlas oftalmologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2003. ISBN 80-7254-382-2.
- JAIN, L. Morbidity and Mortality in Late-Preterm Infants: More than Just Transient Tachypnea! *The Journal of Pediatrics*, 2007, vol. 151, issue 5, s. 445 – 446. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(07\)00605-1/fulltext](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(07)00605-1/fulltext)> ISSN 0022-3476.
- JAKABČIC, I., POŽÁR, L. *Všeobecná patopsychológia*. Bratislava : IRIS, 1997.
- JANVIER, A., BARRINGTON, K. J. The Ethics of Neonatal Resuscitation at the Margins of Viability: Informed Consent and Outcomes. *The Journal of Pediatrics*, 2005, vol. 147, issue 5, s. 579 – 585. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(05\)00491-9/fulltext](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(05)00491-9/fulltext)> ISSN 0022-3476.
- JESENSKÝ, J. *Antologie reedukace zraku*. Praha : Tyfloinformační agentura Radar Společnosti nevidomých a slabozrakých v České republice, 1994.
- JESENSKÝ, J. *Výber z pedagogiky zrakovo chybných*. 1. vyd. Bratislava : Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1973.
- JESENSKÝ, J. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. 1. vyd. Hradec Králové : Gaudeamus, 2000. ISBN 80-7041-196-1.
- JOBE, A. H. A new disease - the late preterm infant. *The Journal of Pediatrics*, 2008, vol. 153, issue 1, s. A1. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(08\)00423-X/fulltext](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(08)00423-X/fulltext)> ISSN 0022-3476.
- JOBE, A. H. Predictors of outcomes in preterm infants: Which ones and when? *The Journal of Pediatrics*, 2001, vol. 138, issue 2, s. 153 - 156. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(01\)09645-7/fulltext](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(01)09645-7/fulltext)> ISSN 0022-3476.
- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha : Academia, 2006. ISBN 80-200-1307-5.

- KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha : Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5.
- KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. *Komunikace a stres*. 1. vyd. Praha : Státní zdravotní ústav, 2004. ISBN: 80-7071-246-5.
- KOUKOLA, B., MAREŠ, J. *Psychologie zdraví a kvalita života*. Brno : MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-009-8.
- KOUKOLA, B., MAREŠ, J. *Psychologie zdraví a kvalita života*. Brno : MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-009-8.
- KRAHULCOVÁ, B. *Filozofické, etické a psychosociální aspekty sluchového postižení. Projekt QESWHIC*. [cit. 27. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <www.qeswhic.eu/downloads/letter12cz.pdf>
- KRAUS, H. a kol. *Kompendium očního lékařství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-079-1.
- KRAUS, H. a kol. *Kompendium očního lékařství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-079-1.
- KŘIVOHLAVÝ, J. Kvalita života. In HNILICOVÁ, H. *Kvalita života*. Kostelec nad Černými Lesy : IZPE, 2004. s. 9 – 21. Dostupné na WWW: <www.ipvz.cz/download.aspx?item=1105&>. ISBN 80-86625-20-6.
- KUCHYNKA, P. a kol. *Oční lékařství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1163-8.
- KUCHYNKA, P. a kol. *Oční lékařství*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1163-8. *Kvalita života*. [cit. 27. 1. 2010]. Dostupné na WWW: <<http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>>
- Kvalita života*. Kostelec nad Černými Lesy : IZPE, 2004. ISBN 80-86625-20-6.
- KVAPILÍKOVÁ, K. *Anatomie a embryologie oka*. 1. vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2000. ISBN 80-7013-313-9.
- KVĚTOŇOVÁ, L. *Oftalmopedie*. Brno : Paido, 1998. ISBN 80-85931-50-8.
- LARSSON, E. K. et al. A Population-Based Study on the Visual Outcome in 10-Year-Old Preterm and Full-Term Children. *Arch Ophthalmol*, 2005, roč. 123, č. 6, s. 825-832. [cit. 1. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://archophth.ama-assn.org/cgi/content/full/123/6/825?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=Health-Related+Quality+of+Life+at+Age+10+Years+in+Very+Low-Birth->>

Weight+Children+With+and+Without+Threshold+Retinopathy+of+Prematurity&searchid=1&FIRSTINDEX=10&resourcetype=HWCIT>

LEEUW, R., CUTTINI, M., NADAI, M. et al. Treatment choices for extremely preterm infants: An international perspective. *The Journal of Pediatrics*, 2000, vol. 137, issue 5, s. 608 – 616. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(00\)26185-4/abstract](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(00)26185-4/abstract)> ISSN 0022-3476.

LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0668-7.

LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0668-7.

LILÁKOVÁ, D., HEJCMANOVÁ, D. Kvalita zraku u nedonošených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2006, č. 5, s. 70 - 72. ISSN 1211-9059.

LINHART, J. a kol. *Slovník cizích slov pro nové století*. Litvínov : Dialog, 2003.

LITVAK, A. G. *Nástin psychologie nevidomých a slabozrakých*. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1979.

LOMÍČKOVÁ, H., BRŮNOVÁ, V., KUBIŠTOVÁ, V. Několik pohledů na retinopatii nedonošených dětí v průběhu tří desetiletí. *Československá oftalmologie*, 1990, roč. 46, s. 401 - 409.

LUDÍKOVÁ, L. *Tyflopedie II*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 1989.

LUDÍKOVÁ, L. *Tyflopedie*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 1988.

MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno : MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.

MARKOVÁ, A., JURČUKOVÁ, M., DORT, J. a kol. Hodnocení rizikových faktorů vzniku ROP, oční vady a psychomotorický vývoj nedonošených dětí v západočeském regionu, dvanáctileté sledování. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2009, roč. 65, č. 1, s. 24 - 28. ISSN 1211-9059.

MARKOVÁ, A., JURČUKOVÁ, M., DORT, J. Hodnocení rizikových faktorů vzniku ROP, oční vady a psychomotorický vývoj nedonošených dětí v západočeském regionu, dvanáctileté sledování. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2009, roč. 65, č. 1, s. 24 – 28. ISSN 1211-9059.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany : Nakladatelství H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6.

MATĚJČEK, Z., LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života*. Praha : Panorama, 1986.

MAZAL, Z., KAŇKA, Z. Diodový laser v oftalmologii. *Česko-slovenská oftalmologie*, 1993, roč. 49, č. 5, s. 318 – 322.

Medline Plus [online]. [cit. 20. 3. 2010]. Premature Babies. Dostupné z WWW: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/news/fullstory_95201.html>.

MERCADO, H., MARTINEZ, MA. et al. Antiangiogenic therapy with intravitreal bevacizumab for retinopathy of prematurity. *Retina*, 2008, roč. 28, č. 3, s. 19 – 25. [cit. 26. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/18317339/full_citation/Antiangiogenic_therapy_with_intravitreal_bevacizumab_for_retinopathy_of_prematurity_>

Měření kvality života. [cit. 20. 1. 2010]. Dostupné na WWW: <http://kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/soudoba_sociologie_II_kvalita_zivota-svobodova.doc>

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MOHAMED, S., SCHAA, K. et al. Genetic Contributions to the Development of Retinopathy of Prematurity. *Pediatr Res*, 2008. [cit. 27. 2. 2009]. Dostupné na WWW: <http://www.unboundmedicine.com/medline/ebm/record/18787502/full_citation/Genetic_Contributions_to_the_Development_of_Retinopathy_of_Prematurity_>

MONTE, D., MILLS, M. Evaluating the Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Study (CRYO-ROP). *Arch Ophthalmol*, 2007, roč. 125, č. 9, s. 1276 - 1281. [cit. 1. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://archophth.ama-assn.org/cgi/content/full/125/9/1276?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=Health-Related+Quality+of+Life+at+Age+10+Years+in+Very+Low-Birth-Weight+Children+With+and+Without+Threshold+Retinopathy+of+Prematurity&searchid=1&FIRSTINDEX=10&resourcetype=HWCIT>>

MUNTAU, A. C. *Pediatric*. 1. vyd. Praha : Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2525-3.

National Eye Institute [online]. [cit. 3. 3. 2009]. Retinopathy of Prematurity. Dostupné z WWW: <<http://www.nei.nih.gov/health/rop/#4>>.

- NOVÁK, I. et al. *Intenzivní péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha : Galén, 2008. ISBN 978-80-246-1474-8.
- NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství : struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- ODEHNAL, M., FILOUŠ, A. Retinopatie předčasně narozených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 1998, roč. 54, s. 56 – 64. ISSN 1211-9059.
- ODEHNAL, M., GERGELYOVÁ, K. Atypické formy retinopatií předčasně narozených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2001, roč. 57, s. 54 – 58. ISSN 1211-9059.
- ODEHNAL, M., GERGELYOVÁ, K., POCHOP, P., HLOŽÁNEK, M. Transklerální laserová fotokoagulace a kryokoagulace sítnice u retinopatie předčasně narozených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2003, roč. 59, č. 2, s. 80 - 85. ISSN 1211-9059.
- ODEHNAL, M., MALEC, J., HLOŽÁNEK, M., DOTŘELOVÁ, D. Klinický obraz a výsledky léčby u retinopatie nedonošených v zóně 1 sítnice. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2006, roč. 62, č. 5, s. 316 – 323. ISSN 1211-9059.
- ODEHNAL, M., MALEC, J., ŠTĚPÁNKOVÁ, J., DOTŘELOVÁ, D. Nové poznatky o retinopatii předčasně narozených dětí. *Česká a slovenská oftalmologie*, 2008, roč. 64, s. 162 - 166. ISSN 1211-9059.
- PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha : Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- PELKEN, L., MAIER, R. F. Risikofaktoren und Prävention der Retinopathia praematurorum. *Der Ophthalmologe*, 2008, roč. 105, č. 12, s. 1108 – 1112. [cit. 22. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.springerlink.com/content/?k=retinopathia+praematurorum>>
- PETRJÁNOŠOVÁ, M., MASARYK, R., LÁŠTICOVÁ, B. (eds.) *Kvalitatívny výskum vo verejnom prostore*. Bratislava : Pedagogická fakulta UK v Bratislave, 2008. ISBN 978-80-900981-9-0.
- PEYCHL, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. 1. vyd. Praha : Galén, 2005. ISBN 80-7262-283-8.
- PEYCHL, I. *Nedonošené dítě v péči praktického a nemocničního pediatra*. Praha : Galén, 2005. ISBN 80-7262-283-8.
- PIPEKOVÁ, J. (ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PLAVKA, R. Česká neonatologie „na špičce“. A co dál? *Neonatologické listy*, 2008, roč. 14, č. 2, s. 3 – 6. ISSN 1211-1600.

PLAVKA, Richard. Několik slov k problematice extrémně nezralého novorozence na prahu 3. tisíciletí. In KANTOR, Lumír. *Otázky*. Olomouc : Nadační fond Maličkových Olomouc, 1999. s. 67. ISBN 80-238-4461-X.

Porodnice [online]. 2002-2006 [cit. 20. 3. 2010]. Předčasný porod. Dostupné z WWW: <<http://www.porodnice.cz/node/3785>>.

Prameny a literatura

ROZSÍVAL, P. a kol. *Trendy soudobé oftalmologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-326-5.

ROZSÍVAL, P. *Trendy soudobé oftalmologie. Svazek čtvrtý*. 1. vyd. Praha : Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-470-6.

ROZTOČIL, A. a kol. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1941-2.

ROZTOČIL, A. a kol. *Moderní porodnictví*. 1. vyd. Praha : Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1941-2.

ŘEHULKOVÁ, O., ŘEHULKA, E., BLATNÝ, M., MAREŠ, J. et al. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci*. Brno : MSD, 2008. ISBN 978-80-7392-073-9.

SALAJKA, F. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1306-3.

SAUGSTAD, O. D. Oxygen and retinopathy of prematurity. *Journal of Perinatology*, 2006, roč. 26, s. 46 – 50. [cit. 2. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.nature.com/jp/journal/v26/n1s/abs/7211475a.html>>

SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha : Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1613-8.

SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1613-8.

SHAH, P. S., SHAH, V., QIU, Z., OHLSSON, A. et al. Improved outcomes of outborn preterm infants if admitted to perinatal centers versus freestanding pediatric hospitals. *The Journal of Pediatrics*, 2005, vol. 146, issue 5, s. 626 – 631. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(05\)00073-9/abstract](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(05)00073-9/abstract)> ISSN 0022-3476.

SCHALOCK, R. L. *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. [online]. Washington DC : American Association on Mental Retardation, 2002 [cit. 3. 12. 2009]. Dostupné na WWW: <https://bookstore.aaid.org/BookChapterExcerpt%5CHandbk_Human_Service.pdf>. ISBN 0-940898-77-2.

SCHALOCK, R. L. The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2004, vol. 48, part 3, s. 203 – 216. [cit. 6. 2. 2010]. Dostupné na WWW: <<http://www3.interscience.wiley.com/journal/118795463/issue>>

SCHULMAN, R. J., SCHANLER, R. J., LAU, CH. et al. Early feeding, feeding tolerance, and lactase activity in preterm infants. *The Journal of Pediatrics*, 1998, vol. 133, issue 5, s. 645 – 649. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <[http://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(98\)70105-2/abstract](http://www.jpeds.com/article/S0022-3476(98)70105-2/abstract)> ISSN 0022-3476.

SILVA, L. S., OLIVEIRA, F., FERREIRA, L., PEREIRA, M. Low vision quality of life assessment: Psychometric validation of Portuguese version of NEI-VFQ 25. *ScienceDirect*, 2005, vol. 1282, s. 729 – 731. [cit. 18. 5. 2010]. Dostupné na WWW: <http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL>

SLOVÁČEK, L., JEBAVÝ, L. *Transplantace krvetvorných buněk a kvalita života*. 1. vyd. Hradec Králové : Nucleus HK, 2007. ISBN 978-80-87009-28-4.

SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B., JEBAVÝ L. et al. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*, 2004, roč. 73, č. 1, s. 6 – 9. [cit. 20. 5. 2010]. Dostupné na WWW: <www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vzl1_2.%20Slovacek.pdf>

SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B., JEBAVÝ, L., BLAŽEK, M., KAČEROVSKÝ, J. Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. *Vojenské zdravotnické listy*, 2004, roč. LXXIII, č. 1, s. 6 – 10. [cit. 6. 2. 2010]. Dostupné na WWW: <www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vzl1_2.%20Slovacek.pdf> ISSN 0372-7025.

SMITH, B. T., TASMAN, W. S. Retinopathy of Prematurity: Late complications in the baby boomer generation (1946 – 1964). *Trans Am Ophthalmol Soc*, 2005, č. 103, s. 225 – 236. [cit. 14. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1447576&tool=pmcentrez>>

- SPENCER, R. Long-term visual outcomes in extremely low-birth-weight children (an american ophthalmological society thesis). *Trans Am Ophthalmol Soc*, 2006, č. 104, s. 493–516. [cit. 15. 3. 2009]. Dostupné na WWW: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1809911&tool=pmcentrez>>
- SPIPKER, B. (ed.) *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. New York : Raven Press Ltd, 1990. ISBN 0881675903.
- STRAŇÁK, Z. Neonatální komplikace u novorozenců velmi nízké porodní hmotnosti a problematika pozdní morbidit. *Neonatologické listy*, 2007, roč. 13, č. 1, s. 17 – 19. ISSN 1211-1600.
- ŠTEMBERA, Z. *Historie české perinatologie*. Praha : Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-021-6.
- ŠTEMBERA, Z. *Historie české perinatologie*. Praha : Maxdorf, 2004. ISBN 80-7345-021-6.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VAĐUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 1. vyd. Brno : MSD, 2006. ISBN 80-86633-60-8.
- VAĐUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. 1. vyd. Brno : MSD, 2006. ISBN 80-86633-60.
- VAĐUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno : MSD, 2006. ISBN 80-86633-60-8.
- VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHER, P. *Kvalita života : teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života : teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. Brno : Masarykova Univerzita v Brně, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
- VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-x.

- VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-x.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přeprac. vyd. Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VALENTA, M. a kol. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0698-5.
- VEJDOVSKÝ, V. *Retinopathia*. Olomouc : UP v Olomouci, 1956.
- VERDUGO, A. et al. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2005, vol. 49, part 10, s. 707 – 717. [cit. 17. 4. 2010]. Dostupné na WWW: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16162115>>
- Vliv změn světa na kvalitu života* [online]. 2005 [cit. 5. 2. 2010]. Kvalita života. Dostupné z WWW: <<http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php>>.
- VOTAVA, F., STRNADOVÁ, K. Novorozenecký screening v České republice a v Evropě. *Česko-slovenská pediatrie*, 2008, roč. 83, č. 2, s. 96 – 104. ISSN 0069-2328.
- WEISS, S., GOLDLUST, E., VAUCHER, Y. E. Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent–provider communication. *Journal of Perinatology*, 2009, vol. 30, s. 425 – 430. [cit. 20. 3. 2010]. Dostupné na WWW: <<http://www.nature.com/jp/journal/vaop/ncurrent/full/jp2009163a.html>> ISSN
- ZÁŠKODNÁ, H. *Psychopatologie a speciální pedagogika pro první stupeň základní školy a výchovné poradce*. Ostrava : PdF, 1985.
- ZLATOHLÁVKOVÁ, B. Právo a etika na hranicích životaschopnosti plodu a novorozence. *Neonatologické listy*, 2008, roč. 14, č. 1, s. 3 – 8. ISSN 1211-1600.
- ZLATOHLÁVKOVÁ, B. Výživa nezralých dětí po propuštění z nemocnice. *Neonatologické listy*, 2007, roč. 13, č. 2, s. 15 - 17. ISSN 1211-1600.
- ZOBAN, P. Česká neonatologie v letech 1980 – 2000 a její současnost. *Neonatologické listy*, 2004, roč.10, č. 1, s. 5 – 12. ISSN 1211-1600.
- ZOBAN, P. Pozdní morbidita dětí s velmi nízkou porodní váhou porozených v letech 1997 – 2004 v ČR. *Neonatologické listy*, 2007, roč. 13, č. 2, s. 11 – 14. ISSN 1211-1600.
- ZOBANOVÁ, A. Dlouhodobé sledování zraku u dětí nejen po retinopatii nedonošených (ROP). *Neonatologické listy*, 2005, roč. 11, č. 1, s. 12. ISSN 1211-1600.

SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT

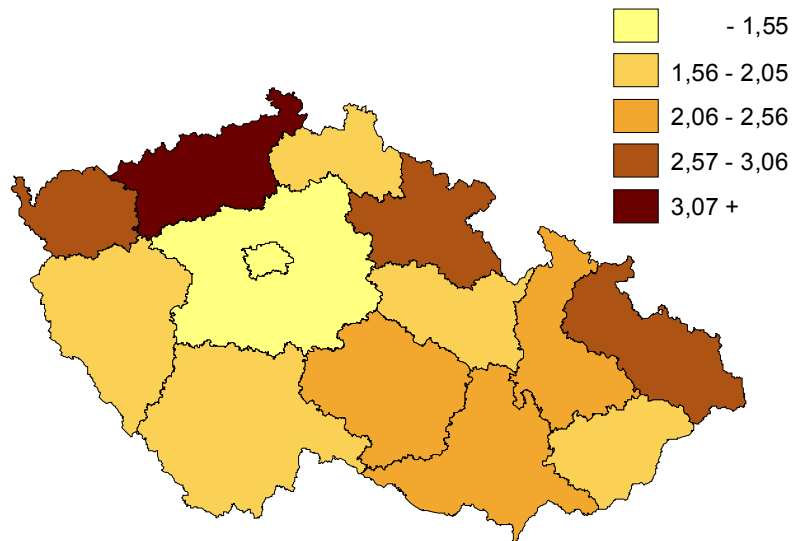
Tabulka 1 – Kategorizace novorozenců na základě gestačního věku a porodní hmotnosti 23 (Borek a kol., 2001, s. 36).	23
Tabulka 2 - Hlavní možné rozdíly mezi nedonošenými a zralými hypotrofickými novorozenci ve funkcích některých orgánů (Borek a kol., 2001, s. 37).	24
Tabulka 3 - Nejčastější problémy a onemocnění nedonošených novorozenců s velmi nízkou porodní hmotností (Čech a kol., 2006, s. 178).	31
Tabulka 4 - Kategorizace rizik vzniku předčasného porodu (Roztočil a kol., 2008, s. 164).	34
Tabulka 5 - Příčiny zvýšené morbidity nedonošených dětí po jejich propuštění do terénní péče..... 40 (Peychl, 2005, s. 34).	40
Tabulka 6 - Dlouhodobá morbidita v kontextu perinatálních/neonatálních komplikací (Straňák, 2007, s. 19).	40
Tabulka 7 - Dílčí tendence v historii ROP (Pelken, Maier, 2008)	67
Tabulka 8 - Involuční změny ROP (Dle revidované mezinárodní klasifikace)..... 85 (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 163).	85
Tabulka 9 - Klinické znaky AP-ROP (Odehnal, Malec, Štěpánková, Dotřelová, 2008, s. 164)	87
Tabulka 10 - Model kvality života Centra pro podporu zdraví Univerzity Toronto	168
(Dostupné na: http://kvalitazivota.vubp.cz/clanky.php).	168
Tabulka 11 - Subjektivní a objektivní činitele kvality života osob s postižením (a populaci obecně). .	170
Tabulka 12 - Protichůdné přístupy k pojmu „kvalita života“ (strom bipolarity)	171
(Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006, s. 172).	171
Tabulka 13 - Faktory, oblasti a názorné indikátory kvality života (Schalock, 2004).	171
Tabulka 14 - Oblasti QOL určené k měření pomocí nástroje WHOQOL-100 (Dragomirecká, 2006)....	172
Tabulka 15 - Spektrum definic kvality života související se zdravím (Mareš, Marešová, 2008, s. 7). .	180
Tabulka 16 - Domény Ferrel-Grantova koncepčního modelu kvality života (Vaďurová, 2006, s. 66)..	181
Tabulka 17 - Ferransův model kvality života související se zdravím (Vaďurová, 2006, s. 67).....	182
Tabulka 18 - Oblasti a koncepty zahrnované do konstruktu PROs (Salajka, 2006, s. 24).	183
Tabulka 19 - Diagnostika kvality života - kritéria členění diagnostických postupů (Svatoš, Švarcová in Mareš a kol., 2006, s. 174.	200
Tabulka 20 - Charakteristika původního výzkumného souboru	212
Tabulka 21 - Charakteristika sekundárního výzkumného souboru	212
Tabulka 22 - Instrumenty měření QOL použité pro konstrukci nástroje hodnocení QOL u dětí s ROP	227
Tabulka 23 - Modifikované facety a specifické oblasti hodnocení kvality života dětí s ROP	230
Tabulka 24 - Specifické moduly určené pouze pro rodiče.....	230
Tabulka 25 - Hodnocení kvality života - Filip.....	244
Tabulka 26- Hodnocení kvality života - Eliška	262
Tabulka 27 - Hodnocení kvality života - Karel a Lucie (dvojčata)	272
Tabulka 28 - Hodnocení kvality života - Dominik.....	287
Tabulka 29 - Hodnocení kvality života - Barbora	300
Schéma 1 - Charakteristické komplikace spojené s nedonošeností v perinatálním/neonatálním období	27
Schéma 2 - Prokazatelné příčiny předčasného porodu	33
Schéma 3 - Perinatální, neonatální a pozdní morbidita	39
Schéma 4 - Schéma vzájemného vztahu základních pojmů subjektivního hodnocení	183
Schéma 5 - Charakteristika - Filip	250
Schéma 6 - Charakteristika - Eliška	267
Schéma 7 - Charakteristika - Karel	280
Schéma 8 - Charakteristika - Lucie	281
Schéma 9 - Charakteristika - Dominik	292
Schéma 10 - Charakteristika - Barbora	306

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1

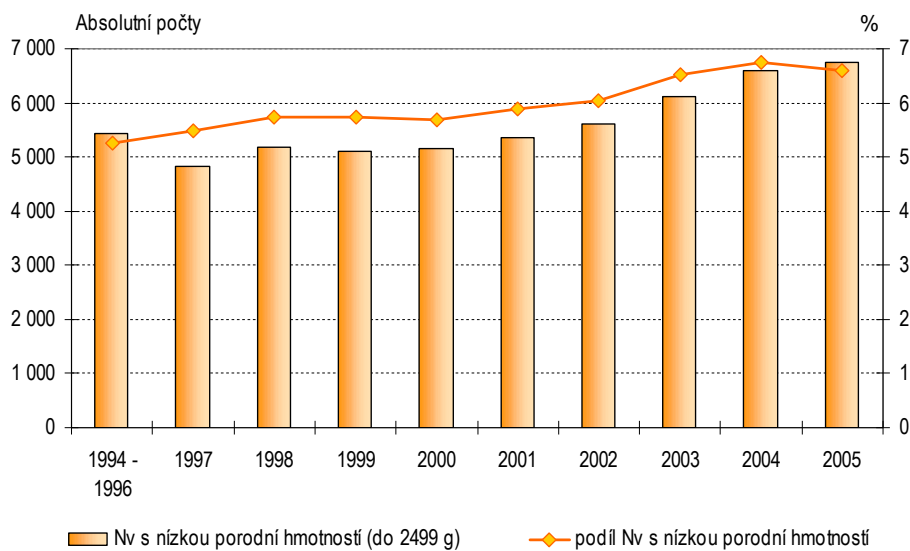
Novorozenecká úmrtnost (Dostupné na: www.uzis.cz/download_file.php?file=2423)

NOVOROZENECKÁ ÚMRTNOST 2000 - 2005



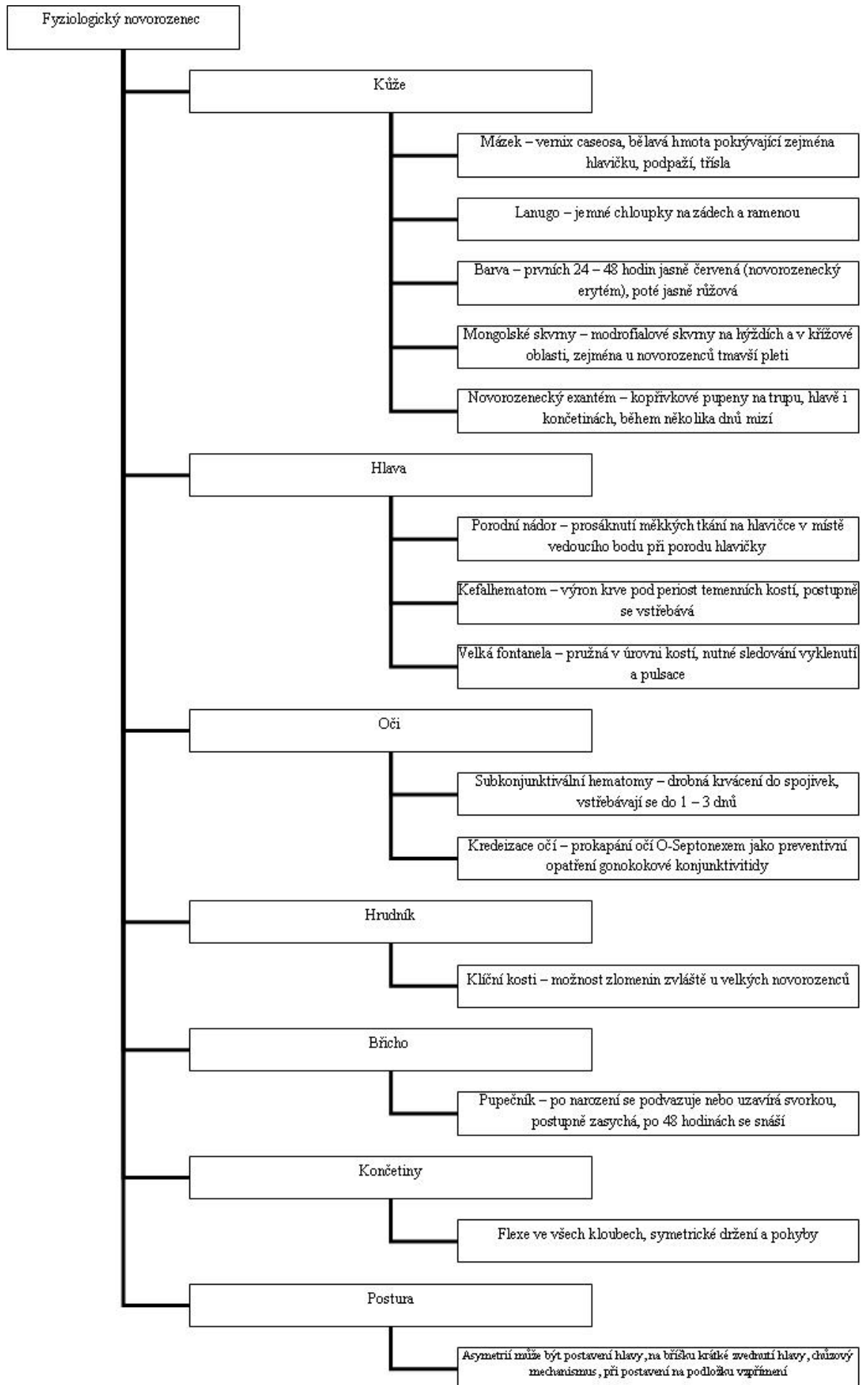
Živě narození s nízkou porodní hmotností (do 2499 g) (Dostupné na:

www.uzis.cz/download_file.php?file=2423)



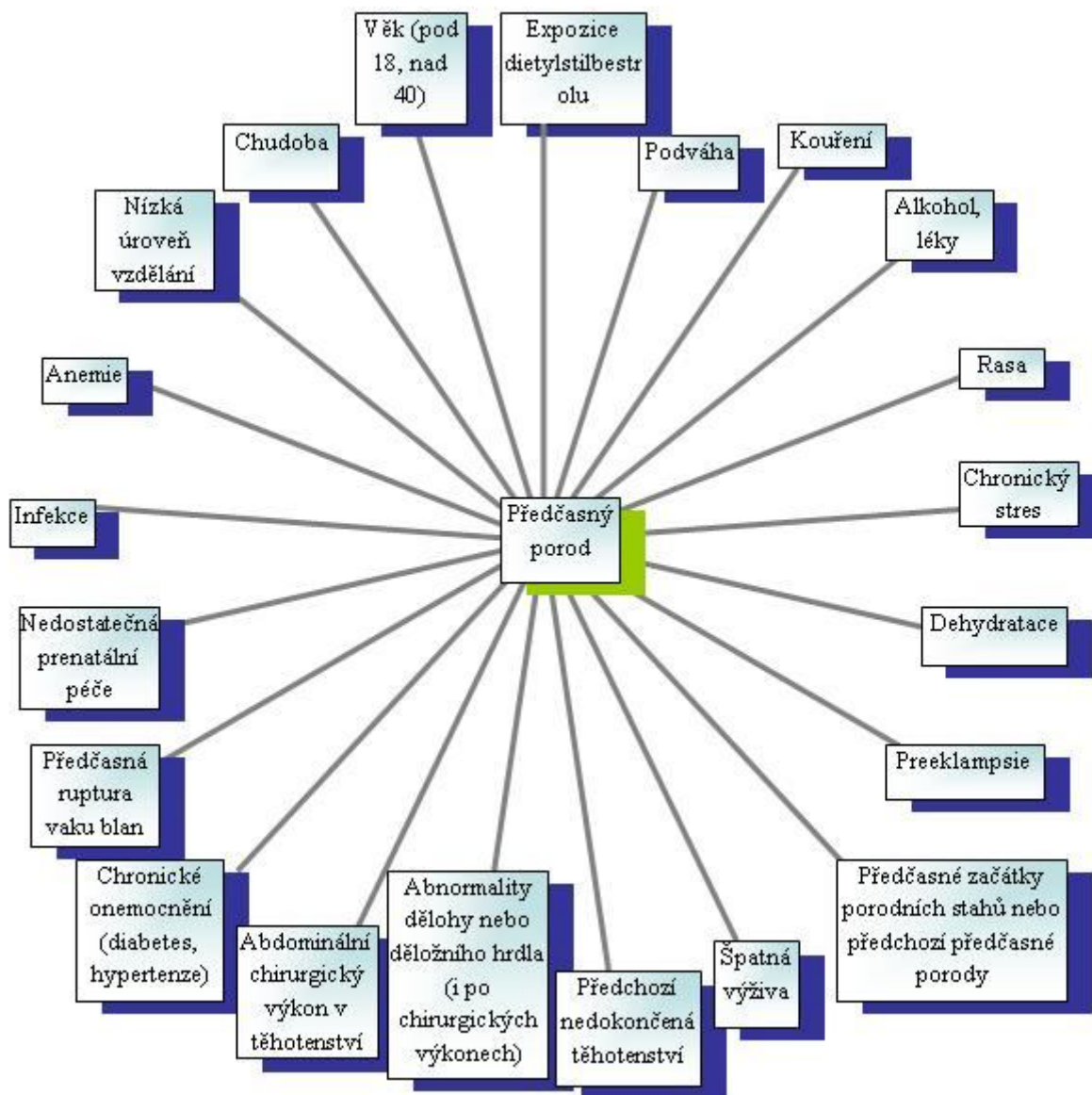
Příloha č. 2

Tělesné znaky fyziologického novorozence (Borek a kol., 2001, s. 43)



Příloha č. 3

Rizikové faktory vzniku předčasného porodu (Leifer, 2004, s. 222)



Příloha č. 4

Organizace a výzkumné skupiny věnující se oblasti QOL (Vaďurová, Mühlpachr, 2005)

Organizace a výzkumné skupiny zabývající se QOL
American Thoracic Society – QOL Group
Australian Centre on Quality of Life
Australian Health Outcomes Collaboration
Behavioural Sciences at Nottingham University
Cancer and Leukemia Group B (CALGB)
Cardiff Research Consortium

Center for Health Outcomes, Policy and Evaluation Studies, The Ohio State University (HOPES)
Centers for Disease Control and Prevention's Division of Adult and Community Health
Center for Health Program Evaluation (CHPE)
Center for Health Outcomes and Policy Research, University of Pennsylvania
Center for Health Quality, Outcomes & Economic Research (CHQOER)
Center for Outcomes Research, University of Massachusetts
Center for Pharmaceutical Outcomes Research, University of North Carolina at Chapel Hill School
Chartered Society of Physiotherapy
Cochrane Collaboration
Connaissances et Décision en Economie de la Santé (base CODECS)
Department of Health Care Policy Harvard Medical School
Department of Health Services, University of Washington
Department of medicine, Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University
Department of Palliative Care and Policy, London
EORTC Quality of Life Study Group
European Clearing Houses on Health Outcomes (ECHHO)
Health Assessment Lab (HAL)
Health & Quality of life Research Centre
Health & Survey Research Unit
Health Outcomes Research Europe
Health Services Research – UCLA
Health Services Research Unit, University of Oxford
Health Utilities Group (HUG)
Human Research Services Institute
Institute for Health Services Research and policy Studies
International Society for QOL Research (ISOQOL)
International Society for QOL Studies (ISQOLS)
International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)
Irish Clearing House on Health Outcomes
MAPI Research Institute
Medical Outcomes Trust
Medical Technology Practice pattern Institute (MTPPI)
National Center for health Outcome Development (includes the patient-assessed Health Instruments database)

Příloha č. 5

Přehled generických nástrojů měření kvality života (Dostupné na: www.proqolid.org)

Zkratka	Název	Autoři
15D©	15-dimensional health-related quality of life measure	Sintonen Harri
ABS	Affect Balance Scale	Bradburn Norman M Harris Irving B
APMG-15	Attitudes Professionnelles des Médecins Généralistes	Baumann Michèle
APPO-09	Attitudes Professionnelles des Pharmaciens d'Officine	Baumann Michèle
AQoL	Assessment of Quality of Life	Hawthorne Graeme Osborne Richard H Richardson Jeff
ATD-PA	Assistive Technology Device Predisposition Assessment	Scherer Marcia J
AUQUEI	Pictured Child's Quality of Life Self Questionnaire	Dazord Alice Manificat Sabine
BHI	Brief Hospice Inventory	Cleeland Charles S Mendoza Tito R
CDC HRQOL-14	Centers for Disease Control and Prevention Health-Related Quality of Life Measure	Centers for Disease Control and Prevention
CHIP	Child Health and Illness Profile	Riley Anne W Starfield Barbara
CHQ	Child Health Questionnaire	Landgraf Jeanne M Ware John E
COOP-C or COOP/WONCA	COOP/WONCA Charts	Nelson Eugene C Wasson John H
COPE	COPE	Carver Charles S Scheier Michael F Weintraub Jagdish K
CSQ	Client Satisfaction Questionnaire	Attkisson C Clifford Larsen Daniel
DUKE	Duke Health Profile	Parkerson George R
DUSOCS	Duke Social Support and Stress Scale	Parkerson George R

DUSOI	Duke Severity of Illness Checklist	Parkerson George R
EQ-5D	Euroqol EQ-5D	The EuroQol Group
FAST	Family System Test	Gehring Thomas M
FKB-20/BIQ-20	Fragebogen zum Körperbild/Body Image Questionnaire	Clement Ulrich Löwe Bernd
FLP	Functional Limitations Profile	Patrick Donald L, PhD, MSPH
FSQ	Functional Status Questionnaire	Jette Alan
GARS	Groningen Activity Restriction Scale	Kempen G I J M, PhD
GHSQ	Glasgow Health Status Questionnaires	Browning George G Gatehouse Stuart Robinson K
QQOL	Global Quality of Life Scale	Hyland Michael E Sodergren Samantha C
Grogono Health Index	Grogono Health Index	Grogono Alan W Woodgate DJ
HALex	Health and Activity Limitation Index	Bradley Cathy J Erikson Pennifer
HAQ	Health Assessment Questionnaire	Fries James F
HDLF	Health and Daily Living Form	Cronkite Ruth C Finney John W Moos Rudolf
HLQ	Health and Labour Questionnaire	Essink-Bot Marie-Louise Hakkaart-van Roijen Leona Koopmanschap Mark A
HSQ	Health Status Questionnaire 2.0	Radosevich David M
HUI®	Health Utilities Index	Feeny David Furlong W Torrance George W
IADL	Instrumental Activities of Daily Living	Brody Elaine M Lawton Powel M
IBQ	Illness Behavior Questionnaire	Pilowsky Issy Spence Neil
IRE	Indice de Resistencia a la Enfermedad [Resistance to Illness Index]	Fernandez Lopez Juan Antonio
IWLS	Impact of Weight Loss Scale	Wagner Glenn
KIDSCREEN	KIDSCREEN	Abel Thomas

		Auquier Bruil et al.	Pascal Jeanet
KINDL®	Revidierter Lebensqualitätsfragebogen	KINDER	Bullinger Ravens-Sieberer Ulrike Monika
LHS	London Handicap Scale		Harwood Rowan H
MBI	Modified Barthel Index		Shah Surya
MCSI	Multidimensional Caregiver Strain Index		Stull Donald E
MHI	Mental Health Inventory		Veit Clairice T Ware John E
MHIQ	McMaster Health Index Questionnaire		Chambers Larry W
MHLC	Multidimensional Health Locus of Control Scales		Wallston Kenneth A
MKA	Moss Kitchen Assessment Revised		Harridge C Shah Surya
MOS-SSS	MOS Social Support Survey		Sherbourne Cathy D Stewart Anita
MTAP	Multidimensional Task Ability Profile		Matheson Leonard N Mayer John M Mooney Vert et al.
NHP	Nottingham Health Profile		Hunt S McEwen J McKenna Stephen P
OARS	Older Americans Resources and Services Multidimensional Functional Assessment Questionnaire		Duke University Center for the Study of Aging and Human Development
PedsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory™		Varni James W, PhD
PGC Scale	Philadelphia Geriatric Center Morale Scale		Lawton Powel M
PGI	Patient Generated Index		Garratt Andrew M Ruta Danny A
PGWBI	Psychological General Well-Being Index		Dupuy Harold J
PIADS	Psychosocial Impact of Assistive		Day Hy

	Device Scale	Jutai Jeffrey W
PLC	Quality of Life Profile for the Chronically Ill	Siegrist Johannes
POS	Palliative Care Outcome Scale	Higginson Irene J
PQoL	Perceived Quality of Life scale	Patrick Donald L, PhD, MSPH Danis Marion
PSMS	Physical Self-Maintenance Scale	Brody Elaine M Lawton Powel M
QALYs	Quality Adjusted Life Years	Weinstein Milton C, PhD
QL-Index	Spitzer's Quality of Life Index	Spitzer Walter O
QLI	Ferrans and Powers Quality of Life Index	Ferrans Carol Estwing, PhD, RN, FAAN Powers Marjorie J, RN, PhD
QLQ-E	Quality of Life Questionnaire-Evans	Cope Wendy Evans David
QLSI	Quality of Life Systemic Inventory	Dupuis Gilles Duquette Roxanne L Perrault Jean
QODD	Quality of Dying and Death	Patrick Donald L, PhD, MSPH Curtis J Randall, MD, MPH Engelberg Ruth A
QOLI[®]	Quality of Life Inventory [®]	Frisch Michael B
QOLS	Flanagan's Quality of Life Scale	Flanagan John C
QUEST	Quality of End-of-life care and Satisfaction with Treatment scale	Mcllvane Jessica M, PhD Sulmasy Daniel P, OFM, MD, PhD
QUEST 2.0	Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology	Demers Louise, PhD, OT(C) Ska Bernadette, PhD Weiss-Lambrou Rhoda, MSc, OT(C)
QWB	Quality of Well Being scale	Anderson John Kaplan Robert M
QWB-SA	Quality of Well-Being scale Self-Administered	Ganiats Theodore G Kaplan Robert M Sieber William J
SAS-SR	Social Adjustment Scale - Self Report	Weissman Myrna M

SAT-P	Satisfaction profile	Callegari Simona Majani Guiseppina
SCB	Screen for Caregiver Burden	Vitaliano Peter P, PhD
SCSORF	Santa Clara Strength of Religious Faith Questionnaire	Boccaccini Marcus Plante Thomas G, PhD, ABPP
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life	Browne J Hickey Anne M Hiltbrunner B et al.
SF-12[®] / SF-12v2[™]	SF-12 [®] Health Survey and SF-12v2 [™] Health Survey	Ware John E
SF-36[®] / SF-36v2[™]	SF-36 [®] Health Survey and SF-36v2 [™] Health Survey	Sherbourne Cathy D Ware John E
SIP	Sickness Impact Profile	Bergner Marilyn Gilson Betty
SISC	Structured Interview for Symptoms and Concerns	Chater Susan, MB Graham Ian D, PhD Viola Raymond A, MSc, MD et al.
SLQ	Silver Lining Questionnaire	Hyland Michael E Sodergren Samantha C
SQLP	Subjective Quality of Life Profile	Dazard Alice
SSS-30 / SSS-15 / SSS-RES	Service Satisfaction Scale	Greenfield Thomas K Attkisson C Clifford
STAS	Support Team Assessment Schedule	Higginson Irene J
SWED-QUAL	Swedish Health-Related Quality of Life Survey	Brorsson Bengt
TAAQOL	TNO-AZL Questionnaire for Adult's Health-related Quality of Life	Bruil Jeanet Fekkes Minne Verrips Erik GH et al.
TACQOL	TNO AZL Children's Quality of Life	Fekkes Minne Kamphuis Rob P Koopman Hendrik M et al.
TAPQOL	TNO-AZL Preschool children Quality of Life questionnaire	Brugman Emily Fekkes Minne

		Koopman Hendrik M et al.
TEAQV	Tableau d'Evaluation Assistée de la Qualité de Vie	Grabot Denis Auriacombe M (Third author) Martin C (Second author) et al.
TedQL	Quality of Life measure for children aged 3-8 years	Eiser Christine Lawford Jo
TSQM	Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication	Atkinson Mark J, MEd, PhD Brod Meryl, PhD Colman Shoshana S, PhD et al.
WANQ	Wyke's Assessment of Need Questionnaire	Wykes Til
WAYS	Ways of Coping Questionnaire	Folkman Susan Lazarus Richard S
WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile	Coe Chris Spencer Nicholas J
WHO-5	WHO (Five) Well-Being Index	Bech Per
WHOQOL-100 & WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life assessment instrument	The WHOQOL group
WLQ	Work Limitations Questionnaire	Lerner Debra, PhD Amick Benjamin 3rd, PhD
WPAI	Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire	Reilly Margaret C
YQOL™	Youth Quality of Life Instrument	Patrick Donald L, PhD, MSPH Edwards Todd C, PhD Topolski Tari D, PhD
ZungSAS	Zung Self-rating Anxiety Scale	Zung William WK, MD

Příloha č. 6

Přehled specifických nástrojů zaměřených na kvalitu života související s očním onemocněním
(Dostupné na: www.progolid.org)

Onemocnění	Zkratka	Název	Autoři
-------------------	----------------	--------------	---------------

Obecně oční onemocnění	AVFT	Arabic Visual Function Test	Fedorowicz Zbys Hamed Wael Wagih
	COVD	College of Optometrists in Vision Development Quality of Life Outcomes Assessment	Mozlin Rochelle
	IVI	Impact of Vision Impairment	Hassell Jennifer B Keefe Jill Weih LeAnn M
	LVQOL	Low Vision Quality-of-Life Questionnaire	Wolffsohn James S
	NEI-VFQ25	National Eye Institute Visual Function Questionnaire-25	The National Eye Institute
	ODEON	Objectif Douleur En Ophtalmologie et Neuro-ophtalmologie	Bausch & Lomb Chauvin (France)
	OSDI	Ocular Surface Disease Index	Walt John
	OSD®	Ocular Surface Disease Questionnaire	Bausch & Lomb Chauvin (France)
	QOLVFQ	Quality of Life and Vision Function Questionnaire	Carta Arturo
	Katarakta	VF-14	Visual Function Index
Syndrom suchého oka	IDEEL©	Impact of Dry Eye on Everyday Life	Alcon Laboratories
Glaukom	COMTol	Comparison of Ophthalmic Medications for Tolerability Questionnaire	Merck & Co
	GlauQOL	Glaucoma Quality of Life Questionnaire	Bausch & Lomb Chauvin (France) Bausch & Lomb Chauvin (France)
Závažné oční	GO-QOL	Graves'	Dekker Friedo W

choroby		Ophthalmopathy Quality of Life Questionnaire	Gerding Martin N Prummel Mark F et al.
Refrakční vady	42	NEI-RQL- National Eye Institute - Refractive Error Quality of Life Instrument - 42	Ellwein Leon Hays Ron D, PhD Mangione Carol M et al.
		RSVP Refractive Status and Vision Profile	Schein Oliver Douglas, MD, MPH Vitale Susan

Příloha č. 7

Přehled nástrojů zaměřených na hodnocení kvality života u dětí (www.proqolid.org)

ZKRATKA	NÁZEV	AUTOŘI
ACQ	Asthma Control Questionnaire	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc
AMA	About My Asthma	Baker R Randall Mishoe Shelley
ATD-PA	Assistive Technology Device Predisposition Assessment	Scherer Marcia J
AUQUEI	Pictured Child's Quality of Life Self Questionnaire	Dazord Alice Manificat Sabine
BrQ	Brace Questionnaire	Gkoltsiou Konstantina Grivas Theodoros B Vasiliadis Elias
CAQs	Childhood Asthma Questionnaires	French Davina J
CDLQI	Children's Dermatology Life Quality Index	Finlay Andrew Y Lewis-Jones M Sue
CFQ	Cystic Fibrosis Questionnaire	Aussage Pierre French CFQOL Study Group Grosskopf Cécile et al.
CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire	Singh Gurkirpal
CHILD-OIDP	Child-Oral Impact on Daily Performance Index	Gherunpong Sudaduang Sheiham Aubrey

		Tsakos Georgios
CHIP	Child Health and Illness Profile	Riley Anne W Starfield Barbara
CHQ	Child Health Questionnaire	Landgraf Jeanne M Ware John E
COHQoL	Child Oral Health Quality of Life Questionnaire	Jokovic Aleksandra Locker David
COVD	College of Optometrists in Vision Development Quality of Life Outcomes Assessment	Mozlin Rochelle
CRQ	Chronic Respiratory Disease Questionnaire	Guyatt Gordon H Schünemann Holger
CSQ	Client Satisfaction Questionnaire	Attkisson C Clifford Larsen Daniel
DEBQ	Dutch Eating Behavior Questionnaire	van Strien Tatjana
DFBS	Diabetes Family Behavior Scale	McKelvey Jane
DFI	Dermatitis Family Impact questionnaire	Finlay Andrew Y Lewis-Jones M Sue
DQOLY	Diabetes Quality of Life for Youth scale	Ingersoll Gary M
DSMP / DSMP-F	Diabetes Self-Management Profile	Harris Michael A, PhD The Diabetes Research in Children Network (DirecNet) Study Group
FAST	Family System Test	Gehring Thomas M
ICI	Impact of Child Illness scale	Dunn S Hoare Peter Mann H
IDQOL	Infants' Dermatitis QOL Index	Finlay Andrew Y Lewis-Jones M Sue
IMPACT III	IMPACT III	Derkx Herbert Griffiths Anne Otley Anthony
IWQOL-Kids	Impact of Weight on Quality of Life - Kids	Kolotkin Ronette L Roehrig Helmut R Zeller Meg
JAQQ	Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire	Duffy Ciaran M
KIDSCREEN	KIDSCREEN	Abel Thomas

		Auquier Bruil et al.	Pascal Jeanet
KINDL®	Revidierter Lebensqualitätsfragebogen	KINDer	Bullinger Ravens-Sieberer Ulrike Monika
LVQOL	Low Vision Quality-of-Life Questionnaire		Wolffsohn James S
MMQL	Minneapolis-Manchester Life instrument	Quality of	Bhatia Bogue Jenney Meriel E M Smita K
MPQOL	The Miami Pediatric Questionnaire: Parent Scale	Quality of Life	Armstrong F Fishkin Peter Gay Caryl et al. Daniel E L
MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale		Portenoy Russell K, MD
PAQLQ	Paediatric Asthma Questionnaire	Quality of Life	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc
PedsQL™	Pediatric Quality of Life Inventory™		Varni James W, PhD
PICQoL	Paediatric Intensive Care Life questionnaire	Quality of	Bekker Grange Angela, MA RSCN/RGN Russell Ian, PhD FRCGP FRCPEdin Hilary
Piers-Harris 2	Piers-Harris Children's Scale, Second Edition	Self-Concept	Piers Ellen V
POEM	Patient-Oriented Eczema Measure		Charman Carolyn R, BM, BCh, MRCP
PRQLQ	Paediatric Rhinoconjunctivitis of Life Questionnaire	Quality	Juniper Elizabeth, MCSP, Msc
Q-LES-Q	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire		Endicott Jean
QOLCE	Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire		Sabaz Mark
QUAL HEMO	Haemophilia age group-specific Quality of life questionnaire		Baxter Mapi Values-France QUAL HEMO scientific committee
RBMT	Rivermead Behavioral Memory Test		Baddeley Alan D Cockburn Wilson Barbara A Janet

TACQOL	TNO AZL Children's Quality of Life	Fekkes Kamphuis Koopman et al.	Rob Hendrik	Minne P M
TAPQOL	TNO-AZL Preschool children Quality of Life questionnaire	Brugman Fekkes Koopman et al.	Hendrik	Emily Minne M
TedQL	Quality of Life measure for children aged 3-8 years	Eiser Lawford Jo		Christine
VABS	Vineland Adaptive Behaviour Scales	Balla Cicchetti Sparrow Sara S	Domenic	DA V
WCHMP	Warwick Child Health and Morbidity Profile	Coe Spencer Nicholas J		Chris
WeeFIM® instrument	WeeFIM® instrument	Granger McCabe Margaret A	Carl	V
Wong-Baker FACES	Wong-Baker FACES Pain Rating Scale	Baker Wong Donna L	Connie	M

Příloha č. 8

Přehled jednotlivých faktorů, které byly dávány do souvislosti s ROP (pozitivně či negativně) a jejich autorů (Gerold, 1992).

Faktory	Ano	Ne
Rizikové faktory v těhotenství		
- Antihistaminika	Purohit et al. (1985)	
- Diabetes mellitus	Purohit et al. (1985)	Prendiville et al. (1988)
- Alkohol	Teske et al. (1987)	Purohit et al. (1985)
- Kouření	Teske et al. (1987)	
Pohlaví		Kinsey (1956)
		Bawohl et al. (1982)
Rasa	Ng et al. (1988)	Kinsey (1956)
		Bawohl et al. (1982)

Porodní hmotnost	Unsworth (1949)	Brockhurst et al. (1975)
	James (1976)	Procianoy et al. (1981)
	Kinsey et al. (1977)	
	Flower et al. (1981)	
	Shohat et al. (1983)	
	Flynn et al. (1983)	
Pozdní těhotenství	Lamberts et al. (1982) a další	Bawol et al. (1982)
Vícečetná těhotenství		Bawol et al. (1982)
APGAR	Flynn et al. (1987)	Purohit et al. (1985)
		Prendiville et al. (1988)
O₂ - Terapie		
- Vysoká koncentrace O₂	Gordon et al. (1954, 1988)	
	Patz et al. (1954)	
	Kinsey et al. (1958, 1977, 1986)	
	a další	
O₂ - monitoring	Gerhard et al. (1986)	Grylack (1987)
	Bancalari et al. (1987)	
Acidóza	Shohat et al. (1983)	Lechner et al. (1977)
	Prandiville et al. (1988)	
Hyperkapnie	Bauer et al. (1981)	Kinsey et al. (1977)
	Wolbarsht (1982)	Shohat et al. (1983)
	Sun et al. (1983)	Biglan et al. (1984, 1985)
	Katzman et al. (1985)	
BPD	Biglan et al. (1984)	Jaehrig et al. (1987)
	Purohit et al. (1985)	
Syndrom hyalinních	Lambert et al. (1982)	

membrán		
Apnoe	Shohat et al. (1983)	Yu et al. (1982)
	Nicholson (1985)	
Záchvaty	Biglan et al. (1984)	
	Brown et al. (1987)	
Sepse	Gunn et al. (1980)	Yu et al. (1982)
	Purohit et al. (1985)	Shohat et al. (1983)
Krvácení do mozku	Procianoy et al. (1981)	Nicholson (1985)
	Hittner et al. (1981)	Amato et al. (1986)
	Lucey et al. (1988)	Jaehrig et al. (1987)
PDA	Lindemann et al. (1982)	Procianoy et al. (1981)
	Packham et al. (1984)	Yu et al. (1982)
	Cassady (1988)	
Hyperbilirubinémie	Francois (1983)	
	Heymann (1989)	
Parenterální výživa	Shohat et al. (1983)	
Krevní transfúze	Gunn et al. (1980)	Lechner et al. (1977)
	Mittelman et al. (1983)	Nicholson (1989)
	Shohat et al. (1983)	
Výměnné transfúze		Lechner et al. (1977)
		Shohat et al. (1983)
Světlo	Glass et al. (1985)	Hepner et al. (1949)
		Crosse et al. (1950)
		Ryan (1952)
		Locke et al. (1952)
Vitamín E	Owens (1949)	Puhlin et al. (1982)
	Johnson et al. (1974, 1976, 1980, 1982, 1983)	Rosenbaum (1982)
	Hittner et al. (1981, 1984)	Schaffer et al. (1982)
	Finer et al. (1982,	Phelps (1982)

	1983)	
	Flynn (1983)	
ACTH	Brown et al. (1952)	Fitzgerald et al. (1951)
	Crosse et al. (1952)	Reese et al. (1952)
		Lanman et al. (1952)
Theophylin	Jaehrig et al. (1987)	

Příloha č. 9

Charakteristika klíčových nástrojů měření kvality života související se zdravím – WHOQOL-100, WHOQOL-BREF

WHOQOL-100	WHOQOL-BREF
<ul style="list-style-type: none"> • stopoložkový instrument pro měření kvality života; • první z rodiny instrumentů kvality života WHOQOL; • sestává z 24 definovaných facet (podoblastí) a jedné nespecifické podoblasti zahrnující položky hodnotící celkovou kvalitu života a celkové zdraví, každá faceta obsahuje 4 položky; • šestifaktorová struktura dotazníku, zahrnující oblast fyzického zdraví, psychologickou oblast, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí, spiritualitu. 	<ul style="list-style-type: none"> • krátká verze dotazníku WHOQOL-100 (stopoložková verze se ukázala pro klinickou praxi příliš dlouhá); • z každé facety původního WHOQOL-100 vybrána pouze jedna položka s nejlepšími psychometrickými vlastnostmi; • obsahuje 24 položek sdružených do čtyř oblastí (fyzická, psychologická, sociální oblast a prostředí) + 2 položky komplexního hodnocení.

Příloha č. 10

Přehled domén a facet WHOQOL-100 (Dragomirecká, 2006)

Domény	Facety
Fyzické zdraví	bolest a nepříjemné pocity energie a únava

Prožívání	spánek a odpočinek	
	pozitivní pocity	
	myšlení, učení, paměť a soustředění	
	sebedůvěra	
	vnímání těla a vzhledu	
	negativní pocity	
Nezávislost	pohyblivost	
	každodenní činnosti	
	závislost na lécích nebo na léčbě	
	pracovní výkonnost	
Sociální vztahy	osobní vztahy	
	sociální podpora	
	sexuální život	
Prostředí	osobní bezpečí	
	domácí prostředí	
	finanční situace	
	zdravotní a sociální péče	
	nové informace a dovednosti	
	volný čas a záliby	
	životní prostředí	
	doprava	
	Spiritualita	spiritualita, náboženství, osobní víra
	Celkové hodnocení	celková kvalita života a zdravotní stav

Příloha č. 11

Vážený rodiče,

rádi bychom Vás touto cestou požádali o vstřícnost a spolupráci při realizaci výzkumu. Hlavním záměrem připravovaného výzkumného šetření je postihnout charakteristiky dětí s retinopatií nedonošených a jejich celkovou kvalitu života. Jsme si vědomi, že pro Vás může být toto téma velmi citlivé a ožehavé. Zde bychom rádi podotkli, že iniciátorkou výzkumu je studentka doktorského studijního programu, která sama patří do kategorie osob s retinopatií nedonošených stejně jako Vaše dítě. Vzhledem k jejím osobním zkušenostem vznikla myšlenka komplexně zhodnotit a postihnout kvalitu života Vašeho dítěte. Snažíme se tak zlepšit odbornou péči a podporu poskytovanou Vašemu dítěti. Naším cílem je odstranit pokud možno co nejvíce problematických míst doprovázejících vývoj Vašeho dítěte, včetně například Vašeho kontaktu s odborníky.

Děkujeme za Váš čas věnovaný tomuto dopisu, Vaši sdílnost a ochotu ke spolupráci. Již předem bychom rádi zdůraznili, že veškeré Vámi v budoucnu poskytnuté informace budou naprosto anonymní, přísně důvěrné a poslouží pouze pro účely naznačeného výzkumu.

V čem bude spočívat Vaše případná spolupráce. Abychom získali skutečně podstatné, pro Vás a zejména Vaše dítě důležité informace, které povedou ke zlepšení péče o děti s retinopatií nedonošených, požádali bychom Vás a rovněž Vaše dítě o osobní rozhovor, který povede kvalifikovaný odborník, a to na základě konzultace s psychologem. Tento dopis slouží jako prvotní informace pro Vás – jeho účelem je poskytnout Vám prostor pro rozhodnutí o účasti na připravovaném výzkumu. V případě, že jste ochotni zúčastnit se osobních rozhovorů, prosíme, vyplňte krátký informační letáček a odešlete jej v přiložené ofrankované odpovědní obálce. Za tímto účelem můžete rovněž využít následující kontakty: katerina.stejskalova@gmail.com, 723720977. Děkujeme.

Děkujeme, že se společně s námi snažíte o zlepšení podmínek odborné péče a podpory pro Vaše dítě a další děti s ROP a poskytujete nám zpětnou vazbu!

*MUDr. Barbora Ludíková
Fakultní nemocnice Olomouc
Olomouci*

*Mgr. Kateřina Stejskalová
PdF Univerzity Palackého v*

Jsme ochotni zúčastnit se osobních rozhovorů.

- *ano*
- *ne*

Prosíme, uveďte další kontakty na Vás:

Jméno:

Telefon:

E-mail:

Příloha č. 12

Reakce jednoho z rodičů na zasláný informativní dopis

Předem Vás zdravím a jsem docela rád, že se někdo tímto problémem zabývá neboť i já mám pocit, že se problematikou, jak se daří předčasně narozeným dětem i v pozdějším věku nikdo moc nezabývá, tedy pokud nejsou moc postiženy. A ještě na mail se moc nedostanu tak raději telefonicky nebo osobně, a o Elišku se starám sám tak adresa je ...

Přeji ať se daří, s pozdravem ...

Příloha č. 13

Baterie otázek vztahujících se k jednotlivým oblastem hodnocení kvality života

Specifické oblasti hodnocení	Orientační okruhy otázek/variant odpovědí
zdravotní komplikace způsobené ZP <ul style="list-style-type: none">- migréna,- bolesti zad,- astenopické obtíže apod. využitelná úroveň zrakových funkcí	<p>Myslím si, že jsem častěji nemocná/ý než ostatní děti.</p> <p>Často nepoznávám své kamarády/přátele, když je náhodně potkám.</p> <p>Vadí mi hodně světla – mám raději větší tmu. Ještě hůře vidím v šeru, navečer.</p> <p>Dělá mi problém pozorovat a poznat pohybuující se předměty.</p> <p>Někdy mě bolí, pálí, svědí nebo slzí oči. /KDY/ Často mě bolí hlava. /KDY/ Nepoznám, když se na mě lidé mračí nebo se smějí.</p> <p>Stává se mi, že zameškávám školu, protože mi není dobře.</p> <p>Často nejdu do školy, protože musím k lékaři.</p> <p>Někdy narážím do předmětů nebo neodhadnu výšku schodů.</p> <p>Mám problém s přecházením ulice – neodhadnu vzdálenost auta.</p> <p>Je pro mě důležité být zdravá/ý.</p> <p>Mívám problém přečíst své písmo.</p>
přidružená onemocnění, postižení	
subjektivní nedostatek energie, zvýšená unavitelnost	<p>Rychle se unavím, když musím například číst malá písmena.</p> <p>Často se cítím bez energie, vyčerpaná/ý.</p> <p>Nemám dost energie na své záliby.</p> <p>Na překonávání různých překážek už někdy nemám dost energie.</p> <p>Nevydržím dlouho pracovat zrakem.</p>
zraková únava	
subjektivně zvýšená potřeba odpočinku (spánku)	<p>Myslím, že potřebuji více odpočívat než ostatní děti.</p> <p>Mám dost času, abych si odpočinul/a.</p>
pozitivní pocity	<p>Cítím se šťastná/ý.</p> <p>Bývám na sebe pyšná/ý, za to, co dokážu, co překonám.</p> <p>Jsem rád/a, že...</p> <p>Cítím se užitečný.</p> <p>Cítím se šťastný/á, když..... (jsem s kamarády, doma s rodiči, mám úspěch ve škole, dokážu sám/a někam dojít...)</p> <p>Jsem spokojený/á, když...</p> <p>Mám radost, když... můžu i já lidem pomoci.</p>
úroveň vyšších	<p>Ve škole mám problém udržet pozornost,</p>

kompenzačních činitelů	soustředit se. Snadno se učím, učení mi jde. Rychle si věci zapamatuji.
sebepojetí, sebehodnocení	Nejvíc mi na sobě vadí... V budoucnosti bych chtěl/a... Už jsem někdy lhal/a kvůli tomu, že špatně vidím. Cítím se se svým postižením smířená/ý, už mě netrápí, to, že špatně vidím beru jako běžnou součást života.
akceptace X nonakceptace ZP	Ve škole bych chtěl/a být ještě lepší – chtěl/a bych se vyrovnat svým spolužákům nebo být lepší než oni. Chtěl/a bych dělat některé věci, ale vím, že kvůli svému postižení nemůžu.
osobní aspirace a perspektiva	Na svém životě bych chtěl/a změnit... To, že špatně vidím je dobré v ... Myslím, že mi mé postižení něco přineslo. /CO/ Jsem dobrá/ý v... Chtěl/a bych být dobrá/ý v ...
frustrační tolerance	Stydím se, když něco nevidím, když někoho nepoznám, upadnu, protože jsem neviděl/a překážku. Dokážu mluvit o svém postižení, o tom že špatně vidím. Když si kamarádi něco šuškájí, myslím, že mě pomlouvají. (vztahovačnost) Často si říkám, že to asi nezvládnou. Myslím, že se ostatním dětem nikdy nevyrovnám. Musím se víc snažit, ale dokážu totéž co ostatní děti, jsem stejně dobrá/ý jako ostatní děti. Je pro mě důležité vyrovnat se svým vrstevníkům. Když se mi něco nepovede: <ul style="list-style-type: none"> - tak už to raději znovu nezkouším, - hodně mě to trápí. - vím, že to příště zvládnou lépe. Jsem sám/a se sebou spokojená/ý. Věřím, že dokážu to, co si usmyslím.
vnímání těla a vzhledu v kontextu postižení	Vím, proč špatně vidím – rodiče nebo lékaři mi to vysvětlili. Vím, co všechno moje postižení obnáší – je to pro mě důležité. Vím, na co si musím dávat pozor. Vadí mi, že musím nosit brýle. Na mém vzhledu se mi nelíbí... Nemůžu dělat všechno jako ostatní děti.

	<p>Nevím, jak přesně vypadám. Nedokážu posoudit, jestli mi to sluší. Nedokážu se nalíčit, upravit, učesat, tak jak bych chtěla. Jsem spokojený s tím, jak vypadám – jak se dokážu upravit.</p>
<p>negativní pocity</p>	<p>Někdy se cítím smutná/ý, sklíčená/ý. Bývám naštvaná/ý kvůli svému (na své) postižení. /ČASTO/ Cítím se nepříjemně, když něco nemůžu – nedokážu kvůli tomu, že špatně vidím. Nejvíc mě trápí... Někdy se stydím za to, že špatně vidím. Když mám mluvit o svém postižení, cítím se rozpačitá/ý. Bojím se, že se mi zrak ještě zhorší. Vadí mi, když mě lidé litují. Nejraději bych se vyhnul/a... Někdy si připadám osamocený, mám pocit, že jsem na všechno sám/a.</p>
<p>prostorová orientace a samostatný pohyb</p>	<p>Cítím se nepříjemně v neznámém prostředí. Mám problémy při cestě - např. do školy. Dělá mi problém zvyknout si na nové prostředí, nové věci. Tam, kde to znám, se mi dobře pohybuje a cítím se bezpečně. V neznámém prostředí se nerad/a pohybuji sám/a, mám z toho strach. Když někam jdu, mám problém najít cestu zpátky. Jsem spokojená/ý s tím jak se dokážu orientovat v prostoru. Většinou se mnou chodí průvodce. Nerad/a chodím s holí. Bojím se...</p>
<p>oblékání, hygiena, péče o vzhled, nakupování, vaření, úklid atd.</p> <p>individuální každodenní aktivity</p>	<p>Mám strach z některých každodenních činností. /KTERÝCH/ Některé věci (oblékání, uklízení, čtení apod.) mi trvají déle než ostatním dětem – vadí mi to. Každý den mám problémy s..... Co bych chtěl/a dělat za aktivity a nemůžu?</p>
<p>pocit osobní nezávislosti a soběstačnosti</p>	<p>Mívám pocit, že neovládám věci (události) ve svém životě, že nad sebou nemám kontrolu. Můžu se sám/a rozhodnout, co budu dělat, s kým si budu hrát, co se bude dít. Cítím se soběstačná/ý, nezávislá/ý. Nepotřebuji pomoc ostatních...</p>

	<p>Jsem dostatečně samostatná/ý.</p> <p>Stává se mi, že nezvládám školní práci – je jí příliš moc.</p> <p>Ve škole jsem rychle unavená/ý.</p> <p>Myslím si, že mi učení zabere více času než jiným, zdravým spolužákům.</p> <p>Nedokážu splnit všechny své povinnosti tak, jak bych chtěl/a.</p> <p>Všechno mi déle trvá.</p> <p>Jsem pomalá/ý.</p>
<p>rodina</p> <ul style="list-style-type: none"> - pozice dítěte v rodině - výchovné postoje a očekávání rodičů (proxy rating) <p>vrstevnické vztahy</p>	<p>Mám problémy s ostatními dětmi (vrstevníky). /JAKÉ/</p> <p>Jiné děti nechtějí být mými kamarády.</p> <p>Často nevím, o čem se mám se svými kamarády (vrstevníky) bavit.</p> <p>O některých věcech, které se týkají mého postižení, se nerad/a bavím.</p> <p>Snadno si hledám nové kamarády, přátele.</p> <p>Jiné děti si ze mě dělají legraci, smějí se mi.</p> <p>Mám problém poznat lidi ve svém okolí.</p> <p>Když mě něco trápí, mluvím o tom s.....</p> <p>Moji rodiče za mě spoustu věcí udělají, abych nemusel/a ...</p> <p>Rodiče se o mě často bojí.</p> <p>Rodiče si moc přejí, abych byl/a ve všem, co dělám dobrý/dobrá – co nejlepší.</p> <p>Rodiče se mi hodně věnují – hrají si se mnou, píší úkoly, povídají si... (rodina, rodinné vztahy, prostředí)</p> <p>Někdy žárlím na svého sourozence. (zdravý, rodiče se mu více věnují, je úspěšnější)</p> <p>Je pro mě důležité milovat a být milován.</p> <p>Partnerství, rodina...?</p>
<p>partnerství</p>	
<p>postoje společnosti k osobám se ZP, sociální akceptace</p>	<p>Při seznamování s cizími lidmi se cítím nepříjemně.</p> <p>Nerad/a vysvětluji, co mi je.</p> <p>Když mám nějaký problém, něco kvůli svému postižení nedokážu, řeknu si o pomoc.</p> <p>Když mi něco nejde, kvůli tomu, že špatně vidím, většinou bojuji (snažím se) sám/a – neprosím o pomoc.</p> <p>Někteří lidé mě litují, protože špatně vidím.</p> <p>Nejčastěji potřebuji pomoc s...</p> <p>Ostatní děti mě nechápou, nerozumí mi.</p> <p>Vadí mi, když se ke mně lidé chovají jinak než k ostatním dětem. (dvojitý metr, ohledy, zvýhodňování, nedůvěra ve schopnosti)</p>
<p>postoje ZP k intaktní populaci</p>	

	<p>Mé okolí mi často nabízí pomoc. Je pro mě důležité, co si o mně ostatní myslí.</p>
<p>specifika v jednotlivých socializačních meznících</p> <p>sociální integrace</p>	<p>Mám problémy ve škole. /JAKÉ – vrstevníci, učení, učitelé.../ Rád/a se setkávám s dalšími dětmi (lidmi), které špatně vidí. /RÁD BYCH SE SETKÁVAL-A/ Mám kamarády i mezi dětmi se zrakovým postižením. Jsem raději sám než s ostatními dětmi (kamarády). Rozumím si spíš s dospělými než s dětmi. Jsem raději s dětmi se zrakovým postižením než se zdravými. /PROČ/</p>
<p>osobní bezpečí (při každodenních aktivitách, sebeobsluze)</p>	<p>Bojím se o sebe nebo toho, co by se mi mohlo stát, když jdu například ven sám/a – mám strach o své zdraví. Cítím se ohrožená/ý, když... Mám strach z nových věcí nebo činností.</p>
<p>zázemi „bariérovost“ prostředí</p> <p>dávky, příspěvky, mimořádné výhody</p>	<p>Doma se cítím v bezpečí – jsem tam nejraději. Doma mám vše, co potřebuji. /CO/</p>
<p>úroveň spokojenosti se zdravotní péčí, interdisciplinarita, spolupráce s odborníky</p>	
<p>komunikační bariéry, úroveň kompenzace</p>	<p>Nové informace hledám nejčastěji... /NÁSTĚNKY, PLAKÁTY, INTERNET, NOVINY, KNIHY, PŘÁTELÉ apod./</p>
<p>dostatek volného času a jeho organizace</p> <p>hra</p> <p>sportovní aktivity</p> <p>kultura (TV, divadlo, kino, umění)</p> <p>pocit omezení v kontextu ZP</p> <p>kontraindikace směrem k ROP</p> <p>(proxy rating)</p>	<p>To, co dělám ve volném čase, mě baví. Je pro mě těžké udržet krok s ostatními dětmi při hře. Nemám dost času na své záliby. (z důvodu pomalejšího tempa) Bývám raději doma, například u počítače nebo televize apod. Nejraději trávím svůj volný čas...</p>
<p>kompenzační pomůcky</p>	<p>Používám různé pomůcky. Nerad/a používám pomůcky, protože... Rád/a používám pomůcky, protože...</p>

	<p>Rád/a pracuji s počítačem. Používám lupu. Nejraději používám... Mám rád bílou hůl, protože.... /příp. PROČ NE/ Chtěl/a bych používat... Nerad/a používám...</p>
<p>dostupnost informací týkajících se dopravy (jízdní řády, výluky, podpora personálu dopravních podniků)</p>	<p>Rád/a cestuji veřejnou dopravou. Při cestování veřejnou dopravou mi nejvíc vadí... Lidé mě často pouští sednout. /MÁM – NEMÁM TO RÁD-A/</p>
<p>spiritualita, náboženství, osobní víra (proxy rating)</p>	<p>Kvalita života pro mě znamená... Nejdůležitější pro mě je... Jsem spokojená/ý se svým životem. Mám radost ze života.</p>
<p>celková kvalita života a zdravotní stav (dominující proxy rating)</p>	

Příloha č. 14

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Údaje uvedené v rámci rozhovoru jsou přísně důvěrné a budou využity pouze pro účely výzkumného šetření zaměřeného na kvalitu života dětí s retinopatií nedonošených. Veškeré získané informace naprosto podléhají zákonu o ochraně osobních údajů.

Souhlasím s realizací rozhovoru.

V dne

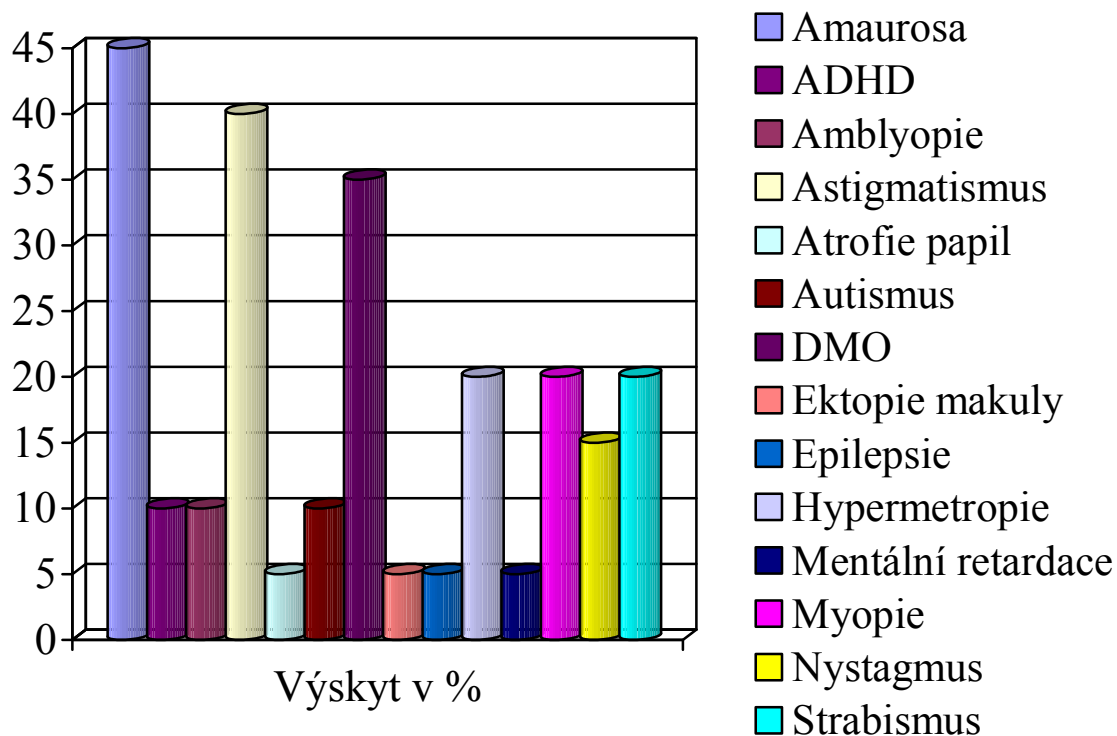
.....
podpis

Příloha č. 15

Původní oslovený soubor čítal 25 potenciálních respondentů. Následující údaje byly zjištěny na základě kooperace s Fakultní nemocnicí v Olomouci a mají ilustrovat charakteristické důsledky ROP ve smyslu úrovně zachovaných zrakových funkcí a výskytu typických zrakových vad v plánovaném souboru.

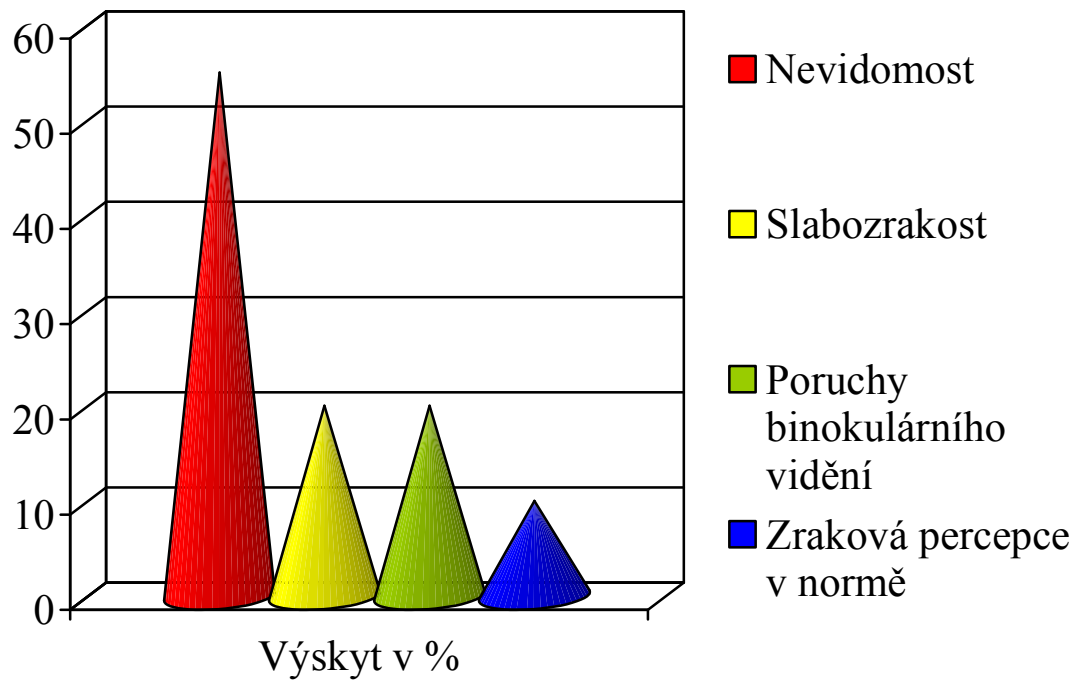
Zjištěné charakteristiky zdravotního stavu respondentů v původním výzkumném souboru

Zdravotní komplikace	Výskyt	Výskyt v %
ADHD	2	10
Amaurosa	9	45
Amblyopie	2	10
Astigmatismus	8	40
Atrofie papil n. o.	1	5
Autismus	2	10
DMO	7	35
Ektopie makuly	1	5
Epilepsie	1	5
Hypermetropie	4	20
Mentální retardace	1	5
Myopie	4	20
Nystagmus	3	15
Strabismus	4	20



Výsledný stav zrakových funkcí v původním výzkumném souboru

Stupeň zrakového postižení	Výskyt	Výskyt v %
Nevidomost	11	55
Slabozrakost	4	20
Poruchy binokulárního vidění	4	20
Zraková percepce v normě	2	10



PUBLIKAČNÍ ČINNOST AUTORKY

FINKOVÁ, D., RŮŽIČKOVÁ, V., STEJSKALOVÁ, K. *Úvod do speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. Oftalmologická problematika v rámci speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením, Terminologické aspekty speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením, CD-ROM. ISBN 978-80-244-2517-7.

MARTINKOVÁ, E., STEJSKALOVÁ, K. Komparace přístupů v oblasti celoživotního vzdělávání osob se specifickými potřebami ve vybraných členských zemích EU. In JURKOVIČOVÁ, P. (ed) *Harmonizace přístupů k osobám se specifickými potřebami v kontextu členství České republiky v Evropské unii*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2103-2.

RŮŽIČKOVÁ, V., STEJSKALOVÁ, K. Die Arbeitsmöglichkeiten der Sehbehinderten anhangs deren Bildung. In *Anmeldung eines Beitrages zum 4. Symposium Internationale Heilpädagogik*. Oldenburg : Carl von Ossietzky Universität, Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften, 2008. (v přípravě).

RŮŽIČKOVÁ, V., STEJSKALOVÁ, K., LUDÍKOVÁ, L., FINKOVÁ, D., VOŽENÍLEK, V., KOZÁKOVÁ, M., ŠŤÁVOVÁ, Z. *Orientation and mobility of persons with visual impairment in the Czech Republic within the context of an evolving Europe*. In Conference report. ICEVI 2009 : Dublin, 2009. (USB disk)

STEJSKALOVÁ, K. (rec.) Jirásková, N., Rozsival, P. *Kazuistiky z oftalmologie II*. *E-pedagogium, E-pedagogium* [online]. 2009, IV. Dostupný z WWW: <<http://epedagog.upol.cz>>. ISSN 1213-7499.

STEJSKALOVÁ, K. (rec.) Lopúchová, J. *Pedagogika zrakovo postihnutých (Vybrané kapitoly)*. *E-pedagogium* [online]. 2009, II. Dostupný z WWW: <<http://epedagog.upol.cz>>. ISSN 1213-7499.

STEJSKALOVÁ, K. (rec.) *Olomouc. E-pedagogium* [online]. 2009, IV. Dostupný z WWW: <<http://epedagog.upol.cz>>. ISSN 1213-7499.

STEJSKALOVÁ, K. Dědictví rodičovských výchovných postojů - determinace oblasti socializace a sociální integrace osob se zrakovým postižením. In *XI. Mezinárodní vědecká konference k problematice osob se specifickými potřebami*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií. (v přípravě)

STEJSKALOVÁ, K. Metody rozvoje specifických sociálních dovedností u studentů se zrakovým postižením v kontextu jejich začlenění do společnosti. In X. *Mezinárodní vědecká konference k problematice osob se specifickými potřebami*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky, 2009. ISBN 978-80-244-2492-7.

STEJSKALOVÁ, K. Péče o děti s retinopatií nedonošených v kontextu aktuálních legislativních změn. In IX. *Mezinárodní vědecká konference k problematice osob se specifickými potřebami*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky, 2009.

STEJSKALOVÁ, K. Rodina v kontextu kvality života dětí s retinopatií nedonošených. In XI. *Mezinárodní vědecká konference k problematice osob se specifickými potřebami*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav speciálněpedagogických studií. (v přípravě)

STEJSKALOVÁ, K. Specifika rané péče u dětí s retinopatií nedonošených. In *Raná a předškolná starostlivost o děti so zrakovým postihnutím na Slovensku : Sborník referátů* [CD-ROM]. Bratislava : Univerzita Komenského v Bratislavě, Pedagogická fakulta, 2009. ISBN 978-80-970251-3-7.

STEJSKALOVÁ, K. Studium speciální pedagogiky očima speciálního pedagoga se zbytky zraku. In *Paedagogica specialis XXIV*. Bratislava : Univerzita Komenského, 2010. ISBN 978-80-223-2861-6.

STEJSKALOVÁ, K. Vzdělávání osob se specifickými potřebami v Irské republice se zaměřením na dospělé populaci. In JURKOVIČOVÁ, P. (ed) *Přístup k osobám se specifickými potřebami v zemích EU z pohledu vzdělávání dospělých*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2102-5

STEJSKALOVÁ, K., BIČ, P. Analýza podmínek souvisejících se studiem speciální pedagogiky u nastupujících studentů s akcentem na exploraci jejich motivů, potřeb a očekávání v kontextu studijního zaměření. *E-pedagogium* [online]. 2009, IV. Dostupný z WWW: <<http://epedagog.upol.cz>>. ISSN 1213-7499.

RESUMÉ

Předkládaná práce je koncipována s ohledem na aktuální potřeby teorie i praxe speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením. Základním ideovým pilířem je subjektivní evaluace vlivu ROP na kvalitu života jedince s akcentem na dětskou populaci. Stěžejním cílem této práce je na základě longitudinálního kvalitativně orientovaného výzkumného šetření rozšířit teoretickou základnu speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o dosud nereflaktovanou problematiku kvality života osob s ROP a otevření prostoru pro související aplikovaný výzkum. Vědecký fenomén hodnocení kvality života je aktuálně ve sféře zájmu řady vědních oborů zaměřených v nejobecnějším slova smyslu na člověka. V současné době je akcentováno zejména subjektivní hodnocení kvality života specifických klientských skupin směrem k adekvátní míře poskytované podpory a optimalizaci komplexně pojaté intervence. V tomto kontextu vznikl koncept hodnocení kvality života dětské populace s retinopatií nedonošených (ROP), která v současné době zaujímá čelní místo mezi příčinami nevidomosti u dětí ve vyspělých a středně rozvinutých zemích světa. Získané poznatky by se v ideálním případě měly odrazit v několika rovinách – v teoretické rovině ve smyslu obohacení teoretické báze speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením o jeden z významných vědeckých fenoménů a otevření prostoru pro aplikovaný výzkum, sekundárně i v praktické sféře směrem k optimalizaci speciálněpedagogické intervence.

Teoretická část této práce, v níž jsou, na základě studia a kompilace tuzemské i zahraniční odborné literatury, prezentována teoretická východiska v intencích zpracovávané problematiky usiluje o vytvoření komplexního teoretického rámce pro design výzkumu prezentovaný v empirickém oddílu práce. Empirická část pak staví na hloubkové analýze, deskripci a interpretaci dat kvalitativního charakteru, získaných empirickým šetřením s orientací na konkrétní životní cesty dětí s ROP a jejich rodičů.

SUMMARY

This work is drafted with the needs of current theory and practice of special education for visually impaired persons. The basic ideological pillar is a subjective evaluation of the impact of retinopathy of prematurity (ROP) on the quality of life of individuals with emphasis on the pediatric population. The central aim of this work is based on longitudinal qualitatively oriented research to extend the theoretical basis of special education for visually impaired persons, that has not reflect the issue of quality of life of persons with ROP yet. Another aim is to open up space for applied research. Scientific phenomenon to assess the quality of life is in the sphere of interest of many scientific disciplines, focused on the broadest sense of human. Currently, emphasis is laid mainly to subjective assessment of quality of life of specific client group in order to ensure adequate level of support and optimization of complex scale intervention. In this context was created a concept of evaluation of the quality of life in children's population with ROP, which is currently a main cause of childhood blindness in developed and moderately developed countries. The knowledge gained should be ideally reflected at several levels - at the theoretical level to enrich the theoretical bases of special education for visually impaired persons about one of the important scientific phenomenon and open space for applied research and secondarily also the practical sphere toward optimization specifics of the intervention.

The theoretical part of this work which is based on the study and compilation of local and foreign literature, presents theoretical issues with aim to establish a comprehensive theoretical framework for research's design which is presented in empirical section of this work. The empirical section then builds on in-depth analysis, description and interpretation of qualitative data, which were obtained by empirical investigation with a focus on concrete ways of life of children with ROP and their parents.

ZUSAMMENFASSUNG

Diese Arbeit wird auf der Grundlage des aktuellen Bedürfnissen von Theorie und Praxis der Sonderpädagogik für sehbehinderte Menschen konzipiert. Die grundlegende ideologische Säule ist eine subjektive Einschätzung der Auswirkungen der Frühgeborenen-Retinopathie (ROP) auf die Lebensqualität der Kindesbevölkerung. Das zentrale Ziel dieser Arbeit ist durch longitudinale Untersuchung der qualitativen Forschung getrieben, um die theoretische Fundierung der Sonderpädagogik für sehbehinderte Personen auszudehnen. Probleme der Lebensqualität von Menschen mit ROP hat noch nicht angesprochen worden. Gleichzeitig sollten offener Raum für die angewandte Forschung relevant werden. Wissenschaftliche Phänomene Bewertung von Lebensqualität ist derzeit in der Sphäre des Interesses einer Reihe von Disziplinen, die im allgemeinen Sinn des Menschen ausgerichtet sind. Derzeit wird der Schwerpunkt vor allem subjektive Beurteilung der Lebensqualität der spezifische Client-Gruppen gelegt, um eine angemessene Unterstützung und Optimierung der komplexen Prozess der Intervention. In diesem Zusammenhang ein Konzept Evaluierung der Lebensqualität von Kindern mit ROP, die derzeit an erster Stelle unter den Ursachen der Blindheit bei Kindern in den entwickelten und mittlere entwickelten Ländern. Die gewonnenen Erkenntnisse sollten im Idealfall auf mehreren Ebenen zum Ausdruck kommen - in der Theorie sollte die Anreicherung der theoretischen Grundlagen der Sonderpädagogik für sehbehinderte Menschen führen, ist eine wichtige wissenschaftliche Phänomene und um Platz für die angewandte Forschung und sekundär in der praktischen Sphäre offen für die Besonderheiten der Intervention zu optimieren.

Der theoretische Teil dieser Arbeit präsentiert, auf der Grundlage der Studie und die Erstellung von lokalen und ausländischen Literatur, theoretische Fragen behandelt werden - versucht, einen umfassenden theoretischen Rahmen für Forschungs-Design, die Gegenstand der empirischen Arbeit zu schaffen. Der empirische Teil dann baut auf einer eingehenden Analyse, Beschreibung und Interpretation von Daten qualitativen Charakter, der durch empirische Untersuchung, die auf bestimmte Art und Weise des Lebens von Kindern mit ROP und ihre Eltern konzentriert erlangt wurde.

ANOTACE

- Název práce:** Kvalita života dětí s retinopatií nedonošených
Quality of Life in children with Retinopathy of Prematurity
Lebensqualität von Kindern mit Frühgeborenenretinopathie
- Jméno a příjmení:** Mgr. Kateřina Stejskalová
- Katedra:** Ústav speciálněpedagogických studií
- Obor:** Doktorský studijní program Speciální pedagogika
- Vedoucí práce:** prof. PaedDr. Libuše Ludíková, CSc.
- Počet stran:** 369
- Počet liter. zdrojů:** 171
- Rok obhajoby:** 2010
- Klíčová slova:** kvalita života
retinopatie nedonošených
zrakové postižení
důsledky zrakového postižení
předčasně narozený novorozenec
teorie a praxe speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením
- Key words:** Quality of Life
Retinopathy of Prematurity
visual impairment
consequences of visual impairment
premature infants
theory and practice of special education for visually impaired persons
- Schüsselwörter:** die Lebensqualität
die Frühgeborenenretinopathie
die Sehbehinderung
die Folgen der Sehbehinderung
das Kind zu früh geboren
die Theorie und Praxis der Sonderpädagogik für sehbehinderte Menschen