



Życie z AMD

Wskazówki dla cierpiących na zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem AMD



**MEINE WELT
IM BLICK**

Przewodnik dla pacjentów i ich najbliższych

 **NOVARTIS**



Stopka redakcyjna

Wszelkie prawa zastrzeżone. Niniejsza broszura informacyjna ze wszystkimi elementami jest chroniona prawem autorskim. Bez wyrażonej pisemnej zgody Novartis Pharma GmbH nie wolno jej w jakiegokolwiek formie powielać, rozpowszechniać ani wykorzystywać w inny sposób.



Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25, 90429 Nürnberg
www.novartis.de
www.mein-auge.novartis.de

Układ / realizacja / projekt i tekst:

McCANN Health Germany GmbH,
Großer Hasenpfad 44, 60598 Frankfurt,
www.mccannhealth.de

Redakcja końcowa:

McCANN Health Germany GmbH,
Großer Hasenpfad 44, 60598 Frankfurt,
www.mccannhealth.de

Źródła zdjęć:

Getty Images
iStock



Spis treści

Wprowadzenie	6 – 7
Schorzenie AMD (zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem)	8 – 9
Jedna choroba – dwie postaci	10 – 11
Ważne informacje dot. leczenia AMD Ważne są regularne wizyty u lekarza	12 – 13
Pomoce optyczne w codziennym życiu Jak radzić sobie w codzienności z chorobą AMD	14 – 17
Ważny element stanowi również rozrywka	18 – 19
Bezpieczniejsze życie i większa mobilność ułatwiają codzienne funkcjonowanie	20 – 21
Lepsze radzenie sobie z przyjmowaniem leków	22 – 23
Bezpieczne podróżowanie	24 – 27
Serwis i uzyskanie pomocy	28 – 29
Notatki	30 – 31





Wprowadzenie

Szanowni Państwo,

choroba oczu, jaką jest **zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (AMD)**, wiąże się z postępującym pogorszeniem wzroku. Dla wielu pacjentów oznacza to ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu oraz utratę samodzielności.

Niemniej jednak liczne pomoce optyczne i wskazówki mogą okazać się przydatne dla pacjentów z AMD w radzeniu sobie w codziennym funkcjonowaniu i dalszym samodzielnym życiu.

W niniejszej broszurze są zawarte praktyczne wskazówki, dzięki którym pacjenci i ich bliscy będą mogli łatwiej i bezpieczniej funkcjonować w codziennym życiu.

Życzymy ciekawej lektury!

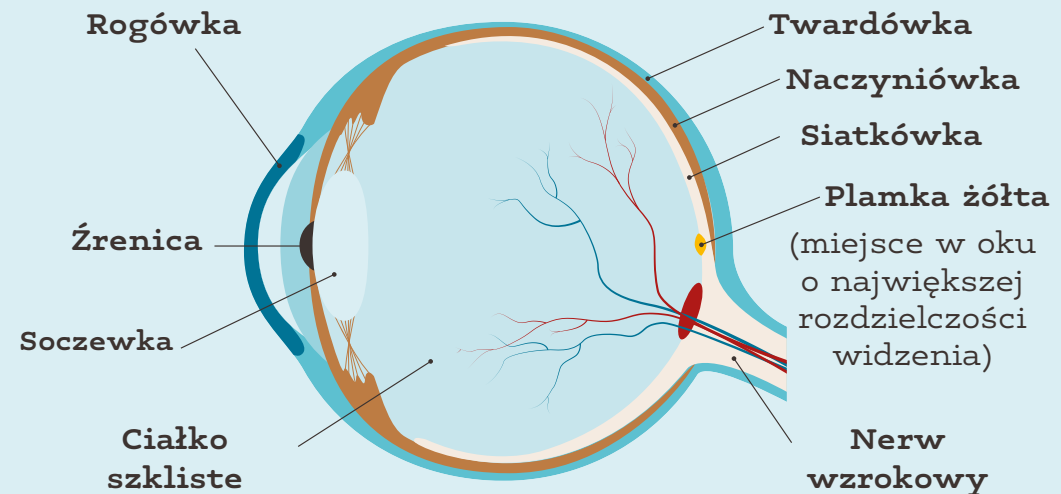


Choroba AMD (zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem)



Choroby siatkówki mogą znacząco wpływać na wzrok i wiążą się z ryzykiem coraz większych problemów ze wzrokiem. Jedną z nich jest także **zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (AMD)**. W tej przewlekłej chorobie oczu, która występuje najczęściej dopiero po 50. roku życia, dochodzi do uszkodzenia siatkówki w miejscu o największej rozdzielczości widzenia: plamce żółtej. Wtedy grozi tak zwana **starcowzroczność**.

Zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem to choroba przewlekła, która rozwija się powoli i przebiega bez bólu. Jeżeli chore jest tylko jedno oko, zdrowe oko jest w stanie długo kompensować utratę wzroku w chorym oku i osoby chore często bardzo późno dowiadują się o chorobie.





Jedna choroba – dwie formy

Sucha forma zwyrodnienia plamki żółtej

związanego z wiekiem (AMD) rozwija się z reguły bardzo powoli. Najpierw tworzą się druzy (osady, złogi) pod siatkówką, które pacjenci odczuwają jako niewielkie pogorszenie wzroku. Później komórki siatkówki mogą obumierać. Jeżeli uszkodzona zostanie plamka żółta, z reguły znacznie pogarsza się centralne widzenie.

U niektórych pacjentów z suchą formą AMD z tej postaci choroby rozwija się znacznie bardziej agresywny i szybciej postępujący wariant: **mokra forma AMD**.

Reakcją na druzy jest tworzenie się nowych, upośledzonych i mało stabilnych naczyń krwionośnych pod siatkówką, które w nią wrastają. Z nieszczelnych ścianek naczyń krwionośnych wypływają płyny i krew, centralna część siatkówki pęcznieje i/lub pokrywa się bliznami. Ten proces w efekcie końcowym niszczy wrażliwe receptory czuciowe plamki żółtej.

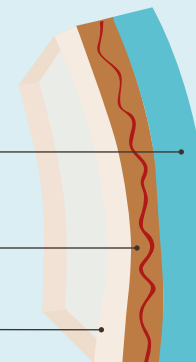
W związku z tym, że jest to choroba przewlekła, AMD bez leczenia powoli postępuje.

Zdrowe narządy

Twardówka

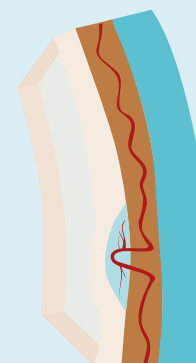
Naczyniówka

Siatkówka



Stan narządów przy mokrej formie AMD

Nieprawidłowy rozrost nieszczelnych naczyń krwionośnych prowadzi do **nagromadzenia się płynów** w siatkówce





Informacje dot. leczenia AMD

Ważne są regularne wizyty u lekarza

Pacjentów najbardziej martwi i przytłacza fakt, że w wyniku zachorowania na AMD nie mogą dobrze czytać, a przez to grozi im utrata samodzielności, mobilności i orientacji w rzeczywistości.

Pacjent lub jego bliscy mogą jednak dużo zrobić, żeby wzrok się nie pogarszał, a nawet, żeby się poprawił, co pozwoli zachować samodzielność w życiu. To, co należy zrobić, jest bardzo proste: Chodzić na konieczne badania i postępować zgodnie z przepiszanymi metodami leczenia. Ponieważ metody leczenia, takie jak np. iniekcje z zastosowaniem inhibitorów VEGF, tylko przy regularnym i długotrwałym podawaniu mogą przeciwdziałać pogorszeniu się wzroku i w ten sposób ułatwić funkcjonowanie zarówno pacjentom, jak i ich bliskim. Przerwanie leczenia wiązałoby się natomiast z dalszą progresją choroby.



Wskazówki dla pacjentów i ich bliskich

- ▶ Notujcie sobie w kalendarzu terminy regularnych wizyt lekarskich przypominajcie sobie o nich.
- ▶ Nawet jeśli wizyta lekarska połączona jest z pewnym wysiłkiem i może być nieprzyjemna: jedynie poddawanie się regularnym kontrolom oraz długotrwałe leczenie może zapobiec dalszemu pogarszaniu się wzroku, a nawet może doprowadzić do częściowej poprawy.
- ▶ Możecie przychodzić na wizyty lekarskie także razem. Bardzo ważna wskazówka: Dopytujcie lekarza, jeśli coś jest dla Was niejasne!
- ▶ Pomocna może być wymiana doświadczeniami na temat leczenia z innymi ludźmi (patrz serwis i pomoc, strona 28).



Pomoce optyczne w codziennym życiu

Codzienna walka z AMD

Zarówno na potrzeby funkcjonowania, jak również w czasie podróży, dostępnych jest dużo pomocy ułatwiających codzienne funkcjonowanie oraz wskazówek, dzięki którym możesz być bardziej mobilny.

W ten sposób również w przyszłości – pomimo wady wzroku – możesz samodzielnie i bezpiecznie funkcjonować.



Pomocne optyczne ułatwiające codzienne życie

Klasyczne i nowoczesne pomoce optyczne

Przy wadach wzroku pomoce optyczne są niezwykle ważne. Oferta pomocy optycznych jest niezwykle bogata. Dostępne są klasyczne i nowoczesne pomoce optyczne, poniżej przedstawiamy pokrótce najważniejsze z nich:

Powiększalniki

Aby przy wadzie wzroku być w stanie przeczytać teksty zapisane drobnym drukiem, przydatne są powiększalniki, takie jak (elektroniczne) lupy, okulary z lupą czy czytniki ekranowe. Można je zakupić u optyka. Kasy chorych z reguły pokrywają część kosztów po przedłożeniu recepty.

Smartfony i tablety

Te urządzenia mają wbudowaną funkcję głośnego odczytywania. Dzięki temu możesz odsłuchiwać treść stron internetowych, a także wydań internetowych gazet, czasopisma oraz książki. Dotyczy to również wiadomości e-mail oraz SMS-ów. Także w tym obszarze jest dużo przydatnych aplikacji, które m.in. zwiększają jasność, spełniają funkcję elektronicznej lupy albo urządzenia czytającego.

Urządzenia czytające

Są to urządzenia, które zastępują samodzielne czytanie. Można wczytać do komputera wydrukowane teksty przy użyciu kamery i odtwarzać je, odczytując na głos tekst. W razie potrzeby i zgodnie z zaleceniami lekarza kasy chorych pokrywają koszty takiego urządzenia.

Inne pomoce i urządzenia

Mówiące urządzenia

Są to między innymi mówiące telefony, zegarki, wagi kuchenne i termometry, które są także wyposażone w praktyczne przyciski i duży wyświetlacz.

Czytniki etykiet (dekodery)

Na specjalnych elektronicznych etykietach można zapisać informacje głosowe, które potem można odsłuchać na podręcznym urządzeniu. Etykiety można stosować kilka razy, nadają się do mycia/prania i dlatego są odpowiednie także na ubrania.

Skaner kolorów

Przy pomocy tego urządzenia można dowiedzieć się, jaki jest kolor danej powierzchni. Kasa chorych pokrywa koszty, jeśli okulista wystawi receptę.

Oznaczanie i identyfikacja

Przedmioty, które trudno jest rozróżnić, można oznaczyć, aby lepiej je rozpoznawać. Oznakowanie powinno być łatwo wyczuwalne dotykiem, bądź kolorowe lub w kontrastowych barwach, np. kolorowa taśma samoprzylepna albo krążki klejące, punkty dotykowe, guziki o różnych kształtach, taśmy gumowe, itd.



Porady ułatwiające życie

- › Pojemniki z kolorową taśmą samoprzylepną, etykiety czy gumki należy oznaczyć, żeby je rozróżniać
- › Na włącznikach sprzętu elektrycznego zamocować samoprzylepne wyczuwalne punkty dotykowe
- › Pasujące do siebie ubrania oznaczyć guzikami o takim samym kształcie



Dobra rozrywka też jest ważna

› Audiobooki

Nie chcesz rezygnować z porannego czytania gazety przy śniadaniu ani z czytania wieczorem w łóżku? W takim razie słuchaj swoich ulubionych książek! **Biblioteki z audiobookami** oferują duży wybór aktualnych pozycji z literatury popularnej, literatury faktu i prac naukowych. Czytelnicy, których wzrok uniemożliwia samodzielne czytanie, mogą bezpłatnie wypożyczać audiobooki. Prócz tego można zaprenumerować za opłatą aktualne gazety i czasopisma.

› eBooki

Pacjenci, którzy mają niewielką wadę wzroku, mogą również czytać książki elektroniczne na urządzeniach (tzw. eBooki) lub na czytnikach eReader. Zaleta takiego rozwiązania: w przeciwieństwie do tradycyjnej książki w urządzeniach elektronicznych można dowolnie, zależnie od potrzeby, ustawić wielkość czcionki i jasność.



Wskazówki dla pacjentów i ich bliskich

- › Przeanalizujcie razem ofertę przydatnych narzędzi i pomocy oraz wyróbcie sobie pogląd na temat ich funkcjonalności. Niektóre pomoce dla pacjentów dostępne są np. w sklepach z artykułami medycznymi. Również w Internecie można znaleźć dużo informacji na ten temat.
- › Zapoznajcie się ze sposobem działania zakupionych pomocy/narzędzi, a w razie potrzeby poproście o wyjaśnienie.
- › Pomóżcie swoim najbliższym nakleić na różne przedmioty etykiety i je oznakować.





Bezpieczeństwo i większa mobilność ułatwiają życie

Oprócz przedstawionych pomocy prezentujemy również wskazówki, które pomogą pacjentowi lepiej orientować się w swoim mieszkaniu i poza nim.

Już nawet niewielkie zmiany w mieszkaniu/ domu mogą znacznie ułatwić życie.

Wystarczy zadbać o odpowiednie oświetlenie i wyeliminować ryzyko potknięcia się. Aby lepiej odnaleźć się w przestrzeni, można oznaczyć wyłączniki światła oraz stopnie na schodach i meble (jaskrawym kolorem). Zasada obowiązująca przy układaniu w szafach i na regałach: zawsze odkładaj wszystkie przedmioty w to samo miejsce – ich odszukanie stanie się łatwiejsze.



Praktyczne rady, jak ułatwić sobie codzienne funkcjonowanie

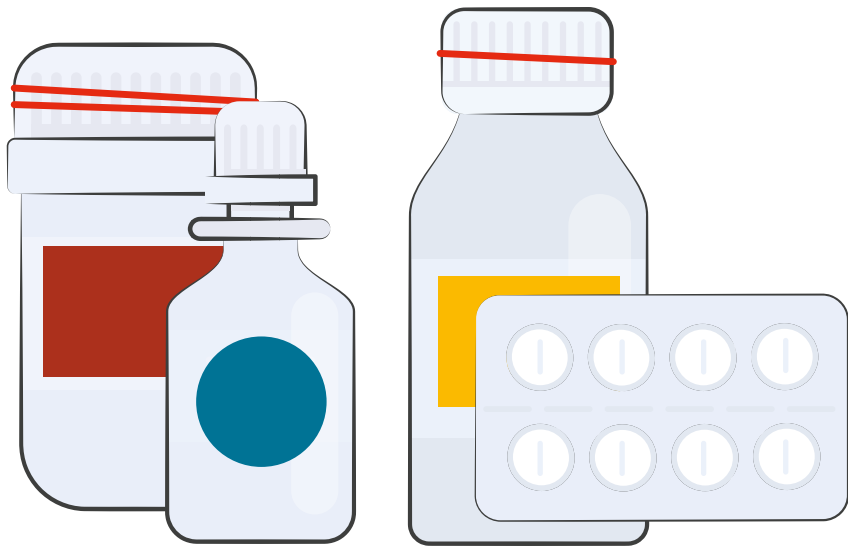
- › Zadbaj o wystarczająco jasne oświetlenie. Należy przy tym indywidualnie dobrać odpowiednie natężenie oświetlenia oraz odpowiednią barwę światła.
- › Zainstaluj oświetlenie szafek i oświetlenie nocne, korzystaj z czujek ruchu.
- › Przymocuj leżące luźno maty do dywanów przy użyciu taśmy samoprzylepnej lub stosuj podkładki antypoślizgowe. A najlepiej: zdejmij wszystkie nieprzymocowane do podłoża nakładki podłogowe.
- › Nierówne fragmenty podłogi oznacz kolorową taśmą samoprzylepną.
- › Włączniki światła oraz krawędzie stopni schodów i mebli oznacz kolorową taśmą samoprzylepną.
- › Po obu stronach schodów zamontuj poręcze.
- › W kuchni używaj rękawiczek odpornych na przecięcia oraz kolorowej deski do krojenia.
- › Używaj podkładek na stół lub obrusów, które różnią się kolorem zastawy stołowej.



Lepsze radzenie sobie z przyjmowaniem leków

Z wiekiem coraz częściej konieczne staje się codzienne przyjmowanie rozmaitych leków. Szczególnie wtedy, gdy dochodzą problemy z wzrokiem, łatwo można się pogubić.

Wyraźne oznaczenie może okazać się pomocne w przyjmowaniu leków zgodnie z zaleceniami lekarza.



Praktyczne rady ułatwiające funkcjonowanie w codziennym życiu

- Na opakowaniu leków przyklej nalepkę z nazwą lekarstwa zapisaną większą czcionką oraz z informacją od lekarza o dawkowaniu.
- Możesz również skorzystać z kasetki na leki z dużymi literami i podziałem na pory przyjmowania leków, dostępnej w specjalistycznych sklepach.
- Prostym rozwiązaniem przypominającym o lekach są gumki, które można nałożyć na opakowanie. Załóż na opakowanie np. dwie gumki, jeśli dany lek musisz przyjmować dwa razy dziennie.
- Dokonaj przeglądu posiadanych leków, zwracając uwagę na datę przydatności.
- Nie używane lekarstwa przechowuj w innym miejscu niż to, w którym najczęściej przechowujesz leki.



Bezpieczne podróżowanie

Jeśli jesteś poza domem, najważniejsza jest identyfikacja oraz unikanie miejsc, gdzie możesz się potknąć, a także zagrożeń w ruchu drogowym.



Praktyczne wskazówki na wycieczki

- › Nie śpiesz się w drodze i pozwól, aby towarzyszyli Ci członkowie rodziny, przyjaciele lub znajomi.
- › Aby lepiej widzieć w świetle słonecznym, możesz nosić specjalne okulary z żółtymi szklami i boczną osłoną przeciwodblaskową.
- › Również nakrycie głowy z szerokim rondem albo czapka mogą stanowić osłonę przed oślepiającym światłem.
- › Noś odpowiednio dopasowane obuwie na płaskim obcasie i z antypoślizgową podeszwą, aby bezpiecznie i pewnie stawiać kroki.

Działania podejmowane w sytuacjach nagłych

Na wypadek upadku, zranienia, bądź jeśli z innych powodów będziesz potrzebować pomocy, powinieneś podjąć środki ostrożności, aby w sytuacji nagłej można było szybko udzielić Ci pomocy.

Numery alarmowe

Przygotuj listę numerów telefonów, na które możesz zadzwonić w sytuacji zagrożenia. Mogą to być numery telefonów osób z rodziny, przyjaciół, a nawet organizacji.

Przechowuj tę listę w ustalonym, łatwo dostępnym miejscu, np. połóż ją przy telefonie.

Najważniejsze numery telefonów możesz również zapisać na klawiszach szybkiego wybierania w swoim telefonie.

Wzywanie pomocy

Telefon komórkowy najlepiej nosić zawsze przy sobie. Dzięki temu zawsze możliwe jest wezwanie pomocy.

Wiele instytucji charytatywnych oferuje systemy umożliwiające natychmiastowe uzyskanie pomocy. Dzięki niewielkiemu urządzeniu, które masz zawsze przy sobie, możesz przez całą dobę kontaktować się ze służbami ratunkowymi.

Zostaw jeden komplet kluczy do swojego mieszkania u sąsiadów lub u członków rodziny, którzy mieszkają w pobliżu, aby w razie potrzeby mogli wejść do Twojego mieszkania.



Wskazówki dla pacjentów i ich najbliższych

- › Zadbajcie o większą przejrzystość w mieszkaniu, omawiając i wdrażając razem potencjalne działania.
- › Odsuńcie na bok przedmioty, które mogą zagrażać bezpieczeństwu.
- › Przemieszczanie się poza mieszkaniem jest łatwiejsze i bezpieczniejsze, gdy ktoś towarzyszy pacjentowi.
- › Prawidłowe przyjmowanie leków jest łatwiejsze, gdy jest wsparcie i pomoc bliskich, np. przy uzupełnianiu kasetki na leki.
- › Przygotujcie razem listę numerów telefonów z najważniejszymi numerami telefonów zapisanymi dużymi literami i przechowujcie ją w widocznym miejscu.



Serwis i uzyskanie pomocy

Grupy wsparcia

Wymiana doświadczeń z innymi pacjentami może pomóc Ci lepiej radzić sobie z trudnościami i ograniczeniami, jakie niesie ze sobą choroba. Pomoc i wsparcie znajdą tu również najbliżsi pacjentów chorych na AMD.

› **Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)**

Rungestraße 19, 10179 Berlin, Niemcy

nr tel.: +49 30 285 387-0

e-mail: info@dbsv.de

Strona internetowa: www.dbsv.org

› **Blickpunkt Auge –**

Rat und Hilfe bei Sehverlust

Ośrodki pomocy

<https://blickpunkt-auge.de/kontakt.html>

› **PRO RETINA Deutschland e.V.**

Kaiserstraße 1c, 53113 Bonn, Niemcy

nr tel.: +49 228 227 217-0

e-mail: info@pro-retina.de

Strona internetowa: www.pro-retina.de





Notatki

**Tutaj dowiesz
się więcej:
www.mein-auge Licht.de**



**Infolinia:
+49 800 550 450 1**