

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2025

Zuzana Navarová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Životní příběh člověka s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

2025

Zuzana Navarová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Zuzana Navarová**
Osobní číslo: **Z22188**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Životní příběh člověka s roztroušenou sklerózou**
Téma práce anglicky: **Life story of a person with multiple sclerosis**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

HAVRDOVÁ, Eva, et al., 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Galén. ISBN 978-80-7492-209-1. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/roztrousena-skleroza-v-praxi-3581/> [paywall].
KAŇOVSKÝ, Petr a Andrea BÁRTKOVÁ, et al., 2020. *Speciální neurologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5611-9. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/specialni-neurologie-12702/> [paywall].
TICHÁ, Veronika, 2022. *Vysoce účinné léky v časně fázi roztroušené sklerózy mozkomíšní*. In: *solen.cz* [online]. Copyright Solen s.r.o., 2001-2024 [cit. 2025-02-6]. Dostupné také z: <https://solen.cz/pdfs/neu/2022/05/06.pdf>
VALIŠ, Martin; PAVELEK, Zbyšek a HALÚSKOVÁ, Simona, 2024. *Roztroušená skleróza pro praxi. 3. aktualizované a doplněné vydání*. Jessenius. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-787-7.
VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL, 2018. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Aeskulap. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4687-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. et Mgr. Michal Kopecký**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2023**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2025**

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. března 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Životní příběh člověka s roztroušenou sklerózou jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 23. 4. 2025

Zuzana Navarová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala všem, kteří mě během psaní této bakalářské práce podporovali. Velké díky patří vedoucímu mé práce Mgr. et Mgr. Michalovi Kopeckému za odborné vedení, cenné rady a trpělivost. Dále děkuji své rodině a blízkým za podporu, povzbuzení a pochopení. V neposlední řadě děkuji respondentkám za ochotu sdílet své příběhy, bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

ANOTACE

Bakalářská práce se zaměřuje na životní příběhy žen s roztroušenou sklerózou v kontextu těhotenství a mateřství. Teoretická část se věnuje charakteristice onemocnění, psychosociálním aspektům a specifikům těhotenství u žen s touto diagnózou. Průzkumná část využívá narativní rozhovory, které jsou analyzovány pomocí kvalitativní metody kódování. Cílem je zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivňuje rozhodování o těhotenství, průběh porodu a šestinedělí, stejně jako psychický stav, mezilidské vztahy a celkovou životní situaci žen. Výsledky poukazují na individuálně odlišné zkušenosti respondentek a dopad onemocnění na jejich každodenní život.

KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza, těhotenství, mateřství, narativní rozhovor, životní příběh, psychosociální dopad

TITLE

The Life Story of a Person with Multiple Sclerosis

ANNOTATION

The bachelor thesis focuses on the life stories of women with multiple sclerosis in the context of pregnancy and motherhood. The theoretical part deals with the characteristics of the disease, psychosocial aspects and the specifics of pregnancy in women with this diagnosis. The research part is based on narrative interviews analyzed using qualitative coding methods. The aim is to explore how multiple sclerosis affects decision-making regarding pregnancy, the course of childbirth and the postpartum period, as well as the psychological state, interpersonal relationships, and overall life situation of the women. The results highlight individually diverse experiences and the impact of the disease on the respondents' everyday lives.

KEYWORDS

Multiple sclerosis, pregnancy, motherhood, narrative interview, life story, psychosocial impact

OBSAH

Úvod.....	11
1 Cíle a metody práce	12
1.1 Cíl práce.....	12
1.2 Metody k dosažení cíle	12
2 Roztroušená skleróza	13
2.1 Etiologie RS	14
2.2 Formy RS	15
2.3 Klinické projevy RS.....	17
2.3.1 Klinický obraz u relaps-remitentní formy RS.....	17
2.3.2 Klinický obraz u progresivní formy RS.....	17
2.3.3 Symptomy RS	18
2.4 Diagnostika RS	20
2.4.1 Diagnostická kritéria.....	20
2.4.2 Magnetická rezonance	20
2.4.3 Vyšetření MMM	21
2.4.4 Evokované potenciály a OCT	21
2.4.5 Diferenciální diagnostika	21
2.5 Léčba RS.....	22
2.5.1 Léčba ataky	22
2.5.2 Dlouhodobá léčba	23
3 Psychosociální aspekty RS	25
3.1 Přijetí diagnózy	25
3.2 Psychologická péče.....	26
3.2.1 Unie ROSKA	26
3.2.2 Sdružení mladých sklerotiků	26
3.2.3 Domov sv. Josefa.....	26
3.2.4 eReS tým ČR	27

3.2.5	Sociální dopady RS.....	27
4	RS a gravidita.....	28
4.1	Vliv RS na plodnost a těhotenství.....	28
4.2	Léčba RS v těhotenství	29
4.3	RS a kojení.....	29
	Výzkumná část.....	31
5	Metodika výzkumné části	32
6	Prezentace výsledků.....	34
6.1	Životní příběh R1	34
6.2	Životní příběh R2.....	35
6.3	Životní příběh R3.....	36
6.3.1	Téma č.1 - Po sdělení diagnózy	38
6.3.2	Téma č.2 - Těhotenství	40
6.3.3	Téma č.3 - Psychosociální aspekty nemoci	45
6.3.4	Téma č.4 - Zkušenost s léčbou a zdravotní péčí	48
6.3.5	Téma č.5 - Dopad nemoci na každodenní život.....	51
7	Diskuze	54
8	Závěr	64
9	Použitá literatura	66

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1: Schéma témat a hlavních kódů.....	55
Obrázek 2: Těhotenství.....	58
Obrázek 3: Po sdělení diagnózy.....	59
Obrázek 4: Psychosociální aspekty nemoci.....	61
Obrázek 5: Dopad nemoci na každodenní život.....	62
Obrázek 6: Zkušenosti s léčbou a zdravotní péčí.....	63

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

RS	Roztroušená skleróza
MR	Magnetická rezonance
MMM	Mozkomíšňi mok
EBV	Epstein–Barr virus = Virus Epstein–Barrové
VVV	Vrozené vývojové vady
DMT	Disease modifying therapy = Terapie modifikující chorobu
DMD	Disease modifying drugs = Léky modifikující chorobu
OCT	Optická koherenční tomografie
PRIMS	Pregnancy in Multiple Sclerosis
WHO	World Health Organization = Světová zdravotnická organizace

ÚVOD

Roztroušená skleróza (RS) je závažné onemocnění nervové soustavy, které se většinou začíná projevovat kolem třicátého roku života a častěji postihuje ženy než muže. Bez odpovídající léčby může roztroušená skleróza postupně způsobit výrazné omezení pohyblivosti, narušení dalších tělesných funkcí a vést až k invaliditě. V současné době neexistuje spolehlivý způsob prevence, který by jejímu vzniku zabránil (Horáková, 2020).

Roztroušená skleróza se často objevuje v životním období, kdy ženy plánují založení rodiny. Přestože tato diagnóza přináší řadu obav a nejistot, neovlivňuje jejich přirozenou touhu stát se matkami (Zapletalová, 2019). Těhotenství u žen s roztroušenou sklerózou bylo dlouhou dobu vnímáno jako rizikové. Kvůli obavám, že by mohlo zhoršit průběh onemocnění, se ženám s touto diagnózou většinou nedoporučovalo. Postupem času se však pohled na tuto problematiku změnil díky novým vědeckým poznatkům a výsledkům klinických studií.

Tato práce si klade za cíl popsat, jak RS ovlivňuje těhotenství a mateřství, a to nejen z pohledu medicínského, ale především prostřednictvím osobních zkušeností žen, které touto nemocí trpí. Na základě analýzy tří životních příběhů se práce zaměřuje na to, jak ženy s roztroušenou sklerózou vnímaly dopady onemocnění na svůj každodenní život před těhotenstvím i během mateřství.

Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část poskytuje základní informace o RS a jejím dopadu na těhotenství. Výzkumná část se věnuje analýze životních příběhů tří žen s RS, které prošly těhotenstvím, s cílem porozumět jejich zkušenostem a dopadu nemoci na tuto specifickou etapu života.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

Hlavním cílem této práce je popsat dopady roztroušené sklerózy na těhotenství a mateřství žen, které tímto onemocněním procházejí, a zjistit, jak ovlivnila jejich životní situaci.

V teoretické části je cílem popsat základní informace o RS, její průběh a vliv na těhotenství a mateřství. Zaměřuje se také na možné komplikace a doporučení v oblasti zdravotní péče.

Výzkumná část si klade za cíl analyzovat zkušenosti tří žen s RS během těhotenství, identifikovat hlavní problémy a výzvy, kterým čelily, a zjistit, jak nemoc ovlivnila jejich fyzické i psychické zdraví.

1.2 Metody k dosažení cíle

V teoretické části práce je metoda založena na analýze odborné literatury o onemocnění RS. Tato část poskytuje přehled o charakteristice onemocnění, jeho průběhu, možnostech léčby a dopadu na různé aspekty života, včetně těhotenství. Zároveň vytváří teoretické východisko pro výzkumnou část, která se zaměřuje na osobní zkušenosti žen s RS během těhotenství.

Ve výzkumné části je metoda kvalitativní, konkrétně založená na analýze životních příběhů tří žen, které si prošly těhotenstvím s RS. Výzkum se zaměřuje na subjektivní prožitky, vnímání nemoci, výzvy spojené s těhotenstvím a mateřstvím i na dopady RS na jejich životní situaci. Metoda umožňuje hlubší porozumění individuálním zkušenostem a sociálním aspektům spojeným s tímto tématem.

Teoretická a praktická část spolu úzce souvisejí. Teoretický rámec poskytuje nezbytné znalosti o RS a jeho vlivu na těhotenství, zatímco výzkumná část přináší konkrétní příběhy, které tyto poznatky doplňují a ilustrují jejich skutečné dopady na život pacientek.

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

„Roztroušená skleróza (RS) je závažné chronické neurologické onemocnění, které bez léčby způsobuje významnou invaliditu u většiny pacientů. Postihuje převážně mladé osoby v produktivním věku, typický začátek onemocnění je mezi 20.–40. rokem života. Ženy jsou postiženy 2–3× častěji než muži. V České republice se počet pacientů odhaduje na přibližně 17–20 000. Většina pacientů trpí relaps-remitentní formou RS. V posledních letech je však věnována značná pozornost i progresivním formám“ (Šťastná, Horáková, 2021).

Roztroušená skleróza je onemocnění, při kterém dochází k narušení myelinových pochev, tedy ochranných obalů nervových vláken, jejichž hlavním úkolem je zajišťovat správné vedení nervových vzruchů. Buňky centrálního nervového systému sice dokážou částečně regenerovat poškozený myelin, avšak v místě narušení se vytvářejí jizvy, které zhoršují přenos nervových signálů, a tím i způsobují celkové projevy nemoci. S narůstajícím množstvím těchto jizev dochází k postupnému poškození nervových buněk, což vede ke stále výraznějším neurologickým potížím. Již v počátečních stádiích dochází k nevratné degeneraci neuronů a jejich vláken, což znamená, že tyto buňky postupně odumírají. Jak se onemocnění vyvíjí, ztráta mozkové tkáně probíhá rychleji, než je běžné v rámci přirozeného stárnutí organismu, což následně vede ke zhoršování neurologických funkcí. Je to dlouhodobé onemocnění s významným dopadem na kvalitu života pacientů, které často vede k invaliditě. Závažné důsledky se však neomezují pouze na zdravotní stav jedince, ale mají také výrazný socioekonomický dopad. Onemocnění totiž představuje značnou finanční zátěž, která nespočívá pouze v nákladech na léčbu a zdravotní péči, ale zahrnuje i nepřímé ekonomické důsledky, jako je snížená pracovní schopnost, vyšší míra nezaměstnanosti a sociální podpora pacientů, kteří nejsou schopni vykonávat běžné pracovní činnosti (Vališ, 2024).

Roztroušenou sklerózu zatím nelze zcela vyléčit, avšak díky pokroku v porozumění jejím příčinám, diagnostice i léčbě je dnes možné u mnoha pacientů příznivě ovlivnit průběh onemocnění a dosáhnout jeho dlouhodobé stabilizace (Horáková, 2020).

2.1 Etiologie RS

Na otázku, jaká je příčina tohoto onemocnění, není možné poskytnout jednoznačnou odpověď. Vědecké poznatky naznačují, že jeho vznik je výsledkem kombinace genetických předpokladů a faktorů prostředí. Některé varianty genů, zejména ty ovlivňující činnost imunitního systému, lokalizované na 6. chromozomu, mohou přispívat ke zvýšené náchylnosti k nemoci. Přestože studie jednovaječných dvojčat ukazují, že dědičnost se podílí zhruba na třetině celkového rizika vzniku, zbývající část je spojována s vnějšími faktory. Rizikové mohou být některé virové infekce, mezi nimiž je často zmiňován Epstein-Barrové virus. Tento patogen je považován za významný faktor, protože mnoho pacientů v minulosti prodělalo infekční mononukleózu a téměř u všech lze zjistit přítomnost protilátek dokládajících dřívější kontakt s tímto virem. U osob s nově diagnostikovaným onemocněním bývají hladiny těchto protilátek často zvýšené, což může svědčit o nestandardní imunitní reakci. Přestože EBV patří mezi nejrozšířenější viry a během života se s ním setká téměř 99 % populace, jeho samotná přítomnost k rozvoji nemoci nestačí, což naznačuje zapojení dalších faktorů. EBV je velmi rozšířený a většina lidí se s ním během života setká. Přesto u naprosté většiny z nich onemocnění nepropukne, což naznačuje, že k jeho vzniku musí přispět i další faktory (Kalinčík, Havrdová, 2021).

Jak ve své knize uvádí Vališ (2020, s.16), RS může být spojena s různými faktory prostředí. Mezi ně patří například nedostatečné vystavení slunečnímu záření, nízká hladina vitamínu D, virové infekce, stres, kouření a také složení střevního mikrobiomu. Dlouhodobý psychický stres se někdy považuje za jeden z možných vlivů na rozvoj onemocnění, i když dosavadní vědecké studie tuto teorii jednoznačně nepotvrdily. Některé výzkumy naznačují, že lidé, kteří prošli extrémně stresující životní situací, jako je například úmrtí dítěte, mohou mít zvýšené riziko vzniku tohoto onemocnění. Za další rizikový faktor je považováno kouření, které bylo v souvislosti s RS prokázáno jako významný škodlivý vliv. V souvislosti s RS byly zkoumány i některé profesní skupiny, jejichž pracovní činnost zahrnuje kontakt s toxickými látkami. Výsledky těchto studií však zatím nenabídlý jasný závěr. Dříve se spekulovalo o tom, zda očkování může nějakým způsobem přispět k rozvoji RS, ale klinické výzkumy tuto možnost většinou vyloučily.

2.2 Formy RS

V roce 1996 vytvořila americká Národní společnost pro roztroušenou sklerózu (National Multiple Sclerosis Society) standardizované definice čtyř odlišných forem roztroušené sklerózy (Vališ, Pavelek, 2024).

Seidl (2023) ve své knize rozděluje RS na následující formy:

- Relaps-remitentní – v počátcích RS se vyskytuje u 85-90 % nemocných
- Sekundárně progresivní
- Primárně progresivní – převažující u mužské populace, zejména ve středním věku, a to v přibližně 10 až 15 %
- Forma progredující – relabující RS – má zhoubný průběh, přibližně u 3%

Relaps-remitentní forma je nejběžnějším typem roztroušené sklerózy. Tato forma trvá zpravidla několik let a trpí jí 85-90 % nově diagnostikovaných pacientů. Charakteristické pro tuto formu je střídání relapsů s částečným nebo úplným zlepšením klinického stavu, označovaným jako remise (Vališ a Pavelek, 2024).

Relaps-remitentní průběh RS má tendenci se rozvinout v průběhu 10 až 15 let do formy sekundárně progresivní. Kdy dochází k prohlubování neurologické dysfunkce se snižováním frekvencí relapsů. Primárně progresivní formou RS trpí přibližně 10 % pacientů. Jedná se o průběh onemocnění, u kterého dochází ke stálému vzrůstu invalidity bez přítomnosti relapsů (Havrdová et al., 2015).

Relabující-progresivní typ RS je nejméně častou formou onemocnění. Od samého začátku se vyznačuje progresivním průběhem, přičemž každý relaps způsobuje trvalé neurologické dysfunkce bez úpravy klinického stavu (Vališ, Pavelek, 2024).

Roztroušená skleróza se u každého pacienta projevuje velmi individuálně, přičemž její charakter se může v průběhu času výrazně proměňovat. Systém klasifikace, který byl po mnoho let celosvětově uznávaný, byl v roce 2013 aktualizován, aby lépe odpovídal současným poznatkům a zahrnoval objektivní ukazatele, jako je například nález na MR. Na základě této revize se RS rozděluje do dvou forem: relaps-remitentní a progresivní. Do skupiny relaps-remitentní formy RS spadá také klinicky izolovaný syndrom (CIS). Dále se dělí dle aktivity, přičemž aktivita je definována přítomností klinického relapsu, výskytem nových nebo zvětšených T2 lézí na MR, případně detekcí lézí se syčením kontrastní látkou na MR.

Progresivní forma zahrnuje dvě varianty průběhu – primární a sekundární. Obě mohou být charakterizovány buď aktivitou, nebo progresí onemocnění (Šťastná, Horáková, 2021).

Roztroušená skleróza se obvykle poprvé projeví mezi 20. a 40. rokem života, ale u části pacientů se její příznaky mohou objevit už v dětství nebo dospívání. U dětí má onemocnění často velmi aktivní relaps-remitentní průběh. Ve srovnání s dospělými prodělávají relapsy častěji, a to až dvakrát až třikrát více, a na magnetické rezonanci vykazují větší množství lézí, zejména v oblasti zadní jámy lební (Brenton, 2020).

2.3 Klinické projevy RS

Rozmanitost symptomů je značně široká, od charakteristických až po méně běžné a ojedinělé projevy. Symptomy mohou vznikat náhle, avšak jejich vývoj může trvat i několik dní. Závažnost těchto symptomů je závislá na velikosti a umístění demyelinizačního ložiska v centrální nervové soustavě (Peterka, Potužník, 2021).

Příznaky roztroušené sklerózy se liší u každého jednotlivce a mohou být ovlivněny faktory, jako je únava, teplota prostředí, psychický stav nebo infekční onemocnění (Vališ, Pavelek, 2024).

Pro onemocnění jsou typickými klinickými termíny relaps (ataka) a interval mezi jednotlivým relapsy, remise. V počáteční fázi onemocnění mohou být příznaky často neurčité, například únava, bolesti hlavy, deprese a bolesti v končetinách projevující se neurastenicky až neuroticky (Seidl, 2023).

2.3.1 Klinický obraz u relaps-remitentní formy RS

U relaps-remitentní formy RS může během remise pacient zcela postrádat neurologické symptomy. Relaps tohoto onemocnění se vyznačuje specifickými projevy. Jedná se o neurologický symptom typický pro RS, trvající minimálně 24 hodin a může být buď nový, nebo dříve přítomný symptom, tentokrát však s větší intenzitou. Pacient přitom nemá zvýšenou teplotu, známky infekce a není vystaven významnému stresu. Během relapsu mohou symptomy přetrvávat, objevovat se nebo ustupovat. Po relapsu dochází k fázi zotavení, která může být buď kompletní, nebo částečná. V období mezi relapsy se většinou klinický stav nezhoršuje. Klinicky izolovaný syndrom (CIS), první výskyt typických neurologických obtíží, bývá často prvním projevem roztroušené sklerózy. Může se manifestovat jako jednostranná optická neuritida, porucha pohyblivosti nebo citlivosti končetin, nebo jako mozkový (vertigo, nestabilní chůze) či kmenový syndrom (neuralgie trigeminu) (Ampapa, 2022).

2.3.2 Klinický obraz u progresivní formy RS

U menší části pacientů má onemocnění odlišný průběh, který není typický náhlými změnami stavu (relaps) a ani obdobími bez výrazných změn v klinickém stavu (remise). Místo toho dochází k postupnému zhoršování neurologických funkcí již od začátku onemocnění. Tento průběh může zahrnovat krátké období stabilizace nebo mírné výkyvy klinického stavu. U primárně progresivní formy bývá častým projevem porucha chůze v důsledku paraparézy dolních končetin (Ampapa, 2022).

2.3.3 Symptomy RS

Častými symptomy roztroušené sklerózy jsou změny citlivosti, zrakové poruchy, oslabení končetin, závratě, únava, sexuální a sfinkterové potíže, bolest, změny nálady, snížená kognitivní výkonnost a problémy s chůzí (Vališ, Pavelek, 2024).

Nejčastějším počátečním projevem RS je zánět očního nervu, retrobulbární nebo intraokulární neuritida. Hlavním symptomem retrobulbární neuritidy je postupné zhoršení zrakové ostrosti trvající několik dní bez vlivu denní doby. Pacienti si mohou stěžovat na to, že obraz na postiženém oku je méně jasný než na zdravém oku a barvy jsou méně intenzivní. Postižení zraku může mít různý rozsah, od mírného zamlžení obrazu až po úplnou ztrátu schopnosti vnímat obrysy nebo světlo (Preiningerová, Beroušková, 2021).

Senzitivní poruchy se mohou projevit jako parestézie, dysestézie nebo snížená citlivost na jedné polovině těla či v určité lokalizované oblasti. Častým projevem je rovněž „Lhermittův příznak“, kdy předklon hlavy vyvolává pocit brnění. Tyto poruchy jsou obvykle jedny z prvních příznaků onemocnění (Vališ, Pavelek, 2024).

Motorické poruchy u roztroušené sklerózy se často projevují různými typy paréz, jako je monoparéza (slabost jedné končetiny), hemiparéza (slabost jedné poloviny těla), nebo paraparéza (slabost dolních končetin). Tyto poruchy mohou vést k omezení pohyblivosti a ztrátě koordinace, což negativně ovlivňuje každodenní život pacientů s RS (Vališ, Pavelek, 2024).

Poruchy okulomotoriky a nystagmu vznikají důsledkem poškození mozkových nervů a projevují se diplopií (dvojitým viděním) nebo oscilopsií (kmitavé, rozostřené vidění), často doprovázenými pocitem nejistoty v prostoru nebo závratěmi. Kromě okohybných nervů mohou být postíženy i další mozkové nervy, které se mohou projevovat neuralgií trigeminu, méně často se objevuje neuralgie nervus glossopharyngeus, paréza nervus facialis nebo porucha sluchu (Sládková, Mareš, 2020).

Vertigo (závrať) je velmi nespecifický příznak, který může mít mnoho různých příčin. U roztroušené sklerózy je závrať obvykle nesystematická, nerotační a není spojena s tinnitem ani poruchami sluchu. Pacienti jej často popisují jako pocit nejistoty v prostoru, doprovázený tahem ke stranám, závratí při změně polohy s kolísající intenzitou (Machová, Kadlecová, 2018).

Poruchy sfinkterů a sexuální dysfunkce se u RS často projevují jako imperativní mikce (neodkladné nucení na moč), retence, inkontinence, erektilní a sexuální dysfunkce (Seidl, 2023).

Dalším velmi častým příznakem RS je únava. Trpí jí asi 85 % pacientů, jedná se o symptom, který se obtížně objektivně posuzuje a zároveň je velmi neurčitý. (Sládková, Mareš, 2020) Charakteristické je kolísání intenzity únavy, které není vázáno na denních aktivitách, a neschopnost ji překonat. Pacienti jsou často nuceni si na chvíli odpočinout, aby mohli pokračovat v dalších činnostech (Machová, Kadlecová, 2018).

U roztroušené sklerózy bývají psychické poruchy často diagnostikovány pozdě, protože na rozdíl od neurologických příznaků nejsou tak snadno rozpoznatelné. Mohou se však objevit již v počátečních fázích onemocnění. Mezi obvyklé symptomy patří deprese, manické stavy, poruchy paměti a myšlení, úzkost, emocionální nestabilita, patologické projevy smíchu nebo pláče, apatie a únava. Psychické symptomy, které nejsou léčeny, mohou u těchto pacientů způsobit zhoršení kvality života a zároveň komplikovat rehabilitaci i spolupráci na léčbě (Machová, Kadlecová, 2018). Deprese postihuje až 50 % pacientů s roztroušenou sklerózou, která často nastává v prvním roce od stanovení diagnózy, kdy se pacient potýká s otázkami o své budoucnosti a míře soběstačnosti v běžném životě. Výrazně také snižuje kvalitu života a omezuje aktivitu pacienta. Spolu s depresí se také u 36 % pacientů objevuje úzkost, která se často opomíjí. Přibližně 25 % pacientů také zvažuje v průběhu nemoci možnost sebevraždy (Havrdová et al., 2015).

Kognitivní deficit může být přítomen v jakékoli fázi a formě roztroušené sklerózy. Pacienti s progresivní formou RS jsou postiženi častěji. Nejčastějšími problémy jsou snížená schopnost rychle zpracovávat informace, obtíže s učením a epizodickou pamětí. Exekutivní a vizuoprostorové funkce bývají méně často ovlivněny. Tyto potíže významně ovlivňují kvalitu života nejen pacientů, ale i jejich blízkých. Ovlivňují také zaměstnanost u pacientů a mohou komplikovat zvládání onemocnění a jeho celkový průběh (Šrotová et al, 2023).

2.4 Diagnostika RS

Diagnostika RS je složitý proces, protože neexistuje žádný konkrétní test, který by jednoznačně potvrdil nebo vyvrátil přítomnost onemocnění. Stanovení diagnózy vychází ze splnění určitých kritérií, nyní revidovaných McDonaldových kritérií z roku 2017. Tyto kritéria jsou kombinací klinického vyšetření s paraklinickými testy, jako je magnetická rezonance a vyšetření mozkomíšního moku. Dříve se také využívaly zrkové evokované potenciály, avšak klíčovou roli v diagnostice hraje především magnetická rezonance (Vaněčková, Seidl, 2018).

2.4.1 Diagnostická kritéria

Během let prošla diagnostická kritéria pro RS mnoha modifikacemi. První všeobecně uznávaná diagnostická kritéria pro roztroušenou sklerózu představovala Schumacherova kritéria z roku 1965 a následně po nich Poserova kritéria z roku 1983, která zahrnovala i MR a vyšetření mozkomíšního moku. V roce 2001 byla zavedena tzv. McDonaldova kritéria, podle kterých je pro diagnostiku roztroušené sklerózy nezbytné prokázat diseminaci v prostoru a čase. Tato kritéria byla následně revidována v letech 2005 a 2010 (Sládková, Mareš, 2020).

Dnes se pro diagnostiku RS užívají McDonaldovi kritéria, která byla aktualizována roku 2017. Mezi změny oproti kritériím z roku 2010 tak patří nevydělávání symptomatických ložisek, jelikož bylo prokázáno, že tato úprava povede k rychlejší diagnostice zejména splněním kritérií diseminace v čase. Dále se dle těchto kritérií počítají i kortikální/juxtakortikální ložiska na průkaz diseminace v čase (Vaněčková, Seidl, 2018).

2.4.2 Magnetická rezonance

„Magnetická rezonance (MR) mozku a míchy zobrazí oblasti, kde proběhla demyelinizace (tzv. léze či plaky). Typické oblasti, kde se vyskytují ložiska RS jsou: periventrikulární, juxtakortikální/kortikální, infratentoriální a míšní“ (Vališ, Pavelek, 2024, s. 34).

„Pokud se v ≥ 1 T2 hyperintenzivní léze vyskytuje nejméně ve dvou ze čtyř výše uvedených oblastí CNS, je splněno kritérium pro diseminaci v prostoru pro RS. Pro zvýraznění aktivních lézí může být nitrožilně podána kontrastní látka gadolinium. Nová T2 a/nebo gadolinium vychytávající léze na dalším MR oproti prvnímu MR skenu bez ohledu na načasování prvního skenu nebo současná přítomnost asymptomatických gadolinium vychytávajících lézí a nevychytávajících lézí v jakoukoli dobu znamenají průkaz diseminace v čase“ (Vališ, Pavelek, 2024, s. 34).

2.4.3 Vyšetření MMM

Pro diagnostiku RS je při vyšetření mozkomíšního moku zásadní prokázat přítomnost oligoklonálních proužků. Pozitivní nález znamená, že v likvoru jsou alespoň dva proužky, které se v séru nenacházejí (Vaněčková, Seidl, 2018).

Tento nález se objevuje u jiných diagnóz jen zřídka, přičemž u pacientů s RS se tyto pásy vyskytují v 95-98 %. Obdobný význam má přítomnost plazmatických buněk v mozkomíšním moku, protože jsou jedinými buňkami v těle schopnými produkovat imunoglobuliny. Pro diferenciální diagnostiku se často provádí testování protilátek proti borrelii a různým virům (Havrdová et al., 2015).

2.4.4 Evokované potenciály a OCT

Evokované potenciály, zejména zrakové, mají významný diagnostický přínos. Charakteristickým nálezem je prodloužená latence vlny P 100 s až 90 % senzitivitou. Přesto se toto vyšetření v současnosti již tak často nevyužívá (Seidl, 2023).

OCT je rychlá a spolehlivá zobrazovací technika, která umožňuje detailní zobrazení struktury sítnice. Ukazuje patologické změny, které vznikají při poškození zrakového nervu. OCT se využívá především k sledování progresu roztroušené sklerózy a k hodnocení účinků nových terapeutických přístupů (Vališ, 2024).

2.4.5 Diferenciální diagnostika

Pro stanovení diagnózy RS je nezbytné vyloučit jiná onemocnění, která by lépe odpovídala klinickým a paraklinickým nálezům. Dva hlavní faktory mohou naznačovat, že se u pacienta jedná o jinou diagnózu. Prvním faktorem je absence typických symptomů pro RS. Druhým faktorem je, že na magnetické rezonanci (MR) a při vyšetření mozkomíšního moku nejsou přítomny obvyklé nálezy pro RS (Pavelek, Vališ, 2023).

Mezi diferenciální diagnózy RS patří Akutní diseminovaná encefalomyelitida, Neuromyelitis optica, Mardurgova nemoc, Schilderova difúzní skleróza, Systémový lupus erythematoses (SLE), a další (Pavelek, Vališ, 2024).

2.5 Léčba RS

I když roztroušená skleróza stále zůstává nevléčitelným onemocněním, díky včasné diagnostice a efektivní léčbě můžeme nyní významně omezit její aktivitu a zpomalit postup neurologického poškození. (Sládková, Mareš, 2020).

V posledních dvaceti letech došlo k významným pokrokům v terapii roztroušené sklerózy. Jedná se o nejrychleji rozvíjející se oblast v rámci neurologie (Vališ, Pavel, Halúsková, 2024).

První účinné metody léčby roztroušené sklerózy byly objeveny v 60. letech 20. století, kdy se ukázalo, že kortikoidy urychlují zlepšení stavu při akutních atakách. K významnému průlomů došlo v roce 1993, kdy byl na trh uveden první lék DMD – interferon beta. V současnosti je k dispozici několik desítek DMD, které mají různé mechanismy účinku (Šťastná, Menkyová, Horáková, 2023).

Biologická léčba přinesla zásadní pokrok v terapii roztroušené sklerózy. Její účinnost spočívá ve využití vysoce specifického a přesně definovaného mechanismu. Tato forma léčby dosahuje výrazné efektivity, avšak zároveň s sebou nese riziko možných komplikací, které musí být zohledněny (Peterka, 2022).

Cílem léčby je snížení frekvence atak a zmírnění postupu disability. Péče o pacienty s RS je soustředěna do Center vysoce specializované péče – RS center. V České republice je aktuálně 15 těchto center – v Praze 4, v Brně 2 a dále v městech jako České Budějovice, Hradec Králové, Jihlava, Olomouc, Ostrava, Pardubice, Plzeň, Teplice a Zlín (Turjap, Nedopílková, 2021).

2.5.1 Léčba ataky

Akutní ataky roztroušené sklerózy se běžně léčí kortikosteroidy, přičemž standardní postup zahrnuje podání methylprednisolonu v dávce 3–5 gramů během 3–5 dnů formou infuzní terapie, která vyžaduje dodržování klidového režimu (Turjap, Nedopílková, 2021).

Terapie kortikosteroidy je však spojena s možnými vedlejšími účinky a kontraindikacemi, které se zvláště při dlouhodobém podávání mohou zhoršovat. Před zahájením léčby je nezbytné vyloučit infekci, dbát na doplňování draslíku a zohlednit rizika, jako je hyperglykemie nebo rozvoj osteoporózy, jež jsou s touto terapií často spojována (Seidl, 2023).

2.5.2 Dlouhodobá léčba

Základním cílem léčby RS je dlouhodobě tlumit aktivitu imunitního systému, a tím snížit četnost atak i zpomalit postup onemocnění. Významný pokrok v terapii nastal v 90. letech s nástupem tzv. léků modifikujících průběh nemoci, které poprvé umožnily zasáhnout do samotného vývoje RS, nikoliv jen mírnit její projevy (Sládková, Mareš, 2020).

2.5.2.1 Léčba relaps-remitentní formy RS

V posledních letech se možnosti léčby relaps-remitentní formy RS výrazně rozšířily. Širší nabídka dostupných léků umožňuje rozmanitější léčebné postupy (Ampapa, 2019).

V rámci úhradových podmínek léčby RS v České republice je eskalační léčba nejčastějším léčebným přístupem pro relaps-remitentní formu RS. Tato léčba začíná v rané fázi onemocnění, ideálně po první atace (klinicky izolovaném syndromu, CIS), a zahrnuje léky první linie – interferon beta, glatiramer acetát nebo teriflunomid. Pokud tento léčebný přístup selže a pacient prodělá alespoň jednu středně těžkou nebo těžkou ataku, léčba se přechází na léky druhé linie s vysokou účinností (HET) - alemtuzumab, cladribin, fingolimod, ocrelizumab a ofatumumab). Po dvou atakách na lécích první linie lze přejít na natalizumab. Výjimku tvoří vysoce aktivní forma RS s minimálně dvěma relapsy během jednoho roku a aktivitou zjištěnou na magnetické rezonanci, kde je možné léčbu začít přímo léky druhé linie – fingolimod, alemtuzumab nebo natalizumab (Tichá, 2022).

2.5.2.2 Léčba sekundárně progresivní formy RS

S postupujícím onemocněním dochází k útlumu zánětlivých procesů, což výrazně omezuje možnosti léčby. V této fázi je proto důraz kladen na rehabilitaci a cílenou léčbu symptomů (Vališ et al., 2024).

Ačkoli došlo k pokroku ve výzkumu léčby sekundárně progresivní RS, nalezení účinného řešení této formy onemocnění zůstává nevyřešeným problémem. Siponimod je první a zatím jediný schválený lékem, který prokázal účinnost u SP-RS. (Halúsková, Vališ, 2022).

2.5.2.3 Léčba primárně progresivní léčby RS

Stejně jako u sekundárne progresivní formy se při léčbě klade důraz na rehabilitaci a léčbu symptomů (Vališ et al., 2024).

Ocrelizumab je v současnosti jediným dostupným lékem, který byl schválen pro léčbu primárně progresivní roztroušené sklerózy. Jeho účinnost a bezpečnost byly posouzeny na základě výsledků rozsáhlé klinické studie ORTARIO (Elišák, 2023).

2.5.2.4 Léčba dětí s RS

Po potvrzení diagnózy roztroušené sklerózy je doporučeno co nejdříve zahájit léčbu DMT, aby se snížila četnost relapsů a zpomalilo zhoršování neurologických funkcí. U dětských pacientů je klíčová spolupráce multidisciplinárního týmu, který se věnuje nejen praktickým otázkám spojeným s podáváním léků, ale také zdůrazňuje důležitost pravidelného užívání, pomáhá překonávat možné překážky v léčbě a zohledňuje psychologický dopad života s chronickým onemocněním (Brenton, 2020).

2.5.2.5 Symptomatologická léčba RS

U některých pacientů s roztroušenou sklerózou mohou přetrvávat symptomy, které výrazně snižují kvalitu života. Mezi ty nejčastější patří chronická únava, spasticita, poruchy hybnosti, deprese, bolest či močové a sexuální dysfunkce. Zmírnění těchto projevů prostřednictvím vhodné léčby může významně zlepšit celkové fungování pacientů. Ačkoli symptomatická terapie neovlivňuje dlouhodobou prognózu onemocnění, je nedílnou součástí komplexní péče o osoby s RS (Ampapa, 2017).

2.5.2.6 Rehabilitace

Cílem rehabilitace je pomoci pacientům s různými zdravotními obtížemi udržet a rozvíjet jejich schopnosti nezbytné pro každodenní život. Soustředí se na pohybové funkce, smyslové vnímání, kognici a celkovou soběstačnost (Novotná et al., 2021).

Systematická a dobře naplánovaná rehabilitace v raných stádiích roztroušené sklerózy může přispět k oddálení rozvoje neurologických obtíží a snížení následného postižení. Rehabilitační přístup by měl být individuální a zaměřený na specifické potřeby každého pacienta. Zahrnuje pohybový trénink, senzoryckou stimulaci, psychologickou podporu, trénink močového a střevního systému, cvičení řeči a polykání, posilování kognitivních funkcí a vzdělávací programy zaměřené na rehabilitaci (Duan et al., 2023).

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY RS

Roztroušená skleróza má silný vliv na psychiku pacienta a ovlivňuje různé oblasti jeho života. Stejně jako jiná chronická onemocnění, i RS ovlivňuje každodenní aspekty života, jako je kvalita života či možnosti pracovního uplatnění. Únava a vyčerpání, které jsou u tohoto onemocnění velmi časté, výrazně omezují schopnost jedince zvládat běžné životní povinnosti a zvládat zátěž spojenou s tímto onemocněním (Lenderová, Hosáková, 2024).

3.1 Přijetí diagnózy

Když člověk začíná pociťovat zdravotní potíže a čeká na definitivní stanovení diagnózy, může to být psychicky velmi náročné období. Nejistota, obavy z budoucnosti a možné změny v životě často vyvolávají úzkost nebo depresivní pocity. Přijetí diagnózy není okamžitý proces, ale spíše postupné vyrovnávání se s novou realitou. Lze jej srovnat s teorií Kübler-Rossové, která popisuje různé fáze procesu smířování se se smrtelným onemocněním. Přestože byla tato teorie původně spojena se smířováním se se smrtí, její principy se dají aplikovat i na přijetí závažného onemocnění (Lenderová, Hosáková, 2024).

První reakcí na sdělení diagnózy bývá šok, kdy člověk cítí intenzivní strach, úzkost a často odmítá realitu. Poté přichází fáze hněvu a frustrace, která se může projevat podrážděností, emočními projevy a otázkami jako „Proč právě já?“. Následuje období hledání naděje a vyjednávání, kdy se nemocný upíná k dostupným možnostem léčby a snaží se přijmout situaci s určitými podmínkami, například „ano, ale až...“. Čtvrtá fáze, fáze deprese, je charakteristická úbytkem psychické síly a pocitem beznaděje, kdy se člověk může cítit vyčerpaný a ztrácí motivaci bojovat. V pokročilých stádiích nemoci může dojít k celkové rezignaci, kdy jedinec postupně přijímá nevyhnutelnost svého stavu (Zacharová, 2010).

Havrdoová (2015, s. 84) uvádí, že rodina sehrává důležitou roli v procesu vyrovnávání se s diagnózou, avšak ne vždy přináší pouze pozitivní vliv. Někdy může nevědomky přispívat k prohlubování pacientovy úzkosti, například tím, že se pokouší najít alternativní metody léčby ve zdrojích, které nejsou vědecky ověřené. Nejde však pouze o podporu samotného pacienta, ale i jeho blízkých, protože chronické onemocnění ovlivňuje celou rodinnou dynamiku. U mladých lidí, kteří teprve započínají kariéru nebo plánují rodinu, přináší diagnóza zásadní životní změny, které je nutné přijmout a přizpůsobit se jim. V některých případech se členové rodiny stávají hlavními pečovateli, což může ovlivnit jejich vlastní životy a vztahy. Je klíčové posilovat rodinné vazby a vytvářet stabilní zázemí, které pacientovi pomůže lépe zvládnout novou situaci a znovu najít jistotu a sebevědomí.

3.2 Psychologická péče

Psychoterapie představuje spolu s farmakologickou léčbou a rehabilitací významnou součást komplexní péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. Pomáhá jim adaptovat se na novou životní situaci a zvládat její dopady. Díky psychoterapeutické podpoře se pacienti postupně učí nemoc přijímat a zaměřovat svou pozornost na běžné každodenní aktivity. V rámci psychoterapie se využívají různé přístupy, například terapeutický rozhovor, práce s emocemi, techniky na uvolnění napětí či relaxační cvičení. Velkým přínosem je také možnost svobodně vyjádřit své emoce, jako je pláč, hněv či smutek, v bezpečném prostředí bez obavy z hodnocení (Ereska Aktivně, 2020).

Sdělení diagnózy roztroušené sklerózy, která je v současnosti stále nevyлéčitelným onemocněním, znamená pro pacienta zásadní životní změnu. Často se setkáváme s šokem a pocity beznaděje či zoufalství. Pro vyrovnání se s touto situací může být klíčová podpora krizového intervenčního týmu vedeného psychologem nebo psychiatrická péče zaměřená na léčbu úzkosti a deprese. Pacienti mohou rovněž nalézt pomoc v organizacích, jako jsou UNIE ROSKA, Sdružení mladých sklerotiků nebo eReS tým ČR (Vališ, Pavelek, 2017).

3.2.1 Unie ROSKA

Unie Roska se zaměřuje na podporu lidí s roztroušenou sklerózou (RS) a jejich rodin s cílem zlepšit jejich životní podmínky a usnadnit začlenění do společnosti. Poskytuje rehabilitační a rekondiční programy, odborné poradenství a organizuje osvětové aktivity. Klade důraz na aktivní přístup pacientů ke svému zdraví a podporuje jejich pracovní uplatnění. Její služby jsou dostupné všem, kteří potřebují pomoc, bez ohledu na členství ve spolku (Unie Roska, n.d.).

3.2.2 Sdružení mladých sklerotiků

Sdružení mladých sklerotiků z.s. vzniklo v roce 2005 s cílem pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou (RS) zvládat jejich onemocnění a zlepšovat kvalitu jejich života. Zaměřuje se především na nově diagnostikované pacienty a mladší generaci, kterým poskytuje informace, možnost sdílení zkušeností a organizuje různé společenské a sportovní akce. Jeho snahou je motivovat pacienty k aktivnímu přístupu k nemoci, usnadnit jim adaptaci na novou životní situaci a zároveň podporovat jejich postavení ve společnosti (Sdružení mladých sklerotiků, n.d.).

3.2.3 Domov sv. Josefa

Toto zařízení se nachází v Žirči u Dvora Králové nad Labem a jako jediné v Česku poskytuje lůžkovou péči pacientům s pokročilou RS. Nabízí komplexní podporu a pomoc přizpůsobenou individuálním potřebám nemocných (Klímová, Vališ, 2024).

Poskytuje jak krátkodobé, tak dlouhodobé pobyty zaměřené na rehabilitaci a podporu pacientů. Kromě lůžkové péče nabízí i odborné poradenství a terénní služby, které umožňují pacientům zůstat co nejdéle v domácím prostředí. Domov se nesoustředí pouze na zdravotní péči, ale snaží se také zlepšit kvalitu života svých klientů. Areál zahrnuje například terapeutickou zahradu, kavárnu a muzeum cyklistiky, které jsou přístupné i veřejnosti. Hlavním cílem organizace je pomáhat lidem s RS zvládat každodenní výzvy spojené s onemocněním a podpořit jejich soběstačnost a aktivní zapojení do společnosti (Domov svatého Josefa, n.d.).

3.2.4 eReS tým ČR

Spolek eReS tým ČR pomáhá lidem s RS a jejich blízkým, aby zvládali každodenní život s touto nemocí. Snaží se o lepší dostupnost léčby a rehabilitace, podporuje výzkum a řeší problémy spojené se zaměstnáním pacientů. Kromě toho šíří osvětu o RS, zdravém životním stylu a duševní pohodě. Zároveň se snaží prosazovat lepší podmínky pro pacienty a získává finanční prostředky na projekty, které jim usnadňují život (Klímová, Vališ, 2024).

3.2.5 Sociální dopady RS

Udržení pracovní schopnosti pacienta je důležité nejen ekonomicky, ale i pro jeho psychickou pohodu a soběstačnost. Ztráta zaměstnání může vést k sociálním problémům a snížení sebedůvěry. Pokud je to možné, je vhodné přizpůsobit pracovní podmínky místo předčasného odchodu do invalidního důchodu. Práce navíc pomáhá udržovat kognitivní funkce, avšak je nutné najít rovnováhu, aby nedocházelo k přetěžování. Někteří pacienti se naopak snaží získat invalidní důchod už v počátečních fázích nemoci, někdy i manipulativně. Pracovní poradenství proto vyžaduje individuální přístup a znalost situace pacienta (Havrdová et al., 2015).

4 RS A GRAVIDITA

Názor na těhotenství u pacientek s roztroušenou sklerózou se v průběhu času výrazně změnil. Až do devadesátých let 20. století bylo těhotenství u pacientek většinou nedoporučováno z obav, že by mohlo vést k progresi onemocnění, zejména tak po porodu. Tento názor změnila až prospektivní multicentrická studie PRIMS z roku 1998, která ukázala, že v těhotenství dochází k poklesu aktivity onemocnění, zejména v třetím trimestru, přičemž těhotenství nemá dlouhodobý nebo krátkodobý negativní vliv na onemocnění. Po porodu v prvních třech měsících však může dojít k nárůstu počtu relapsů, přičemž toto riziko je vyšší u pacientek, které měly před těhotenstvím vyšší aktivitu nemoci (Cunder, 2019).

„Nejnovější práce ale poukazují na fakt, že samotné těhotenství nemusí být pro průběh RS dostatečně protektivní. Byla prokázána progresie nemoci na subklinické úrovni, a to nálezem zvýšení objemu T2 lézí a také nových T2 a/nebo gadolinium kontrastních lézí na magnetické rezonanci (MR) u značné části žen v poporodním období ve srovnání s MR skeny před otěhotněním. Kromě toho byly u těhotných RS pacientek a pacientek po porodu nalezeny vyšší sérové hladiny lehkých řetězců neurofilament v komparaci se stejnými pacientkami mimo daná období, a také s pacientkami, které nepřerušily terapii léky modifikujícími průběh onemocnění (DMD) během gravidity“ (Vališ, Pavelek, Halúsková, 2024, s.101).

Při rozhodování o léčbě roztroušené sklerózy u žen v plodném věku je důležité zvážit bezpečnost léčby modifikující chorobu před těhotenstvím i během něj. Během těhotenství se totiž často počet relapsů snižuje, a tak většina žen může léčbu přerušit. Nejvyšší riziko relapsu je však v prvním trimestru těhotenství, což je potřeba vzít v úvahu při rozhodování o vysazení DMD. U žen, které mají aktivnější formu nemoci nebo užívají léky, jež mohou po vysazení způsobit zhoršení stavu, je důležité léčbu pečlivě naplánovat před otěhotněním, aby se minimalizovalo riziko relapsů (Krysko et al., 2021).

4.1 Vliv RS na plodnost a těhotenství

Doposud nebylo prokázáno, že by RS přímo ovlivňovala plodnost. Existují však faktory, které mohou nepřímo zasahovat do schopnosti otěhotnět, například poruchy funkce močového měchýře, sexuální dysfunkce, bolest nebo psychické potíže, zejména deprese. U párů, které se potýkají s neplodností, je důležité tyto faktory zohlednit jako možné matoucí proměnné (Vieira de Melo et al., 2024).

I když u žen s RS dochází k určitým endokrinologickým změnám, které bývají výraznější při vyšší aktivitě onemocnění, odborná veřejnost se shoduje, že RS nemá zásadní vliv na plodnost, vývoj plodu, ani na samotný porod. Přesto se u pacientek s RS častěji vyskytují císařské řezy, asistované porody, předčasné porody a nižší porodní hmotnost novorozenců. Některé studie navíc naznačují, že ženy s vyšší mírou disability mohou mít vyšší riziko komplikací při porodu. Tento trend je však pravděpodobně způsoben spíše opatrnějším přístupem lékařů k rizikovým pacientkám než přímým vlivem RS. Kromě toho mohou ženy s RS během těhotenství častěji trpět infekcemi, zejména močových cest a horních cest dýchacích (Villavarde-González, 2022).

4.2 Léčba RS v těhotenství

V období plánování těhotenství je možné pokračovat ve většině běžných léčebných režimů, nicméně existují situace, které vyžadují zvláštní pozornost. Jednou z nich je výskyt neplánovaného těhotenství. Podle studií je přibližně 44 % těhotenství na celém světě neplánovaných, přičemž tento podíl je vyšší v rozvojových zemích než ve vyspělých státech. Pokud žena v době zjištění těhotenství užívá léky modifikující průběh onemocnění (DMD), které mají teratogenní účinky, může to představovat riziko pro plod. V takové situaci je nezbytné co nejdříve vyhledat lékaře, který zhodnotí aktuální léčbu, provede potřebné úpravy a doporučí ultrazvukové vyšetření k posouzení vývoje plodu (Wang et al., 2023).

Relaps roztroušené sklerózy během gravidity se obvykle léčí pulzním podáním methylprednisolonu. Vzhledem k rizikům poškození plodu je kortikoterapie indikována pouze u těžkých atak. Pokud je nutné zahájit léčbu v prvním trimestru, je třeba zvážit možnost ukončení těhotenství. Ve druhém a třetím trimestru lze kortikosteroidy podat bezpečněji, nejčastěji v dávce 250 mg denně, do celkové dávky 2000 mg. Pokud je efekt léčby nedostatečný, přistupuje se k plazmaferéze. (Vališ, Pavelek, 2020).

4.3 RS a kojení

Kojení představuje nejpřirozenější formu výživy novorozence, která přispívá k jeho zdravému růstu a celkovému vývoji. Zároveň má pozitivní dopad i na zdraví matky. WHO doporučuje, že ideální doba kojení je šest měsíců. V případě žen s roztroušenou sklerózou (RS) však stále neexistuje jednotný názor na vhodnost kojení. V minulosti převažoval spíše opatrný přístup, kdy se kvůli zvýšenému riziku relapsů v období po porodu často doporučovalo co nejdříve ukončit kojení a zahájit specifickou léčbu (Vališ, 2024).

Po porodu většina žen s roztroušenou sklerózou preferuje možnost kojit, a zdravotníci se zpravidla snaží tuto volbu co nejvíce podpořit. Základní podmínkou však zůstává stabilní

zdravotní stav pacientky. U žen, které měly před těhotenstvím výrazně aktivní průběh nemoci, je vhodné uvažovat o co nejčasnějším návratu k původní léčbě, případně zvolit účinnější terapii podle aktuálního vývoje onemocnění. V období šestinedělí všechny pacientky absolvují klinickou prohlídku a kontrolní magnetickou rezonanci mozku. Pokud se při těchto vyšetřeních prokáže aktivita nemoci, je nutné kojení ukončit a co nejdříve zahájit vhodnou léčbu (Meluzínová, 2022).

VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumná část této práce se zaměřuje na osobní zkušenosti žen s roztroušenou sklerózou, které prošly těhotenstvím. Cílem je získat hlubší pochopení toho, jak nemoc ovlivnila jejich mateřství, zdravotní stav a celkovou životní situaci.

Výzkumné otázky

1. Jaké jsou životní příběhy respondentek?
2. Jaké jsou zkušenosti respondentek s RS s těhotenstvím, porodem a šestinedělím ve vztahu k jejich onemocnění?
3. Jak diagnóza RS ovlivňuje psychický stav, mezilidské vztahy a celkovou životní situaci respondentek?

5 METODIKA VÝZKUMNÉ ČÁSTI

Výzkumná část práce se zaměřuje na zkušenosti žen s roztroušenou sklerózou v souvislosti s těhotenstvím. K získání dat byla využita kvalitativní metoda sběru dat prostřednictvím narativních rozhovorů. Cílem bylo zachytit životní příběhy respondentek a jejich reflexi těhotenství v kontextu života s chronickým onemocněním.

Žádost o účast v práci byla zveřejněna ve více online podpůrných skupinách pro pacienty s RS, přičemž byly jasně uvedeny výběrové podmínky. Na základě této výzvy se přihlásilo více žen, avšak některé z nich kritéria práce nespĺňovaly. Výsledný výzkumný soubor tvoří tři respondentky. Dvě z nich reagovaly na zveřejněnou výzvu a splňovaly všechna stanovená kritéria, třetí byla oslovena cíleně prostřednictvím sociálních sítí. Všechny respondentky měly diagnostikovanou roztroušenou sklerózu a zároveň prošly těhotenství až po stanovení diagnózy.

Výběr respondentek probíhal záměrně na základě předem stanovených kritérií. Klíčové bylo, aby měly diagnostikovanou relaps-remitentní formu roztroušené sklerózy, absolvovaly těhotenství až po stanovení diagnózy, byly ochotné sdílet svůj životní příběh a schopné reflektovat dopad nemoci na toto období. Původně bylo jedním z kritérií také to, aby od těhotenství respondentek uplynul maximálně jeden až dva roky. Vzhledem ke specifickému zaměření výzkumu a obtížné dostupnosti žen s touto konkrétní zkušeností však nebylo možné tuto podmínku zcela dodržet. Získání vhodných účastnic bylo náročné i z důvodu citlivosti tématu. Otevřená výpověď o intimních zkušenostech není samozřejmostí. I proto zůstal výzkumný soubor omezený na tři účastnice. Jejich výpovědi však přinášejí cenný vhled do toho, jak ženy s RS prožívají těhotenství a jaký význam nemoci v tomto období přisuzují.

Rozhovory byly realizovány individuálně, v předem domluveném čase a prostředí, které bylo pro respondentky komfortní. Jeden z rozhovorů se uskutečnil formou videohovoru na přání respondentky. Všechny účastnice byly předem seznámeny s cílem práce. Na začátku rozhovoru pak udělily ústní souhlas s účastí v práci i se samotným zaznamenáváním rozhovoru na diktafon. Po nahrání byly rozhovory doslovně přepsány a sloužily jako výchozí materiál pro následnou analýzu dat.

V rámci bakalářské práce byla zvolena metoda narativního rozhovoru, která umožňuje respondentům volně a spontánně vyprávět své životní příběhy. Tento přístup vychází z přesvědčení, že hlubší porozumění životní zkušenosti jednotlivce je možné získat spíše skrze vlastní strukturované vyprávění než pomocí přímého dotazování. Rozhovor neprobíhá formou předem daných otázek, ale respondent je vyzván, aby v přirozené časové posloupnosti popsal události a zkušenosti, které považuje za důležité. Využití tohoto typu rozhovoru je obzvlášť

vhodné v případech, kdy je cílem zachytit osobní významy, životní kontext a prožívání určitých situací (Hendl, 2016).

Zpracování rozhovorů probíhalo pomocí tematické analýzy. V první fázi byly texty opakovaně pročitány za účelem hlubšího porozumění jejich obsahu. Následně bylo přistoupeno k otevřenému kódování, během něhož byly jednotlivé části textu označeny krátkými a výstižnými kódy. Tyto kódy často vycházely z autentických výrazů samotných respondentek a zachycovaly podstatu jejich sdělení. Po této fázi byly jednotlivé kódy seskupovány do tematických celků. Tato organizace umožňuje odhalit opakující se vzorce napříč rozhovory, ale zároveň neztratit jedinečnost každého příběhu. Kódování zde funguje jako nástroj pro strukturování a interpretaci dat – pomáhá pochopit, jak ženy vnímají své těhotenství ve vztahu k nemoci, okolí, vlastním emocím i budoucnosti (Hendl, 2016, s. 251, s. 252).

Proces tematické analýzy byl veden snahou propojit subjektivní zkušenosti s širšími kategoriemi významu. Výsledné kódy a témata odrážejí, jak ženy své mateřství prožívaly, co je v tomto období ovlivňovalo a jakým způsobem se s výzvami vyrovnávají.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Výsledky kvalitativní analýzy vycházejí ze tří životních příběhů a otevřeného kódování. Bylo vytvořeno 39 kódů, které byly rozděleny do pěti témat: Po sdělení diagnózy, těhotenství, psychosociální aspekty nemoci, zkušenosti s léčbou a dopad nemoci každodenní život. Každé téma je doplněno o konkrétní výpovědi respondentek.

6.1 Životní příběh R1

RR forma, 28 let

Respondentka pochází z úplné rodiny a vyrůstala v harmonickém prostředí spolu s mladším bratrem. Dětství popisuje jako bezproblémové, i když v období dospívání čelila určité šikaně na osmiletém gymnáziu, kvůli které navštěvovala psycholožku. Po maturitě pokračovala ve studiu učitelství pro mateřské školy v Liberci, kde následně také zůstala a začala pracovat ve školce.

První příznaky roztroušené sklerózy se u ní objevily kolem 23. roku věku, zejména v podobě výrazné únavy, kterou původně přičítala pracovní zátěži. Diagnostice předcházely problémy jevící se jako zánět spojivek, po kterých došlo ke zhoršení zraku. Přestože prvotní vyšetření nic neprokázala, díky iniciativě jejího strýce, který je zdravotník, podstoupila další vyšetření včetně magnetické rezonance a lumbální punkce, po níž jí byla diagnostikována roztroušená skleróza.

Po zjištění diagnózy byla zařazena do péče MS centra, kde jí byla nabídnuta léčba. Postupně vyzkoušela několik typů terapií. S některými měla negativní zkušenosti – například se špatným zaškolením do aplikace injekční léčby, které u ní vedlo k psychickému bloku z aplikace. Později přešla na jiný typ injekcí, které si již zvládala aplikovat sama.

Těhotenství nebylo s lékařem konzultováno předem, ale došlo k němu po období delší stability onemocnění bez atak a bez nových nálezů na magnetické rezonanci. Těhotenství bylo zpočátku bez komplikací, avšak v prvním trimestru došlo k atace, která byla léčena kortikosteroidy. Po porodu zůstala delší dobu bez léčby, a bylo jí zjištěno zhoršení nálezu na magnetické rezonanci. Situaci komplikovalo také čekání na potřebná vyšetření a laboratorní výsledky.

Kojení po prvním porodu trvalo asi měsíc. Krátce po porodu otěhotněla znovu, ačkoli těhotenství nebylo plánované. Vzhledem k předchozím zkušenostem se společně s lékařkou rozhodly pro okamžité nasazení léčby po druhém porodu, bez možnosti kojení.

Psychicky se respondentka s diagnózou vyrovnávala relativně dobře, především díky podpoře rodiny a přátel. Největší oporu měla v rodičích, což jí pomohlo i v období mateřství. Sama odbornou psychologickou pomoc nevyhledala. Zdůrazňuje změnu životních priorit po narození

dítěte – rodina a zdraví se pro ni staly zásadními hodnotami. Přesto ji občas trápí únava, pokles soustředění a paměti, které přičítá především mateřství.

6.2 Životní příběh R2

RR forma, 25 let

Respondentka vyrůstala jako prostřední ze tří sourozenců. Měla klidné dětství bez negativních zážitků, rodiče se sice později rozvedli, ale během jejího dětství žili ještě spolu. Ve škole neměla problémy s kolektivem, naopak si vždy našla kamarády. Vystudovala obor kuchař-číšník, ale v této profesi nikdy nepracovala.

Ve čtrnácti letech navázala první dlouhodobý partnerský vztah. Po učilišti si našla partnera, za kterého se později provdala. V devatenácti letech otěhotněla a porodila prvního syna. Onemocnění RS se u ní projevilo přibližně deset měsíců po porodu. Zpočátku se objevily neurologické obtíže jako brnění končetin a motání hlavy, které rychle progredovaly až k výraznému zhoršení hybnosti. Diagnostika byla zpočátku nejistá, ale po opakovaných vyšetřeních a výrazném zhoršení stavu byla nemoc potvrzena.

První ataka ji výrazně omezila – nebyla schopná se sama obléci ani starat o syna. Léčba kortikoidy přinesla jen částečný efekt, poté podstoupila plazmaferézu a následně jí byla zvolena léčba Lemtrada. Tato léčba pro ni byla přelomová – přestože je náročná, přinesla výrazné zlepšení stavu. Po první dávce byla bez neurologických příznaků a mohla znovu plně fungovat.

Psychicky bylo první období po diagnóze velmi náročné. Respondentka se s nemocí vyrovnávala přibližně dva roky, během nichž se zhoršily i její mezilidské vztahy, zejména s tehdejšími partnerem, se kterým se nakonec rozvedla. Významnou oporu v té době představovala její tehdejší tchyně. S psychickými problémy se nakonec dokázala vyrovnat i bez odborné pomoci.

Později si našla nového partnera, se kterým otěhotněla podruhé. Druhé těhotenství bylo spíše neplánovaně plánované. Vysadila antikoncepci kvůli plánovanému početí, ale otěhotněla dříve, než se stihlo uskutečnit plánované vyšetření magnetickou rezonancí před těhotenstvím. Těhotenství probíhalo bez komplikací, stejně jako samotný porod, přestože proběhl císařským řezem. Po porodu se opět objevila ataka, která byla včas залéčena kortikoidy.

Po druhém porodu se respondentce psychicky hůře dařilo, což přičítala hormonálním změnám, zklamání z nemožnosti родit přirozeně a náročnosti šestinedělí. Neprožívala radost z kojení,

rozhodla se nekojit. Podporu v tomto období nacházela především u současného partnera, který jí poskytuje oporu v každodenním životě i při péči o děti.

V současnosti je respondentka fyzicky stabilizovaná, i když po druhém porodu prodělala lehkou ataku. Psychicky se cítí lépe než po porodu, i když stále pocítuje určitou úzkostlivost a únavu. Do budoucna by se chtěla více zapojit do sociálních aktivit, ale kvůli plánované třetí dávce Lemtrady se musí dočasně vyhnout kontaktu s lidmi. Rodina a zdraví jsou pro ni nejvyšší hodnoty a cítí vděčnost za to, že mohla mít dvě zdravé děti.

6.3 Životní příběh R3

RR forma, 31 let

Respondentka pochází z funkční rodiny, má o několik let mladší sestru. Od dětství byla častěji nemocná a byla jí diagnostikována porucha buněčné imunity. V dětství trpěla opakovanými angínami a migrénami. První větší obtíže začaly okolo dvanáctého roku života, a kvůli narůstajícím potížím s motorikou a koordinací se nakonec dostala do péče neurologů. Na třinácté narozeniny jí byla diagnostikována roztroušená skleróza.

Přestože prodělala těžkou ataku, pokračovala ve školní docházce, základní školu dokončila přes rozdílové zkoušky. V dospívání si nemoc spíše nepřipouštěla a dlouho ji vnitřně popírala. Psychologickou pomoc v mládí nevyhledala a podporu od rodiny popisuje jako omezenou – nemoc se doma spíše přehlížela. V dospělosti vyhledala terapeutickou pomoc sama.

Postupně vystudovala střední školu ekonomického zaměření, poté krátce studovala vysokou školu, kterou přerušila kvůli neplánovanému těhotenství. Dítě si ponechala s ohledem na přidružené diagnózy (endometriózu a adenomyózu), které výrazně snižovaly šanci na další těhotenství. Dnes má za sebou hysterektomii.

Co se týče léčby RS, prošla náročnou a dlouhou cestou. První léčbou byl Avonex, podávaný v rámci dětské studie. Po čtyřech letech však došlo k rozvoji alergické reakce. Následoval Copaxone, rovněž s výskytem kožních komplikací. Poté byla nějaký čas bez specifické léčby a pouze na kortikoidech, což mělo výrazný dopad na její psychiku. Následovala léčba přípravkem Aubagio, která se ukázala jako neúčinná – měla tři až čtyři ataky ročně. Po porodu první dcery dostala těžkou spinální ataku a postupně přešla na léčbu Tysabri, která jí však způsobovala vedlejší účinky. Od roku 2024 je léčená přípravkem Kesimpta, který zatím hodnotí jako neúčinnější a nejlépe snášený.

Těhotenství respondentka popsala jako jediné období v životě, kdy se cítila naprosto zdravě a bez příznaků RS. Porod proběhl rychle a bez komplikací, ale poporodní období bylo

psychicky i fyzicky velmi náročné. Již měsíc po porodu se objevila těžká ataka a postupně došlo k trvalé ztrátě citlivosti od kolen dolů. V posledních letech ji nemoc výrazně omezila – především kvůli výraznému poškození zraku. Na levé oko téměř nevidí, pravé je postiženo zčásti. Zrakový handicap vnímá jako nejtěžší dopad nemoci, který pro ni znamenal zásadní změnu v životě.

Do roku 2023 pracovala jako obchodní zástupkyně, a to i přes časté ataky. V listopadu 2023 však prodělala další těžkou ataku, která způsobila výrazné zhoršení zraku a zhoršení mobility. Od té doby žádá o invalidní důchod, ale naráží na administrativní problémy spojené s nesprávně napsanou lékařskou zprávou. Její aktuální stav vyžaduje pomoc pečovatelky, a to zejména kvůli orientaci, dávkování léků a bezpečnosti domácnosti.

I přes závažné postižení si udržuje aktivní přístup. Denně cvičí na mini stepperu a chodí na vycházky. Popisuje, že pohyb a cvičení jí pomáhají udržet svalovou paměť a schopnost chůze. Její největší motivací je dcera, kvůli které se snaží bojovat dál.

Z hlediska psychosociálních aspektů života se vyrovnává s úzkostmi, ztrátou sebevědomí a změnou životních rolí. V minulosti byla velmi aktivní, sportující a ambiciózní, ale nyní se snaží najít nový smysl a hodnotu ve své mateřské roli. V roli matky se někdy cítí nedostatečná kvůli fyzickému omezení, ale zároveň si je vědoma, že její přítomnost a péče jsou stále hodnotné. Partnerský vztah aktuálně nemá a otce dcery nevidá.

Psychickou podporu nachází především v terapeutce z RS centra, se kterou otevřeně řeší i temnější momenty. Jako hlavní strategii zvládání stresu uvádí cvičení všímavosti a hluboké dýchání. Její hlavní životní hodnotou je rodina a dcera, která je jejím největším motivačním faktorem

6.3.1 Téma č.1 - Po sdělení diagnózy

Okamžik sdělení diagnózy RS byl pro respondentky zásadní a silně emočně zabarvený. Každý člověk na tuto zprávu reaguje jinak – někdo zažívá šok, jiný popírá realitu nebo se snaží okamžitě hledat vysvětlení. Právě tento první kontakt s nemocí významně ovlivňuje další průběh zvládání nemoci, postoj k léčbě i vztahy s okolím.

Z rozhovorů vyplynulo, že tyto první reakce byly u všech respondentek velmi intenzivní a často se s nimi pojily i hlubší životní změny, například rozpad partnerského vztahu nebo potřeba opory ze strany rodiny. Téma tak ukazuje, jak silné dopady může mít diagnóza nejen na fyzický, ale i psychický a sociální život pacientů.

Kód č. 1 - Šok

Zjištění vážného onemocnění bývá často nečekaným a těžko uchopitelným okamžikem, který člověka zasáhne v mnoha rovinách.

R1: *„No, v tu chvíli vím, že jsem v tom výtahu začala brečet. Čekala na mě mamka, aby mě vyzvedla po té lumbální punkci, a to jsem jí říkala, že to není vůbec dobrý.“* R1 zmiňuje, že na gymnáziu psala závěrečnou práci, která se zabývala canisterapií u lidí s roztroušenou sklerózou. *„Říkala jsem si, že jakože já teď jako mám to, o čem jsem četla, o čem jsem psala...říkala jsem si, že je to průšvih.“*

R2 *„Vím, že jsem byla v tu chvíli a další půl rok jako, že je všechno v háji. To jsem si pořád říkala, že proč já, že tady mám dítě, a že je to strašný. Hlavně jsem se v sobě hodně prala. Předtím, když jsem měla ještě bývalého manžela, tak jsem na něho byla hodně nepříjemná. Na všechny okolo jsem byla zlá.“*

R3 *„...pamatuji si chvíle, co byly před diagnózou a několik dní poté, ale ať se snažím sebevíc, tak si nevzpomenu na den, co mi to řekli. Zřejmě šoková reakce.“*

Kód č. 2 – Očekávání

Tento kód vystihuje počáteční mylné představy o tom, co život s roztroušenou sklerózou obnáší. Respondentka vnímala kolem nemoci určité stigma a měla za to, že s nemocí přichází automatické omezení pracovního života.

„Myslela jsme si, že dostanu invalidní důchoda budu mít pohodu, ale že nebudu mít druhý dítě a pak mi došlo že to pohoda nebude. Ale zase mi dali tu Lemtradu, která tu nemoc zastaví, že se nezhoršuje.“

Kód č. 3 - Popírání

Popírání je jedním z nejčastějších obranných mechanismů, které lidé využívají ve chvíli, kdy čelí zásadní změně svého zdravotního stavu. Někteří lidé si říkají, že se nic vážného neděje, jiní se snaží žít stejně jako předtím, ignorují příznaky nebo zcela odmítají tento fakt. Popírání ale nemusí být jen záležitostí samotného člověka – někdy jej podporuje i okolí. Rodina a přátelé se mohou vyhýbat tématu, aby nemocného „zbytečně nestresovali“.

R2: *„Myslím, že zpočátku mi vůbec nedocházelo, co mám za nemoc a brala jsem to jakoby nic.“*

R3: *„V podstatě bych řekla že jsem to vnímala takovým smyslem, že jsem dělala jakoby že to jako neexistuje, že se mě to netýká, takovým tím jakoby vyhýbavým stylem a hrozně dlouho jsem v tom žila...“*

R3: *„U rodiny tam to bylo takový, že na to reagovali dost podobně jako já, že jak jsem to popírala já, tak oni dělali, že radši mi to nebudou připomínat, aby to jako nezhoršovali. Takže jsem na to byla tak nějak sama.“*

Kód č. 4 - Strach

Tento kód vyjadřuje obavy z nejisté budoucnosti, které jsou u nově diagnostikovaných pacientů s RS běžné. R2 otevřeně mluví o strachu z postupného zhoršování stavu a ztráty mobility. Časem ale získala více informací o průběhu onemocnění a její obavy se zmírnily.

R2: *„Měla jsem strach, že skončím na vozíku. Ale teď už vím, že RS není konečná diagnóza a na vozíku už dneska s RS končí jen nějaké procento pacientů anebo starší lidé.“*

Kód č. 5 - Hledání příčiny

Tento kód zachycuje potřebu blízkých najít důvod, proč nemoc vznikla. Nemocní i okolí často zpětně přemýšlí, zda něco nezanedbali nebo nezpůsobili. V případě R1 se její maminka i po letech vyrovnává s dceřinou diagnózou a klade si otázky, zda nemohla pochybit.

R1: *„Až mamka vlastně do teď chodí s tím a vyčítá si, že třeba... že vlastně my, jako lidi s roztroušenou sklerózou, už bychom neměli být očkovaní skoro na nic, kvůli reakci imunitního systému. Takže mi třeba neměla dávat, když jsem byla malá, všechna očkování. Ale to je takový to, že prostě mamka se s tím strašně špatně srovnávala s tou diagnózou a furt si to jako tak dávala za vinu. A to je jako jediný, na co ona přišla, že by bylo jako špatně od dětství. Ale já jsem nic nepozorovala.“*

Kód č. 6 - Podpora okolí

Podpora okolí hraje zásadní roli v tom, jak pacientky zvládají svou diagnózu a následný život s RS. Některé respondentky ji měly od začátku, což jim pomohlo lépe přijmout nemoc

a vyrovnat se s ní. Jiné se naopak setkaly s nezájmem, nepochopením, nebo popíráním jejich obtíží ze strany rodiny a přátel.

R1: *„Dostatečnou podporu jsem určitě měla. To byl jediný vlastně důvod proč já jsem nepotřebovala si jít popovídat s nějakým psychologem nebo tak, že to bylo že jsem kolem sebe vždycky měla spoustu lidí, se kterými jsem si o tom popovídat mohla a bylo to určitě super.“*

R2: *„Mně jakoby hodně pomohla tchyně, teď už vlastně bývala tchyně, ale já ji do dneška beru jako skoro druhou mámu, i když je to vlastně bývalá tchyně, tak jako ta mi v tu dobu nejvíc pomohla. Pomáhala mi, i když jsme se rozváděli, i s malým mi pomáhala prostě. Dodneška mi jako pomáhá, ona je fakt...to je anděl takovej no.“*

R3: *„Nemyslím si, že jsem měla kdy úplně podporu od okolí, protože mě nedokážou nebo nedokázali úplně pochopit, což jim vůbec nemám za zlé. Jsem strašně ráda, že to nedokážou pochopit, ale někdy by bylo fajn, kdyby prostě jen někdo uznal, že je to na hovno, souhlasil se mnou a dál to neřešil.“*

Kód č. 7 - Rozpad vztahu

Tento kód zachycuje dopad diagnózy RS na partnerské soužití. R2 popisuje, že nemoc výrazně ovlivnila její psychiku, což se odrazilo i v jejím chování k okolí. V kombinaci s čerstvým mateřstvím a mladým věkem obou partnerů vztah tlak neustál.

R2: *„...když zjistíte, že jste nemocná do toho ještě s manželem se to rozpadlo...do toho máte dítě. Jo, tak psychika byla špatná tak dva roky no.“*

R2: *„No, přesně tak, v tom období. Nezvládl to, protože on byl taky mladej...myslím, že to neměl jednoduchý on, ani já. Prostě nezvládli jsme to.“*

6.3.2 Téma č.2 - Těhotenství

V rozhovorech se přirozeně toto téma objevovalo jako velmi důležitá součást života žen s roztroušenou sklerózou. Ukázalo se, že rozhodování o těhotenství, jeho průběh i období po porodu přinášejí řadu specifických situací, které jsou ovlivněny samotným onemocněním, léčbou, nejistotou ohledně budoucnosti a psychickým stavem. V kódech se odráží široké spektrum zkušeností tykajících se plánování těhotenství i nečekaného těhotenství, ataky v těhotenství, až po problémy v šestinedělí, kojení či změny životních priorit. Silným motivem je i podpora partnera nebo okolí, která může celý proces výrazně ovlivnit. Cílem tohoto tématu je ukázat, s čím vším se ženy v těchto situacích potýkají a jak různorodé jejich zkušenosti mohou být.

Kód č.1 - Rozhodování

Těhotenství respondentek bylo ovlivněno jejich osobními rozhodnutími a životní situací. Některé otěhotněly plánovaně, jiné těhotenství přijaly dříve, než původně zamýšlely. Ve všech případech hrála roli touha po dítěti a snaha využít vhodný čas pro mateřství.

R1: *„Jo, v tu dobu, kdy jsme se tedy rozhodli, tak jsem byla už dlouho bez atak, léčba zůstávala stejná a magnetická rezonance tenkrát neukazovala žádné změny. S paní doktorkou jsme to nijak nekonzultovali, prostě jsme si jen řekli, že to zkusíme a uvidíme.“*

R2: *„Tak vlastně jsem brala prášky a pak jsem je vysadila, protože jsem si řekla, že chci druhé dítě, a chtěla jsem, aby se tělo od antikoncepce vyčistilo, než znovu otěhotním. No a tím pádem jsme si nedávali pozor, nechránila jsem se spolehlivě, a tak jsem vlastně otěhotněla podruhé tak trochu neplánovaně, ale zároveň plánovaně. Nevím, jak to přesně říct – těhotenství jsme plánovali, ale chtěli jsme ještě pár měsíců počkat.“*

R3: *„Před těhotenstvím jsem byla docela dlouhou dobu stabilní asi dva roky, že se neobjevili žádný nový příznaky. To, co tam bylo, tak se občas projevilo, ale nic nového se neobjevilo, takže nám tam přišlo i jako vhodná doba, ale těhotenství přišlo teda strašně rychle.“* R3 mluví o tom, že kromě RS tehdy trpěla i endometriózou a adenomyózou. Vzhledem k tomu jejímu zdravotnímu stavu jí lékaři doporučovali brzké těhotenství. *„...od loňského roku jsem po hysterektomii, takže je už nemám, ale měla jsem. Pokud bych malou si tenkrát nenechala, tak bych pravděpodobně děti neměla.“*

Kód č. 2 – Léčba v těhotenství

Všechny respondentky uváděly, že v souvislosti s těhotenstvím musely přerušit nebo ukončit probíhající léčbu roztroušené sklerózy. Lékaři v těchto případech léčbu pozastavili a další postup byl řešen až po porodu.

R1: *„...neměla jsem žádnou léčbu, protože mi vlastně všechno vzali. Takže vlastně, když jsem k nim šla do centra potom, co jsem jim psala, že jsem těhotná, tak jsem jim vrátila všechny injekce...“*

R2: *„Když jsem byla těhotná, tak se žádná léčba jakoby nedávala, to se nechalo, a že se uvidí po porodu. Ted' se vlastně dohodli na tom, že se bude dávat třetí puls teda tý Lemtrady.“*

R3: *„...bylo to dost nečekaný a musela jsem teda kvůli tomu přerušit léčbu, ale rozhodla jsem si malou nechat.“*

Kód č. 3 – Obavy z následků

Tento kód zachycuje obavy, které ženy prožívaly v souvislosti s porodem a tím, co může následovat. Nešlo jen o běžnou nejistotu, ale o konkrétní strachy vycházející z předchozích zkušeností, například zhoršení zdravotního stavu nebo komplikací po předchozím těhotenství. Objevoval se také strach o dítě, kvůli dlouhodobému užívání léků.

R2: „...no to jsem si říkala, jak to bude po tom porodu...bála jsem se toho. Já jsem se hlavně hrozně bála toho, že skončím jakoby stejně, jako jsem skončila po prvním...to vlastně bylo prvním synovi rok. Jsem se vlastně hrozně bála toho stavu, kdy zase nebudu moct skoro chodit no, toho jsem se strašně bála.“

R3: „Jediné, čeho jsem se bála bylo to, že by malou mohl nějak můj zdravotní stav poznamenat. Přeci jen jsem brala roky a roky kortikoidy a léky.“

Kód č. 4 - Ataka

Tento kód popisuje skutečnost, že v některých případech se těhotenství neobejde bez komplikací spojených s nemocí. I přes běžné předpoklady o stabilitě se může objevit ataka, což v těhotenství přináší zcela jinou váhu i obavy. Kromě fyzického dopadu se přidává i nejistota ohledně dalšího postupu, bezpečnosti léčby a vlivu na vývoj plodu.

R1: „Asi ve třetím měsíci...na to, jak právě se říká, že člověk je tím těhotenstvím chráněný, tak to teda byla ataka a to jsem dostala kapačky.“

R1: „Myslím, že to bylo lehce po prvním trimestru, protože já jsme tenkrát volala s paní doktorkou a ona mi říkala, že kdyby to bylo dřív, tak bychom to asi museli přerušit. Protože solu-medrol by byl jako moc riskantní, ale že takhle to ještě vyšlo dobře.“

Kód č. 5 – Stabilizace nemoci

Těhotenství bylo dvěma respondentkami vnímáno jako období klidu, kdy nepocíťovaly žádné nebo jen minimální příznaky onemocnění. Jedna z nich dokonce uvedla, že se cítila lépe než v období bez těhotenství.

R2: „Právě že těhotenství s RS bylo úplně pohodový, až si říkám, možná i lepší než bez té RS. To nebylo takový jako horší, ale tam jsem nějaký problémy trošičku měla. Vlastně v prvním těhotenství jsem měla těhotenskou cukrovku s prvním synem a s druhým synem jsem si myslela, že ji budu mít taky, protože většinou to tak je.“

R3: „Co se týče těhotenství tak to byla asi jediná doba kdy mi v životě bylo fakt dobře, kdy jsem neměla vůbec žádný příznaky vůbec jsem o RS nevěděla.“

Kód č.6 – Zkušenosti s porodem

Zkušenosti žen s porodem se lišily. Od přirozeného průběhu bez komplikací po opakovaný císařský řez, který u jedné z respondentek vyvolal pocity selhání. Výpovědi ukazují, že způsob porodu i jeho psychické dopady jsou velmi individuální.

R1: *„Porod byl v pořádku, rodila jsme přirozeně bez komplikací.“*

R2: *„Tak porod bohužel se ani poprvý ani podruhý nepodařil přirozeně, měla jsem dvakrát císaře.“*

R2: *„Řekli, že i podruhý udělají toho císaře, že to bude jakoby lepší a nebude to tak rizikovější vzhledem k jizvě z předchozího císaře. No a já jsem si to teda hodně vyčítala, no. Měla jsem díky tomu i trochu poporodní depresi, protože jsem si to furt vyčítala, že jsem to nezvládla, že zase jako císařem. Strašně jsem chtěla ten přirozenej porod a tím pádem jsem měla takovou trošku depresi.“*

R3: *„Bylo mi doporučeno hlavně zůstat v klidu a nepanikařit, jinak se to všechno zhorším. Jinak já jsem měla porod velice rychle. Já jsem vlastně začala mít kontrakce v půl osmé večer a ve třičtvrtě na deset byla malá venku. Sestřička se mi smála že jsem si pro dceru šla jak do samošky.“*

Kód č.7 – Náročné šestinedělí

Šestinedělí bylo pro dvě z respondentek emočně i fyzicky velmi zatěžující. Objevují se zde silné výpovědi o psychickém rozladění, pochybnostech i o fyzickém zhoršení zdravotního stavu.

R2: *„Asi jsem možná měla nějakou poporodní depresi. Tak je to první dítě, jasně, že to šestinedělí není úplně super, ale s tím druhým to bylo ještě horší... to jsem byla taky taková zlá, říkala jsem, že malýho odvezu někam, i když bych ho v životě nikam neodvezla. Ale ty hormony po tom porodu, ještě po tom císaři...“*

R3: *„...to se bohužel otočilo hned po porodu, kdy vlastně se mi ani ne měsíc po porodu objevila první ataka v nohách, a ta byla tedy těžká. To byla o spinální ataka, takže jsem přišla o citlivost v obou nohách, a to mi bohužel zůstalo dodnes.“*

R3: *„Mně bylo hrozně zle už od porodu a začalo se to projevovat...psychika, strach, samozřejmě o malou, extrémní únava. Zpětně vím, že to mělo souvislost s RS, byla jsem opravdu extrémně unavená a pak se objevily i problémy s chůzí.“*

Kód č.8 – Podpora

Podpora blízkých, zejména partnera, se v rozhovorech ukazuje jako zásadní faktor, který ovlivňuje zvládnutí péče o dítě i celkový psychický stav ženy. Respondentky mluví o konkrétní pomoci v každodenních činnostech i o oporách v náročnějších obdobích. Ukazuje se, že přítomnost partnera, který je aktivně zapojený a empatický, měl na ně velmi pozitivní dopad.

R1: „*Manžel hodně pomáhá jinak to by bylo úplně o něčem jiném, samozřejmě.*“

R2: „*Opravdu partner ten podpoří ve všem, ten je úžasnej, ten pomáhá, ten udělá všechno, až tak kromě koupání, tak zastane úplně všechno s tím dítětem. Ten jako v noci, když má třeba odpolední, tak i v noci klidně k němu vstane, nakrmí ho, uspí. To jsem měla... na podruhý jsem měla opravdu velkou podporu od partnera, na poprvý úplně ne.*“

Kód č.9 - Prodleva v léčbě

Zkušenost s prodlevou v léčbě po porodu ukazuje na možná úskalí v navazující péči. Odklad vyšetření a léčby vedl u respondentky ke zhoršení zdravotního stavu a nutnosti přehodnotit terapeutický přístup.

R1: „*Po porodu právě dlouho trvalo, než mi domluvili termín rezonance a neměla jsem žádnou léčbu... všechno se to strašně protáhlo.*“

R1: „*Dlouho trvalo, než přišla rezonance, a potom vlastně ještě termín do MS centra, a ta rezonance právě nedopadla dobře. Takže jsem byla jako delší dobu bez léčby, a ještě s tím, že se to vlastně znova přezkoumávalo a řešilo, co teda a jak. Nakonec právě paní doktorka říkala, že bohužel jsem ten případ, který to těhotenství nemá úplně jako pozitivní a není úplně tak dobře chráněný, a že mi prostě dá silnější léčbu.*“

Kód č.10 – Kojení

Rozhodování o kojení bylo u respondentek ovlivněno jak zdravotním stavem, tak osobními preferencemi. U jedné ženy vedla nutnost časného zahájení léčby po porodu k ukončení kojení, druhá se ke kojení neuchýlila vůbec, především z psychických důvodů a s ohledem na vlastní komfort.

R1: „*Kojila jsem, no... ale zhruba tak asi měsíc, potom už to nešlo už nějak. Ale... no, ono teď to budete mít asi ještě zajímavější. Ono totiž se mezitím ještě stalo, že už jsem těhotná znova, takže...*“

R1: „*Takže jsme opět zase řešili v MS centru, co budeme dělat, a to teda když mluvíme o tom kojení, tak to jsme se obě shodli na tom, že teď už nemůže být žádná prodleva po porodu a že*

prostě okamžitě bude léčba. Nebude prostě žádný kojení a okamžitě i na kontrolu, magnetická rezonance, aby náhodou nedošlo ke zhoršení.“

R2: „Kojit jsem teda nechtěla, protože já jsem tenkrát... v porodnici jsem řekla, že kojit nechci, že jestli můžu teda nekojit, a oni mi řekli tenkrát, že úplně v pohodě. Takže vlastně druhý syn není kojenej vůbec, no. Měla jsem jako takový to... no, hodně jsem si vyčítala ten porod, no. To kojení bych si ani nevyčítala. Nebylo mi to příjemný.“

Kód č.11 - Obava z dalšího těhotenství

Tento kód zachycuje obavy, které mohou následovat po prvním těhotenství, zejména pokud nebylo pro ženu pozitivní zkušeností. V rozhovoru je patrné napětí mezi společenskými očekáváními a individuální zkušeností, která byla náročná.

R1: „Neplánovala jsem rozhodně druhý dítě, rozhodně ne takhle brzo po. Všichni mě strašej. Já se taky trochu bojím ani nemůžu říct, že bych si to první těhotenství. Jak všichni říkaj, že je to strašně super a nejkrásnější období, že bych si to jako takhle strašně jako užila, abych si řekla, že do toho chci jít znova takhle brzo.“

Kód č.12 – Nové priority

Mateřství a zkušenost s nemocí vedly u všech respondentek k přehodnocení životních priorit. Do popředí se dostává zdraví, rodina a snaha být co nejdéle přítomnou a pečující matkou.

R1: „Priority se teďka hodně změnilo. Takže asi ta rodina a abysme byli asi prostě všichni zdraví určitě v rámci mezí.“

R2: „No tak asi jako takový ty normální věci, co si člověk přeje...aby byly děti hlavně zdravý a šťastný, prostě takhle, jak jsme. Jak jsme takhle pohromadě, abychom furt byli no, abych tady pro ně vždy mohla být.“

R3: „Teď mojí největší prioritou je, aby byla šťastná malá no a já jsem tady pro ni byla co nejdýl jako její máma, která je schopná se o ni postarat a vidět jí vyrůstat, protože ten zdravotní stav se bohužel tak rapidně rychle jako zhoršil že je to lehce až děsivý no.“

6.3.3 Téma č.3 - Psychosociální aspekty nemoci

Téma psychosociálních aspektů nemoci přirozeně prostupuje celým vyprávěním respondentek. Nemoc se neprojevuje pouze fyzicky, ale zasahuje i do vnímání sebe samé, vztahů s okolím, životních priorit i psychické pohody. Ženy mluví o nejistotě, změnách ve vnímání vlastní hodnoty, ale i o tom, jak se s nemocí snaží vyrovnávat. Z jejich výpovědí je zřejmé, že duševní

a emoční rovina hraje v adaptaci na nemoc zásadní roli, a proto si toto téma zaslouží samostatné zpracování.

Kód č.1 - Psychologická péče

Tento kód přináší důležitý vhled do oblasti psychické podpory a duševní pohody. Odráží rozdílné zkušenosti žen – od dlouhodobého vyhýbání se odborné pomoci z důvodu studu nebo strachu, až po aktivní zapojení do psychoterapie, která se pro jinou respondentku stala klíčovým místem úlevy a sdílení. Zaznívá zde i moment osamocení v rámci širšího sociálního okruhu – lidé v okolí mnohdy neumí reagovat, a tak mlčí. Téma ukazuje, jak zásadní je přístup ke kvalitní psychologické péči, ale také jak velkou roli hraje odvaha tuto pomoc vyhledat.

R2: *„Já si myslím, že jsem měla deprese no. Ale neměla jsem tu odvahu k psychologovi jít no. Prostě...styděla jsem se, bála jsem se, takže jsem se s tím dva roky prala no.“*

R3: *„Máme v RS centru naprosto úžasnou terapeutku, která je teda naprosto skvělá, takže psychologickou podporu a pomoc mám...“*

R3: *„...já si z toho dělám srandičky, jim je to nepříjemný, takže dělaj, že to neslyšeli a je to takový, že svý terapeutce to říct můžu. Ta se tomu zasměje, protože ta už to slyšela tisíckrát.“*

Kód č.2 - Ztráta plánů

Tento kód vystihuje moment, kdy si žena uvědomuje, že kvůli vývoji nemoci už nemůže naplnit své původní plány a životní cíle. Nemoc zde neznamená jen fyzické omezení, ale také nutnost přehodnotit představy o budoucnosti, včetně profesního i osobního života. Výpověď ukazuje smutek z nenaplněných ambic i určitou rezignaci.

R3: *„Já jsem měla spoustu cílů, ale samozřejmě vzhledem k tomu, jak se to ten zdravotní stav vyvinul né úplně valně, tak spousta těch věcí padla. Měla jsem nějaké karierní plány a cestovat, ale to bohužel v tomhle stavu úplně nejde...“*

Kód č.3 - Hledání sebe

Tento kód velmi dobře vystihuje vnitřní prožívání respondentky po zhoršení zdravotního stavu. Sama popisuje, že se cítí ztracená, její dřívější jistoty byly narušené nebo zcela omezené. Kód tedy odkazuje na hledání nové identity v situaci, kdy předchozí sebeobraz přestal být aktuální. Jedná se o důležitý moment, protože poukazuje na hluboký psychosociální dopad onemocnění.

R3: *„Řekla bych, že jsem to brala spíš jako že jsem silnější, teď co se týče to hendikepu, co se objevil tak samozřejmě mi to otočilo život vzhůru nohama, takže sebevědomí je tam tam a nějaký*

sebe obraz, dá se říct, že se hledám už rok, protože absolutně vůbec jako nevím...kde vlastně teďka sem, předtím jsem byla jako dost kariérista, byla jsem máma, byla jsem dost sportovec a teď prostě nic z toho jako úplně nejde dělat na 100 procent.“

R3: *„Pořád se hledám, pořád hledám vlastně tu vlastní hodnotu, co ze mě vlastně ještě zbylo.“*

Kód č.4 - Vnímání zdraví

Tento kód dobře vystihuje, jak ženy popisují svůj aktuální zdravotní stav a jak ho samy prožívají. Některé mluví o zlepšení nebo stabilitě, jiné zase o nejistotě a obavách z návratu příznaků. Všechna sdělení ale ukazují, že nemoc je něco, co mají neustále na pozadí.

R1: *„...můžu říct, že třeba po tom porodu, kdy vlastně si člověk říká že musí bejt v pohodě a potřebuje prostě se starat a dělat všechny ty věci, tak tam jsem jako obecně to zdraví svoje jako vnímala jako víc důležitějc, než jakoby předtím. A to je naštěstí je to docela v pohodě.“*

R2: *„Jo to si myslím, že se že teďkom jsem na tom fakt dobře. I ta psychika si myslím, že je lepší než po tom porodu. Bylo to... byla jsem na tom hůř. Teď jsem na tom fakt dobře. Jen občas, já si říkám, nějaký výlevy, občas trošku.“*

R3: *„Je to jako takové ticho před bouří trošku. Mám obavy z toho, co zase přijde, protože vlastně nejsem zvyklá na to, že by takhle dlouho se neobjevily žádný příznaky. Občas si šlapu po jazyku, občas mi padají věci z rukou, ale to je taková ta chvilková jenom že se takhle objeví, vždycky si říkám „ale jdi ty brepto dej mi pokoj“ a ono to zase zmizne a zatím se nim novýho neobjevilo, takže je to takový, že je to až trošku lehce děsivý, že na to nejsem zvyklá.“*

Kód č.5 - Vztahy

Tento kód vystihuje, jak nemoc může pozitivně či negativně ovlivnit mezilidské vztahy, ať už s rodinou, partnery nebo přáteli. Nemoc často působí jako zátěžová zkouška. Někteří blízcí poskytnou pevnou oporu a aktivní pomoc, jiní reagují nejistě, stáhnou se nebo nevědí, jak s nemocí komunikovat. Výpovědi ukazují, že i v prostředí, kde podpora chybí, si ženy nacházejí způsoby, jak situaci zvládnout, ať už skrze humor nebo pak následné vyhledání odborné pomoci.

R1: *„...třeba kamarádky vůbec nevěděli o co jde, takže ty jsi to zase všechno poslechly a snažily se jakoby mě podpořit a podporují mě, to určitě to bylo prostě super.“*

R2: *„Právě že naopak...všechno se zlepšilo. Říkám, hlavně mám toho partnera...to je jako nejvíc, ale jakoby i to okolí jako mamka, taťka, ségra tak mě jako podporují a snaží se pomáhat.“*

R3: „*Určitě spoustu lidí to samozřejmě vyděsí, zvlášť když se to horší, protože lidi se naučili hledat ty jako jednodušší varianty, a to co je složitější tak opouštějí...*“

R3: „*...psychologickou podporu a pomoc mám, ne teda od rodiny a ani od přátel, protože oni si to samozřejmě nedokážou představit čím si procházím, takže většinou soucitně mlčí a moje černý vtipy přehlížejí.*“

6.3.4 Téma č.4 - Zkušenost s léčbou a zdravotní péčí

Téma léčby a zdravotní péče se v rozhovorech objevovalo zcela přirozeně a opakovaně. Pro ženy s roztroušenou sklerózou jde o oblast, která zásadně ovlivňuje nejen jejich fyzický stav, ale také psychiku, každodenní fungování a celkovou kvalitu života. Rozhodla jsem se toto téma zařadit, protože výpovědi ukazují, že najít vhodnou léčbu není samozřejmostí a často tomu předchází dlouhá cesta zkoušení různých přípravků, změny terapie, nežádoucí účinky nebo i těžké životní situace, které léčbu přeruší či oddálí. Zaznívají zde i komplikace například s dostupností péče. Na druhou stranu ženy zmiňují i pozitivní zkušenosti například s přístupem lékařů nebo nalezením léku, který jim konečně sedí.

Kód č.1 – První léčba

Tento kód označuje první zkušenost respondentek s nasazením léčby roztroušené sklerózy. U některých se už v této fázi objevily výrazné nežádoucí účinky – například chřipkové stavy nebo alergická reakce, která vedla až k ukončení terapie. První kontakt s léčbou bývá pro pacientky velmi intenzivní a zanechává v nich silný dojem.

R1: „*...když jsem měla tu první léčbu, tak jako byly často ty chřipkové stavy po těch injekcích, a to nebylo úplně příjemný...*“

R3: „*...byla jsem čtyři roky stabilní, ale pak se mi objevila alergie na interferon beta, což je právě avonex. Takže se pak vysazovalo za dozoru paní doktorky, která mě právě připojila i na přístroje, kde viděla, jak se vlastně ta alergická reakce vyvíjí...*“

Kód č. 2 – Dlouhé čekání na péči

Tento kód popisuje obtíže spojené s dostupností specializované péče pro pacientky s roztroušenou sklerózou. V některých regionech chybí MS centra, a tak jsou pacientky nuceny hledat jiná zařízení i mimo své bydliště. Ani tam však nebývá situace ideální – kapacity center jsou často omezené a objednávací lhůty dlouhé. Tato nejistota a odklad začátku léčby může zvyšovat napětí i obavy z dalšího vývoje onemocnění.

R1: „*No to taky trvalo, než jsme se tam objednali, protože oni mají dlouhé...samozřejmě mají hodně lidí, takže mají dlouhé čekací doby...*“

Kód č. 3 – Strach z aplikace

Tento kód zachycuje silnou negativní zkušenost spojenou s nácvičkem aplikace injekční léčby. Přístup zdravotní sestry vedl k psychickému bloku, který respondentku trvale ovlivnil, a to že si přestala být schopná injekce aplikovat sama. Teprve změna typu aplikace jí později umožnila vrátit si zpět kontrolu nad léčbou.

R1: „*...došlo k něčemu takovému vážnému jako při zaučení, že vlastně jsem se to měla naučit a ta sestřička mě jako držela tu ruku a chtěla mi jako ukázat, jak to udělat, ale vlastně mě jakoby přes tu vůli přetlačila a nějak mi tu injekci prostě dala. Říkala, že když to udělám takhle blbě a když se cuknu, tak že vlastně vyhodím 6 tisíc oknem...*“

R1: „*...měla jsem úplnej blok a prostě jsem nemohla, takže to mi vždycky píchala mamka nebo kámoška...*“

Kód č. 4 – Změny léčby

Tento kód označuje zkušenosti respondentek s opakovaným střídáním léčby. Změny bývají vyvolané buď špatnou snášenlivostí, neúčinností, nebo zásahy jako je těhotenství.

R1: „*Já jsem ji měnila víckrát, teďka se to kvůli porodu zase měnilo.*“

R3: „*Oni nevěděli, co mi dát vzhledem k tomu, když jsem byla tenkrát alergická na interferon...tak tenkrát nebyly úplně takový možnosti léčby, jaké jsou teďka, takže jsem nějakou dobu byla jenom na kortikoidech.*“

Kód č. 5 – Nežádoucí účinky léčby

Tento kód se týká fyzických obtíží, které pacientky zažívají v souvislosti s nasazenou léčbou. Vedlejší účinky se liší podle konkrétního přípravku, ale často zasahují do běžného fungování. Vypovídají o únavě, kožních projevech, bolestech hlavy, ztrátě chuti k jídlu nebo výrazném úbytku hmotnosti. Některé z těchto obtíží se objevují bezprostředně po aplikaci léků, jiné přetrvávají déle a vyžadují další medikaci.

R2: „*Měla jsem vyrážku na hrudi... bolela mě hlava... po tý první hodně zhubla.*“

R3: „*Dělalo mi to cisty pod kůží... já mám na několika místech i jizvy, protože mi to museli rozříznout.*“

Kód č. 6 – Psychické dopady kortikoidů

Tento kód zachycuje psychickou zátěž spojenou s dlouhodobým podáváním kortikoidů. U respondentky se během této léčby objevily výrazné úzkosti, nespavost a celkové zhoršení psychického stavu. Kortikoidy byly v určitém období jedinou dostupnou možností léčby, což jen prohlubovalo pocit bezmoci. Výpověď ukazuje, že i když kortikoidy pomáhají při akutní atace, jejich vliv na duševní zdraví může být výrazně negativní a dlouhodobý.

R3: „*Mně kortikoidy nikdy nedělaly moc dobře na psychiku, zhoršilo mi to extrémně úzkosti, nespavost...*“

Kód č. 7 – Hledání vhodného léku

Hledání léčby, která opravdu zabírá a zároveň je dobře snášená, bylo pro respondentku dlouhodobým procesem. Během let vystřídala řadu přípravků, některé jí způsobovaly nežádoucí účinky, jiné byly nedostatečně účinné. U některých terapií se objevila alergická reakce, jindy se ataky opakovaly i přes nasazenou medikaci. Zkušenost ukazuje, že najít vhodný lék často není otázkou jednoho rozhodnutí, ale dlouhodobé cesty zkoušení, vyhodnocování a úprav. V současnosti je pacientka na léčbě, která jí konečně vyhovuje a přináší úlevu.

R3: „*Ted' jsem na Kesimptě a ta teda vypadá, že mi sedí... zatím ani žádná ataka.*“

Kód č. 8 – Omezení při léčbě

Tento kód popisuje specifika a náročnost léčby respondentky. Jde o intenzivní terapii, která vyžaduje přísná hygienická a dietní opatření, která i značně omezuje sociální kontakty. Respondentka přirovnává režim během léčby k podmínkám po transplantaci, což vystihuje závažnost celého procesu. Ačkoli léčba znamená významný zásah do běžného života, zároveň ji hodnotí jako výrazně účinnou.

R2: „*Musím mít dietu, omezený sociální kontakty, nesmím skoro nikam chodit... ale opravdu to fakt pomůže.*“

Kód č. 9 – Děťští pacienti

Diagnóza roztroušené sklerózy v dětském věku přináší specifické výzvy. V době, kdy byla respondentka diagnostikována, existovalo jen velmi omezené množství léčebných možností vhodných pro dětské pacienty. Výpověď zachycuje, jak citlivě se přistupovalo k dětem a jak velkou nejistotu tehdy léčba představovala. V dalších letech se u většiny dětí, které tehdy začaly léčbu, vyvinul těžší průběh nemoci.

R3: „*... protože avonex tenkrát byla studie a byla jediná, která se rozhodla, že zastřeší i ty děti. Nikdo jinej... prostě se báli všechny děti, co nás tenkrát bylo osm v Český republice, čímkoliv*

nás dopovat, takže si nás vybral avonex a dostali jsme všichni avonex. Někteří jsou na něm do dneška...“

6.3.5 Téma č.5 - Dopad nemoci na každodenní život

Téma každodenního fungování s RS se přirozeně prolíná celými životními příběhy respondentek. Právě to, jak nemoc zasahuje do běžných aktivit, péče o sebe, o děti nebo plnění pracovních i rodinných rolí, ukazuje její skutečný dopad. Některé ženy popisují období, kdy kvůli atakám nebo zhoršení stavu zcela ztratily soběstačnost a byly závislé na pomoci okolí. Jiné se potýkají s chronickou únavou, kognitivními výpadky nebo trvalým zrakovým deficitem, který výrazně komplikuje orientaci a sebeobsluhu. Pro některé ženy je obtížné vyrovnat se s tím, že nemohou naplno naplňovat roli matky nebo partnerky. Téma ukazuje, že nemoc není jen diagnóza, ale trvalá součást života, která vyžaduje každodenní přizpůsobování a přehodnocování možností.

Kód č. 1 – Únava

Chronická únava patří mezi nejčastější symptomy RS, které ovlivňují schopnost respondentek fungovat v běžném denním režimu. Vyskytuje se i u pacientek, které aktuálně nepocítují jiné projevy nemoci.

R1: *„...s RS teďkom problém nemám, bývám jenom často unavená.“*

R2: *„...no a fyzicky...asi jako jenom únava, jinak jsem fyzicky...teďka nic.“*

Kód č. 2 – Ztráta soběstačnosti

Tento kód zachycuje situace, kdy pacientky kvůli RS dočasně nebo trvale ztratily schopnost samostatného fungování v každodenním životě. V některých případech došlo k úplné závislosti na pomoci druhých, a to nejen v péči o sebe, ale také o dítě. Tento stav bývá psychicky velmi náročný a často přichází po atakách nebo v období zhoršení zdravotního stavu. V jednom z případů se však jednalo o období několika měsíců po porodu a stav se následně výrazně zlepšil.

R2: *„Já jsem nebyla schopná se oblíct, dojit někam, prostě jsem ležela na zemi.“*

R3: *„...musím mít teda už pomoc, mám pečovatelku, která mi pomáhá, chystá mi léky, protože vzhledem k tomu, jak velkej ten zrakovej deficit je, tak nepřečtu krabičky. Zvládám si teda píchat, to dělám po slepu, učím se chodit venku orientovat se v prostoru, protože jak už jsem říkala, tak jsem tvrdohlavej mezek, tak mě to nepoloží, ale je to samozřejmě náročný no.“*

Kód č. 3 – Zrakový hendikep

Tento kód popisuje dopad výrazného zhoršení zraku nebo jeho ztráty, která je pro pacientku velmi zatěžující nejen v praktické, ale i psychické rovině. Ztráta zraku je vnímána jako jeden z nejzávažnějších možných důsledků nemoci. Pacientka popisuje nejen každodenní obtíže v orientaci a pohybu, ale především silné emoční reakce a obtížné vyrovnávání se se ztrátou klíčového smyslu

R3: „...já mám vlastně největší problém právě se zrakem no. Jako chodím sice s holí, ale chodím a já jí mám spíš i jako jistotu, protože občas se mi stane že zakopnu o levou špičku...“

R3: „Je to obrovské hendikep samozřejmě. Je to ztráta jednoho smyslu, dost podstatného smyslu a v jednu chvíli jsem fakt prosila svoje vlastní tělo, ať si vezme nohy, cokoli jenom ne oči, že radši budu na vozíku než slepá. Nesla jsem to psychicky a nesu to psychicky pořád dost zle...“

Kód č. 4 – Paměť a soustředění

Roztroušená skleróza může ovlivnit kognitivní funkce jako paměť, pozornost a schopnost koncentrace. I když se nejedná o viditelné projevy, zasahují do každodenního fungování. Některé respondentky vnímají tyto obtíže jako vedlejší efekt těhotenství, jiné popisují jejich zhoršení v čase. Tyto změny vnímání a pozornosti vedou někdy ke znejistění, frustraci nebo obavám z dalšího vývoje.

R1: „...po porodu jsem měla pocit, že jsem úplně mimo, že vůbec ani nevnímám jako kdo mi co říká a že je to taková mlha všechno. Často jsem si nepamatovala, co mi vůbec kdo říkal, ale teď mám třeba pocit, že se to srovnalo...asi to bylo těhotenstvím.“

R2: „...to jsem si nedávno všimla, že mám jako fakt problém s tím se soustředit. Jsem taková zmatená hodně a často a teda hledám telefon i peněženku. Ten telefon hledám teda tak pětkrát denně...“

R3: „...lehký problémy se soustředěním i s pamětí mám. To už se dokonce i prokázalo u neuropsychologa, že tam nějaký progres i v té paměti je, takže se to lehce zhoršilo.“

Kód č. 5 – Zvládání mateřských rolí

Tento kód zachycuje momenty, kdy si respondentka připadá jako méně schopná matka či žena kvůli fyzickým omezením, která s sebou nemoc přináší. Přestože se snaží bojovat a hledat v sobě sílu, tyto pocity méněcennosti a selhání se objevují, zvláště v kontextu péče o dítě.

R3: „Trošku teď si připadám, že selhávám samozřejmě vzhledem k tomu fyzickému stavu. Na druhou stranu pořád bojuju s tím, že si snažím každé den říkat, že neselhávám, že prostě bojuju

dál a že to je to nejdůležitější, že malou to naštěstí nijak nezasahuje. Ale je to psychicky těžký, protože s ní nemůžu jít třeba řídit na hřiště jako dřív.“

Kód č. 6 – Boj o invalidní důchod

Tento kód poukazuje na obtížnou situaci respondentky, kdy administrativní nastavení posuzování invalidity ne vždy odpovídá skutečnému stavu pacienta. Respondentka popisuje, že ačkoliv trpí vážným zrakovým deficitem, její postižení není v systému dostatečně zohledněno kvůli relativně nízkému skóre EDSS. Tato situace vede ke snaze o přehodnocení stupně invalidity, která je však spojena s řadou komplikací.

R3: „...mám asi špatně napsanou lékařskou zprávu a oni místo toho, aby mě posuzovali teda na základě toho zdravotního deficitu, tak pořád posuzují EDSS, který já mám relativně nízký. Já mám asi 4,5, což odpovídá tuším asi prvnímu stupni invalidního důchodu.“

R3: „...nedá se to, to je 6 tisíc měsíčně, ale teď teda bojujeme o plnej invalidní důchod v rámci teda tý zrakový vady..“

7 DISKUZE

1. Výzkumná otázka – Jaké jsou životní příběhy respondentek?

Všechny tři respondentky uvedly, že první příznaky RS se u nich objevily v poměrně mladém věku. U R1 a R2 došlo k de stanovení diagnózy v období dospělosti po 20 roku života, zatímco R3 byla diagnostikována již ve 13 letech. Vališ et al. (2024) uvádí, že nejčastější věkové rozmezí manifestace RS mezi 20. a 40. rokem života. Jak však doplňuje Zapletalová (2017), RS se může vyskytovat i mimo toto nejčastější věkové rozpětí, tedy jak v dětství a adolescenci, tak ve vyšším věku. V každé z těchto věkových skupin přitom může mít nemoc specifický klinický obraz, či nálezy při zobrazovacích a laboratorních vyšetřeních.

Proces diagnostiky byl všemi respondentkami popisován jako složitý a psychicky náročný. U respondentky R3 došlo ke stanovení diagnózy ve 13 letech, kdy se u ní objevily neurologické příznaky v podobě brnění končetin a problémů s jemnou motorikou. Taláb a Talábová (2013) uvádějí, že pokud se první příznaky RS objeví mezi 12. a 18. rokem života, jedná se o takzvanou juvenilní formu tohoto onemocnění, která se vyznačuje častým výskytem druhé ataky do 12 měsíců od první manifestace. Stanovení diagnózy v tomto období je náročné a vyžaduje komplexní přístup. Tito autoři zároveň upozorňují, že časná a správná diagnostika má zásadní vliv na další prognózu onemocnění v dětském věku. U respondentek R1 a R2 byly první příznaky v dospělosti různě interpretovány. U R1 se jednalo o opakující se neurologické projevy, které byly původně léčeny bez znalosti základní příčiny, a diagnóza byla stanovena až po nějakém čase. U R2 se nemoc projevila několik měsíců po porodu, ale kvůli nejednoznačnému nálezu nebyla diagnóza stanovena hned. Potvrdila se až ve chvíli, kdy došlo k výraznému zhoršení hybnosti. Diagnostika RS může být složitá a v žádném z případů nelze hovořit o jednoznačné diagnostické cestě. Jak uvádí Pavelek et al. (2023), správná identifikace symptomů typických pro demyelinizační onemocnění je klíčová nejen pro stanovení diagnózy, ale i pro prevenci chybných závěrů, které mohou vést k nesprávné léčbě a potenciálním zdravotním rizikům.

Psychická zátěž spojená s diagnózou se v příbězích respondentek projevovala napříč různými etapami života, a to v období po diagnóze, během těhotenství i v šestinedělí. Objevovaly se obavy z relapsu, nejistota ohledně léčby, ale také pochybnosti o vlastních schopnostech a budoucnosti. Nemoc zasahovala do plánování každodenního života a péče o dítě, čímž zvyšovala nároky na psychické zvládnání běžných situací. Jak uvádějí Lenderová a Hosáková (2024), pacienti čelí nejen fyzickým obtížím a omezením v pracovním či osobním životě, ale také nejistotě ohledně dalšího vývoje nemoci, která může vyvolávat úzkost a pocit ohrožení.

Z tohoto důvodu také autoři doporučují psychologickou terapii jako důležitou součást komplexní péče o pacienty.

Na základě jejich příběhů lze dále zkoumat jednotlivé oblasti, které se ukázaly jako zvláště významné, jako zkušenosti s těhotenstvím, každodenní zvládnání nemoci či význam sociální opory. Těmto tématům se věnuji v následujících částech diskuse.



Obrázek 1: Schéma témat a hlavních kódů

2. Výzkumná otázka – Jak ženy s RS vnímají průběh těhotenství, porodu a období po porodu ve vztahu ke svému onemocnění?

Výsledky rozhovorů naznačují, že respondentky kladly při plánování těhotenství důraz na období dlouhodobé stabilizace onemocnění – tedy dobu, kdy nebyly zaznamenány žádné relapsy ani nové nálezy při vyšetřeních na MR. Všechny respondentky se rozhodly pro početí právě v době, kdy byl jejich zdravotní stav ustálený, což jim poskytovalo pocit jistoty. Přes edukaci, kterou obdržely od svých lékařů, některé respondentky učinily toto rozhodnutí na základě vlastního posouzení, aniž by celý proces důkladně konzultovaly se svým odborníkem. Kelly et al. (2023) ve své studii potvrzují, že ženy s dlouhodobou stabilitou RS mají obecně lepší prognózu pro klidný průběh těhotenství. Podle těchto autorů je i klíčové individuálně plánovat těhotenství s důrazem na mezioborovou spolupráci a důkladnou konzultaci mezi pacientkou a odborníky, což pomáhá minimalizovat riziko nežádoucích událostí.

Během samotného těhotenství respondentky většinou pozorovaly celkovou stabilizaci RS, což odpovídá výsledkům přelomové studie PRIMIS z roku 1998, jež zaznamenala pokles aktivity onemocnění zejména ve třetím trimestru (Vukusic, Confavreux, 2006). Nicméně některé výzkumy, například Hellwig et al. (2009), naznačují, že hormonálně indukovaná imunosuprese nemusí být u všech pacientek plně aktivována již v raných fázích těhotenství, a tudíž je riziko relapsu v prvním trimestru stále přítomné. Tato problematika se odráží i ve zkušenosti R1, u níž se během prvního trimestru objevil relaps vyžadující léčbu kortikosteroidy. Tento relaps měl nejen negativní dopad na její fyzický stav, ale rovněž vyvolal výraznou psychickou zátěž.

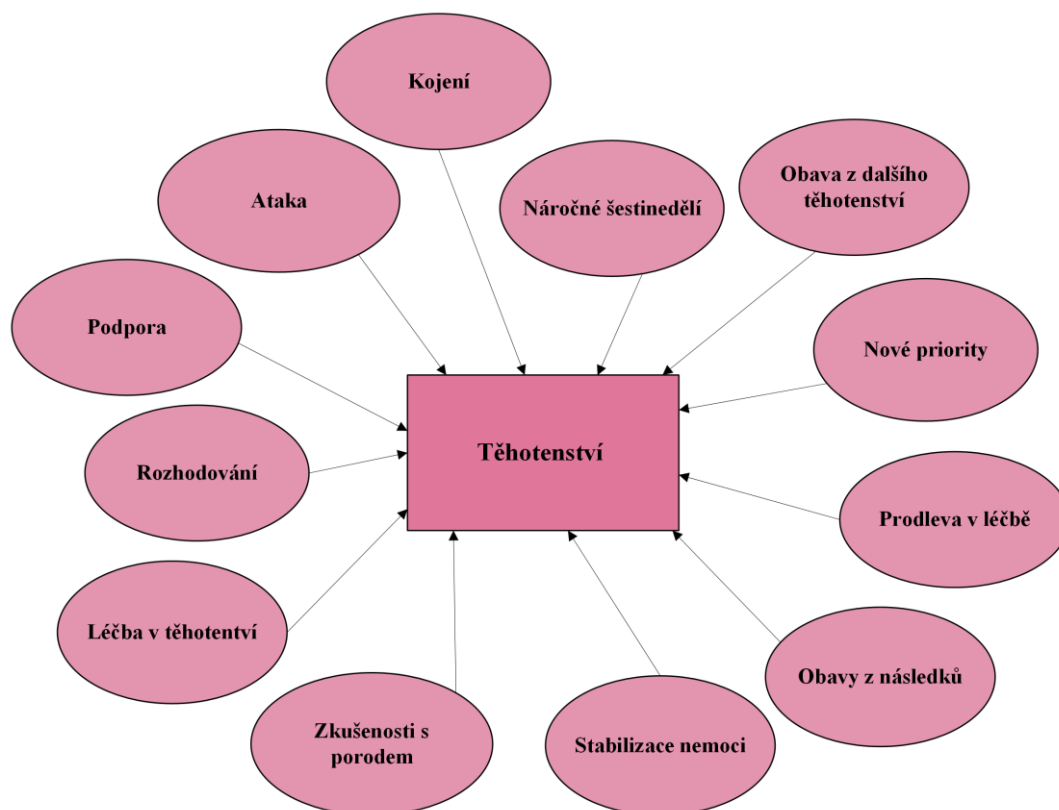
Respondentky vnímaly samotný porod různorodě. Zatímco některé ženy popsaly přirozený porod jako pozitivní zkušenost, u jiných došlo ke komplikacím, které vyústily v nutnost absolvovat císařský řez – případ, kdy respondentka R2 uvádí i následky ve formě poporodní deprese. Na druhou stranu R2 zdůraznila, že způsob vedení porodu nebyl determinován její diagnózou. Villaverde-González (2022) v systematickém přehledu potvrzuje, že metoda vedení porodu u žen s RS není primárně ovlivněna samotnou diagnózou, ale vychází z běžných indikací, jako je právě konkrétně u R2 přenášení plodu.

Postupné období šestinedělí bylo v našich rozhovorech popsáno jako náročné – fyzicky i psychicky. R3 uvedla, že již krátce po porodu došlo k relapsu. Tato zjištění jsou v souladu s výsledky systematického přehledu a meta-analýzy od Schubert et al. (2023), kteří zjistili, že ženy s RS mají v prvních šesti měsících po porodu významně zvýšenou míru relapsů ve srovnání s obdobím před početím, přičemž nejvyšší riziko je v prvních třech měsících po

porodu. Toto tvrzení taktéž koreluje s výpovědí R2, která uvádí, že po čtyřech měsících po porodu dostala ataku, která byla přeléčena také kortikosteroidy.

Důležitým aspektem byla také prodleva v obnovení léčby po porodu. R1 popisovala období, kdy nebyl ihned domluven termín magnetické rezonance či návštěva v MS centru, což vyvolávalo velkou nejistotu ohledně kontroly nad onemocněním. Krysko et al. (2022), upozorňují, že prodleva v navázání léčby může zvyšovat riziko relapsu a mít negativní dopad na celkový klinický stav.

Výpovědi respondentek na téma kojení ukazují rozdílné přístupy i možnosti, které byly ovlivněné jak zdravotním stavem, tak osobními preferencemi a doporučením lékařů. R1 popsala, že po prvním porodu kojila přibližně jeden měsíc, než došlo k ukončení laktace. Po zjištění dalšího těhotenství krátce po porodu byla v MS centru vedena k tomu, aby v dalším případě nedocházelo k žádné prodlevě v nasazení léčby, a kojení tedy nebylo doporučeno. Podobně respondentka R3 kojení nerealizovala vůbec, protože byla ihned po porodu indikována k opětovnému nasazení léčby. Naopak respondentka R2 se rozhodla pro nekojení z vlastní iniciativy, přičemž svou volbu popsala jako komfortní a zdravotnický personál její rozhodnutí bez potíží respektoval. Podle zahraničních i českých odborných studií není kojení u žen s roztroušenou sklerózou kontraindikováno a mělo by být doporučováno. Výzkumy však upozorňují, že v některých případech se spíše kojení nedoporučuje – zejména u pacientek se středně těžkým až těžkým průběhem onemocnění, u nichž je nezbytné včasné obnovení léčby pomocí DMT (Hellwig et al., 2015; Hradílek et al., 2023). Studie Langer-Gould et al. (2009) ukázala, že ženy, které kojily výhradně alespoň dva měsíce, měly významně nižší riziko relapsu v poporodním období ve srovnání s těmi, které s kojením brzy přestaly nebo jej vůbec nezahájily. Podle Hradílka et al. (2023) přitom pacientky, které po porodu kojily a odložily návrat k terapii, neměly horší klinické výsledky než ty, které léčbu obnovily okamžitě, za předpokladu, že byly před porodem stabilní. Kojení je tedy možné považovat za bezpečné u pacientek s nízkou aktivitou nemoci, avšak rozhodnutí by mělo vždy vycházet z individuální klinické situace.



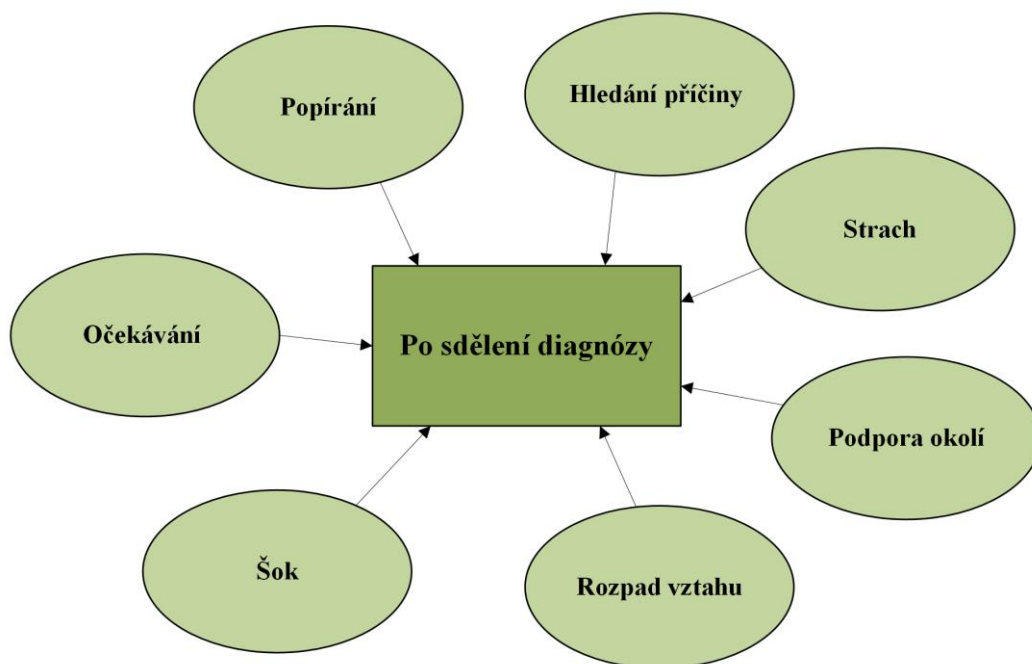
Obrázek 2: Těhotenství

3 Výzkumná otázka – Jaké jsou zkušenosti respondentek s RS s těhotenstvím, porodem a šestinedělím ve vztahu k jejich onemocnění?

Sdělení diagnózy roztroušené sklerózy bylo pro všechny respondentky silně emočním momentem, kdy reakce na tuto informaci byly různorodé – od šoku a zmatku, přes popírání, až po vlnu úzkostí a obav z budoucnosti. Podobně i studie Ghafari et al. (2015) poukazuje na intenzivní emoční reakce po sdělení diagnózy, včetně šoku, smutku, popření či úzkosti, které tvoří přirozenou součást procesu adaptace na chronické onemocnění. Respondentka R3 popsala, že nemoc dlouho popírala, přičemž její postoj byl do určité míry podporován i okolím. Tento obranný mechanismus, známý jako popření, tvoří podle Elisabeth Kübler-Rossovové (2015) první fázi procesu vyrovnávání se s vážnou nemocí či ztrátou. Slouží jako dočasná psychická ochrana, která umožňuje jednotlivci postupně se adaptovat na novou realitu. Ačkoliv je popření běžnou součástí adaptačního procesu, jeho přetrvávání může oddálit aktivní přijetí nemoci a zapojení do jejího zvládnutí.

Sociální opora se v životních příbězích respondentek prolínala hned několika oblastmi jako velmi důležitý prvek, který zásadně ovlivňoval jejich schopnost zvládat jednotlivé fáze života s onemocněním. Ukázala se jako klíčová nejen při přijímání samotné diagnózy, ale také

v partnerských vztazích či v poporodním období. Význam blízkých, a to zejména partnera, rodiny a přátel se opakovaně objevoval v souvislosti s praktickou i emoční podporou, která pomáhala zvládat stres, adaptaci na novou situaci i udržení psychické rovnováhy. Výzkum Hodayuni et al. (2021) potvrzuje, že vyšší míra vnímané sociální podpory je spojena s lepší kvalitou života a nižším výskytem úzkostných a depresivních symptomů u pacientů s roztroušenou sklerózou. Některé respondentky však zároveň popsaly, jak může nemoc negativně zasáhnout do partnerských vztahů. Respondentka R2 popsala, že psychická zátěž spojená s onemocněním, péčí o dítě a vlastní nejistotou přispěla k rozpadu vztahu. Tato zkušenost odpovídá zjištěním Hladké (2016), která ve své bakalářské práci uvádí, že diagnóza RS může vést k odcizení či rozpadu partnerského vztahu, zejména pokud je nemoc diagnostikována u ženy. Změna rolí a narůstající nároky v kombinaci s emoční nestabilitou mohou být pro vztah velmi zatěžující. Zejména v poporodním období se pak podpora partnera a blízkých ukázala jako jeden z nejvýraznějších ochranných faktorů, který ženám pomáhal zvládnout období adaptace na mateřství v kontextu chronického onemocnění.



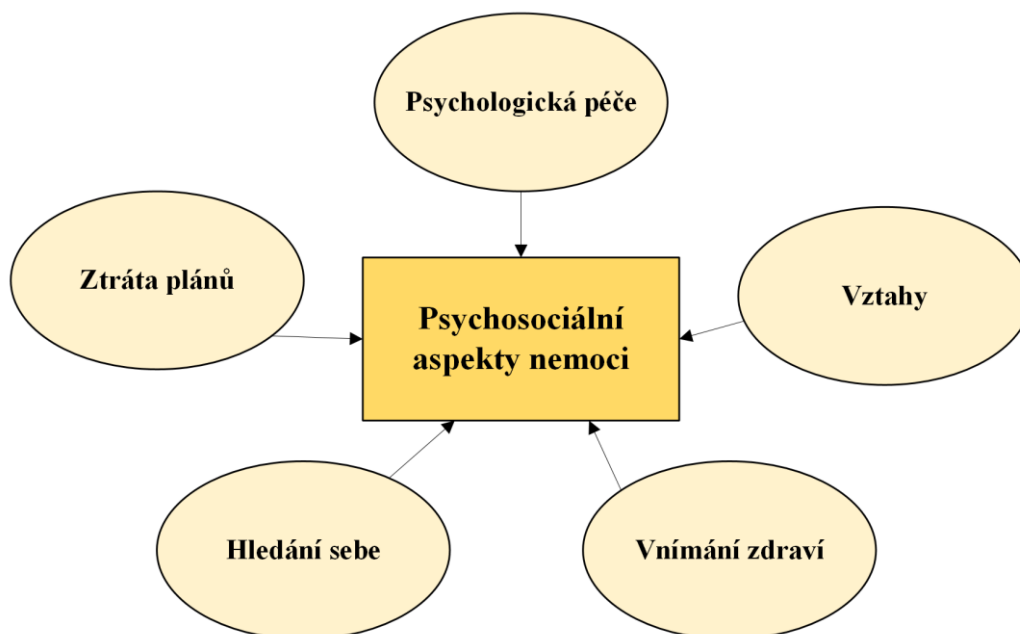
Obrázek 3: Po sdělení diagnózy

Psychosociální rozměr života s roztroušenou sklerózou (RS) se ukázal jako velmi výrazná a citlivě vnímaná oblast. Výpovědi respondentek dokládají, že nemoc nezasahuje pouze do fyzického zdraví, ale může ovlivňovat vnímání sebe sama, životní plány, vztahy i celkovou

psychickou rovnováhu. Adaptace na chronické onemocnění je komplexní proces, jehož klíčovou složkou je duševní stabilita a schopnost přizpůsobit se nové životní realitě.

Zkušenosti žen ukazují na rozmanité přístupy k vyhledání psychologické podpory. Zatímco některé respondentky se psychoterapie aktivně účastní a vnímají ji jako důležitý opěrný bod, jiné odbornou pomoc nevnímají jako nutnost, nebo cítili pocit studu v souvislosti s tím, jí vyhledat. Dennison et al. (2010) poukazují na to, že pacienti s RS často věří, že projevování negativních emocí není žádoucí, a že je lepší „*nasadit statečný výraz*“. Toto přesvědčení může vést k potlačování psychických obtíží a k oddalování vyhledání odborné pomoci. Respondentka R2 otevřeně popsala, jak se s depresí „prala“ dva roky, protože se bála k psychologovi jít. Naopak R3 vnímá svou terapeutku jako prostor úlevy a přijetí – místo, kde může svobodně vyjádřit své obavy a emoce. Havrdová (2015) poukazuje na to, že psychoterapie může hrát významnou roli při zvládnání RS. Umožňuje pacientům lépe porozumět propojení mezi jejich tělesným stavem, emocemi a životními okolnostmi, čímž podporuje aktivní přístup k vlastnímu zdraví. Tím, že nabízí bezpečný prostor pro sdílení prožitků a hledání smyslu, pomáhá obnovit pocit kontroly, podpořit sebeuvědomění a posílit vnitřní zdroje potřebné k dalšímu fungování. Tyto rozdílné zkušenosti potvrzují, že psychická podpora by měla být snadno dostupná a zároveň zbavena předsudků či negativních stereotypů, které se s duševními obtížemi můžou stále pojít.

Nemoc ovšem zasahuje i do praktických aspektů života – respondentky zmiňovaly chronickou únavu, ztrátu soběstačnosti, výpadky paměti nebo potíže s orientací, které narušují jejich každodenní fungování. Zejména respondentka R3 hovořila o postupné ztrátě zrakových schopností, nutnosti využívat pečovatelku a o boji s vlastní identitou. Její výpověď odráží hluboký psychosociální dopad onemocnění, nejen v oblasti funkční, ale i existenciální. Jak uvádí Křivohlavý (2002), chronické onemocnění může výrazně ovlivnit sebepojetí člověka, především pokud dochází k postupné ztrátě autonomie a k proměnám v každodenních rolích. S postupující nemocí se mění možnosti, jak člověk jedná, žije i vnímá sám sebe. Právě tato proměna může být pro některé pacienty stejně náročná jako samotné fyzické symptomy.



Obrázek 4: Psychosociální aspekty nemoci

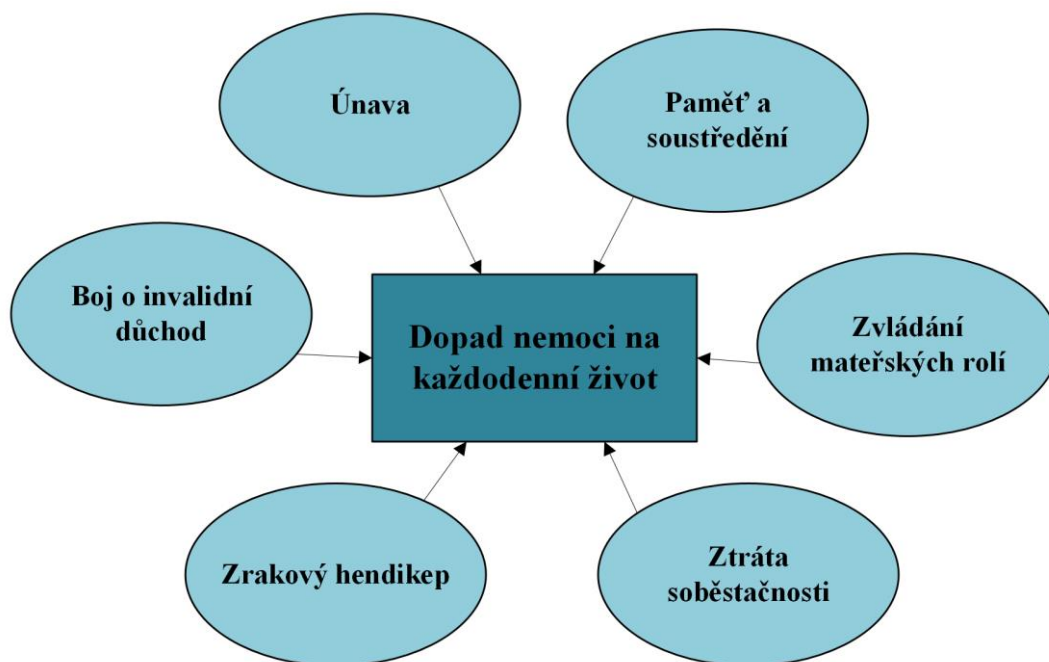
Z výpovědí respondentek vyplývá, že RS zasahuje do každodenního života i v obdobích relativní stability. R1 a R2 uváděly, že i když nepocítují výrazné zhoršení stavu, únava je pro ně výrazným a přetrvávajícím omezením. Tento „neviditelný“ symptom narušuje běžné fungování, snižuje výkonnost a komplikuje i nenáročné každodenní činnosti. Tuto zkušenost potvrzuje i studie Hanken et al. (2019), která identifikovala únavu jako jeden z nejčastějších a nejvíce invalidizujících symptomů RS. Autoři prokázali souvislost mezi mírou únavy a přítomností relapsů i depresivních příznaků. Podle jejich zjištění se únava může významně projevovat i u pacientů mimo fázi relapsu, a má přímý dopad na kvalitu života

Významným dopadem onemocnění se v případě respondentky R3 ukázala ztráta soběstačnosti v důsledku výrazného zrakového postižení. Kvůli rozsáhlému deficitu potřebuje pomoc pečovatelky při orientaci, čtení i běžných úkonech, což výrazně ovlivňuje její každodenní fungování. Sama zároveň popisuje ztrátu zraku jako psychicky nejtěžší aspekt nemoci, který zasahuje i do vnímání vlastní identity. Studie Balcera et al. (2015), uvádí, že zrakové poruchy jsou častým a závažným příznakem RS a mají zásadní dopad na kvalitu života pacientů. Autoři uvádějí, že zraková dysfunkce není jen klinickým ukazatelem postižení, ale významně ovlivňuje sebeobsluhu, prostorovou orientaci a psychickou pohodu, zejména pokud vede ke ztrátě samostatnosti. V tomto kontextu je ztráta zraku úzce spojena se zvýšeným rizikem sociální izolace a sníženým sebehodnocením.

Kognitivní potíže, jako zhoršení paměti a soustředění, které uvádějí některé respondentky, jsou častým projevem (RS). Tyto obtíže často zůstávají nepovšimnuty, přestože mohou výrazně

ovlivnit každodenní fungování pacientů. Podle odborného článku publikovaného v časopise *Remedia* se kognitivní postižení vyskytuje až u 65 % pacientů s RS, a to i v časných stádiích onemocnění. Nejčastěji jsou postiženy oblasti pozornosti, rychlosti zpracování informací a pracovní paměti (*Remedia*, 2022).

Dopad nemoci se promítl i do institucionálních oblastí. R3 například popsala boj o uznání invalidního důchodu, který byl ztížen tím, že EDSS skóre neodpovídalo reálnému omezení způsobenému zrakovým deficitem. Tento fakt pokazuje na to, že postupy založené na hodnocení pomocí EDSS mohou být nedostatečné v případech, kdy onemocnění významně ovlivňuje ne pouze motorické, ale i kognitivní a sensorické funkce. Kyjovská (2013) ve své bakalářské práci popisuje EDSS jako škálu, která je v praxi sice hojně používána, avšak vykazuje nízkou senzitivitu a omezené psychometrické vlastnosti. Autorka se domnívá, že její využívání je částečně dáno zvykem a snahou o rychlou orientaci v klinickém stavu pacienta. Přestože má své opodstatnění zejména ve výzkumných studiích, v klinickém kontextu může být nedostačující, jelikož se zaměřuje téměř výhradně na schopnost chůze a opomíjí jiné důležité oblasti, jako jsou kognitivní funkce nebo postižení horních končetin.



Obrázek 5: Dopad nemoci na každodenní život

Velmi zajímavé je, že všemi rozhovory se velmi prolínalo téma léčby a zkušeností se zdravotní péčí. Ve vyprávěních se objevovalo opakovaně a spontánně. Vyplynulo, že otázka nalezení vhodné léčby, snášení vedlejších účinků, dostupnosti péče a celkového vztahu ke zdravotnímu systému představuje významnou součást života s chronickým onemocněním. Zkušenosti žen ukazují, že léčba není pouze medicínskou otázkou, ale dotýká se i psychiky a každodenního fungování. I když tato oblast nebyla předmětem výzkumných otázek, považují ji za důležitý kontext pro pochopení celkového prožívání nemoci.



Obrázek 6: Zkušenosti s léčbou a zdravotní péčí

Tato práce má své limity, zejména kvůli malému výzkumnému souboru. Zahrnuje pouze tři respondentky, protože ženy s relaps-remitentní formou RS, které si prošly těhotenství až po stanovení diagnózy a zároveň byly ochotné otevřeně sdílet svůj příběh, jsou obtížně dostupné. Výsledky je proto třeba vnímat jako individuální pohledy, které přinášejí hlubší porozumění, nikoli obecně platné závěry.

8 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zaměřila na životní zkušenosti tří žen s roztroušenou sklerózou, přičemž hlavním cílem bylo porozumět tomu, jak nemoc ovlivňuje jejich každodenní život, těhotenství, mateřství a psychické i sociální fungování. Na základě kvalitativního výzkumu byly analyzovány individuální příběhy respondentek a tematicky zpracovány hlavní oblasti, které se v jejich výpovědích opakovaly.

První výzkumný cíl byl naplněn prostřednictvím zpracování souhrnných životních příběhů, které ukázaly nejen různé životní okolnosti, v nichž se ženy s diagnózou roztroušené sklerózy nacházejí, ale i rozdílné cesty, jak se s nemocí vyrovnávají. Ať už se diagnóza objevila v dětství nebo v dospělosti, všechny ženy popsaly období nejistoty, obav, ale také postupné adaptace a hledání nového životního směru.

Druhý výzkumný cíl se zaměřoval na to, jaké jsou zkušenosti respondentek s RS s průběh těhotenství, porodem a šestinedělím ve vztahu ke svému onemocnění. Z výpovědí vyplynulo, že těhotenství bylo ve většině případů plánováno v období stabilizace nemoci, avšak často bez důkladné konzultace s lékařem, přestože odborná literatura upozorňuje na její význam. Ve všech případech došlo po otěhotnění k přerušení specifické léčby, což je obvyklý postup z důvodu ochrany plodu. U jedné respondentky došlo k relapsu již v prvním trimestru, a to i přes předchozí nízkou aktivitu nemoci. Ostatní těhotenství byla hodnocena jako relativně klidná, s minimálními obtížemi. Šestinedělí bylo obecně vnímáno jako náročné období, přičemž dvě respondentky zažily po porodu ataku, i když v časově odlišném období, a u jedné z nich se objevily také příznaky poporodní deprese. Zkušenosti s porodem se lišily – od přirozeného porodu až po císařský řez, který však nebyl indikován ze strany onemocnění. Významným tématem bylo rozhodování o kojení a načasování návratu k léčbě. U jedné z respondentek bylo na základě doporučení lékaře upuštěno od kojení kvůli potřebě časného zahájení léčby. Druhé respondentce, která v minulosti zažila zhoršení zdravotního stavu v důsledku prodlevy v nasazení léčby, bylo lékařem doporučeno kojení v následujícím těhotenství vynechat. Výsledky tak ukazují, že zkušenost těhotenství a mateřství u žen s roztroušenou sklerózou je vysoce individuální a je ovlivněna jak aktuálním zdravotním stavem a průběhem onemocnění, tak osobním přístupem a preferencemi ženy.

Třetí výzkumný cíl zkoumal dopady nemoci na psychiku, mezilidské vztahy a každodenní fungování. Roztroušená skleróza může mít velmi rozdílný průběh, a právě míra její aktivity ovlivňuje, jak výrazně zasáhne do života pacientka. U některých respondentek se odráží především v psychickém prožívání a nejistotě, jinde přináší i tělesná omezení, která komplikují

soběstačnost a každodenní fungování. S nemocí tak nesouvisí jen fyzické obtíže, ale také změna životních plánů, narušení rolí a potřeba přizpůsobit se nové realitě. Důležitým ochranným faktorem byla podpora blízkých, a v některých případech i psychologická pomoc.

Přínosem práce je podrobnější porozumění tomu, jak ženy s roztroušenou sklerózou vnímají těhotenství, mateřství a každodenní život s nemocí. Péče o ženy s RS by neměla být vnímána jen jako otázka léčby, ale i jako podpora v situacích, které nemoc ovlivňuje. Těhotenství i šestinedělí pro ně často znamenají zvýšenou zátěž, ve které hrají roli nejen zdravotní obtíže, ale i nejistota, nutnost rozhodování a tlak na zvládnání běžného života. Výsledky práce ukazují na potřebu individuálního přístupu, poskytování dostatečné edukace a informací a dostupné psychologické podpory.

9 POUŽITÁ LITERATURA

AMPAPA, Radek, 2017. Symptomatická léčba roztroušené sklerózy. *Remedia* [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.remédia.cz/rubriky/prehledy-komentare-nazory-diskuse/symptomaticka-lecba-roztrousene-sklerozy-9157/>

AMPAPA, Radek, 2019. Nové možnosti v léčbě relaps remitentní roztroušené sklerózy. Online. *Praktické lékařství*. 2019, roč. 15, č. 2, s. 70-73. ISSN 18012434. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/lek.2019.013>. [cit. 2025-04-20].

AMPAPA, Radek, 2022. Časně příznaky a diagnostika roztroušené sklerózy v ordinaci praktického lékaře. Online. *Medicína pro praxi*. 2022, roč. 19, č. 3, s. 169-172. ISSN 12148687. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/med.2022.026>.

BALCER, L. J.; MILLER, D. H.; REINGOLD, S. C. a COHEN, J. A. Vision and vision-related outcome measures in multiple sclerosis. Online. *Brain*. 2015, roč. 138, č. 1, s. 11-27. ISSN 0006-8950. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/brain/awu335>.

BRENTON, J. Nicholas; KAMMEYER, Ryan; GLUCK, Lauren; SCHREINER, Teri a MAKHANI, Naila. Multiple Sclerosis in Children: Current and Emerging Concepts. Online. *Seminars in Neurology*. 2020, roč. 40, č. 02, s. 192-200. ISSN 0271-8235. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1055/s-0040-1703000>.

CUNDER, Vladislav, 2019. Roztroušená skleróza a těhotenství. *Medical Tribune* [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/archiv/roztrousena-skleroza-a-tehotenstvi/>

DENNISON, Laura; MOSS-MORRIS, Rona; SILBER, Eli; GALEA, Ian a CHALDER, Trudie. Cognitive and behavioural correlates of different domains of psychological adjustment in early-stage multiple sclerosis. Online. *Journal of Psychosomatic Research*. 2010, roč. 69, č. 4, s. 353-361. ISSN 00223999. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.04.009>. [cit. 2025-04-17].

Domov sv. Josefa [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz>

DUAN, Haoyang; JING, Yuling; LI, Yinghua; LIAN, Yawen; LI, Jianfang et al. Rehabilitation treatment of multiple sclerosis. Online. *Frontiers in Immunology*. 2023, roč. 14. ISSN 1664-3224. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1168821>.

ELIŠÁK, Martin, 2023. Ovlivnění progresu roztroušené sklerózy pomocí terapie zaměřené na B lymfocyty. Online. *Neurologie pro praxi*. 2023, roč. 24, č. 3, s. 218-221. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-28]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2023.040>. [

EReS tým ČR [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.eresmcr.cz>

Psychoterapie je nedílnou součástí léčby roztroušené sklerózy, 2020. In: *Ereska Aktivně* [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/psychoterapie-je-nedilnou-soucasti-lecby-roztrousene-sklerozy-59151>

GHAFARI, Somayeh; FALLAHI – KHOSHKNAB, Masoud; NOUROZI, Kian a MOHAMMADI, Eesa. Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. Online. *Contemporary Nurse*. 2015, roč. 50, č. 1, s. 36-49. ISSN 1037-6178. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/10376178.2015.1010252>.

HALÚSKOVÁ, Simona a VALIŠ, Martin, 2022. Dlouhodobý efekt siponimodu na MRI parametry u pacientů se sekundárně-progresivní roztroušenou sklerózou. Online. *Neurologie pro praxi*. 2022, roč. 23, č. 4, s. 296-303. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2022.041>.

HANKEN, Katrin; SANDER, Carina; SCHLAKE, Hans-Peter; KASTRUP, Andreas; ELING, Paul et al. Fatigue in Multiple Sclerosis is related to relapses, autonomic dysfunctions and introversion: A quasi-experimental study. Online. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2019, roč. 36. ISSN 22110348. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101401>.

HAVRDOVÁ, Eva, 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Galén. ISBN 978-80-7492-209-1. [cit. 2025-04-17]. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/roztrousena-skleroza-v-praxi-3581/> [paywall].

HELLWIG, Kerstin; BESTE, Christian; SCHIMRIGK, Sebastian a CHAN, Andrew. Immunomodulation and postpartum relapses in patients with multiple sclerosis. Online. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*. 2009, roč. 2, č. 1, s. 7-11. ISSN 1756-2864. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1756285608100416>.

HELLWIG, Kerstin; ROCKHOFF, Milena; HERBSTTRITT, Sandra; BORISOW, Nadja; HAGHIKIA, Aiden et al. Exclusive Breastfeeding and the Effect on Postpartum Multiple Sclerosis Relapses. Online. *JAMA Neurology*. 2015, roč. 72, č. 10. ISSN 2168-6149. [cit. 2025-04-23]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2015.1806>.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9. [cit. 2025-04-16].

HLADKÁ, Veronika, 2017. *Dopady roztroušené sklerózy mozkomíšní na partnerské a mezilidské vztahy osob s tímto onemocněním*. Online. Bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/a33t4n/>.

HOMAYUNI, Atefeh; ABEDINI, Sedigheh; HOSSEINI, Zahra; ETEMADIFAR, Masoud a GHANBARNEJAD, Amin. Explaining the facilitators of quality of life in patients with multiple sclerosis: a qualitative study. Online. *BMC Neurology*. 2021, roč. 21, č. 1. ISSN 1471-2377. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02213-9>.

HOMOLOVÁ RICHTROVÁ, Nikola, 2020. *Vyšetřování kognitivních funkcí u pacientů s roztroušenou sklerózou*. *Remedia* [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.remedia.cz/rubriky/prehledy-komentare-nazory-diskuse/vysetrovani-kognitivnich-funkci-u-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-11626/>

HORÁKOVÁ, Dana, 2020. Jaká data nabízí celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS? Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 21, č. 5, s. 410-413. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2020.101>.

HRADILEK, Pavel; ZAPLETALOVA, Olga; HANULIKOVA, Petra; HAVRDOVA, Eva Kubala; WOZNICOVA, Ivana et al. Is breastfeeding in MS harmful or not? An answer from real-world Czech data. Online. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2023, roč. 76. ISSN 22110348. [cit. 2025-04-23]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104790>.

KAŇOVSKÝ, Petr a Andrea BÁRTKOVÁ, 2020. *Speciální neurologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5611-9. [cit. 2025-04-20]. Dostupné také z: [https://www.bookport.cz/kniha/specialni-neurologie-12702/\[paywall\]](https://www.bookport.cz/kniha/specialni-neurologie-12702/[paywall]).

KELLY, Erin E.; ENGEL, Casey; PEARSALL, Rylan; BRENTON, J. Nicholas; BOVE, Riley et al. Multiple Sclerosis and Family Planning. Online. *Neurology Clinical Practice*. 2024, roč. 14, č. 1. ISSN 2163-0402. Dostupné z: <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000200222>. [cit. 2025-04-16].

KRYSKO, Kristen M.; BOVE, Riley; DOBSON, Ruth; JOKUBAITIS, Vilija a HELLWIG, Kerstin. Treatment of Women with Multiple Sclerosis Planning Pregnancy. Online. *Current Treatment Options in Neurology*. 2021, roč. 23, č. 4. ISSN 1092-8480. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11940-021-00666-4>.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva a KALINČÍK, Tomáš, 2021. *Cesta k oddálení progresu u pacientů s roztroušenou sklerózou*. *Remedia* [online]. [cit. 2025-04-16]. Dostupné také

z: <https://www.remédia.cz/rubriky/aktuality/cesta-k-oddaleni-progrese-u-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-12263/>

KYJOVSKÁ, Tereza, 2013. *Hodnocení postižení u roztroušené sklerózy a jejich objektivita*. Online. Bakalářská práce. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/edz29c/>.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících, 2015*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9. [cit. 2025-04-16].

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Psyché. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0. [cit. 2025-04-16].

LANGER-GOULD, Annette. Exclusive Breastfeeding and the Risk of Postpartum Relapses in Women With Multiple Sclerosis. Online. *Archives of Neurology*. 2009, roč. 66, č. 8. ISSN 0003-9942. [cit. 2025-04-23]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1001/archneurol.2009.132>.

LÍZROVÁ PREININGEROVÁ, Jana a Barbora BEROUŠKOVÁ, 2021. Oční příznaky v ambulanci pro roztroušenou sklerózu. *Remédia* [online]. [cit. 2025-04-16]. Dostupné také z: <https://www.remédia.cz/rubriky/prehledy-nazory-diskuse/ocni-priznaky-v-ambulanci-pro-roztrousenou-sklerozu-12484/>.

MACHOVÁ, Štěpánka a KADLECOVÁ, Eva, 2018. Psychické příznaky u pacientů s roztroušenou sklerózu. Online. *Psychiatrie pro praxi*. roč. 19, č. 3, s. 106-110. ISSN 12130508. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/psy.2018.022>.

MCCABE, Marita P; MCKERN, Suzanne a MCDONALD, Elizabeth. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. Online. *Journal of Psychosomatic Research*. 2004, roč. 56, č. 3, s. 355-361. ISSN 00223999. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00132-6](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00132-6).

MELO, Elisa Matias Vieira de; RODRIGUES, Bruno Cassis Antunes; CABRAL, Felipe Teijeiro; VILLARIM, Luíza Alves Monteiro Torreão a MENDES, Maria Fernanda. Patient-centered pregnancy planning in multiple sclerosis: evidence for a new era. Online. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2024, roč. 82, č. 10, s. 001-011. ISSN 0004-282X. [cit. 2025-04-17]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1055/s-0044-1791202>.

MELUZÍNOVÁ, Eva, 2022. Breastfeeding and multiple sclerosis. Online. *Neurologie pro praxi*. 2022, roč. 23, č. 3, s. 217-220. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2022.033>.

NOVOTNÁ, Klára; MENKYOVÁ, Ingrid a KÖVÁRI, Martina, 2021. Komplexní interdisciplinární rehabilitační péče o osoby s roztroušenou sklerózou. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 22, č. 1, s. 50-55. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2021.019>.

PAVELEK, Zbyšek a VALIŠ, Martin, 2023. Diagnostika roztroušené sklerózy: může docházet k chybám a omylům? Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 24, č. 4, s. 274-280. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2023.010>.

PETERKA, Marek a POTUŽNÍK, Pavel, 2021. Časná diagnostika a léčba roztroušené sklerózy. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 22, č. 2, s. 128-131. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2021.003>.

PETERKA, Marek. Dlouhodobá účinnost a bezpečnost ofatumumabu v léčbě roztroušené sklerózy, 2022. *Neurologie pro praxi*. roč. 23, č. 6, s. 477-482. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2022.050>.

SCHUBERT, Charlotte; STEINBERG, Lea; PEPPER, Julia; RAMIEN, Caren; HELLWIG, Kerstin et al. Postpartum relapse risk in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. Online. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2023, roč. 94, č. 9, s. 718-725. ISSN 0022-3050. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/jnnp-2022-330533>.

SMS, © 2025. *Sdružení mladých sklerotiků* [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.mladisklerotici.cz>

SEIDL, Zdeněk, 2023. *Neurologie pro studium i praxi. 3., zcela přepracované vydání*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-3710-7. [cit. 2025-04-16]. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/neurologie-pro-studium-i-praxi-12263/> [paywall].

ŠROTOVÁ, Iva; PETRÁŠOVÁ, Martina; FLAŠAROVÁ, Sabina; MICHALČÁKOVÁ NEUŽILOVÁ, Radka a HANZLÍKOVÁ, Pavla, 2023. Multidisciplinární přístup ke kognitivnímu deficitu u pacientů s roztroušenou sklerózou. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 24, č. 6, s. 449-452. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2023.072>.

ŠŤASTNÁ, Dominika a HORÁKOVÁ, Dana, 2021. Ovlivnění dlouhodobé progrese roztroušené sklerózy – svítá na lepší časy? Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 22, č. 1, s. 40-44. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2020.104>.

ŠŤASTNÁ, Dominika; MENKYOVÁ, Ingrid a HORÁKOVÁ, Dana, 2023. Vysoce účinná terapie již od první ataky – důležitý posun v léčbě roztroušené sklerózy? Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 24, č. 1, s. 40-44. ISSN 12131814. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2022.068>. [cit. 2025-04-20].

TALÁB, Radomír a Marika TALÁBOVÁ, 2013. Roztroušená skleróza u pacientů v adolescentním věku. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 14, č. 3, s. 144-149. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201303-0008_Roztrousena_skleroza_u_pacientu_v_adolescentnim_veku.php

TICHÁ, Veronika, 2022. Vysoce účinné léky v časně fázi roztroušené sklerózy mozkomíšni. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 23, č. 5, s. 373-378. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2022.054>.

TURJAP, Miroslav a NEDOPÍLKOVÁ, Olga, 2021. Léčba roztroušené sklerózy očima lékárníka. Online. *Praktické lékařství*. roč. 17, č. 3, s. e03-e14. ISSN 18012434. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/lek.2021.040>.

UNIE ROSKA, © 2025. [online]. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://www.roska.eu>

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek, 2017. Pacient s roztroušenou sklerózou v současném systému. Online. *Medicína pro praxi*. roč. 14, č. 5, s. 253-257. ISSN 12148687. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/med.2017.058>.

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek, 2020. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 2. vydání. Jessenius. Praha: Maxdorf, [2020]. ISBN 978-80-7345-672-6. [cit. 2025-04-20].

VALIŠ, Martin; PAVELEK, Zbyšek a HALÚSKOVÁ, Simona, 2024. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 3. aktualizované a doplněné vydání. Jessenius. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-787-7. [cit. 2025-04-20].

VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL, 2018. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Aeskulap. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4687-9. [cit. 2025-04-20].

VILLAVERDE-GONZÁLEZ, Ramón. Updated Perspectives on the Challenges of Managing Multiple Sclerosis During Pregnancy. Online. *Degenerative Neurological and Neuromuscular*

Disease. 2022, roč. 12, s. 1-21. ISSN 1179-9900. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.2147/DNND.S203406>.

VUKUSIC, Sandra a CONFAVREUX, Christian. Pregnancy and multiple sclerosis: The children of PRIMs. Online. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 2006, roč. 108, č. 3, s. 266-270. ISSN 03038467. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2005.11.016>.

WANG, Yinxiang; WANG, Jue a FENG, Juan. Multiple sclerosis and pregnancy: Pathogenesis, influencing factors, and treatment options. Online. *Autoimmunity Reviews*. 2023, roč. 22, č. 11. ISSN 15689972. [cit. 2025-04-16]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2023.103449>.

ZACHAROVÁ, Eva, 2010. Sdělování pravdy o zdravotním stavu. Online. *Urologie pro praxi*. roč. 11, č. 2, 106-107 [cit. 2025-04-22]. Dostupné z: https://www.urologiepropraxi.cz/artkey/uro-201002-0013_Sdelovani_pravdy_o_zdravotnim_stavu.php

ZAPLETALOVÁ, Olga, 2017. Roztroušená skleróza v hraničních věkových skupinách – dětství a starší populace. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 18, č. 1, s. 32-37. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2017.060>.

ZAPLETALOVÁ, Olga, 2019. Roztroušená skleróza – mateřství a kojení. Online. *Neurologie pro praxi*. roč. 20, č. 1, s. 33-36. ISSN 12131814. [cit. 2025-04-20]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/neu.2019.088>.