

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2016

Petra Chroustovská



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra klinických a preklinických oborů

Bakalářská práce

Vliv roztroušené sklerózy na psychické zdraví lidí s roztroušenou sklerózou

Vypracovala: Petra Chroustovská

Vedoucí práce: MUDr. Drahoslava Tišlerová

České Budějovice 2016

Abstrakt

Ve své bakalářské práci jsem se soustředila na osoby s roztroušenou sklerózou a jejich blízké. Věnovala jsem se otázkám, jak toto onemocnění ovlivňuje psychické vnímání lidí s touto nemocí a jak změnu vnímají jejich nejbližší.

Skleróza pochází z latinského "skleros", v překladu "tuhý, tvrdý" a roztroušená, protože se léze mohou vytvářet kdekoliv v centrální nervové soustavě. Roztroušená skleróza je autoimunitní zánětlivé onemocnění. Příčina vzniku této nemoci stále není známa a zatím neexistují léky, které by dokázaly onemocnění zcela zastavit a vyléčit. Je to nemoc zejména mladých lidí ve věku 20 - 40 let. V organismu dochází k rozpadu myelinových pochev a následně k přerušení nebo zpomalení nervových vzruchů. Tento děj vede k postupné invaliditě takto nemocných lidí.

Práce je rozdělena na dvě základní části, teoretickou a praktickou. V teoretické části jsem se hlavně věnovala základní problematice roztroušené sklerózy. Jsou zde popsány příznaky nemoci a jejich léčba, diagnostika onemocnění a vliv na rodinný, společenský nebo pracovní život.

Kvalitativní výzkum je obsahem praktické části. Zde jsem oslovila dvě skupiny osob. V první skupině jsou osoby s roztroušenou sklerózou, od kterých byla data získávána narativními rozhovory. Druhou skupinou jsou osoby blízké, u kterých byl použit polostandardizovaný dotazník. Osoby byly vybírány metodou "snowball", tedy sněhové koule.

Z výzkumu provedeného u nemocných, vyplynul základní poznatek. U osob s dobrým rodinným zázemím došlo po sdělení diagnózy k poklesu psychického zdraví a mírným depresím, které většinou po léčbě antidepresivy ustoupily a nemocný byl schopen vrátit se zpět do aktivního života. U osob s narušeným rodinným zázemím se psychické i fyzické zdraví zhoršilo trvale. Nejbližší rodinní příslušníci chápou změny životních hodnot u svých blízkých a snaží se je v každé nové aktivitě podporovat.

Téma jsem si vybrala, protože lidí s roztroušenou sklerózou přibývá. Touto prací bych ráda přispěla k větší informovanosti jak nemocných, tak společnosti, podpořila nemocné a ukázala, že i s roztroušenou sklerózou se dá žít plnohodnotný život.

Klíčová slova

Roztroušená skleróza; deprese; psychické zdraví; optická neuritida; únava; spasticita

Abstract

In my thesis, I focused on people with multiple sclerosis and their kin. I followed the issues how this disease affects the psychological perception of people with this disease and how to change the perception of their kin.

Sclerosis comes from latin word "skleros" that means "stiff, tough" and multiple stands for the fact that lesions can be formed anywhere in the central nervous system. Multiple sclerosis is an autoimmune inflammatory disease. The cause of this disease is still unknown and there are currently no drugs that would be able to completely stop the disease and cure it. It is a disease of mainly young people between 20 - 40 years. The myelin sheaths disintegrate and the nerve impulses consequently interrupt or slow down in the organism. This process leads to progressive disability of such ill people.

The work is divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part is mainly deals with the fundamental issues of multiple sclerosis. There are stated and described the symptoms of the disease and its treatment, diagnostics of disease and the impact on family, social or work life.

The practical part is focused on qualitative research where I addressed two groups of people. The first group consists of people with multiple sclerosis disease. Data was collected by narrative interviews. The second group is formed by kin, where a semi standardized questionnaire was applied. Respondents were selected using the "snowball".

The survey conducted among patients resulted in basic finding. For people with good family backgrounds the knowledge of their diagnosis caused decrease of their mental health and mild depression that was usually subsided after treatment with antidepressants and the patient was able to return to active life. For people with impaired family background mental and physical health deteriorated. Immediate family

members understand the changes in life values of their loved ones and support them in every new activity.

I chose this topic because the number of people with multiple sclerosis is increasing. In this work, I would like to contribute to greater awareness, both patients and company, also support patients and show that even with multiple sclerosis they can live a full life.

Keywords

Multiple sclerosis; depression; mental health; optic neuritis; fatigue; spasticity

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. května 2016

.....

podpis autora

Poděkování

Děkuji tímto paní MUDr. Drahoslavě Tišlerové, za účinnou metodickou a odbornou pomoc a za další cenné rady a připomínky při zpracování mé bakalářské práce. Dále děkuji všem respondentům za jejich čas, ochotu a trpělivost.

Obsah

1	Současný stav.....	13
1.1	Historie.....	13
1.1.1	Současná problematika	15
1.1.2	Vymezení pojmu.....	15
1.1.3	Roztroušená skleróza	16
1.1.4	Etiologie, epidemiologie.....	16
1.2	Environmentální a genetické rizikové faktory RS	17
1.2.1	Vnější faktory prostředí	17
1.2.2	Vnitřní faktory	20
1.3	Symptomy RS	21
1.3.1	Senzitivní poruchy	22
1.3.2	Optická neuritida.....	22
1.3.3	Poruchy motoriky	23
1.3.4	Spasticita.....	23
1.3.5	Mikční poruchy.....	24
1.3.6	Sexuální dysfunkce	24
1.3.7	Únava.....	25
1.3.8	Deprese	26
1.3.9	Úzkostné poruchy	28
1.4	Formy průběhu roztroušené sklerózy.....	29
1.4.1	Benigní RS.....	29
1.4.2	Maligní RS.....	29
1.5	Typy průběhu RS	29

1.5.1	Relaps remitentní RS	30
1.5.2	Primárně progresivní RS.....	31
1.5.3	Sekundárně progresivní RS	31
1.5.4	Progresivní relabující RS	31
1.5.5	Klinicky izolovaný syndrom (CIS).....	32
1.6	Léčba akutní ataky	32
1.7	Léčba dlouhodobá	33
1.7.1	Léky první volby.....	34
1.7.2	Léky druhé volby	34
1.8	Diagnostika RS.....	34
1.8.1	Magnetická resonance.....	35
1.8.2	Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru).....	35
1.8.3	Evokované potenciály.....	36
1.9	Těhotenství.....	36
1.10	Sociální aspekty onemocnění	37
2	Cíl práce a hypotézy	39
2.1	Cíl práce	39
2.2	Hypotézy	39
3	Metodika	40
3.1	Technika sběru dat	40
3.2	Charakteristika vybraného souboru.....	41
4	Výsledky	42
4.1	Záznamy narativních rozhovorů	42
4.1.1	Respondentka R1	42

4.1.2	Respondentka R2	43
4.1.3	Respondentka R3	44
4.1.4	Respondent R4.....	44
4.1.5	Respondent R5.....	45
4.1.6	Respondentka R6	46
4.1.7	Respondentka R7	46
5	Shrnutí zjištěných dat.....	48
6	Hypotézy.....	49
7	Záznamy polostandardizovaného dotazování.....	52
7.1	Osoby blízké.....	52
8	Diskuze	62
9	Závěr	67
10	Seznam literatury	69
11	Přílohy.....	75
11.1	Příloha č. 1.....	75
11.2	Příloha č. 2.....	76
11.3	Příloha č. 3.....	77

Seznam použitých zkratk

RS - roztroušená skleróza

MR - magnetická resonance

CT- počítačová tomografie

CNS - centrální nervová soustava

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

Úvod

Téma bakalářské práce "roztroušená skleróza" jsem si nevybrala náhodně. Tato nemoc není jen moje diagnóza, ale také životní průvodce některých mých přátel. Všechny nás spojuje jedno, a to je strach a obavy. Že roztroušená skleróza postihuje zejména mladé lidi mezi 30. - 40. rokem života, je již všeobecně známé.

Po svých zkušenostech, kdy jsem zpočátku měla jen minimum informací o této nemoci, jsem se zamýšlela nad tím, kolik a jaké informace mají ostatní, a to nejen lidé nemocní, ale i jejich nejbližší. Myslím, že základem pro vyrovnání se s nemocí a další život s ní, je právě dostatek kvalitních informací.

Velkým problémem je, že tato nemoc může začínat snad nejrozličnějším způsobem. Samozřejmě má i své typické příznaky jako je např. zánět očního nervu, ale jsou i lidé, kteří mají již dlouho nespécifikovatelné problémy a nevědí, jak je řešit.

Roztroušená skleróza zůstává navzdory neustále probíhajícím výzkumům a pokrokům v nich velkou neznámou. Stále není známo, co nemoc způsobuje, a jak ji léčit. Dobrým a významným krokem v léčbě jsou biologické léky, které alespoň zpomalují průběh choroby. Bohužel neúčinkují na všechny. Dalším podstatným krokem pro léčbu je již dnes přesná a včasná diagnostika.

Ve své práci jsem stručně shrnula historii, rizikové faktory, některé symptomy a jejich léčbu, druhy a typy roztroušené sklerózy, různé léky, diagnostiku, ale také například názory na těhotenství a nejrozličnější sociální aspekty tohoto onemocnění.

Chtěla bych upozornit na problematiku této nemoci, malou informovanost a nepravdy, které o této nemoci kolují. Přesto, že je to velmi vážné onemocnění, bych ráda dokázala, že i s ním se dá žít plnohodnotný život.

1 Současný stav

1.1 Historie

Zvolila jsem alespoň krátký průřez historií této choroby a jejími objeviteli, i když by se nechalo napsat o vývoji této nemoci o roztroušené skleróze a o lidech, kteří se podíleli na nových poznatcích mnohem více.

Až do středověku prakticky nejsou žádné důkazy o této nemoci (Havrdová et al., 2013). V životopisech svatých jsou sice občas zprávy o ztrátě a návratu zraku, ale nic dalšího, co by mohlo naznačovat, že jde o roztroušenou sklerózu, se neobjevuje (Havrdová et al., 2013). Existuje popis svaté Lidwiny ze Schiedamu, v tomto popisu jsou zprávy o přechodných poruchách citlivosti, hybnosti nebo bulbárních příznacích (Havrdová et al., 2013).

August d'Este (1794 - 1848) ve svém deníku popsal docela věrohodně tuto nemoc se všemi typickými příznaky (Havrdová et al., 2013). Deník byl vydán v roce 1948 poté, kdy byl zachráněn během druhé světové války (Havrdová et al., 2013). I další léta přináší nové poznatky o této nemoci (Havrdová et al., 2013).

Julius Sichel spojil míšní symptomy s poruchami očního nervu již v roce 1837 (Havrdová et al., 2013).

Do 19. století neexistují klinické popisy nemoci (Havrdová et al., 2013). V podstatě až do Charcotova popisu RS nenalezneme v učebnicích medicíny před rokem 1868 žádný záznam o této chorobě (Havrdová et al., 2013).

Jean Martin Charcot (1825 - 1893), neurolog a psychiatr, kromě popisu roztroušené sklerózy ve svých "Přednáškách o nemocech nervového systému" popsal psychické potíže nemocných lidí s RS (Masopust et al., 2011). Tyto psychické změny mohou být někdy méně "čitelné" než příznaky RS, jako je slabost, zhoršení zraku a ataxie (Masopust et al., 2011).

Charcot si však některá fakta přizpůsobil a využíval pozorování svých kolegů (Havrdová et al., 2013).

Zde je vidět malý rozkol mezi autory, zatímco Masopust, (2011) J. M. Charcota jen vyzdvihuje, Havrdová, (2013) mu přiznává jeho objevy, ale také uvádí, že ne vše, co píše, je jen Charcotova vlastní práce.

Nicméně Charcot podal jako první vysvětlení, že neurologické příznaky souvisejí s ložisky v mozku a míše (Havrdová et al., 2004). Také zdůraznil častý výskyt nemoci a spekuloval o patogenezi této choroby (Havrdová et al., 2004).

První zpráva o prevalenci choroby se může odvodit z pitev provedených Williamem Oslerem koncem 19. stol. (Havrdová et al., 2013). John F. Kurtzke má nezastupitelný význam pro epidemiologii a zavedení objektivních hodnotících škál (příloha č. 1.) (Havrdová et al., 2013).

Dr. Janette Gould je pacientka a zároveň lékařka, proto její zkušenosti jsou tak hodně cenné (Havrdová et al., 2013). Popisuje svoji přechodnou ztrátu zraku až po poruchy rovnováhy a hybnosti (Havrdová et al., 2013). Vlivem těchto příznaků se později rozpadlo i její manželství (Havrdová et al., 2013).

Zhruba v polovině 20. stol. vzniká první Association for the Advancement of Research of Multiple Sclerosis.(Havrdová et al., 2013) "*Význam této organizace pro výzkum RS,*

informovanost pacientů i laiků a koordinaci svépomoci pacientů je dodnes nezastupitelný."(Havrdová et al., 2013, str. 16)

1.1.1 Současná problematika

RS postihuje asi milión lidí na světě (**Preiss et al., 2006**). V ČR je prevalence asi 1 případ na 1000 obyvatel (**Preiss et al., 2006**). Nemoc nejčastěji začíná mezi 20. – 40. rokem a je to nejrozšířenější příčina invalidity u mladých lidí (**Preiss et al., 2006**). Před 10. rokem věku je RS diagnostikována jen velmi zřídka (**Preiss et al., 2006**). Ženy onemocní dvakrát častěji než muži (**Preiss et al., 2006**). Zvýšený výskyt u žen může být zapříčiněn hormonálními změnami v pubertě nebo menopauze (**Preiss et al., 2006**).

Nejnovější výsledky nám přináší celostátní Registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS (RSKompas, 2015). Registr toto onemocnění mapuje od roku 2013 (RSKompas, 2015). V ReMuSu je nyní 7099 pacientů, nejvíce ve věku 30 - 40 let, 33 pacientů mladších 18 let, z nich je 8 méně než 15 let (RSKompas, 2015). Průměrný věk začátku onemocnění je 30,3 let, nemoc se však již dokázala projevit v necelých 4 letech (RSKompas, 2015).

1.1.2 Vymezení pojmu

(Rubinstein, 1999) říká, jak je obtížné zvládnout nahlas jen pojmenovat tuto nemoc. Nemoc, která má své jméno " roztroušená skleróza" (Rubinstein, 1999). Už jen samotný název je děsivý (Rubinstein, 1999).

1.1.3 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je neurologické autoimunitní onemocnění (Volná, 2012). Jedná se o postižení centrálního nervového systému (CNS), tedy mozku a míchy (Volná, 2012). Příčinou napadení CNS je autoimunitní zánět (Volná, 2012). Myelinové obaly nervových vláken jsou tímto zánětem napadány a v důsledku toho přestávají rozvádět nervové vzruchy na různé části těla (Volná, 2012). Napadená nervová vlákna se dále ztenčují a rozpadají (Volná, 2012).

1.1.4 Etiologie, epidemiologie

Epidemiologické studie dokládají, že prevalence RS v posledních letech narůstá (Havrdová et al., 2013). Nárůst nově diagnostikovaných může mít několik různých příčin, lepší diagnostika, dokonalejší vyšetřovací metody, zvýšená pozornost lékařů tomuto onemocnění (Havrdová et al., 2013). Roztroušenou sklerózu, ale může ovlivnit i řada dalších vnějších i vnitřních faktorů (Havrdová et al., 2013). Například geografické faktory, hygienické podmínky, výživa, migrace, věk, pohlaví, genetika, kulturní a sociální vývoj nebo industrializace, některé faktory však ještě doposud nejsou známy (Preiss et al., 2006). Z důvodů různorodosti tohoto onemocnění nelze doposud činit nějaké závěry, co přesně toto onemocnění způsobuje (Preiss et al., 2006).

1.2 Environmentální a genetické rizikové faktory RS

1.2.1 Vnější faktory prostředí

1.2.1.1 Geografie

RS se vyskytuje po celém světě, výskyt však není stejnoměrný (Nadační Fond Impuls, © 2016). Existenci rizika vzniku zřejmě do značné míry ovlivňuje zeměpisná šířka, což naznačuje podíl zevních faktorů na vzniku tohoto onemocnění (Nadační Fond Impuls, © 2016).

RS se nejvíce vyskytuje na severní polokouli tzn. severní Evropa a severní část USA, Nový Zéland, jižní Austrálie a jižní Kanada (Masopust et al., 2011).

Oblasti se středním výskytem onemocnění tvoří jižní Evropa, jižní státy USA a převážná část Austrálie, Latinská Amerika, Asie (Nadační Fond Impuls, © 2016). Většina Středního Východu a Afriky patří naopak k oblastem s nejnižším výskytem nemoci (Nadační Fond Impuls, © 2016). Prevalence onemocnění se vzdalováním se od rovníku tedy zvyšuje. Tyto gradienty však neplatí absolutně (Nadační Fond Impuls, © 2016).

1.2.1.2 Demografie

V severně položených oblastech je výskyt více než stonásobný oproti oblastem, kde je UVB intenzivní (Sorenson, 2008). A zahrneme-li věk k tomuto faktoru, tak studie ukazují, že děti, které ve věku 6 - 15 let byly vystaveny nejnižší sluneční expozici, mají

až 3x větší pravděpodobnost rozvinutí RS, proti dětem s nejvyšší sluneční expozicí (Sorenson, 2008).

Z tohoto tedy plyne, že bílá rasa je vůči tomuto onemocnění vnímavější než rasa orientální (Preiss et al., 2006).

1.2.1.3 Migrace

Migrační studie dokazují, že na rozvoj RS má vliv i věk, a schopnost onemocnět se utváří v dětském věku (Nadační Fond Impuls, © 2016). (Preiss et al., 2006) to vysvětluje tím, že myelin je tvořen buňkami oligodendrocyty a jeho vývoj je v organismu ukončen asi v 10 - 12 letech věku. Zřejmě proto je možné ovlivnit propuknutí tohoto onemocnění zhruba do 13 let (Preiss et al., 2006). Tudíž migrace v nízkém věku dítěte z oblastí velkého rizika do oblastí nižšího rizika pro vznik RS může výrazně snížit toto riziko onemocnět RS (Preiss et al., 2006).

V Čechách jsou nejvíce zasaženy oblasti mezi Sokolovem a Děčínem (Preiss et al., 2006).

1.2.1.4 Výživa

Ve výživě platí, že zdravý životní styl související s dietními návyky, udržení optimální váhy a nižší přísun potravin s vysokým obsahem tuku není nikdy na škodu (Havrdová et al., 2013).

Nezastupitelnou roli při tomto onemocnění má vitamín D (Sorenson, 2008). Ten dává schopnost T - buňkám rozlišovat cizí vetřelce od vlastní tkáně a dále prokázal schopnost

výrazně potlačit nebo předcházet RS (Sorenson, 2008). Je zřejmé, že změna životního stylu v posledních letech vede k celoplošnému snížení hladiny tohoto vitamínu v populaci (Sorenson, 2008). Tento vitamín lze doplňovat nejen vhodnými potravinovými doplňky, ale i pobytem na slunci (Havrdová et al., 2013). Celotělovou expozicí v letním období lze dosáhnout nejlépe zvýšení hladiny tohoto vitamínu a zároveň nehrozí předávkování (Havrdová et al., 2013). Jak se zdá, vitamín D by tedy mohl být zásadní pro prevenci onemocnění RS, avšak studie, ze které by bylo známo vhodné dávkování, zatím neexistuje (Havrdová et al., 2013).

1.2.1.5 Hygienické podmínky

Důkazů o výskytu RS ve vztahu s hygienickými podmínkami není mnoho (Havrdová et al., 2013). Zde bych především zmínila kouření (Havrdová et al., 2013). Některé studie ukázaly, že i kouření rodičů může ovlivnit rozvoj RS u svých dětí (Havrdová et al., 2013). U absolutních nekuřáků, kteří byli vystaveni pasivnímu kouření, byl mnohem vyšší výskyt RS než u nekuřáků, kteří nebyli vystaveni pasivnímu kouření (Havrdová et al., 2013).

1.2.1.6 Virové infekce

Nejvíce pravděpodobné je, že v určitých klimatických podmínkách se daří určitým virům, které sice nezapříčiňují samotné onemocnění RS, ale rozhodně se mohou podílet na aktivaci RS. (Preiss et al., 2006)

Virus Epstein - Barrové (EBV): jak tento virus ovlivňuje imunitní systém, zatím není zcela přesně známo (Havrdová et al., 2013). Ale je možné říci, že u lidí s vyšším

obsahem protilátek proti EB viru zejména po proběhlé infekční mononukleóze v dospívání nebo dospělosti, se riziko vzniku RS zvyšuje (Havrdová et al., 2013).

1.2.2 Vnitřní faktory

1.2.2.1 Věk

Nejčastěji se RS projevuje mezi 20. - 40. rokem věku života (Nadační Fond Impuls, © 2016). U 1% lidí se toto onemocnění bohužel vyskytuje i před 10. rokem věku (Nadační Fond Impuls, © 2016). A zhruba 1% lidí onemocní po 59. roce věku (Nadační Fond Impuls, © 2016). Mezi 41. - 45. rokem se objevují první příznaky onemocnění nejčastěji oproti normálnímu statistickému rozložení (Nadační Fond Impuls, © 2016).

1.2.2.2 Pohlaví

U žen je riziko onemocnění dvakrát vyšší než u mužů (Kopřivová, 2012). Nejpravděpodobněji za tímto zvýšeným nárůstem stojí hormonální změny u žen (Kopřivová, 2012). Období hormonálních změn znamená nejen dospívání, menopauzu, ale i pravidelný menstruační cyklus, kdy právě při něm je pozorovatelné přechodné zhoršení symptomatiky (Koliba, 2011).

K dalšímu kolísání hormonů dochází v těhotenství (Havrdová et al., 2013). Zde je zajímavé, že ve 3. trimestru, kdy se hladiny estrogenů a progesteronu zvyšují, dochází k utlumení aktivity onemocnění (Havrdová et al., 2013). Naproti tomu 3 - 6 měsíců po porodu dochází ke zvýšení této aktivity a hladiny těchto hormonů jsou nízké (Havrdová et al., 2013).

1.2.2.3 Genetika

"Již na základě prvních epidemiologických studií byl vysloven předpoklad, že RS má genetickou komponentu." (Havrdová et al., 2013, str. 87)

Největší shoda výskytu onemocnění je u jednovaječných dvojčat, je to víc jak 25% (Masopust et al., 2011). U dvouvaječných dvojčat jsou to jen 2 - 3% (Masopust et al., 2011). U příbuzných v první linii je toto riziko pak 10x větší než riziko v obecné populaci (Masopust et al., 2011). Zhruba 15% nemocných má příbuzného s RS (Masopust et al., 2011). Avšak gen přímo zodpovědný za přenos RS v příbuzenských vazbách zatím nebyl nalezen (Masopust et al., 2011).

1.3 Symptomy RS

Příznaky pocházejí nejčastěji z míst, kde je hustá koncentrace myelinizovaných vláken (Havrdová, 2012). Rozlišuje se pak polysymptomatická ataka a monosymptomatická ataka (Havrdová, 2012).

Monosymptomatická ataka - zhruba u poloviny pacientů je iniciální příznak samostatný (Havrdová, 2012).

Polysymptomatická ataka - u druhé poloviny pacientů je současně postiženo více systémů (Havrdová, 2012). U této poloviny pacientů mívá onemocnění horší prognózu (Havrdová, 2012).

Počáteční symptomy odeznívají většinou během pár týdnů až měsíců (Havrdová et al., 2013). Mohou odeznít úplně nebo mohou zůstat různá postižení (Havrdová et al., 2013). Při dalších atakách se objevují buď nové symptomy, nebo se mohou zhoršit ty stávající (Havrdová et al., 2013). Pro RS je typických několik symptomů, na počátku však bývají

často nespecifické - bolesti hlavy, únava, bolesti končetin nebo deprese (Havrdová et al., 2013).

1.3.1 Senzitivní poruchy

Často bývají podceňovány a je potřeba po nich v anamnéze pečlivě pátrat (Nadační Fond Impuls, © 2016). Projevují se jako poruchy citlivosti, nepříjemné brnění a mohou se objevit na kterékoli části těla (Nadační fond Impuls, © 2016).

1.3.2 Optická neuritida

Optická neuritida je zánětlivým onemocněním druhého hlavového nervu (Šnajdr, 2012). Po tomto nervu putuje zraková informace z oční sítnice do příslušných zrakových center mozku (Šnajdr, 2012). Optická neuritida je jedním z prvních a nejčastějších příznaků RS, objevuje se v začátku onemocnění asi u 30% pacientů (Masopust et al., 2011). Zánět postihuje jeden nebo oba zrakové nervy (Masopust et al., 2011). Vyznačuje se bolestí za okem, poruchami barevného vidění, zamlžením až ztrátou vizu, snížením zrakové ostrosti, přecitlivělostí na světlo (Masopust et al., 2011).

Léčba: Pokud zánět nebude léčen, může dojít k částečné až úplné ztrátě zraku (Šnajdr, 2012). Při RS je léčba zahájena kortikosteroidy (Šnajdr, 2012). Až u 90% nemocných se vrací zrak k normě (Šnajdr, 2012).

1.3.3 Poruchy motoriky

Jsou nejčastější příčinou invalidity a hned po ztrátě kognitivních funkcí nejobávanějším symptomem (Havrdová et al., 2013). Typická je asymetrická paraparéza dolních končetin doprovázena postupnou spasticitou (Havrdová et al., 2013). Postižení horních končetin je spíše pozdní (Havrdová et al., 2013).

Léčba: Spojení fyzioterapie s hudbou je často užívaná metoda ke zvýšení výkonnosti a vytrvalosti (Havrdová et al., 2013). Má schopnost nabudit sílu a dále byl prokázán velký vliv na prostorové vnímání a logické myšlení, což jsou důležité aspekty motorického učení (Havrdová et al., 2013).

1.3.4 Spasticita

Spasticita u tohoto onemocnění je častá a vyskytuje se v 80 - 85%, a to od minimálních projevů až po ty nejtěžší (Havrdová, 2009). Je to zvýšené svalové napětí, které vede k bolestem, křečím a omezení pohybu (Havrdová, 2009). Někdy se může projevovat jako únava nohou po krátké chůzi nebo jako ztuhlost nohou (Havrdová, 2004).

Léčba: U léčby je důležité zmenšovat rizika provokující spasticitu, například infekční onemocnění, horečku, dále zmírňovat negativní příznaky ovlivňující kvalitu života jako je bolest a únava (Havrdová et al., 2013). Spasticitu lze dobře ovlivňovat fyzioterapií (Řasová, 2007). Existují různé postupy, jak tyto symptomy zmírnit (Řasová, 2007). Pohybový režim je důležitý, neboť k uvolnění svalového napětí dochází právě pohybem (Řasová, 2007). Dále se podávají léky jako baklofen nebo tetrazepam a další (Havrdová et al., 2013).

1.3.5 Mikční poruchy

Jsou to méně časté první příznaky onemocnění, v začátku se projevují u 5 - 9% pacientů (Zámečník et al., 2008). Při plně rozvinuté RS se však vykytují u 50 - 97% nemocných (Zámečník et al., 2008). Tyto potíže se projevují jako silné nucení na močení, zpomalení močového proudu, časté noční močení, infekce močových cest a další (Zámečník et al., 2008). Postihují jak muže, tak i ženy (Zámečník et al., 2008).

Léčba: Tyto problémy by se neměly brát na "lehkou váhu" a měly by se řešit společně s urologem (Zámečník et al., 2008). Úspěšné řešení mikčních potíží má pozitivní vliv na psychiku člověka (Zámečník et al., 2008).

1.3.6 Sexuální dysfunkce

Sexuální dysfunkce se vyskytují u obou pohlaví a mohou tak snížit kvalitu života celého páru (Theiner, 2008). Lze je rozdělit na tři skupiny poruch - primární, sekundární a terciární (Theiner, 2008).

Primární poruchy jsou poruchy, které působí přímo na genitální oblast nebo změnu citlivosti v těchto oblastech (Theiner, 2008).

Sekundární poruchy mohou být způsobeny vlivem onemocnění dalších tělesných funkcí: například mobilita, svalová ztuhlost, špatná koordinace pohybů, dysfunkce močového měchýře a další (Theiner, 2008).

Terciární sexuální poruchy jsou zejména způsobeny psychosociálním, kulturním a emočním vlivem RS (Theiner, 2008). Tyto poruchy vycházejí zejména ze změny vnímání sebe sama, strachu z odmítnutí a osamění, komunikačních potíží nebo pocitem závislosti (Theiner, 2008).

U žen se sexuální dysfunkce může projevovat například: snížením libida a vzrušivosti, poruchou orgasmu nebo lubrikace (Havrdová et al., 2013).

U mužů se dysfunkce může projevit například: snížením libida, poruchou erekce nebo orgasmu (Havrdová et al., 2013).

Za příčinou sexuálních poruch může být užívaná léčba při RS, ale hlavně postižení nervových drah zodpovědných za správnou sexuální funkci (Havrdová et al., 2013).

Toto téma je velice intimní, málo diskutované a pacienti u lékaře o sexuálních problémech většinou nezačnou hovořit sami (Havrdová et al., 2013). Zde je potřeba, aby se lékaři cíleně ptali svých pacientů na tyto problémy (Havrdová et al., 2013).

Léčba: Léčba sexuálních dysfunkcí u RS by měla probíhat týmově a zpravidla by se jí měli účastnit neurolog, urolog, psycholog, psychiatr, sexuolog, manželský terapeut a případně další odborníci (Theiner, 2008).

1.3.7 Únava

Dalším z velmi častých problémů u RS je únava. Omezuje společenský život, průceschopnost a zejména vykonávání běžných denních aktivit (Řasová, 2007). Až čtvrtina pacientů uvádí únavu jako nejvíce zatěžující příznak (Havrdová et al., 2013). Jde o velmi subjektivní pocit, a tudíž je někdy těžké únavu odhalit. Pacienti ji popisují jako pocit vyčerpání nebo ztrátu energie (Havrdová et al., 2013). Prožívání únavy může zhoršovat stres, horečka, vysoká okolní teplota, deprese, ale i některé léky (Havrdová et al., 2013).

U únavy se lidé nemocní RS nejvíce setkávají s nepochopením ostatních lidí (Řasová et al., 2008). Únava není vidět, a tak okolí někdy může nabýt mylného dojmu, že tito lidé jsou jen líní (Řasová et al., 2008).

Léčba: Únava je bohužel terapeuticky i farmakologicky ovlivnitelná jen minimálně (Řasová et al., 2008). Může se vylepšit režimovým opatřením (Řasová et al., 2008). Důležité je zachování fyzické kondice, správné rozvržení denních činností nebo zařazení krátkých přestávek do denního programu (Řasová et al., 2008).

1.3.8 Deprese

Celoživotní prevalence deprese u lidí s RS je 50% a více (Dušánková, 2006). Asi 1/3 pacientů s RS se léčí s psychickými problémy pomocí antidepresiv a je v péči psychiatra (Dušánková, 2006).

Deprese je častá, avšak léčitelná psychická porucha (Dušánková, 2006). Lidé, kteří se léčí s jakoukoli chronickou nemocí, mají vyšší riziko vzniku deprese oproti zdravým lidem (Dušánková, 2006). Zároveň je považována za nejčastější neuropsychiatrický syndrom RS (Dušánková, 2006). V průběhu nemoci má až 75% pacientů zkušenost alespoň s jednou depresivní epizodou (Dušánková, 2006).

Výskyt deprese je ve většině případů podmíněn multifaktoriálně a souvisí se sociálním stresem (Dušánková, 2006). Dále ale může být reakcí na vznik samotného onemocnění a na jeho rozvoj, jako důsledek samotného chorobného procesu nebo vedlejším účinkem farmakoterapie (Dušánková, 2006).

Výzkumy ukazují, že rozvoj deprese ani tak nesouvisí s délkou nemoci, celkovým objemem poškozené bílé hmoty nebo mírou fyzického postižení, ale že se zejména prohlubuje s aktivitou onemocnění (Dušánková, 2006).

V době zvýšení aktivity nemoci je charakteristický zvýšený výskyt suicidálního chování (Havrdová et al., 2013). V tomto období zvažuje suicidium až třetina pacientů

(Havrdová et al., 2013). Suicidální riziko je u pacientů s RS sedmkrát vyšší než u běžné populace (Havrdová et al., 2013).

Suicidální chování nejčastěji souvisí s pocitem beznaděje a sociální izolace (Masopust et al., 2011).

Projevy deprese mohou být v nejrůznějších podobách - skleslá nálada, snížení energie, aktivity, zhoršení schopnosti mít radost, zhoršení paměti, pocity viny a méněcennosti, pesimistický výhled do budoucna, myšlenky na sebevraždu, úzkost, poruchy spánku, neklid, nechutenství a závratě (Havrdová et al., 2004). Některé tyto projevy však mohou být projevem i samotného onemocnění. (Havrdová et al., 2004)

Pacienti s depresí se často obviňují z neschopnosti (Havrdová et al., 2004). Vybízení od okolí, aby se vzchopili, se zcela míjí účinkem, tito lidé především potřebují léčbu (Havrdová et al., 2004).

Léčba: Depresi u pacientů s RS je potřeba aktivně vyhledávat, protože především správná léčba je zásadní nejen pro kvalitu života, ale i pro léčbu samotného onemocnění (Havrdová, 2009).

U pacientů s RS se využívá specifický model psychosociální podpory, který je podobný kognitivně-behaviorální podpůrné a rodinné terapii (Preiss et al., 2006). V začátku je poskytován psychoterapeutický přístup sociálním pracovníkem nebo psychiatrem (Preiss et al., 2006). Pacient je také dále v kontaktu s ostatními lékaři, například s neurologem nebo obvodním lékařem (Preiss et al., 2006). Svépomocná skupina lidí se stejným postižením, rodina a přátelé jsou nejlepším prostředkem k psychoedukaci (Preiss et al., 2006).

Měli bychom mít na mysli, že pacient s depresemi nebo psychickými potížemi je sám těžko schopen posoudit, co může využít ke zlepšení kvality svého života (Javůrková,

2003). Může zde vzniknout i riziko, že rodina bude příliš naléhat na změnu, ale pacient ji ještě nebude schopen přijmout (Javůrková, 2003). Sestavený rehabilitační plán musí být zejména přijat pacientem, jen tehdy může pomoci (Javůrková, 2003).

1.3.9 Úzkostné poruchy

Úzkostnými poruchami trpí až 36% pacientů s RS, více pak ženy (Havrdová et al., 2013). Tyto poruchy bývají bohužel často nerozpoznány nebo přehlíženy, a tudíž zůstávají neléčeny (Havrdová et al., 2013). Poruchy se mohou projevovat častějšími myšlenkami na sebevraždu (Havrdová et al., 2013). Dále bylo prokázáno, že právě díky úzkosti se zvyšuje konzumace alkoholu u lidí nemocných s RS (Havrdová et al., 2013).

Léčba: Fyzická aktivita má pozitivní vliv na chemické pochody v mozku, proto je prospěšná emocionálnímu zdraví a funguje něco jako přírodní antidepresivum (Akhtar, 2015). Tělesná aktivita zmírňuje stres a úzkost, zvyšuje sebevědomí, zlepšuje náladu prostřednictvím zvýšené hladiny endorfinů, odvádí pozornost od negativních myšlenek a pocitů a rovněž podporuje společenské kontakty (Akhtar, 2015).

Rehabilitace dokáže dobře ovlivnit lidskou psychiku (Řasová, 2007). Největší příležitost pak k tomuto ovlivnění má psychoterapeut nebo fyzioterapeut, protože dokážou navodit klid a čas pro rozhovor (Řasová, 2007). Terapeuti dokáží pacienty motivovat ke komunikaci a fyzické aktivitě, což může vést ke zlepšení psychického stavu (Řasová, 2007). Některé fyzioterapeutické metody působí přímo antidepresivně (Řasová, 2007).

1.4 Formy průběhu roztroušené sklerózy

Z hlediska závažnosti průběhu se onemocnění kategorizuje jako benigní a maligní RS (Havrdová et al., 2013).

1.4.1 Benigní RS

Za benigní průběh onemocnění se považuje stav, kdy pacient i po 15. letech od prvních příznaků nemá žádné neurologické poškození nebo jen minimální (Havrdová et al., 2013). Signálem benignějšího průběhu onemocnění mohou být například senzitivní obtíže nebo optická neuritida (Havrdová et al., 2013). U benigního průběhu onemocnění zůstává stav pacientů i po řadu let stabilizovaný (proLékaře, 2011).

1.4.2 Maligní RS

Naopak maligní průběh je charakterizován jako stav, kdy přichází velké množství těžkých atak, dochází tak k rychlé invalidizaci a život ohrožujícím stavům (Havrdová et al., 2013). Tento průběh provází velké množství zánětlivých dějů (Havrdová et al., 2013).

1.5 Typy průběhu RS

RS je onemocnění s nejrůznějšími příznaky a je velmi variabilní (Havrdová et al., 2013). Dosud nejsou žádné biologické ukazatele, které by určovaly průběh onemocnění (Havrdová et al., 2013). Průběh je tedy charakterizován akutním zhoršením příznaků

nebo postupným progresivním zhoršováním (Havrdová et al., 2013). Od roku 1996 se dělí jednotlivé formy RS do čtyř skupin (Havrdová et al., 2013).

1.5.1 Relaps remitentní RS

Relaps remitentní forma je charakterizována náhlým zhoršením stavu s následným částečným nebo úplným uzdravením, tedy střídáním relapsů (atak) a remisí (Krasulová, 2008). Touto formou začíná RS asi u 85% pacientů (Krasulová, 2008). Mezi atakami neurologický deficit nenarůstá (Krasulová, 2008). Postihuje lidi již kolem 20. roku života výjimečně i dříve, častěji pak ženy (Krasulová, 2008).

Relaps – Jedná se o náhlé vzplanutí zánětů a zhoršení příznaků RS, které přetrvávají déle než 24 hodin a nejsou způsobeny horečnatým stavem (Havrdová, 2009). Zpočátku je uzdravení z relapsů poměrně dobré z důvodů rezervy centrálního nervového systému (Havrdová, 2009). Pokud ataky zůstávají neléčeny, tyto rezervy se vyčerpají a dochází k přechodu do sekundárně progresivní fáze (Havrdová, 2009).

Remise - Remise je období klinického klidu mezi atakami a může trvat i několik let (Havrdová et al., 2004). Neznamená to však, že pacient je v tomto období zdravý, naopak nemoc probíhá dál, jen se neví, jak rychle a s jakou intenzitou (Havrdová et al., 2004).

1.5.2 Primárně progresivní RS

Primárně progresivní RS je méně častá forma tohoto onemocnění a postihuje převážně starší lidi, více pak muže než ženy (Roska Přerov, © 2016). Nedochozí zde k atakám ani následným remisím, ale k postupnému pomalému zhoršování zdravotního stavu (Roska Přerov, © 2016).

1.5.3 Sekundárně progresivní RS

Při tomto typu také dochází k obdobím relapsů a remisí, ale po relapsu již nedochází k následnému uzdravení, naopak neurologický deficit pomalu narůstá (Bočková, 2014). Tato forma může časem navázat na relaps - remitentní formu a je hůře léčebně ovlivnitelná (Bočková, 2014). Dochází tak pomalu k nárůstu invalidity i bez přítomnosti relapsů (Bočková, 2014).

1.5.4 Progresivní relabující RS

Tato forma je vzácná a nejméně běžná, ale také nejhůře ovlivnitelná léčbou (Lichnovský, 2015). Během několika let dochází k invaliditě a většinou postihuje lidi po 40. roce věku (Lichnovský, 2015). Od počátku onemocnění dochází k progresi, po atakách dochází jen k minimálnímu uzdravení a po každém relapsu neurologické poškození narůstá (Lichnovský, 2015).

1.5.5 Klinicky izolovaný syndrom (CIS)

Toto označení se používá pro první neurologické problémy, ze kterých se může vyvinout definitivní RS (Volná, 2012). Zpravidla se tedy jedná o první ataku, po které je již dnes možné určit diagnózu (Volná, 2012). Nejčastějším projevem CIS je zánět očního nervu (Volná, 2012). Pacienti po prodělaném CIS mají s normálním nálezem na magnetické resonanci 20% riziko k rozvinutí definitivní RS, naopak pacienti s typickým nálezem na magnetické resonanci mají 80% riziko k rozvinutí definitivní RS (Volná, 2012).

1.6 Léčba akutní ataky

Při léčbě akutní ataky se používají vysokodávkované kortikosteroidy, podávají se perorálně nebo intravenózně (Roska-Kroměříž, © 2016). Kortikosteroidy mají nejen velké protizánětlivé účinky, ale také vedlejší účinky, proto se očekávají komplikace při podávání těchto léků u vybraných skupin lidí (Roska-Kroměříž, © 2016). Například u pacientů s diabetem, vředovými chorobami nebo psychiatrickým onemocněním (Roska-Kroměříž, © 2016). Těmto vybraným skupinám pacientů se poskytuje také náležitá ochrana při podávání kortikosteroidů (Roska-Kroměříž, © 2016). Hlavním úkolem této terapie je co nejrychleji utlumit vzniklý zánět (Roska-Kroměříž, © 2016). Důležité je zahájit léčbu co nejdříve, aby nedocházelo ke zhoršování stavu a prohlubování neurologického deficitu (Roska-Kroměříž, © 2016). Bohužel ne vždy mají kortikosteroidy dostatečný účinek (Roska-Kroměříž, © 2016).

Při akutním relapsu jsou také doporučena režimová opatření (Havrdová et al., 2013). Například klid bez fyzické zátěže, po kterém by měla následovat rehabilitace postižené funkce (Havrdová et al., 2013).

1.7 Léčba dlouhodobá

Za posledních patnáct let se v oblasti léčby RS odehrály velké změny v důsledku objevení nových léků (Blahová-Dušánková et al., 2012). Nové možnosti léčby však přináší ze strany systému poskytování zdravotní péče velkou ekonomickou zátěž (Blahová-Dušánková et al., 2012). V České republice ještě do nedávna nebyla vyčíslena farmakologická výhodnost této léčby (Blahová-Dušánková et al., 2012). Odpověď přinesla provedená studie COMS (Blahová-Dušánková et al., 2012). Cílem byla objektivizace celkových nákladů a nákladů dle závažnosti onemocnění v České republice (Blahová-Dušánková et al., 2012).

Jen velmi stručně uvedu výsledek studie COMS (Blahová-Dušánková et al., 2012). Výsledky jasně ukazují, že včasným zahájením účinné léčby, která oddaluje invaliditu, lze v konečném důsledku celkové náklady na RS snížit (Blahová-Dušánková et al., 2012).

Již výše zmiňovaná studie ReMuS potvrzuje, že většina pacientů, víc jak 67% procházejících biologickou léčbou, je schopna pracovat na plný nebo alespoň částečný úvazek (RSKompas, 2015). Zhruba 36% pacientů má jen lehké potíže, které nijak nekomplikují běžný život (RSKompas, 2015).

U dlouhodobé léčby se nejedná o ovlivnění současných symptomů, ale především jde o prevenci do budoucna, o dlouhodobou snahu udržet nemoc co nejvíce pod kontrolou, tak aby co nejméně omezovala kvalitu života pacientů (Havrdová et al., 2013). I tak má tato léčba svá úskalí (Havrdová et al., 2013). Při jejím výběru je nutné zvažovat poměr léčebného efektu a nežádoucích účinků (Havrdová et al., 2013).

1.7.1 Léky první volby

Dlouhodobá léčba v remitentním stavu nemoci je zahájena léky první volby (Roska-Kroměříž, © 2016). Mezi tyto léky patří interferon beta a glatiramer acetát (Roska-Kroměříž, © 2016). Tato léčba je velmi finančně nákladná, z těchto důvodů zůstávalo v ČR mnoho pacientů dlouho neléčeno, a to i přesto, že by z léčby mohli profitovat (Roska-Kroměříž, © 2016). V roce 2009 však nastala změna a aplikace betaferonu byla povolena již při prvních příznacích RS (Roska-Kroměříž, © 2016).

1.7.2 Léky druhé volby

Pokud pacienti dostatečně nereagují na léky první volby a jejich zdravotní stav se nedaří stabilizovat, je zahájeno podávání léků druhé volby (Roska-Kroměříž, © 2016). Mezi tyto léky patří v ČR infuzní lék natalizumab a orálně užívané léky fingolimod a dimethyl fumarát (Roska-Kroměříž, © 2016).

V posledních letech byla provedena klinická zkouška INFORMS, při níž se testoval již schválený lék (Roztrouš, 2014). Tento lék byl nově testován pro primárně progresivní formu onemocnění RS (Roztrouš, 2014). Bohužel tato zkouška byla velkým zklamáním jak pro výzkumníky, tak pro lidi s onemocněním RS (Roztrouš, 2014). Tato studie tedy nepřinesla předpokládané výsledky, které by dávaly lidem s progresivní formou RS nové naděje na léčení tohoto onemocnění (Roztrouš, 2014).

1.8 Diagnostika RS

Pro stanovení diagnózy je důležitá tzv. triáda vyšetření, která zahrnuje magnetickou resonanci, vyšetření mozkomíšního moku a evokované potenciály (Taláb, 2008).

1.8.1 Magnetická resonance

Dominantní zobrazovací metodou při diagnostice RS je magnetická resonance (Vaněčková, Seidl, 2010). Kromě diagnostické role má také roli výzkumnou, kdy se sledují patofyziologické děje, které u tohoto onemocnění probíhají (Vaněčková, Seidl, 2010). Aktivní ložiska se zjišťují pomocí nitrožilní aplikace gadolinia (Preiss et al., 2006). Rozsah takto viditelných ložisek není však shodný s klinickým postižením, protože nelze určit, zda je ložisko ve fázi reparační nebo destruktivní (Preiss et al., 2006). Až místa popsaná jako "černá díra" jsou místa, kde došlo k definitivní ztrátě tkáně (Preiss et al., 2006). Porovnáme-li vyšetření CT a MR, má CT mnohem nižší citlivost než magnetická resonance (Vaněčková, Seidl, 2010).

Kontraindikace MR jsou například kovové implantáty v těle nebo kardiostimulátor (IMPULS, © 2016). U těhotných žen se většinou toto vyšetření nepoužívá, vzhledem k tomu, že je zatím jen málo informací o vlivu silného magnetického pole na vyvíjející se plod (IMPULS, © 2016). Vyšetření trvá cca 30 minut a pacient při něm leží v úzkém tunelu (IMPULS, © 2016). Problémy mohou mít lidi s klaustrofóbií (IMPULS, © 2016).

1.8.2 Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru)

Toto vyšetření je velmi důležité pro určení nejen samotného onemocnění, ale i jeho dynamiky a úspěšnosti či neúspěšnosti léčebných postupů (IMPULS, © 2016). Pacienti se nemusí ničeho obávat, vyšetření není nebezpečné, i když u některých pacientů mohou nastat postpunkční obtíže (IMPULS, © 2016). Většinou se vyskytují bolesti hlavy v reakci na změnu tlaku moku při odběru likvoru (IMPULS, © 2016). Mozkomíšního moku se denně tvoří 500 ml, k vyšetření je ho potřeba 5 - 20 ml, není tedy důvod k obavám z nadměrného odběru (IMPULS, © 2016). Postpunkční potíže většinou vymizí vleže, vhodné je zvýšit příjem tekutin a podávat běžná analgetika (léky

proti bolesti) (IMPULS, © 2016). Tyto potíže za pár dní odezní, jen u citlivějších jedinců mohou trvat déle (IMPULS, © 2016).

1.8.3 Evokované potenciály

Tímto vyšetřením se zjišťuje funkčnost nervových drah, a to bez ohledu na to, jestli pacient prodělal zánět očního nervu nebo ne (Taláb, 2008). Je to důležité doplňující vyšetření, které patří do triády základních vyšetření u RS (Taláb, 2008). Prodloužená latence vlny (zpomalené vedení) je typickým nálezem pro RS, dokazuje přítomnost léze zrakové dráhy (Taláb, 2008).

1.9 Těhotenství

Dříve jednoznačně zavrhané, dnes jako individuální pohled na každou ženu, která má RS a ráda by založila rodinu (Havrdová et al., 2013). Těhotenství podle provedených studií neprokazuje negativní vliv na průběh nemoci, rovněž ani RS nemá vliv na průběh těhotenství nebo zdraví plodu (Havrdová et al., 2013). Ale hormonální změny mohou být spouštěčem RS, proto je také stále předmětem výzkumu kolísání aktivity nemoci v těhotenství (Havrdová et al., 2013). Je známé, že ve 3. trimestru, kdy se hladiny estrogenů a progesteronu zvyšují, dochází k utlumení aktivity nemoci (Havrdová et al., 2013). Naproti tomu největší riziko nastává po porodu, kdy dochází ke zvýšení aktivity nemoci, vlivem rychlého návratu imunitního systému do stavu před těhotenstvím (Havrdová et al., 2004). Navíc dochází k produkci hormonu prolaktinu, který je nezbytný pro kojení, ale také podporuje zánětlivé procesy (Havrdová et al., 2004). Z těchto důvodů se doporučuje kojení jen po dobu nezbytně nutnou (Havrdová et al., 2004). U pacientek s RS je vhodné těhotenství naplánovat a včas ukončit léčbu všemi léky s teratogenním účinkem (Havrdová et al., 2004).

1.10 Sociální aspekty onemocnění

Zaměstnání má velmi pozitivní vliv na psychiku nemocných (Preiss et al., 2006). 30 - 45% nemocných je práce schopných i po 20 letech trvání nemoci (Preiss et al., 2006). Z toho plyne, že člověk s RS nemusí skončit jen na vozíku (Preiss et al., 2006).

Z těchto důvodů je pro pacienty s RS dobré zůstat co nejdéle pracovně činní a zmírnit tak alespoň psychosociální stres (Preiss et al., 2006).

Ale existuje samozřejmě i druhá strana tohoto onemocnění (Havrdová et al., 2004). Pacienty nelze zařadit do pevně stanovených kategorií kvůli někdy rychlé proměnlivosti této nemoci (Havrdová et al., 2004). Proto i tolerance vůči pracovnímu zatížení je velmi individuální a fyzicky a psychicky náročná práce může být za čas problémem (Havrdová et al., 2004).

Dříve byl pacientům automaticky přidělen invalidní důchod bez ohledu na jejich práce schopnost (Havrdová et al., 2004). Nyní je důležité zvážit, zda je vhodné od začátku onemocnění pacientovi nabídnout invalidní důchod, neboť předčasný odchod ze zaměstnání může uškodit psychicky a lidé tak rychleji ztrácejí každodenní sociální kontakty (Havrdová et al., 2004). Z toho vyplývá, že je zapotřebí pacienta spíše podpořit a pomoci mu přizpůsobit pracovní prostředí (Havrdová et al., 2004).

Dalším hodně diskutovaným tématem je například řízení motorového vozidla, což je pro mnohé jediným prostředkem k dosahování zaměstnání a sociálních kontaktů (Lenský, 1996). Překážkou je samozřejmě porucha zraku, těžší třes a těžší porucha hybnosti a koordinace (Lenský, 1996). I když (Lenský, 1996) uvádí, že případy, kdy se někdo obtížně pohybuje, ale své vozidlo perfektně ovládá, jsou již známy. Tyto lidi by nejspíš zákaz řízení motorového vozidla úplně vyřadil z běžného života a mohl by se podepsat i na psychické a sociální stránce (Lenský, 1996).

RS zasahuje nejen do života nemocných, ale také do života jejich nejbližších, zejména pak rodiny (Havrdová et al., 2013). Psychické i fyzické problémy se odrážejí v celkové kvalitě osobního i profesního pacientova života (Havrdová et al., 2013). Důležitá je kromě farmakologické léčby i psychoterapeutická podpora celé rodině a rovněž dobrý přístup k informacím (Havrdová et al., 2013). Pokračující nemoc přináší nejrůznější změny, které prožívají pacienti i partneři, děti nebo rodiče nemocného (Havrdová et al., 2013).

Jestliže se podaří co nejdříve tyto změny začlenit do života celé rodiny, bude jednodušší žít život opět naplno i za změněných podmínek (Havrdová et al., 2004). Někde možná nebude dosahovat původní úrovně, ale naopak v některých částech se může nečekaně rozvinout (Havrdová et al., 2004). Neexistuje přesný návod, jak by se mohl člověk vyrovnat s vážnou chronickou nemocí, lze alespoň nabídnout dostatek informací, pomoci a podpory, aby měl možnost svou těžkou situaci zvládnout co nejlépe (Havrdová et al., 2004).

Nemocní ztrácejí partnera bohužel častěji než zdravá populace (Havrdová et al., 2013). Období stanovování diagnózy je zvlášť náročné na míru velkého pochopení a podpory právě ze strany pacientova nejbližšího okolí (Havrdová et al., 2004). Je tedy potřeba edukace nejen nemocného, ale i celé rodiny (Havrdová et al., 2013). Pochopení charakteru nemoci a změn v chování může pomoci v řešení partnerských konfliktů (Havrdová et al., 2013).

Zásadní je otevřená komunikace s nemocným o sociálních a zdravotních problémech (Havrdová et al., 2013). Neřešené situace mohou vést k poruchám chování a jednání a následně ke ztrátě rodinného zázemí (Havrdová et al., 2013). Tato situace tak může stát za akcelerovanou progresí nebo relapsem nemoci (Havrdová et al., 2013).

Mnoho nemocných se stále bojí prozrazení své nemoci na veřejnosti (Havrdová et al., 2013). Je proto potřeba osvěta a rozšiřování znalostí o povaze nemoci o jejím vývoji a možnostech léčby (Havrdová et al., 2013).

2 Cíl práce a hypotézy

2.1 Cíl práce

Cílem mé práce je zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivňuje psychické zdraví lidí s tímto onemocněním. Zda jim tato nemoc navzdory problémům, které s sebou přináší, může ukázat i jinou stranu života.

2.2 Hypotézy

Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum, budou hypotézy zpracovány během výzkumného šetření.

3 Metodika

3.1 Technika sběru dat

Ke zjištění požadovaných dat jsem použila kvalitativní výzkum.

V sociálních vědách si kvalitativní výzkum musel postupně získávat rovnocenné postavení s ostatními formami výzkumu (Hendl, 2008).

V typickém případě kvalitativního výzkumu se na začátku výzkumu vybere téma a určí se základní výzkumné otázky (Hendl, 2008). Otázky se mohou během výzkumu, sběru a analýzy dat modifikovat nebo doplňovat (Hendl, 2008). Z tohoto důvodu se kvalitativní výzkum někdy považuje za pružný typ výzkumu (Hendl, 2008). V jeho průběhu nevznikají jen výzkumné otázky, ale také hypotézy a nová rozhodnutí jak modifikovat zvolený plán (Hendl, 2008). Sběr a analýza dat u tohoto výzkumu probíhá v terénu a delším časovém intervale (Hendl, 2008).

Předností kvalitativního výzkumu je, že umožňuje studovat procesy, umožňuje navrhnout teorie, dobře reaguje na místní situace a podmínky, hledá lokální příčinné souvislosti (Hendl, 2008).

Za základní nástroj pro sběr a analýzu kvalitativních dat se považuje výzkumník (Punch, 2015).

Kvalitativní výzkum má i své nevýhody, získaná znalost nemusí být vždy zobecnitelná, je obtížnější testovat hypotézy a teorie, analýza i sběr dat jsou časově náročné etapy (Hendl, 2008).

3.2 Charakteristika vybraného souboru

Ve svém výzkumu jsem pracovala se dvěma skupinami osob. První skupinou byli lidé s diagnózou roztroušené sklerózy, tou druhou pak byly osoby jim nejbližší.

Respondenty jsem vybírala náhodně. Zvolila jsem postup tzv. "sněhové koule". Nejprve jsem začala u svých známých a ti mě dále odkazovali na své známé. Informace jsem získávala prostřednictvím narativních rozhovorů a polostandardizovaného dotazování.

4 Výsledky

Pro tento výzkum jsem použila narativní rozhovory u osob s roztroušenou sklerózou a polostandardizované dotazování u osob, které s nemocnými žijí a pomáhají jim s každodenním životem. Celé záznamy rozhovorů a dotazník jsou přiloženy v příloze.

4.1 Záznamy narativních rozhovorů

4.1.1 Respondentka R1

První respondentkou je paní P. Je jí 40 let. Roztroušenou sklerózu má 5 let, nemoc začala zánětem očního nervu. Zrak už se nikdy neupravil do původního stavu. Paní P. zůstal nepatrný deficit, který ji nijak neobtěžuje. Nepožívá invalidní důchod. Nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. V současné době je na injekční léčbě interferonu beta - 1a.

Vyučila se jako dámská krejčová, toto povolání nevykonává. V současné době je kvůli své diagnóze bez práce. Studuje vysokou školu, aby zvýšila svou kvalifikaci a mohla pomáhat lidem se stejným onemocněním. Je vdaná, s manželem mají dvě dospělé děti.

Před diagnózou byla velmi aktivní. Příležitostně se věnovala sportu. Po sdělení diagnózy se její psychické zdraví zhroutilo a rok a půl se vyrovnávala s nelehkou situací. Nejvíc ji tížil nedostatek informací. Začala mít sklony k suicidálnímu chování. Vše si včas uvědomila a začala situaci řešit se svým lékařem, který jí předepsal antidepressiva.

Po dvou letech bere život opět do svých rukou. Nezůstala sedět a neutápí se ve svých problémech a smutku. Naopak říká, že díky nemoci začala život žít naplno, že jí nemoc

udala nový životní směr. Zkouší nové sporty a začala studovat. Rodina jí podporuje ve všem, co dělá, zde má opravdu velkou oporu. Snaží se opět radovat ze života, i když ne vždy je to lehké. Díky nemoci získala také pár nových přátel, kteří mají stejnou nemoc a podobné problémy.

4.1.2 Respondentka R2

Další respondentce je 43 let. S nemocí bojuje již 18 let. První příznak, který paní uvádí bylo silné brnění nohy. Nemá invalidní důchod a nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. Nyní se léčí injekční léčbou.

Vystudovala na střední škole obor kosmetička. Nejprve byla zaměstnána v kosmetických službách, později si zařídila svůj vlastní kosmetický salón. Se svým manželem má dvě děti.

Paní uvádí, že si uměla užívat život. S manželem cestovali po světě, lyžovali a lezli po horách. Měli vše, co v danou dobu potřebovali. Dále si uvědomuje, že začala brát bezstarostný život jako samozřejmost. Když jí bylo 25, zaznamenala pravděpodobně první příznak nemoci, což ještě nevěděla. Hned po roce prodělala druhou ataku, zánět očního nervu, ta už lékaře dovedla ke stanovení diagnózy po absolvování příslušných vyšetření. Měla jen velmi malé množství informací. Po psychické stránce na tom byla velmi špatně, přestože za ní stála celá rodina. Lékař předepsal antidepresiva. Paní zajímalo, jestli bude moci mít děti. Lékaři těhotenství nedoporučovali, ale paní se navzdory lékařům rozhodla děti mít. A tak ve 28 letech přivedla na svět Honzíka a o dva roky později Natálku, obě děti zdravé. Hned poté lékaři nasadili biologickou léčbu. Paní ukázala, že se nedá nemocí jen tak omezit. Nemoc jí nezabránila mít děti a aktivně užívat život jako dřív, jen občas s malými přestávkami.

4.1.3 Respondentka R3

Paní I. je 50 let. RS má 13 let. Jako první příznak postřehla trnutí a necitlivost v noze. Paní I. nejprve naordinovali rehabilitaci, po vyšetření na neurologii přišla okamžitá hospitalizace. V současné době požívá plný invalidní důchod. Léčí se injekčně.

Vyučila se jako dámská krejčová, nějakou dobu v oboru pracovala. Po uzavření podniku pracovala jako servírka, práci musela kvůli onemocnění opustit. Paní I. má dvě děti, 25 a 22 let.

S manželem žila aktivní život a byl jí oporou. Nikdy se moc nehádali, postavili spolu rodinný dům, ve kterém žili. Ze slov paní I. takový rodinný ideál. Když paní začaly zdravotní problémy a diagnostikovali jí roztroušenou sklerózu, s jejím psychickým zdravím to zamávalo. Její intimní vztah s manželem ochladl, protože v hlavě neměla nic jiného, než co bude dál. Jen myslela na to, že skončí na vozíku. Manžel ze svých představ o budoucnosti nechtěl slevit. A tak následoval rozvod, manžel si ale odvedl i děti a získal je do své péče. Paní I. se musela vystěhovat z jejich domu. Tohle paní I. zlomilo úplně, její zdravotní stav se zhoršil a musela začít užívat antidepresiva. Často ji napadaly suicidální myšlenky. Dnes říká, že nemoc jí vzala vše a nikdy se s ní nevyrovnala. Ale prožila také štěstí, i když ne díky nemoci, ale svým dětem. Po dosažení dospělosti se obě děti nastěhovaly k matce a snaží se jí pomáhat.

4.1.4 Respondent R4

Čtvrtým respondentem je pan J. Je mu 30 let. RS už má 9 let. Zatím necítí nijaké výrazné zdravotní obtíže. Nepožívá invalidní důchod a nemá žádné kompenzační pomůcky. Prvním příznakem byl zánět očního nervu.

Pan J. se svou přítelkyní zatím děti nemají. Před onemocněním pracoval v IT firmě, ve které pracuje i nadále. Nikdy nebyl nemocný, aktivně sportoval. Po prvním příznaku lékařům nevěřil, že by to mohlo být něco vážného. Uvěřil, až když viděl vypsané žádanky na následující vyšetření. Po stanovení diagnózy nedostal moc informací, a tak hledal na internetu. Jeho oporou byla maminka a později i přítelkyně. Občas míval suicidální myšlenky. Užíval antidepresiva, která mu pomohla. Nyní si injekčně aplikuje interferon beta 1a. Nemoc vzal jako výzvu, žije dál běžným životem. S přítelkyní zdolávají vrcholky hor. Pan J. ale říká, že jeho nejvyšším zdoláním vrcholem bylo přijetí nemoci a uvědomění si sám sebe.

4.1.5 Respondent R5

Pátým respondentem je pan R. Jeho věk je 46 let. S nemocí žije již 20 let. Netrápí ho nějaké výrazné obtíže. Nemá invalidní důchod a nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. Prvním příznakem bylo brnění nohou. Stále vykonává své zaměstnání.

Vystudoval průmyslovku. Měl jeden velký koníček, který má i dnes, a to je tancování. Trénoval každý den, život se tedy odvíjel jen v aktivním tempu. S manželkou mají dvě děti. Po stanovení diagnózy - roztroušená skleróza dostal od lékaře pouze leták, aby věděl, co to je. Strach, obavy a bezmoc byly na místě. Nikdo v rodině takové onemocnění neměl. Partnerka a tanec to byla ta největší psychická opora. Neměl suicidální myšlenky. Vyrovnávat se s nastalou situací pomáhala i antidepresiva. S partnerkou trénovali i nadále každý den. Mistrovství dopadlo výborně. A tak padlo i další velké rozhodnutí - založení rodiny. Toto rozhodnutí dlouho zvažoval, jako chlap se cítil jako živitel rodiny, měl obavy z budoucnosti a z toho, že by svou rodinu někdy nedokázal zajistit. Svěho rozhodnutí nelituje, těší se s manželkou a dětmi z každého nového dne. Jako další antidepresivum aplikuje každodenní pohyb.

4.1.6 Respondentka R6

Předposlední respondentkou je paní J. Je jí 33 let. S roztroušenou sklerózou žije 6 let. Pro paní J bylo důležité naučit se o své nemoci mluvit nahlas. Dlouho ji nemohla pojmenovat. I nadále pracuje ve firmě své kamarádky, kde ji vycházejí vstříc při nějakém zdravotním problému. Nemá invalidní důchod. Nepoužívá žádné kompenzační pomůcky. Prvním příznakem byl pravděpodobně zánět očního nervu. Necítí větší obtíže, i když levé oko už není 100%. Nyní má injekční léčbu.

Má dvě menší děti. Paní J. má velké štěstí má opravdu perfektní rodinu, která za ní stojí. Neměla suicidální myšlenky, ale beznaděj, která jí občas přepadla, byla děsivá. Antidepresiva v podobě práce na jejich domě a zahradě ji ordinoval její manžel. Paní J. se soustředila na práci a ne na chmurné myšlenky. Dalším prostředkem, jak nemyslet negativně, byly děti stále vyžadující pozornost.

Informace o své nemoci měla díky své mamince, která byla zdravotní sestrou. Maminka zřejmě tušila od začátku, o jakou nemoc by se mohlo jednat, ale ze začátku si situaci nechtěla připustit a po aplikaci kortikoidů nitrožilně neměla odvahu cokoliv dceři říct. Nemoc jí otevřela oči, zjistila, že v tom není sama. Že touto nemocí trpí lidé, o kterých to nikdy netušila. Nepřestala se vyhýbat společenským akcím, naopak na plese se snaží stále tančit. "Nikdy nevím, jak dlouho ještě budu moct."

4.1.7 Respondentka R7

Poslední respondentkou je paní L. Je jí 29 let. RS má 6 let. Invalidní důchod nemá, kompenzační pomůcky zatím žádné nepotřebuje. V současné době je na mateřské dovolené s dvouletou holčičkou a vše si užívá naplno. Po mateřské dovolené by se ráda vrátila do práce.

Vystudovala gymnázium. Studovala vysokou školu. Nemoc jí její plány stát se veterinářkou překazila a zasáhla ji naplno. Jednoho dne ráno se cítila jako ochrnutá a nemohla pořádně vstát z postele. Bylo také zasaženo řečové centrum, paní L začala velmi špatně mluvit. Vzhledem k zdravotnímu stavu paní L. šlo vše velmi rychle. Vyšetření a výsledky byly provedeny co nejrychleji. Paní L. dostávala v nemocnici Solmedrol. Její stav se začal pomalu zlepšovat. Nevěděla však, co může od nemoci dále čekat a potýkala se s nedostatkem informací. Zejména jí zajímalo, jestli může mít děti. Vše se změnilo po návštěvě Všeobecné Fakultní nemocnice v Praze. Zde dostala informace a také odpověď na otázku s dětmi. Neměla suicidální myšlenky, ale bez pomoci přítele, rodiny a antidepresiv by to nezvládla. Našla si klidnější zaměstnání v jedné soukromé firmě. A s pomocí lékařů se připravovala na těhotenství. Vše bylo naplánované, tak aby se předešlo co nejvíce případným komplikacím. Nejprve bylo potřeba snižovat dávky léků až po vysazení v těhotenství a po 7. týdnu kojení opětovný návrat k léčbě. Paní L. je teď spokojená a šťastná. Ví, že si vybrala správnou cestu.

5 Shrnutí zjištěných dat							
Respondenti	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Zjišťovaná data							
Věk	40 let	43 let	50 let	30 let	46 let	33 let	29 let
Pohlaví	žena	žena	žena	muž	muž	žena	žena
Délka trvání nemoci	5 let	18 let	13 let	9 let	20 let	6 let	6 let
Rodinný stav	vdaná	vdaná	rozvedená	svobodný	ženatý	vdaná	svobodná
Zaměstnání	nezaměstnaná	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano	mateřská dovolená
Invalidní důchod	Ne	Ne	Plný invalidní	Ne	Ne	Ne	Ne
Kompenzační pomůcky	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
Užívání antidepressiv	zpočátku nemoci	zpočátku nemoci	Stále	Zpočátku nemoci	zpočátku nemoci	Ne	zpočátku nemoci
Pomoc psychologa	ne	ne	ano	ne	ne	ne	ne
Léčba	Ano injekční	Ano injekční	Ano injekční	Ano injekční	Ano injekční	Ano injekční	Ano injekční
Suicidální myšlenky	zpočátku nemoci	Ne	zpočátku nemoci	zpočátku nemoci	Ne	Ne	Ne
Nejvíce obtěžující symptom	únava	únava	únava, brnění, necitlivost nohou	únava	únava	únava	únava
Dostatek informací	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne

Tabulka 1 - Schématické shrnutí zjištěných dat

ZDROJ: vlastní

6 Hypotézy

V průběhu kvalitativního výzkumu z narativních rozhovorů vyšly tyto hypotézy.

Hypotéza č. 1.

"Nemoc postihuje nejčastěji mladé lidi ve věku 20 - 40 let". Tuto hypotézu lze jedinečně potvrdit. Všichni respondenti, kteří byli osloveni pro výzkum, tuto skutečnost jen potvrzují.

Hypotéza č. 2.

"Roztroušená skleróza ovlivňuje možnosti v zaměstnání". Tato hypotéza se potvrdila pouze u třech respondentů. Z toho jedna respondentka studuje a zvyšuje si tak kvalifikaci pro své následující zaměstnání. Druhá respondentka požívá plný invalidní důchod. Třetí respondentka byla nucena zanechat studia na vysoké škole a najít si klidnější zaměstnání. Nikdy si tak nesplní sen stát se veterinářkou. Další tři respondenti zůstávají i nadále ve svém zaměstnání. Poslední respondenka je na mateřské dovolené.

Hypotéza č. 3.

"Lidé s roztroušenou sklerózou by měli dostat vždy invalidní důchod". Tato hypotéza se nepotvrdila ani u jednoho z respondentů, přestože jedna respondentka invalidní důchod pobírá. Tato žena pobírá invalidní důchod již kvůli výraznějšímu zhoršení jejího zdravotního stavu. Ostatní respondenti jsou buď zaměstnaní nebo si momentálně zvyšují kvalifikaci. Všichni ale shodně tvrdí, že jim zaměstnání přispívá k jejich psychickému zdraví.

Hypotéza č. 4.

"Lidé s roztroušenou sklerózou potřebují pomoc psychologa". Opravdu při závažnosti tohoto onemocnění se lidé domnívají, že psycholog je nezbytný. Výzkum to však potvrzuje pouze v jednom případě. A to v případě, kdy respondentku opustil manžel a nechal se z důvodů její nemoci rozvést. Naopak osoby s pevným rodinným základem neměly potřebu vyhledávat psychologa. Největší podpora přicházela právě z rodiny.

Hypotéza č. 5.

"Lidé s roztroušenou sklerózou většinou užívají antidepresiva". Tato hypotéza se potvrdila u pěti respondentů, kteří užívali antidepresiva pouze na začátku svého onemocnění. Jedna respondentka užívá antidepresiva stále a další respondentka antidepresiva nikdy neužívala. Užívání antidepresiv je tedy oproti odborné pomoci psychologa více využíváno.

Hypotéza č. 6.

"Nejvíce obtěžující symptom je únava". Tato hypotéza se potvrdila na 100%. Bohužel tento symptom je uváděn jen jako subjektivní a některými lékaři bývá přehlížen. Rovněž potom může lidi vyloučit ze společenského i pracovního života. Při zvýšené únavě osob s touto nemocí se pak okolí může mylně domnívat, že jde o lenost.

Hypotéza č. 7.

"Lidé s roztroušenou sklerózou mají málo informací o této nemoci". Tato hypotéza byla také potvrzena. Sedm ze sedmi respondentů uvedlo, že na začátku onemocnění mělo velmi málo informací o této nemoci. Tři respondenti při sdělení diagnózy neměli tušení, o jakou nemoc se jedná a jaký může mít průběh.

Hypotéza č. 8.

"Lidé s roztroušenou sklerózou se nemohou dále věnovat sportu". Tato hypotéza se nepotvrdila, právě naopak, respondenti uvádějí, že pohyb je přirozené antidepresivum a ještě si tak udržují fyzické zdraví. Někteří zkusí i nové sporty. I když možná musí někdy více odpočívat, nikdo se nechce pohybu ve sportovním nebo rekreačním tempu vzdát. Při sportu zažívají obrovskou psychickou úlevu.

Hypotéza č. 9.

"Rodina ovlivňuje život nemocných lidí s roztroušenou sklerózou nejvíce". Tato hypotéza se potvrdila u všech respondentů. Bylo zde vidět, že na základě fungování rodiny se i částečně odvíjely problémy nemocných. Tvrzení, že rodina je základ všeho, se zde ukázalo jako pravdivé. Bohužel v současné době fenomén rodiny jako celku mizí a upadá.

7 Záznamy polostandardizovaného dotazování

Dotazník je uveden v oddílu přílohy – příloha č. 2

7.1 Osoby blízké

Pan P. - manžel - paní P. (R1)

- Je mu 42 let. Tu reakci si pamatuje dobře. Ráno manželku dovezl k lékaři a jel do práce. Ještě dopoledne mu volala, aby za ní přijel, že mají podezření na roztroušenou sklerózu. Moc jí nerozuměl, mluvila na přeskáčku, klepal se jí hlas a brečela do telefonu. Jen opakovala, co to znamená, že je se vším konec. Z hlasu manželky slyšel strach, obavy a zmatek.
- Pan P. zhruba věděl, jak se nemoc projevuje, protože jejich kamarád má roztroušenou sklerózu také. Ale ví, že je relativně v pořádku, ale manželka si vybrala jen ten nejhorší scénář.
- Nevyhledával další informace o nemoci. Musel by hledat jen na internetu a to nechtěl, říká, že se tam člověk dozví jen ten nejhorší scénář. Věděl, že je to vážná nemoc, ale také si uvědomoval, že panika by rozhodně nikomu nepomohla.
- Manželka se snaží být v pohodě, ale určité výkyvy tam jsou. Pan P. si myslí, že přesně ví, kdy manželka začne myslet na svoji nemoc a kdy je relativně v pořádku.

- Snaží se udržovat i nadále veškeré společenské kontakty jako dřív. Říká, že přátelé s manželkou hovoří jako dřív, nedělají z ní nikoho jiného. Neztratila žádné kamarády právě naopak, našla i nové.
- Pan P. popisuje, že manželka byla vždy uzavřenější, oproti současnosti tedy zaznamenal velkou změnu. Manželka je schopna bez větších problémů jednat otevřeně a stejný přístup má i k životu.
- Manžel si myslí, že nemoc přijala, ale nesmířila se s ní. Život s tímto onemocněním přirovnává k běžnému životu s partnerem. "Také žijete v určité pohodě a občas se vyskytne nějaký problém, tak i někdy manželce přeletí hlavou špatná myšlenka."
- Změnu životního stylu rozhodně cítí. Manželka začala být otevřenější, zkouší nové sporty, vyhledává nové aktivity, začala studovat. Uvádí, že pochopil, proč se říká, že když má roztroušenou sklerózu jeden v rodině, má ji celá rodina. Její nový životní styl musel přijmout také. Nehodnotí ho ale nijak záporně, naopak si myslí, že jejich život je teď uvolněnější.
- Zpočátku prý manželka nepřijímala žádnou pomoc, ale asi to nebylo tím, že by nechtěla. Myslí si, že spíš nemohla, že potřebovala nejprve nemoc přijmout a zorientovat se sama v sobě.
- Nerad by zaměňoval změny nálad s depresemi. Ale uvádí, že je možné, že by mohla být náchylnější. Chmurné nálady občas u manželky zaznamenává a má se na pozoru před tím, aby nesklouzly k depresím. Snaží se jí vždy co nejrychleji pomoci, třeba prací. Pan P. ale říká, že pomoc je někdy těžká.

Pan A. - manžel - paní J. (R2)

- Manželovi paní J. je 47 let.
- U přímého sdělení diagnózy nebyl, ale reprodukovatě manželka vypravovala, že se ani moc nevyděsila v první chvíli, protože nevěděla, o co jde. Až po doptání se lékařky byla v šoku. Po příjezdu domů už jen plakala. Bála se, že nebudou moc mít děti.
- Pan A. o nemoci nic nevěděl a také nic nezjišťoval, ono ani nebylo moc kde. Důvěřoval informacím od lékařů.
- Výraznější výkyvy nálad cítí, ale zcela neví, čemu je lze úplně připsat. Máme dospívající děti 15 let a 13 let. S úsměvem dodává, že občas mají výkyvy nálad všichni v rodině.
- Ano společenský život stále udržují, i když je manželka občas unavená.
- Manžel nepozoruje nějakou větší uzavřenost, jen si manželka občas potřebuje udělat čas jen sama pro sebe. Celá rodina se tedy snaží toto respektovat.
- Myslí, že ano, že přijala svoji nemoc, ale každého prý občas napadají chmurnější myšlenky.
- Nějakou výraznou změnu životního stylu pan A. necítí, ale myslí si, že manželka teď dělá vše s mnohem větším nasazením.
- Manžel si všiml, že z počátku nechtěla žádnou pomoc přijmout a tvrdila, že vše zvládne sama. Byla to spíše taková ta první obrana proti nemoci. Po nějakém

čase se spolu domluvili na užívání antidepresiv. Po užívání antidepresiv se stav zlepšil a právě manžel a rodina poskytovali tu největší pomoc.

- Nemyslí si, že by partnerka měla větší sklony k depresím, ale určitě to není jednoduché žít stále s touto nemocí a vědět, že se váš stav bude jen zhoršovat.

Paní T. - dcera - paní I. (R3)

- Paní T. je 25 let.
- Na sdělení diagnózy matky si moc nepamatuje, jen věděla, že není něco v pořádku v té době jí bylo 12 let.
- nemoci nic nevěděla. V okamžiku kdy se dověděla, co matce je, snažila se zjistit nějaké informace. Většinou od svého praktického lékaře.
- Paní T. uvádí, že nyní už takové výkyvy u matky necítí, ale byla doba, kdy změny nálad byly velké.
- Dcera se snaží, aby matka neztratila kontakty se svými známými. Ale maminka je prý občas velmi unavená, a tak je to složitější.
- Paní T. si myslí, že maminka byla v určitou dobu určitě dost uzavřená a nešťastná. Nyní to vypadá, že se maminka začala opět otvírat životu a věřit lidem.
- Dcera si nemyslí, že matka svou nemoc přijala. Matka stále opakuje, že nemoc jí vzala vše.

- Paní T. říká, že maminka se po odstěhování hodně změnila. Při každé návštěvě si všímala, jak je smutná. Když na to dnes vzpomíná, myslí si, že přestala chodit mezi lidi a nevyvíjela žádnou aktivitu. Zřejmě se mohla zafixovat jen na víkendové návštěvy dětí.
- Dcera si myslí, že si s matkou již vše vyříkaly, a tak se pomoci nebrání.
- Myslí si, že sklony k depresím má teď menší než v předešlé době. Nicméně její psychické zdraví je stále nalomené. Dostala od života spoustu ran a to se na matce hodně odrazilo.

Paní K. - přítelkyně - pana J. (R4)

- Paní K. je 27 let.
- Paní K. v době sdělení diagnózy jejímu příteli ještě nebyla s ním. Ale vzpomíná si, jak jí říkal, že je nemocný a chtěl po ní, aby si rozmyslela, jestli ho opravdu s touto diagnózou chce.
- O nemoci slyšela, věděla, že je to velmi vážné nevléčitelné onemocnění. Ale nic konkrétního a bližšího nevěděla.
- Začala hledat informace a to nejen o projevech nemoci, ale i o tom, jak svému partnerovi nejlépe pomoci.
- Žádné větší výkyvy nálad necítí. Možná se jen snaží nepřidělovat starosti.
- Paní K. neví, jak moc dříve přítel chodil přímo někam do společnosti bavit se. Ale hodně sportoval, a tak určitě hodně času trávil mezi lidmi. Sportu se věnuje i

nadále. S přítelkyní teď má nového koníčka, a tak se seznámil i s novými lidmi. Společnosti se určitě nevyhýbá.

- Paní K. už přítele poznala jako člověka otevřeného. S darem rozdávat radost a chuť do života. To ji tenkrát zaujalo nejvíce.
- Vzhledem k tomu, že paní K. se se svým přítelem poznala, když už nemocný byl a nepoznala to, myslí si, že svou nemoc přijal a jestli ne, tak to umí dobře maskovat.
- Změnu životního stylu paní K. nezaznamenala, ale myslí si, že by mohla tkvít v tom, že se nebrání zkoušet nové sporty. Ale to opravdu neví.
- Vypomáhají si oba navzájem. Myslí, že to snad přítel nebere tak jako, že by něco nezvládl.
- Paní K. si myslí, že vzhledem k fyzickému a psychickému vyčerpání svého přítele nemá na deprese čas ani myšlenku.

Paní J. - manželka - pana R. (R5)

- Paní J. je 43 let.
- Pamatuje si, jak byl v šoku a měl strach. Nevěděl, proč se mu to stalo. Nejhorší prý bylo to, že ani neměli dostatek informací o této nemoci. Říká, že manžel toho chtěl ještě hodně zvládnout a pak měl pocit, že je se vším konec. Partnerka se ho snažila povzbuzovat.
- Nevěděla o nemoci nic. Nikdo jí v rodině také neměl.

- Zjišťování informací bylo komplikované. Paní J. uvádí, že kdyby nebylo známých lékařů, neměli by téměř žádné informace.
- Výraznější výkyvy nálad u svého manžela necítí. Oba hodně pracují a soustředí se většinou na práci.
- V jejich společenském životě prakticky nenastala žádná změna. Vzhledem k tomu, že tanec je společenská událost a oni tanec vyučují, pohybují se stále mezi lidmi jako dřív, když tančili sami.
- Paní J. si nemyslí, že by se nějak uzavřel ani v tomto směru necítí nějakou výraznou změnu.
- Paní J. se domnívá, že manžel svou nemoc přijal, kdyby ne, zřejmě by se utápěl v depresích a špatných náladách. Nic takového se neděje.
- Změnu životního stylu paní J. vidí jen například ve stravovacích návycích, kdy manžel dává pozor na užívání některých léků a vitamínů. Ani malé virózy si teď nemůže dovolit přechodit.
- Paní J. se domnívá, že manžel nemá problémy přijmout nějakou pomoc. Pomoc může spočívat například jen ve vyslechnutí partnera, respektování jeho potřeb a prostého mít rád.
- Partnerka pana R. říká, že na deprese není čas ani místo. Mají děti, školu, tanec, ale hlavně jeden druhého.

Pan M. - manžel - paní J. (R6)

- Manželovi paní J. je 35 let.

- Paní M. se bohužel dozvěděla svoji diagnózu velmi neprofesionálně po telefonu. Netušila jsem, že tohle je možné. Manžel situaci s telefonem popisuje jako trestuhodnou. Manželka byla vyděšená a v šoku, ale strach neměla ze sebe, ale bála se, že způsobí problémy svým onemocněním všem ostatním. V ten okamžik potřebovala velkou oporu.
- Manžel něco málo o nemoci věděl, ale nikdy ho nenapadlo, že jednou bude také jeho problémem. Říká, že když je člověk zdravý, nikdy nemyslí na to, že se nemoc může týkat i jeho.
- Ano, zjišťoval informace, ale proto, aby mohl manželce doložit, že i s roztroušenou sklerózou se dá žít. Že panika a psychický stres nikomu nepomůže.
- Pan M. uvádí, že si občas všimne manželčina nejistého chování, které se spíše odehrává, když je sama. Zřejmě se bojí, aby nebyla v ten okamžik nepříjemná na děti.
- Manželé mají hodně kamarádů už velmi dlouho. Všichni mají zhruba stejně staré děti, tak jezdí občas společně i na výlety. Jako parta občas chodí i na plesy a nejrůznější společenské akce. V této oblasti se nic moc nezměnilo.
- Paní J, se neuzavřela, jen chce občas čas jen pro sebe. Na odpočinek, knihu nebo přemýšlení.
- Pan M. si podle chování své manželky myslí, že svou nemoc přijala. Ale zároveň říká, že do hlavy nikomu není vidět.
- Žádná výrazná změna nenastala. Paní J. se více šetří, ale nijak to nepřehání. Když je unavená, odpočívá. A celá rodina to takto přijala.

- Pan M. si myslí, že naopak je manželka ráda, že přijde v okamžik, když je potřeba a dokáže vždy nabídnout pomocnou ruku. Alespoň to tak vypadá.
- Pan M. mi sdělil, že si myslí, že sklony k depresím u těchto lidí nejsou asi ničím neobvyklým a snaží se s manželkou těmto stavům předcházet.

Pan P. - přítel - paní L. (R7)

- Panu P. je 32 let.
- Pan P. říká, že jeho přítelkyně měla největší strach z toho, že nebude moct mít děti, že zůstane sama. Myslela si, že by to mohl být důvod k rozchodu. Byla v šoku, protože byla zdravá a najednou jí přišlo, že je vše pryč.
- nemoci slyšel, ale nevěnoval jí pozornost. Neměl proč.
- Informace zjišťoval nejvíce na internetu a od svého kamaráda, který má maminku s touto diagnózou.
- Uvádí, že žádné výkyvy už necítí, naopak spokojenost. Mají vysněné dítě.
- Jejich společenský život zůstává stejný. Domnívá se, že vyčlenění z jakékoli činnosti, by nebylo dobré.
- Partnerka se nijak neuzavřela, ale dlouho se smířovala s tím, že musí přerušit školu.
- Přítel paní L. uvádí, že to určitě nebylo jednoduché přijmout tuto nemoc. Viděl u své partnerky, jak se s problémy, které ji nemoc přichystala, pere.

- První změna životního stylu zřejmě nastala hned na začátku, když nemohla dostudovat a pracovat ve svém vysněném povolání. Přítel se myslí, že se stala odolnější a nedá se jen tak něčím porazit.
- Pan P. si myslí, že tím, že nemoc přijala, jí nedělá takový problém přijímat nějakou pomoc.
- Mají šťastné období, mají dítě a ne deprese není prostor.

8 Diskuze

Ve své bakalářské práci jsem se soustředila na osoby se závažným nevyлéčitelným onemocněním, roztroušenou sklerózou a na osoby blízké. Tedy na osoby, které s nemocnými společně prochází jejich životem. Záměrně jsem zvolila tyto dvě skupiny, protože mým cílem bylo zjistit, jak vnímají posun v psychickém zdraví jak osoby s tímto onemocněním tak jejich nejbližší. Zajímalo mě, jestli tyto dvě skupiny budou mít stejné nebo odlišné pocity. Dále mě také zajímalo, jestli lidé s touto diagnózou propadají pouze depresím a chmurným myšlenkám, nebo jestli dokáží najít novou chuť a sílu na další cestu životem.

Ke svému výzkumu jsem použila narativní rozhovory a polostandardizované dotazování. Myslím, že je důležité nechat tyto lidi říct, jaké mají pocity, problémy a radosti. Podle mého, i kdyby výzkumník sestavil sebelepší dotazník, nikdy by nedosáhl určité autentičnosti a mohlo by docházet k určitému omezení oslovených respondentů.

Nikdy jsem si nemyslela, že se touto nemocí budu zabývat více do hloubky. Ale po stanovení mé diagnózy jsem měla docela jasno. Při svých návštěvách specializovaného centra VFN jsem slyšela různé příběhy lidí, ať už těch, kteří jsou v centru již dlouhou dobu, nebo nově diagnostikovaných.

Zjistila jsem, že můžete být sebe víc empatičtí, ale to, jak se člověk cítí po stanovení diagnózy, si nikdo, kdo to sám neprožil, nedokáže představit.

Z mého výzkumu vyplynulo několik hypotéz, které potvrzují nebo naopak vyvracejí pravdy a mýty o této nemoci.

První hypotéza

"Nemoc postihuje nejčastěji mladé lidi ve věku 20 - 40 let." Už možná není hypotézou, ale faktem, na kterém se shodují všichni daní odborníci na tuto tematiku. Vzhledem k tomu, že tento věk je nejproduktivnější jak po stránce pracovní, tak po stránce rodinné, považují za důležité tento fakt ještě jednou zmínit.

Druhá hypotéza

"Roztroušená skleróza ovlivňuje možnosti v zaměstnání." Tato hypotéza je velmi diskutabilní. Podle nastudovaných materiálů je vidět, že se vyvíjí v čase. Zatímco dříve se automaticky poskytoval invalidní důchod takto nemocným lidem, přestože neměli výraznější zdravotní problémy, dnes je snaha zařadit tyto lidi do pracovního procesu. Samozřejmě ne vždy je to možné. Je dokázané, že právě setrvání v zaměstnání lidem pomáhá s vyrovnáním se s nemocí a posiluje jejich psychické zdraví. (Havrdová, 2013) Lékaři se snaží dokázat zdravotním pojišťovám, že pokud bude léčba aplikována včas, budou moci takto nemocní lidé zůstat v pracovním procesu co nejdéle a být tak přínosem pro stát, protože nebudou závislí na sociálních dávkách. U osob blízkých jsem se touto otázkou nezabývala, vzhledem k tomu, že většina respondentů byla soběstačná.

Třetí hypotéza

"Lidé s roztroušenou sklerózou by měli dostat vždy invalidní důchod." Řekla bych, že to je velký omyl. Lidé v jednu chvíli ztratí nejen zdraví, ale i zaměstnání. Nejednou mohou mít pocit, že už s nimi nikdo nepočítá. Začnou klesat na mysli a mohou se propadnout až do hlubokých depresí. Pokud lidé cítí, že chtějí a mohou pracovat, měli by se nechat v zaměstnání. To v současné době podporuje i legislativa. Od roku 2010 se nerozlišuje plný a částečný invalidní důchod, ale vznikly tři stupně invalidity podle míry

poklesu pracovní schopnosti (Aktivní život, 2014). Nehodnotí se tedy diagnóza, ale její funkční dopad na pokles pracovní schopnosti (Aktivní život, 2014). Bohužel ale ne všichni posudkoví lékaři umí tuto novou legislativu aplikovat do praxe.

Čtvrtá hypotéza

"Lidé s roztroušenou sklerózou potřebují pomoc psychologa." Vždy tomu tak není. Lidé se většinou snaží situaci nejprve zvládnout sami. Teprve potom vyhledávají odbornou pomoc psychologa. Ale tu největší pomoc poskytuje rodina. Proto na odbornou pomoc by neměli zapomínat ani rodinní příslušníci. Tuto skutečnost potvrzují psychologové, kteří se přímo soustředí na problematiku roztroušené sklerózy a jejího vlivu na partnerský a rodinný život (Pohyblivost, 2015).

Pátá hypotéza

"Lidé s roztroušenou sklerózou většinou užívají antidepresiva." Toto se opravdu potvrdilo a respondenti, kteří užívali antidepresiva, hovoří o velké úlevě. Skutečnost, že antidepresiva mohou kladně ovlivnit psychiku lidí s RS, je také potvrzena (Havrdová, 2005). Časté jsou případy, kdy pacienti rázně odmítají diagnózu deprese a po zahájení léčby přichází jako lidé s novou kvalitou života (Havrdová, Čechová, 2005).

Šestá hypotéza

"Nejvíce obtěžující symptom je únava." Podle mého názoru je to velký problém. Každý člověk cítí únavu jinak, proto je zařazena mezi subjektivní příznaky. Při posuzování zdravotního stavu na únavu většinou není brán ohled. Přitom je to určitě symptom, který se řadí mezi nejvíce invalidizující, může omezit jak společenský život, tak pracovní.

Toto potvrzuje i (Šimůnková, 2015), únava je přítomna po většinu dne a nemizí s odpočinkem ani při spánku, může se vyskytovat hned po ránu a postiženému znemožňuje i běžné denní aktivity. Právě na únavu musí nejvíce reagovat rodina. Zde může dojít k velké změně životního stylu a hodnot.

Sedmá hypotéza

"Lidé s roztroušenou sklerózou mají málo informací o této nemoci." Doufám, že nedostatek informací byl dřívější problém. V současné době je už snad každý lékař schopný sdělit, co tato nemoc obnáší. Informace na internetu už nejsou jen tím nejhorším scénářem, ale lze tam najít i informace lékařského charakteru. Tuto hypotézu nemohu nijak odborně doložit, ale vyplývá jasně z rozhovorů respondentů.

Osmá hypotéza

"Lidé s roztroušenou sklerózou se nemohou dále věnovat sportu." Právě naopak, tito lidé se musí věnovat sportu, dokonce by měl být zařazen do každodenních aktivit. Stejný názor sdílí i (Nováčková, 2010), doporučuje pokračovat v oblíbeném sportu, ale je vhodný i jakýkoli sport, jen se vše musí dělat s rozumem. Nejvhodnější je plavání, jóga, cvičení na míči, nejrůznější rehabilitační sestavy, které je možné cvičit i v posteli nebo na vozíku (Nováčková, 2010). Nejhorší je nedělat nic (Nováčková, 2010). Sport a pohyb povzbuzuje i psychiku člověka, proto je tak důležitý zejména pro osoby s takovým onemocněním.

Devátá hypotéza

"Rodina ovlivňuje život nemocných lidí s roztroušenou sklerózou nejvíce." Při zvládání psychických obtíží pomáhají léky, odborná pomoc psychologa, ale v první řadě je nejdůležitější pomoc rodiny. Mnozí si ani neuvědomují důležitost této pomoci. Většinou je potřeba, aby rodina přizpůsobila tempo nemocnému, a ne všichni jsou schopni tuto náročnou situaci zvládnout. Jestliže na nemocného působí spíše negativně, může dojít i ke zhoršení zdravotního stavu. (Havrdová, 2013) uvádí, že je potřeba pacienta pozitivně motivovat, aby dělal něco pro své zdraví, a k tomu není zapotřebí jen psychologická podpora, ale také dobré rodinné zázemí. Pokud tomu tak není, může dojít k velkému psychickému propadu pacienta a následnému zhoršení zdravotní stavu (Havrdová, 2013).

9 Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se soustředila na lidi s nevy léčitelným, autoimunitním onemocněním, roztroušenou sklerózou, a na jejich nejbližší, tedy rodinu. Téma jsem si zvolila, protože toto onemocnění ovlivňuje životy zejména mladých lidí. Lidí s touto nemocí stále přibývá a přesto informovanost není taková, jaká by mohla být. I dnes se někteří domnívají, že je to onemocnění starých lidí a projevuje se hlavně zapomínáním.

Mým cílem bylo upozornit na tuto problematiku. V teoretické části jsem se snažila vysvětlit, co roztroušená skleróza doopravdy je, jaké má příznaky, jaké jsou způsoby diagnostiky a léčby, nebo jak může ovlivnit pracovní a rodinný život. Lékaři uvádí, že při této nemoci je potřeba udržet v pořádku zejména psychiku, což je velmi těžké. V praktické části jsem chtěla zjistit, jak nemoc dokáže ovlivnit psychické zdraví nemocných a jak to vnímá jejich rodina.

Výzkum jsem prováděla kvalitativní metodou. U osob s onemocněním jsem zvolila narativní rozhovor. V tomto případě je nejšetrnější a může odhalit mnoho nečekaného. U osob blízkých jsem použila polostandardizované dotazování. Osoby jsem vybírala metodou "sněhové koule". Všichni dotazovaní byli z okolí mého bydliště a nenavštěvují žádnou organizaci.

Provedeným výzkumem u nemocných jsem zjistila opakující se vzorec. Kdy po sdělení diagnózy lidé psychicky strádají. Život měli nějak naplánovaný a najednou vstoupila neočekávaná nemoc. U většiny nemocných trvalo zhruba rok až dva roky než došlo k přijetí nemoci a návratu do běžného života. Ke smíření s nemocí však u nikoho nedošlo, naopak lidi svou nemoc berou jako novou životní výzvu. V celém procesu jim pomáhá hlavně rodina, ale ne vždy je jen oporou. Z tohoto důvodu je důležitá odborná psychologická podpora celé rodiny. Celá situace je velmi složitá a partner ji nemusí vždy zvládnout.

Z výzkumu tedy vyplývá, že lidé s touto diagnózou, pokud mají dobré rodinné zázemí, se většinou postaví opět "životu čelem" a jdou dál. Snaží se dál pracovat, žít společenský život a radovat se. Většina jich také přehodnotila své dosavadní životní hodnoty a naučili se žít "ze dne na den", plánování již není důležité. Rodina se tedy nemocné snaží podporovat na každém kroku a je nedílnou součástí terapie.

Cílem mé práce bylo upozornit na stále někdy nedostatečné informace, ale hlavně přiblížit intaktnímu okolí život lidí s roztroušenou sklerózou, do kterého patří náhlé změny nálad, únava bez fyzického podkladu a špatné psychické zdraví. Chtěla jsem ukázat, jak vnímají posun v psychickém zdraví nemocného také rodinní příslušníci. Sdílet všem nemocným a jejich rodinám, že na tento problém nejsou sami.

10 Seznam literatury

- 1 HAVRDOVÁ, E., 2013. Historie a poznání nemoci. In: Havrdová, E. et al. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, Aeskulap. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- 2 MASOPUST, J., URBAN A., VALIŠ M., 2011. *Neuropsychiatrické případy*. Praha. Galén. 289 s. ISBN 978-80-7262-801-8.
- 3 HAVRDOVÁ, E., ŘASOVÁ K., PILÁTOVÁ J., KRASULOVÁ E., 2004. *Roztroušená skleróza-první setkání*. Unie Roska. 125 s.
- 4 PREISS, M., PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ H., 2006. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha. Grada. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
- 5 *Registr ReMuS zveřejnil nejnovější data o roztroušené skleróze v ČR, 2015* [online]. RSKompas. [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: http://www.rskompas.cz/documents/TZ_ReMuS_240915.pdf
- 6 RUBINSTEIN, R., 1999. *Už se stalo-*. Arca JiMfa. 84 s. ISBN 80-7221-025-4.
- 7 VOLNÁ, J., 2012. *Roztroušená skleróza*. [online]. Aktivní život [cit. 2016-04-10]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/co-je-rs/co-je-to-roztrousena-skleroza/> Jana Volná
- 8 Vacková, M., 2013. Epidemiologie RS a neuromyelitis optica. In: Havrdová, E., et al. *Roztroušená skleróza*. Mladá fronta, Aeskulap. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.

- 9 Výskyt onemocnění (epidemiologie). © 2016. [online]. Nadační Fond Impuls. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z:
http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/vyskyt_onemocneni.html
- 10 SORENSON, Marcus B., 2012. *Vitamin D3 a sluneční záření pro optimální zdraví*. Praha: Alternativa. 290 s. ISBN 978-80-86936-33-8.
- 11 Horáková, D., Vachová M., 2013. Enviromentální rizikové faktory RS. In: HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza*. Mladá fronta, Aeskulap. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- 12 Kopřivová, M., 2012. 10 faktorů které zvyšují riziko onemocnění roztroušenou sklerózou. [online]. Zdravě.cz. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://roztrousena-skleroza.zdrave.cz/10-faktoru-ktere-zvysuji-riziko-onemocneni-roztrousenou-sklerozou/>
- 13 KOLIBA, P. 2011. Roztroušená skleróza mozkomíšní a menopauza. [online]. *Neurologie pro praxi*. 12(4), 282-285 s. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z:
<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/15.pdfj>
- 14 KLEINOVÁ, P., MARTÁSEK, P. 2013. Genetika RS. In: Havrdová, E. et al., *Roztroušená skleróza*. Mladá fronta, Aeskulap. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- 15 HAVRDOVÁ, E. 2012. *Záchyt roztroušené sklerózy v ordinaci praktického lékaře*. [online]. *Medicína pro praxi*. 9(6-7), 297-300 s. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z:
<http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/06/10.pdf>

- 16 KOVÁŘOVÁ, I., et al. 2013. Klinický obraz roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica. In: Havrdová, E., et al. *Roztroušená skleróza*. Mladá fronta. Aeskulap. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- 17 Příznaky roztroušené sklerózy. © 2016. [online]. Nadační Fond Impuls. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z:
http://www.multiplesclerosis.cz/roztrousena_skleroza/zakladni_informace/priznaky_rs.html
- 18 ŠNAJDR, M. 2012. *Retrobulbární neuritida, zánět očního (zrakového) nervu - příznaky, projevy, symptomy*. [online]. Příznaky/projevy. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: <http://www.priznaky-projevy.cz/ocni/retrobulbarni-neuritida-zanet-ocniho-nervu-priznaky-projevy-symptomy>
- 19 HAVRDOVÁ, E. 2009. *Roztroušená skleróza - průvodce ošetřujícího lékaře*. 2. rozš. vyd. Praha. Maxdorf, 96 s. ISBN 978-80-7345-187-5.
- 20 ŘASOVÁ, K. 2007. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. Praha. Ceros. 135 s. ISBN 978-80-239-9300-4.
- 21 ZÁMEČNÍK, L., et al. 2008. *Roztroušená skleróza-poruchy močení a sexuální dysfunkce*. Česká MS společnost. Unie Roska. 15 s.
- 22 THEINER, P. 2008. *Sexuální potíže u mužů s roztroušenou sklerózou*. [online]. *Psychiatria pre prax*. 9(2), 76-78 s. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z:
<http://www.solen.sk/pdf/2db7ce0fa9b379bc4e86c01ee04654be.pdf>
- 23 ŘASOVÁ, K. et al. 2008. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. 2. vyd. Praha. Unie Roska - Česká MS společnost. 34 s. ISBN 978-80-254-3704-9.

- 24 DUŠÁNKOVÁ, J., HAVRDOVÁ, E. 2006. *Psychiatrická problematika u sclerosis multiplex*. [online]. *Neurologie pre prax*. (4), 201-204 s. [cit. 2016-04-11]. Dostupné z: http://www.neurologiapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=320&magazine_id=3
- 25 Javůrková, A. 2003. Neuropsychologické vyšetření u pacientů s roztroušenou sklerózou. *Československá psychologie*. 45(3). Psychologický ústav AV ČR. 208-215 s. ISBN 0009-062X.
- 26 AKHTAR, M. 2015. *Pozitivní psychologii proti depresi*. Praha. Grada, 184 s. ISBN 978-80-247-4839-9.
- 27 *Sledování pacientů s benigní formou roztroušené sklerózy*. 2011. [online]. *ProLékaře*. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/rs-novinky/sledovani-pacientu-s-benigni-formou-roztrousene-sklerozy-864?confirm_rules=1
- 28 KRASULOVÁ, E. 2008. *Léčba relaps - remitentní roztroušené sklerózy mozkomíšní*. [online]. In. Krasulová, E., Havrdová, E., *Neurologie pro praxi* 9(4), 218-222 s. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/05.pdf>
- 29 *Primárně progresivní RS. 2016* [online]. Roska Přešov. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.roska-prerov.cz/clanky/primarne-progresivni-rs.html>
- 30 BOČKOVÁ, V. 2014. Druhy roztroušené sklerózy. [online]. *Život s rs*. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://zivot-s-rs.cz/2014/09/25/druhy-roztrousene-sklerozy/>

- 31 LICHNOVSKÝ, J. 2015. *Roztroušená skleróza - sclerosis multiplex*. [online]. Civilizační choroby. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.lich.cz/roztrousena-skleroza/>
- 32 VOLNÁ, J. 2012. *Klinicky izolovaný syndrom "CIS"*. [online]. Aktivní život [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/klinicky-izolovany-syndrom-cis/Lecba>. © 2016. [online]. Roska Kroměříž. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.roskakromeriz.cz/clanky/lecba.html>
- 33 BLAHOVÁ, DUŠÁNKOVÁ, J. et al. 2012. *Jaká je cena roztroušené sklerózy v ČR*. [online]. Medical tribune cz. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/26402-jaka-je-cena-roztrousene-sklerozy-v-cr>
- 34 Dosud největší studie pro pacienty s PP-RS selhala. 2014. [online]. Roztrouš. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.roztrous.cz/news/dosud-nejvetsi-studie-pro-pacienty-s-pp-rs-selhala/>
- 35 TALÁB, R. 2008. *Cesta ke spolehlivé diagnostice roztroušené sklerózy*. [online]. Neurologie pro praxi. 9(4), 210-214 s. [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/03.pdf>
- 36 VANĚČKOVÁ, M., SEIDL, Z. 2010. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. Praha. Mladá fronta, Aeskulap. 148 s. ISBN 978-80-204-2182-1.
- 37 *Určení diagnózy*. © 2016. [online]. Nadační Fond Impuls [cit. 2016-04-12]. Dostupné z: http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/urceni_diagnozy.html

- 38 LENSKÝ, P. 1996. Roztroušená skleróza mozkomíšní-nemoc, nemocný a jeho problémy. Edice Roska, Unie Roska.
- 39 HENDL, J. 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha. Portál. 408 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- 40 PUNCH, K. 2015. *Úspěšný návrh výzkumu*. 2.vyd. druhé. Praha. Portál. 232 s. ISBN 978-80-262-0980-5.
- 41 Havrdová E., Čechová Z., 2005. [Online] Roztroušená skleróza a deprese. *psychiatrie pro praxi*. [cit. 2016-04-23] Dostupné z: <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2005/05/03.pdf>.
- 42 M., Šimůnková. 2015. [Online]. Roztroušená skleróza: Únava není pouhý stesk, ale vážný symptom většiny nemocných. *Medical tribune cz*. [Cit. 2016- 04- 23] <http://www.tribune.cz/clanek/37211-roztrousena-skleroza-unava-neni-pouhy-stek-ale-vazny-symptom-vetsiny-nemocnych>.
- 43 Nováčková, Z. 2010. [Online] Diagnóza: Roztroušená skleróza. *proženy*. [Cit. 2016-04-23] <https://www.prozeny.cz/magazin/zdravi-a-zivotni-styl/nase-zdravi/15026-diagnoza-roztrousena-skleroza>.
- 44 Veri, Pohyblivost -. 2015. [Online] Roztroušená skleróza v rodině? Možná i vy potřebujete pomoc. *Pohyblivost*. [Cit.2016-04- 23] http://www.pohyblivost-rs.cz/novinky/roztrousena-skleroza-v-rodine-mozna-i-vy-potrebujete-pomoc-123?utm_source=ulekare&utm_medium=rss&utm_campaign=box.
- 45 Aktivní život. 2014. [Online] Invalidní důchody. *Aktivní život*. [Cit. 2016-04-23] <http://www.aktivnizivot.cz/aktuality/invalidni-duchody-a4494710>.

11 Přílohy

11.1 Příloha č. 1

Kurtzkého škála

0 - bez potíží, neurologický nález normální

1 - potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu

2 - potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález

3 - postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků.

4 - postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby.

5 - postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 m) samostatně možná

6 - hybnost omezena s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných prací a) bez pomoci druhé osoby b) s pomocí druhé osoby

7 - hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládní bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována

8 - ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomocí, soběstačnost

9 - zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

10 - úmrtí v důsledku roztroušené sklerózy

11.2 Příloha č. 2

Osnova polostandardizovaného dotazníku pro osoby blízké

- Vztah k nemocnému?
- Věk?
- Pamatujete si na reakci nemocného na sdělení diagnózy?
- Věděli jste, jak se nemoc projevuje?
- Snažili jste se zjistit informace o této nemoci?
- Cítíte u nemocného výraznější výkyvy nálad?
- Udržujete i nadále společenský život jako dřív?
- Uzavřel se nemocný více?
- Myslíte, že váš partner přijal svoji nemoc?
- Cítíte nějakou změnu životního stylu po stanovení diagnózy?
- Dělá nemocnému problémy Vaši pomoc přijmout?
- Myslíte, že má nemocný větší sklony k depresím?

11.3 Příloha č. 3

Autentické rozhovory

Příběhy respondentů byly zaznamenávány písemně, autenticky tak, jak je respondenti vyprávěli.

První příběh je můj vlastní.

" Jsem Petra, je mi 40 a eresku mám 5 let.

Narodila jsem se v Děčíně, kde jsem také 13 let žila. Jako dítě jsem byla velmi živá, ale také smutná. Moje maminka, co já si pamatuji, byla vážně nemocná. Maminka umřela, když mi bylo 10 let.

O tři roky později jsme se přestěhovali do Kutné Hory. Zde jsem se také vyučila jako dámská krejčová. Poznala jsem svého budoucího manžela a za nějaký čas založila rodinu.

Je přirozené, že člověk si se svým vývojem utváří nějaké životní hodnoty a ani já nebyla výjimkou. Byli jsme s manželem poměrně dost společensky a sportovně aktivní. Ve sportovních aktivitách jsme se nedali omezit vlastně ani příchodem dětí, ba naopak jezdily všude s námi. Měla jsem pocit, že můj život je teď naplněn a já budu žít jen pro rodinu a děti, tak nějak jsem zapomněla na sebe, ale byla jsem šťastná.

Po nástupu dětí do školy jsme pro ně hledali nějaké sportovní aktivity, aby kromě školy měly i jinou náplň života.

Sportovní tanec - další velmi dlouhá etapa našeho společného života. Tímto sportem jsme žili naprosto všichni, už také proto, že naše děti tvořily taneční pár. Jezdili jsme s nimi po celé republice na soutěže. Měly perfektní výsledky a moje štěstí se jen násobilo.

Když se staly mistry ČR, byla jsem opravdu pyšná. V mém životě byla opravdu jen rodina a především děti. Vše ostatní šlo stranou a já si říkala, že čas investovaný do dětí je nejlepší. Dnes už vidím, že v té investici s časem jsem měla pravdu, ale to, že si člověk nedovede udělat čas sám na sebe, je špatně (to už dnes také dobře vím).

Možná to tak mělo být a bohužel až nemoc mě upozornila na to, že tu jsem také a můj život se začal velmi rychle měnit.

Bylo mi 35 let, byl listopad a vraceli jsme se s dětmi ze soutěže, když jsem začala pozorovat, že začínám špatně vidět na pravé oko. Stav se velice rychle zhoršoval a hned ráno jsem vyrazila k očnímu lékaři. Tedy s manželem, protože na oko už jsem vůbec neviděla. Výrok lékaře: "Vypadá to na zánět očního nervu, bývá to příznak roztroušené sklerózy". Polilo mě horko a od té doby jsem nebyla schopna už vnímat nic dalšího. Poslali mě na neurologii, odkud už mě nepustli domů. V slzách a s myšlenkou, že můj život právě skončil, jsem naprosto zhroucená volala manželovi, ať za mnou přijede. V nemocnici už jsem myslela jen na to, jak ráda jezdím na kole, na bruslích, tančím a že to vše teď skončí. Dostala jsem Solmedrol a zrak se začal upravovat, do původního stavu už se ale nedostal. Nevěděla jsem, co bude dál. Za dva měsíce jsem se dostala do Všeobecné Fakultní nemocnice v Praze do specializovaného centra pro demyelinizační onemocnění. Za další 4 měsíce mi byla schválena léčba interferonem beta. Moje reakce na léčbu byla bouřlivá. Po čtvrté aplikaci jsem do dvou hodin měla horečky, ty trvaly až do úterý, ve středu jsem odpočívala a zas čtvrtek.

Představa mé budoucnosti mě děsila a vždy mě dostala až na samé "dno". Odmítala jsem návštěvy, žádná aktivita mě nebavila. Můj intimní život na nule. Rodina se mi snažila pomoci, já ale viděla jen černo. V podstatě všichni trpěli se mnou a já to neviděla. Po roce a půl, když už jsem měla nejčernější myšlenky a myslela jsem na to, jak to vše skončit, jsem si uvědomila, jaké to je vyrůstat bez maminky. Začala jsem situaci řešit se svým lékařem.

Po užívání antidepresiv se mi značně ulevilo. Byla jsem schopna přijmout nabízenou pomoc od rodiny a přátel. Uvědomovala jsem si, jaké mám štěstí, že mám takovou rodinu a že takové štěstí nemají všichni. A tak po mém vzpamatování se a návratu "na palubu", jsem se rozhodla, že pokud budu moci, pomohu ostatním.

Přihlásila jsem se do školy a začala další, úplně nová etapa mého života. Vše se ale odvíjelo od toho, že jsem se naučila nic neplánovat, žiju ze dne na den. Ráno vstávám a říkám si, jak je to fajn. Mé doposud vytvořené životní hodnoty ale vzaly za své. Musela jsem se naučit myslet také na sebe, což převrátilo i celou moji rodinu. Dokázala jsem si udělat čas i na své potřeby.

Začala jsem si život užívat úplně jinak. Vážím si každého dne, kdy nepotřebuji s ničím pomoc. Každý týden chodím plavat, zvedla jsem si svoji kondici, za hodinu uplavu 2 km. Ze sportu zkouším i nové věci, například stromolezectví. Každý náročnější výšlap na kole беру jako novou výzvu, nestojím pod kopcem a neříkám "to nevyjedu". Mám pocit, že má babička měla pravdu, když vždy říkala, že všechno špatné je i pro něco dobré. I když v tomto případě, bych řekla, že to pro někoho může znít dost zvláštně. Moje rodina mě podporuje ve všem, co teď dělám.

Moje nemoc mi udala úplně jiný směr mého života a já se z něj opět mohu radovat, i když občas chmurná myšlenka přeletí mojí myslí. Pomoc psychologa jsem nevyhledávala.

Po pěti letech od počátku mé diagnózy zatím nemám žádné výraznější zdravotní problémy, nepoužívám žádné kompenzační pomůcky. Největším subjektivním problémem je únava. Přišla jsem o práci. Na začátku onemocnění mě nejvíce tížil nedostatek informací. Kvůli proměnlivému a nevyzpytatelnému chování roztroušené sklerózy není žádný lékař schopný říct, jaký průběh bude mít právě vaše nemoc. A tak mi nezbývalo nic jiného než se sama informovat prostřednictvím odborné literatury, co může přijít a jak se nemoc může chovat.

A přitom žít dál."

"Jmenuji se Jana, je mi 43 let, eresku mám 18 let.

Nemám žádné věci, co by mi pomáhaly v pohybu. Do svých 25 let jsem si opravdu užívala života. Měla jsem přítele, se kterým jsem cestovala po světě. V té době jsme o dětech zatím vůbec neuvažovali. Říkala jsem, do 30 let času dost. Kromě cestování můj život naplňoval pohyb. Hlavně lyžování a lezení po horách, kolo a tak dále.

Mám střední školu, učila jsem se kosmetičkou. Rodiče mě vždy v každé činnosti podporovali. *Jana dále uvádí, že na své dětství vzpomíná moc ráda.* Rodiče byli hrozně fajn. Já jsem na střední škole byla hrozně rebel. A tenkrát v té době jsem byla opravdu černá ovce. Myslím, že si rodiče se mnou asi moc užívali.

Nejprve jsem pracovala v kosmetickém salonu, později jsem si zařídila svůj vlastní. Přišlo mi, že mám všechno, přítele, se kterým jsme si pořídili byt, práci, která mě bavila, cestování i naše finanční situace nebyla nejhorší. Když je člověk sám bez dětí, peněz je určitě víc.

Brala jsem všechno téměř jako samozřejmost a ani ve snu mě nenapadlo, že by se něco mohlo stát. Ale podnikala jsem a kosmetické služby v té době byly asi hodně na začátku a tak práce, která mi přinášela uspokojení, přinášela také stresové situace.

Bylo mi 25 let. Jednoho dne jsem ráno vstala a poměrně dost mě brněla noha, pomyslela jsem si, asi jsem si jí přeležela. Během dne tento pocit ale neustával. Šla jsem k lékaři, ten mi řekl, že je to asi od páteře, vzhledem k mojí práci. Chodila jsem na rehabilitaci, noha za chvíli přestala, a tak jsem to dál neřešila. Rok poté jsem začala mít problémy s okem. Na levé oko jsem začala vidět hůře. Na očním však nic nezjistili. Paní doktorka mě ale poslala na neurologii, jestli zde není jiný problém." *Dále paní Jana líčila, jak probíhalo vyšetření u lékařky neuroložky, ptala se, jestli někdy už měla podobné problémy, nebo jiné problémy jako brnění končetin. Paní Jana si vzpomněla, že ano, asi*

před rokem a popsala lékařce tehdejší situaci. Lékařka poslala paní Janu na vyšetření magnetickou rezonancí. "Já jsem vůbec nevěděla co to je, ani proč tam jdu. Nikdo mi nic konkrétního neřekl. Ta nejistota snad byla horší než cokoli jinýho." Paní Jana uvádí, že velkou oporou jí byl její přítel a rodiče.

"Na další kontrole na neurologii mi doktorka řekla, že je to multiplex sklerozis, vůbec jsem té spleti slov nerozuměla a tak jsem se zeptala: Co to je? Řekla mi, že je to roztroušená skleróza. Vlastně jsem se ani nevyděsila, protože jsem nevěděla co to je. Tak jsem se zeptala a jak se to léčí. Vyslechla jsem si nejhorší větu, kterou mi kdo řekl, že na to léky nejsou a že tato nemoc vede k invaliditě. A že bych neměla mít děti. Jediná myšlenka, která mě napadla, můj život je u konce. Neměla jsem skoro žádný informace. To byla nejhorší myšlenka, vždyť jsem nevěděla, co mě může potkat.

Ne, ne rodina mě postavila zpět na nohy. S přítelem jsme se rozhodli mít děti i přes negativní postoj doktora. Samozřejmě vyrovnat se s něčím takovým je záprah na psychiku a nebylo to hned, ale super rodina je prostě základ. Hm, jistě nějakou dobu jsem užívala antidepresiva, ale psychologa jsem asi nepotřebovala."

Lékařka mezitím nabídla paní Janě biologickou léčbu. Ta ji odmítla s tím, že na ni přistoupí, až bude mít děti.

"A tak se mi v 28 narodil syn Honzík a o dva roky později dcera Natálka. Dostala jsem biologickou léčbu. Od té doby jsem bez větších problémů, ale ano, sem tam se nemoc ozve, abych věděla, že na ni asi nemám zapomenout. I tak jsem šťastná a nenechám se ničím omezovat. A tak pořád lyžuju a dělám to, co mám ráda. I když jsem občas víc unavená. No, tak si odpočinu a jedu dál. Život jde dál, a dokud se hejbu, budu žít dál naplno. Možná mi nemoc ukázala, co mi chybělo ke štěstí, že to jsou moje děti. A já jí zase ukázala, že se nedám porazit, že mám rodinu, která za mnou stojí a že si dokážu užívat život tak jako dřív, jen jsem více unavená. Stále pracuju, bez práce to nejde."

"Jsem Iva, je mi 50 let.

Odmala jsem žila s rodiči v menším baráčku. Prožívala jsem úžasné dětství. Byla jsem jedináček a tak se mi to rodiče asi snažili vynahradit. Ale ne tak, že jsem měla všechno. Prostě jsem cítila jejich lásku a pozornost. Dnes o tom možná mluvím jak filozof, ale byla jsem normální dítě, které taky zlobilo, a ne všechny dny byly růžový.

Vyučila jsem se jako dámská krejčová a nějakou dobu jsem v oboru dělala. Asi jako každé mladej člověk v té době jsem byla aktivní a jezdila na kole, chodila běhat a tak. Né jako dneska, když jich většina sedí u počítače. Jo, chodila jsem na zábavy, moc ráda jsem tancovala. Tam jsem se také potkala s manželem. Ani dnes nevím, jestli nemám říct bohužel, ale rodiče mě učili, že se má odpouštět, tak asi tak.

Když mi bylo 22, tak jsme se vzali. Všechno bylo v pohodě. Jezdili jsme na dovolené, většinou do Jizerských hor. Plánovali jsme děti, postavili barák. Prostě štěstí, ideální manželství, nikdy jsme se ani moc nedohadovali. Narodily se nám děti Terežka a Vojta. Cestovali jsme i s nimi. Taková ta ideální rodina, ale opravdu.

Okamžik, kdy přišel ten zlom, si pamatuju moc dobře. Tery bylo 12 a Vojtovi 9 let. Bylo to na jaře, připravovala jsem zahrádku. Od rána jsem měla divný pocit v noze, jako bych si jí přeležela. A s tím jsem se také smířila, že to přejde. Když jsem se zvedla od záhonku, docela rychle jsem se poroučela k zemi. Ale zase jsem dlouho klečela, tak jsem si řekla, že chvilku vydržím. Chtěla jsem si procvičit vsedě nohy a ejhle, ale pravá jako by nebyla moje. Nakonec jsem se postavila, ale noha tak nějak divně kloktala, a že by mě nesla, to se říct nedalo. Manžel naplánoval na odpoledne výlet na kole. Jel s dětmi sám, já opravdu nemohla.

Hned ráno mě odvezl k doktorovi, protože můj stav se nelepšil." *Ted' mi paní Iva říkala, co všechno chtěl lékař tenkrát vědět a že její problém se mu ani trochu nelíbil.* "Poslal mě na všechny možný vyšetření, ortopedií začínaje a neurologii konče." *Lékař postupně*

hodnotil všechny výsledky tak, jak paní Iva chodila na všechna vyšetření. "Manžel musel jezdit se mnou, moje stabilita nebyla dvakrát ok. Z ortopedie mě poslal doktor na rehabilitaci, že můžu mít něco skříplého. Ha, noha začíná fungovat, oddechla jsem si, že to bude v pořádku a neurologie bude už jen "formalita".

Když jsem neuroložce řekla své problémy, rázem mě vyvedla z omylu už jen proto, že noha nebyla stále úplně v pořádku. A tak jsem prvně slyšela ten strašný název, roztroušená skleróza. Prvně mě napadlo, jak skleróza může mít společného něco s mojí nohou. Vše mi paní doktorka v ordinaci vysvětlila. Hned mě hospitalizovali v nemocnici a dostala jsem kortikoidy kapačkou. Za nějaký čas se všechno tak nějak urovnalo, aspoň co se mého zdraví týče. Občas se samozřejmě vyskytl nějaký problém, ale snažila jsem se. Nicméně tempu, ve kterém jsme doposud doma žili, už jsem nestačila a manžel z něj nehodlal ustoupit. A tak jednoho krásného dne mi manžel oznámil, že takhle žít nechce a že nechce, aby v tom vyrostly děti. Já jsem v ten okamžik nevěděla, jestli nespím a tohle není zlý sen. Řekl, že mě vyplatí, abych se mohla odstěhovat, že náš dům není stavěný pro bezbariérový přístup, který budu potřebovat. V jednom okamžiku mě odepsal a odvrátil se ode mě o 180 stupňů. A během jednoho roku jsem přišla o všechno. O manžela, o děti, dům a hlavně o šťastný rodinný život.

Na pokraji svých psychických sil jsem se přestěhovala do domku k rodičům. Za peníze, co mi manžel vyplatil, jsem ho nechala upravit jako bezbariérový pro budoucnost i s ohledem na rodiče. Děti za mnou každý víkend chodily. Začátky byly hrozné, všem nám bylo smutno. Při životě mě držely jen návštěvy dětí a moje rodiče. Kdybych je neměla, už dávno bych všechno vzdala. Pomýšlela jsem i na nejhorší, opravdu se mi nechtělo žít. Na radu rodičů a s jejich pomocí jsem vyhledala psycholožku. Ale život šel dál a já cítila, že děti mě potřebují. Nakonec jsem zvládla všechno, i když se můj stav zhoršil a nyní chodím s oporou jedné hole, občas dvěma. Koupila jsem si trekingové hole, s těma chodím ven, cítím se tak psychicky lépe. Mám plný invalidní důchod. Na rehabilitace chodím, jak to jen jde, moc mi pomáhá. Pomáhá mi překonávat i mojí únavu. Ale k tomu hlavnímu se teprve dostanu. V okamžiku, když dětem bylo 18, řekly, že chtějí být

se mnou. A tak jsem nechala vybudovat malé podkroví a jsme tu všichni, tedy téměř, mezitím mi zemřel tatínek. Dnes už jsou děti dospělé, opravdu dospělé 25 a 22. Se vším se mi snaží pomoci. Svěho otce moc nenavštěvují, nechápou jeho tehdejší rozhodnutí. Nikdy jsem jim proti jejich otci neřekla nic špatného. Ale myslím, že teď mohu říct - vítěz bere vše. Myslím, že chápete, jak jsem to chtěla říct.

Ještě jsem zapoměla zmínit, že jsem mezitím přišla o práci, pracovala jsem jako servírka a to opravdu nešlo. Také jsem užívala dlouhou dobu antidepresiva a léčím se interferonem.

Paní Iva mi po ukončení vypravování odpověděla na mou otázku. Jestli soud uvěřil tomu, že není schopná se o ně postarat. Ale ano, opravdu z důvodu mé nemoci, která mi řádnou výchovu dětí nebude umožňovat. A že otec jim dokáže zajistit lepší podmínky."

"Jsem Jaroslav, ale je to dlouhé jméno, tak jen Jarda. Je mi 30 let.

Eresku mám 9 let. Zatím mě nijak výrazně neomezuje.

Jak všechno začalo? Ale jo, pamatuju si to, i když bych to nejráději zapomněl, ale to asi nejde. Dnes už o tom můžu i mluvit, ale dlouho mi dělalo problém to vyslovit. Měl jsem dojem, že když to řeknu nahlas, bude to pravda, je to blbost, ale já to tak cejtil. Teď si říkám, že kromě své hodné přítelkyně také žiju s "milenkou ereskou", člověk se jí jen tak nezbaví a stojí ho hodně sil.

Víte, je zvláštní, jako dítě jsem nebyl moc nemocnej. No v podstatě do těch jednadvaceti let jsem nebyl nemocnej. Hrál jsem hokej, jezdil na kole, pravidelně chodil do sauny do fitka. A tak mě nemoc zasáhla jak blesk z čistého nebe.

Ráno, běžný den, vstanu, jdu do práce. Během dne jsem začal špatně vidět a tak jsem se začal i trochu motat. Napadlo mě, že mám asi něco zablokované v zádech. Protože to

bylo nepříjemný, věděl jsem, že to musím řešit, protože takhle bych nemoh v práci moc fungovat. A tak volám k doktorovi s tím, že jsem si určil diagnózu a potřebuju nějakou rehabilitaci, že mám něco bloklého asi v krční páteři. Doktor mi řekl, že se musím stavit, že to není tak jednoduchý. Vše jsem mu řekl a najednou už jsem si držel doporučení na oční a neurologii. Říkal jsem si, že to nepotřebuju, jsem přece zdravěj. Na očním proběhlo vše dobře a výsledek byl, že oči byly v pořádku a šel jsem na neurologii. Doktorka mi řekla, že má podezření na eresku, ale že se zatím nemám děsit, že se musí nejprve udělat další vyšetření. No neděsil jsem se, protože jsem nevěděl, co to je. Pak když jsem viděl žádanku na vyšetření magnetickou rezonancí s podezřením na demyelinizační onemocnění a na odběr mozkomíšního moku, pak mi teprve došlo, že to asi může být vážné jen podle těch šílenejch názvů. Dorazil jsem domů, otevřel internet a začal studovat. Uf, hned jsem začal litovat toho, že jsem to otvíral. Když přišla mamka, už jsem jí jen podal žádanky, ať si sama přečte, co to může být. Asi to znala, protože měla najednou slzy v očích, tak to mi taky moc nepřidalo.

No a tak už jsem pádil k neurologovi pro výsledky. Vyslechnout si ortel. Bohužel, fakt mi řekl, že mám roztroušenou sklerózu. Ale že musím zůstat v klidu, že je to důležité, že stres nemoci neprospívá. Ale vám to asi nemusím říkat, že? Nevěděl jsem, jestli to není konec, ale rozhodně jsem na něj myslel. Doktor mi nabídnul antidepresiva. Byla to úleva. Ale o tom jsem se doma nemohl zmínit. Mamka byla už dost tak hotová. Dostal jsem kortikoidy a čekal, až se ozvou z centra z Prahy na biologickou léčbu. Půl roku jsem čekal, mezitím se můj stav upravil. Přijel jsem do Prahy, viděl jsem všechny ty lidi a přesto, že jsem chlap, chtělo se mi brečet. Lékařka tady byla hrozně příjemná a všechno se mi snažila vysvětlit. Dostal jsem betaferon, každý týden si píchám injekce. Začátek dost hroznej, dlouho jsem měl horečky a tak, ale teď už jsem si zvyk. Ze začátku jsem byl jak na houpačce. V práci dobrý a jak jsem začal myslet, co může přijít, bylo všechno zase špatně. A tak jsem se musel naučit žít ze dne na den a nekoukat dopředu. K psychologovi jsem nešel. Mamka mi moc pomáhala. A tak jsem se postupně vracel ke svým sportům. A snažil jsem se žít jako předtím. V hlavě to ale pořád sedí, taky jsem víc unaveněj, možná je to jen můj pocit nevím.

Před 4 lety jsem potkal svojí nynější přítelkyni. Hned jsem jí řekl, co mi je, abych nic netajil. Ale řekla, že chce mě s ereskou nebo bez ní. A protože její zálibou byly hory, začal jsem vrcholy hor zdolávat s ní. Zatím žiju stále aktivně jako kdysi i s pracovním vyčerpáním, dělám v IT. Nemám invalidní důchod. Myslím, že já osobně jsem zdolal vrchol nejvyšší, a to ten ve mně. Nemoc sice nemůžu porazit, ale podařilo se mi ji přijmout, žít s ní a přitom žít svůj život. Díky nemoci jsem si uvědomil sám sebe, a že zdraví nemůžu brát jako samozřejmost. Je škoda, že si člověk některý hodnoty uvědomí, až když mu něco je. Vím, co může přijít, ale uvědomuju si, že až teď žiju svůj život naplno. Možná proto, že nevím jak dlouho, ale to neřeším."

"Jsem Radek je mi 46 let.

Už 20 let bojuju s nemocí. To už je vážně tak dlouho? Asi jo. Vyrost jsem v celkem normální rodině. Jen mamka byla hodně autoritativní a někdy až despotická. Asi bych o ní neměl tak mluvit, když už tu není. Ale je to pravda. Táta je stále v pohodě a pomáhá mi. Nikdo v rodině roztroušenou sklerózu neměl.

Vystudoval jsem průmyslovku. Snad jen tak, že jsem nedělal bordel, protože studijní výsledky – no, jdeme dál. V té době už jsem začínal s tancováním a tak na školu nebyl čas. Trénoval jsem každý den, o víkendech se jezdilo na soutěže. Život v jednom kole. Když mi bylo 20, změnil jsem partnerku. Nová partnerka začala být přítelkyní a manželkou. Tančili jsme dál. Dosáhli jsme obrovských úspěchů.

Najednou jsem začal mít problémy, stále mě brněly nohy. Neustále jsem chodil k neurologovi a na rehabilitace. Pořád jsem slyšel, že to mám z tance. Zablokovanou páteř a tak. Neustále jsem měl nohy, jako když jsem si je v noci přeležel. Až mi doktor jednou řekl, že by to mohla být roztroušená skleróza. Dostal jsem leták, ať si přečtu, co to je. Domů jsem šel jak opařenej. Myslel jsem na to, že jsme chtěli jet na mistrovství ČR, ale teď vůbec jsem nevěděl, co mám dělat. Na to, že bych si vzal život, jsem nemyslel, ale myšlenky jsem měl někdy hrozný. Díky tátovi a jeho kontaktům mě doktor objednal do

Prahy. V té době bylo vše hodně v začátku. Dostal jsem se do studie. No podepisovat všechny ty papíry kvůli případnému úmrtí a tak, nic příjemného, ale jiná možnost v podstatě nebyla. Od té doby každý měsíc jezdím na kapačky. Jo, antidepressiva mě neminula a moc pomohla. Tanec a partnerka mě držely nad vodou úplně nejvíc. Myslím, že jsem to zvládnul dobře i bez odborné pomoci psychologa, snad. Dlouho jsme o tom mluvili. Výsledek, ke kterému jsme došli? Chodím a dokad' to tak bude, bude se trénovat. Odjeli jsme na mistrovství ČR, kde jsme získali velmi dobré umístění. Stali jsme se párem mezinárodní taneční třídy. Toto vítězství pro mě bylo velkou výzvou. Nevyhrál jsem jen v soutěži, ale i sám nad sebou. Čekala nás ovšem další výzva a tou byly děti. Když je budu mít, dokážu je jednou uživit? Co když nebudu moc? Nakonec jsem usoudil, že takhle se omezovat nenechám, že můžu jet autem a také se něco může stát. A tak jsme měli děti. Začali jsme vést taneční školu. S aktivním tanečním sportem jsme skončili. Nemoc mi ukázala i druhou stranu sportu. Je potřeba vést malé a nové tanečnice. Ale měl jsem najednou více času přemýšlet a věděl jsem, že volný čas musím zase zaplnit a tak jsem otevřel novou cestu - automobilový veteráni. Najednou jsem viděl i jinou cestu. Stále zůstávám v pracovním poměru, nikdy jsem nežádal o invalidní důchod, zatím nepotřebuju žádný pomůcky. Denně mám nějaký pohyb, to je moje rehabilitace. Užívám života ze dne na den, to je snad základ nekoukat na to, co bude. V současnosti prožívám taneční vítězství se svými dětmi. Mám dceru a syna, to jsem určitě ještě nezmínil."

"Jsem Jana, je mi 33, říká se nejlepší léta, že?"

Hm. V roce 2010 mi diagnostikovali roztroušenou sklerózu. Od puberty trpím migrénama. Rodiče byli a jsou pořád moc fajn. Ale abych nepředbíhala. Pokusím se všechno nějak shrnout. Pro mě bylo moc důležité se o tom naučit mluvit, mluvit nahlas a tak si přiznat, že to je doopravdy. Ráda jsem se bavila a chodila s manželem na plesy.

Jednoho dne od rána jsem cítila, že mě pobolívá hlava, myslela jsem si, že zase začíná migréna. Vzala jsem si ibalgin a pracovala dál. Bolest přidávala na síle místo naopak. A

tak jsem volala obvod'áče, jestli se můžu stavit. Předepsala mi nějaké kapky proti bolesti s tím, že je to zase migréna. Večer už mi přišlo, že mám necitlivou tvář a nos a šílená bolest za okem. Volala jsem mamce, protože je to zdravotní sestra. Okamžitě mě poslala na neurologii. Zavolala tam a my s manželem jeli do špitálu. Objednali mě na magnetickou rezonanci, odběr likvoru s tím, že by to mohla být roztroušená skleróza, ale potvrdit nebo vyvrátit to můžou až výsledky z vyšetření. Nasadili kapačky s kortikoidy a bolest byla pryč. Tak se mi ulevilo, že to byla asi opravdu jenom migréna. V půlce března jsem byla na magnetické rezonanci, pak už jsem jen čekala na výsledky. Myslím, že 1. dubna mi snad řekli výsledek a ještě tak blbě. Po telefonu jsem se jenom ptala, jestli přišly výsledky, někdo "ochotný" na druhym konci drátu mi sdělil i rovnou potvrzení roztroušené sklerózy. A rovnou mě objednali na další vyšetření. A tak mě čekala ještě lumbální punkce. Taky hrozná záležitost, ale vydržet se dá všechno. Asi po tejdnu výsledek. Tak teď už je to na 100% ereska.

Myslela jsem jen na to, jak jsem v háji, představovala jsem si, jak jezdím na vozíku, jak potřebuju pomoc druhých a nemůžu nic. Způsobím všem komplikace. S hrůzou v těle sděluju manželovi, že se bude muset starat o děti a o mě taky. Manžel mi řekl to, co jsem potřebovala slyšet. Že všechno zvládnem. Maminka mi říkala, že nemusím hned skončit na vozíku a že už jsou léky, které toto onemocnění dokážou docela dobře zpomalit. Teď jsem si vážně uvědomila, jak obrovskou oporu mám v manželovi. Jako by vždy věděl, co potřebuju. Nevyjadřoval mi soucit ani lítost, to jsem opravdu nepotřebovala. Když přišel splín, manžel převzal celou iniciativu. Vždy mi zavelel, jde se něco dělat. Ještě že jsme měli rozestavěný domek. Práce bylo vždycky dost. Hlavně mi to vždycky vyhnalo černé myšlenky z hlavy a soustředila jsem se na práci. Můj manžel mi byl a je mým psychologem. Dalšími velkými pomocníky byly a jsou moje děti. Ty hád'átka mě nenechají myslet na nic špatného.

Mám obrovský štěstí na rodinu i zaměstnání.

Pracuju ve firmě mý kamarádky. Když mám nějaký problém, chvílku si odpočinu a jedu

dál. Nikdo mi nespílá, že nic nedělám. Vycházejí mi vstříc, jak to jen jde a já toho nezneužívám a snažím se pracovat naplno, i když někdy únava je velká.

Až teď, když už můžu otevřeně mluvit o své nemoci, zjišťuju, že v tom nejsem sama a že kolem mě žijou lidi se stejným problémem a není na nich nic vidět. I to mi moc pomáhá, názorně vidím, že to není konec, ale naopak, že můžu začít novou kapitolu života. Obdivuju všechny lidi, co se dokázali onemocnění postavit a pomáhají ostatním. Jo, snažím se tvářit jako, že je vše v poho, ale černá myšlenka vždy občas přijde - co bude dál. Manžel mi vždy říká, na každého čeká nějaký osud, jediná spravedlnost je v tom, že nikdo neví, jaký. A tak nezbyvá nic jiného než žít a zase rozdávat radost nejen okolo, ale i sobě."

"Jsem Lucka, je mi 29 let.

Eresku mám 6 let. Invalidní důchod nemám a zatím nepoužívám žádné hole a tak. Některé moje plány nemoc překazila, ale něco jsem si vzít nenechala. Se svým přítelem jsem od svých dvaceti let a tak celé trápení prožíval a stále prožívá se mnou. To je důležité, ve chvílích nejtěžších mě neopustil.

Vystudovala jsem gympl a dala jsem si přihlášku na vysokou. Chtěla jsem studovat veterinu a pomáhat zvířátkům, protože ty si sami nepomůžou. Do třetího ročníku šlo všechno dobře. No klasika, stres před zkouškama, pak úleva a zase stres. Dokončila jsem 7. semestr, oddychla jsem si, jak jsem to zvládla. Mám 14 dní na relax a hurá do dalšího semestru. Hned druhý den jsem chtěla vstát z postele, ale nějak to nešlo. Mamka se šla podívat, co dělám takovou dobu, když jsem jí chtěla říct, co se děje, moc mi nerozuměla a já sama sobě taky ne.

Tatka mě odvezl k našemu doktorovi, ten mě hned poslal na neurologii. Tam už jsem zůstala s podezřením na RS. Hned jsem šla na magnetickou rezonanci, protože pro

akutní případy se najde místo vždy. Lumbální punkce a odběr likvoru. A zatímco jsem čekala na výsledky, v nemocnici do mě prali jednu kapačku za druhou. Měla jsem trochu vyhráno, když Solmedrol zabral, stav se sice neupravil úplně k normálu, což jsem čekala, ale šlo to. Aspoň si myslím, že tak nějak se to jmenovalo, teda ten lék, co byl v kapačce. Pak jsem dostala udržovací léčbu Prednisonem, než se dostanu do VF v Praze. Lékaři mi však doporučili, abych studia zanechala a vyhnula se tak velkému stresu. Že to je závažné onemocnění a budu potřebovat víc klid. Také mi nedoporučili otěhotnět, to byla rána největší. Najednou byl můj život naruby. Potýkala jsem se s minimem informací, stejně jako moje rodina. Věděla jsem, že nemůžu dostudovat a přitom jsem nevěděla, co mě čeká. Věděla jsem jedno, jestli to jen trochu půjde, dítě budu mít. S přítelem jsme děti vždycky plánovali. Snažili se mi všichni pomoci.

Z Prahy z Všeobecné fakultní jsem dostala dopis, že jsem objednaná. Datum už nevím, ale bylo to až za tři čtvrtě roku. Říkala jsem si, jestli je to možné. Přítel tam volal, jestli není dřívější termín. Tak mu řekli, že je to specializované centrum a bohužel roli v tom hrají i peníze od pojišťoven. A tak jsem čekala. Upřímně říkám, že bez pomoci rodiny a antidepresiv, bych to nikdy nezvládla. Jestli někdo říká, že by antidepresiva nikdy nebral, neví, co říká. Teď se vrátím k tomu centru. Konečně mi byli někde schopni podat informace, pro mě a mojí rodinu tak důležité. Mamině v práci říkali, to teď bude Lucka zapomínat a tak. Víte o rakovině a dalších hroznejch nemocí je dost informací. Ale o RS, nedostatkem informací trpí i celá společnost. Jak to, že o takový hrozný nemoci, která postihuje především mladý lidi, se toho moc neví.

V centru jsem jim hned říkala, že chci mít děti. Neřekli mi ne, ale napřed bylo potřeba můj stav stabilizovat. Myšlenka našeho mrňouska mě držela nad vodou. Taky jsem si našla klidné zaměstnání v soukromý firmě. Zase jsem měla štěstí, protože tam měli pochopení pro mojí nemoc a moji občasnou, zvýšenou únavu. Dva roky mi trvalo, než jsem přijala myšlenku, že nemoc bude pořád se mnou. Chtěla jsem to zkusit, zda to zvládnou sama bez psychologa, jen s rodinou a vyšlo to. Stále jsem doktorům připomínala, že chci těhotnět. Asi přišel správný čas. S doktorkou jsem se domluvila,

postupně během půl roku mi snižovala dávky léků. Klaplo to hned napoprvé, jsem těhotná, léky se vysadily úplně. Během těhotenství jsem se cítila skvěle, asi vysokou hladinou hormonů. Vše bylo naplánované, protože nejkritičtější okamžik měl nastat asi 6 týdnů po porodu. Byla jsem klidná a v pohodě. V daný termín se nám narodila krásná, zdravá a nejúžasnější holčička. Kojila jsem 7 týdnů, aby mi mohli opět nasadit léčbu a zabránit případný atace. Teď, když vidím ten uzlíček štěstí, jsem ráda, že jsem se rozhodla tak, jak jsem se rozhodla, a můj partner při mně stál a podporoval mě a těšil se se mnou.

Když se ohlídnu zpátky, měla jsem na výběr. Buď se nemoci podat a utápět se v problémech a sebelítosti nebo se vzchopit a najít novou cestu. Já si vybrala novou cestu a náš uzlík štěstí za to stál.

Přítel mě o Vánocích požádal o ruku. V létě se budeme brát. Vzali jsme to trochu obráceně."