

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



# **CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM: PŘÍPADOVÉ STUDIE**

**(CHRONIC FATIGUE SYNDROME: CASE STUDIES)**

**Magisterská diplomová práce**

Autor: Bc. Markéta Pavelková

Vedoucí: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Olomouc

2016

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou prací na téma Chronický únavový syndrom: případové studie vypracovala samostatně pod odborným dohledem Mgr. Martina Kupky, Ph.D. a uvedla jsem všechny použité zdroje a literaturu.

V Olomouci dne .....

Podpis .....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu práce Mgr. Martinovi Kupkovi, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady poskytované pro napsání této práce, i za lidský přístup a podporu.

Děkuji všem participantům výzkumu za jejich ochotu a čas věnovaný poskytování dat.

Děkuji své rodině a přátelům za podporu, lásku a jistotu, jež mi poskytují. Děkuji Bohu, který je mou stálou inspirací.

## **OBSAH**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>ÚVOD</b> .....   | <b>5</b>  |
| <b>1 CHARAKTERISTIKA CHRONICKÉHO ÚNAVOVÉHO SYNDROMU</b> ..... | <b>6</b>  |
| 1.1 Popis chronického únavového syndromu.....                 | 7         |
| 1.2 Historický vývoj CFS.....                                 | 12        |
| 1.3 Příznaky CFS .....  | 15        |
| 1.3.1 Únava.....  | 17        |
| 1.3.2 Svalová bolest a slabost.....                           | 19        |
| 1.3.3 Zvýšená teplota.....                                    | 20        |
| 1.3.4 Poruchy spánku .....                                    | 21        |
| 1.3.5 Neuropsychické potíže .....                             | 22        |
| 1.3.6 Další příznaky.....                                     | 24        |
| <b>2 ETIOLOGIE CFS</b> .....                                  | <b>27</b> |
| 2.1 Somatické příčiny.....                                    | 28        |
| 2.2 Psychologické příčiny .....                               | 31        |
| <b>3 DIAGNOSTIKA CHRONICKÉHO ÚNAVOVÉHO SYNDROMU</b> .....     | <b>38</b> |
| 3.1 Diagnostická kritéria .....                               | 38        |
| 3.2 Diferenciální diagnostika .....                           | 42        |
| 3.3 Vyšetření pro stanovení CFS .....                         | 45        |
| <b>4 LÉČBA A TERAPIE CFS</b> .....                            | <b>48</b> |
| 4.1 Přístup odborníků k nemocným .....                        | 49        |
| 4.2 Farmakologické postupy .....                              | 50        |
| 4.3 Nefarmakologické postupy .....                            | 52        |
| <b>5 VÝZKUMNÉ STUDIE K PROBLEMATICE CFS</b> .....             | <b>59</b> |
| 5.1 Případové studie CFS.....                                 | 59        |

|           |   |            |
|-----------|---|------------|
| 5.2       | Psychologické aspekty CFS .....                       | 61         |
| 5.3       | Kvalita života osob s CFS .....                       | 63         |
| <b>6</b>  | <b>VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....</b> | <b>66</b>  |
| <b>7</b>  | <b>METODOLOGICKÝ RÁMEC.....</b>                       | <b>68</b>  |
| 7.1       | Typ výzkumu .....                                     | 68         |
| 7.2       | Metody získávání dat .....                            | 68         |
| 7.3       | Metody analýzy dat .....                              | 70         |
| 7.4       | Etické problémy a jejich řešení .....                 | 70         |
| <b>8</b>  | <b>VÝZKUMNÝ SOUBOR A METODY JEHO VÝBĚRU.....</b>      | <b>71</b>  |
| <b>9</b>  | <b>ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ</b>  | <b>73</b>  |
| 9.1       | Případové studie chronického únavového syndromu.....  | 73         |
| 9.2       | Analýza výzkumných otázek .....                       | 138        |
| <b>10</b> | <b>DISKUZE.....</b>                                   | <b>147</b> |
| <b>11</b> | <b>ZÁVĚRY .....</b>                                   | <b>156</b> |
|           | <b>SOUHRN.....</b>                                    | <b>157</b> |
|           | <b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY .....</b>     | <b>160</b> |

# ÚVOD

Tématem této magisterské diplomové práce je chronický únavový syndrom. Jedná se o syndrom, čili soubor příznaků, jenž není zcela objasněn. Z toho důvodů není onemocnění součástí diagnostických manuálů MKN-10 ani DSM-V. Praxe ovšem ukazuje, že i přes tuto oficiální neexistenci diagnózy se i v České republice vyskytují případy lidí, kteří jsou tímto syndromem označeni. Většinou se jedná o zdravotní stavy, které lékaři nedokáží vysvětlit. Etiologie onemocnění i samotná diagnostika jsou velmi sporné a nejasné, léčba je pouze symptomatická a má nejasné výsledky. Toto onemocnění vyvolává spoustu otázek u odborníků, kteří se s ním setkávají i u nemocných osob, a také bouřlivé diskuze o původu a oprávněnosti či potřebnosti nové diagnostické kategorie.

V teoretické části předkládané práce se snažíme shrnout současné poznatky o chronickém únavovém syndromu se zaměřením na aktuální výzkumy. Vzhledem k nejasnosti onemocnění a nedostatku výzkumů provedených v naší zemi, jsme zvolili metodu případových studií. Zaměříme se na příběhy pacientů, okolnosti, které u nich mohly vést ke vzniku onemocnění, prožívání tohoto chronického onemocnění a jeho dopad na kvalitu života.

Rádi bychom touto prací ukázali psychologický pohled na chronický únavový syndrom. Hlavní motivací je pro nás snaha porozumět tomuto onemocnění, jejímu vývoji a prožívání. Prostřednictvím podrobných případových studií s klinickými rozvahami a hledáním rozdílů a podobností mezi jednotlivými případy bychom rádi přispěli k rozšíření poznatků o chronickém únavovém syndromu jakožto multidisciplinárnímu onemocnění.

# 1 CHARAKTERISTIKA CHRONICKÉHO ÚNAVOVÉHO SYNDROMU

Chronický únavový syndrom je „*souborem přesně definovaných objektivních příznaků a subjektivních stesků*“ (Nouza, & Svoboda, 1999, 9). Je pro něj charakteristická patologická únava a nález pouze nepatrných funkčních poruch. Příčiny stavu jsou různorodé, od chronických infekcí přes psychický stres po imunitní poruchy. Terapeutický postup z tohoto důvodu není jednotný (Kačinetzová, 1998).

Jedná se o převážně vleklé onemocnění, hojně považované za neřešitelné. Zabývá se jím mnoho oborů, ale žádný z nich jej nezahrnuje výlučně (Pašková, & Praško, nedat.). Pohled na toto onemocnění je rozmanitý. Nouza se Svobodou (1999) vychází zejména z pohledu vnitřního lékařství, neurologie a imunologie. Praško et al. (2006) se primárně zabývají pohledem psychiatrie a psychologie. Janů (2003) se snaží shrnout větší šíři pohledů – imunologického, interního, infekčního, neurologického, psychologického a psychiatrického.

Chronický únavový syndrom (dále CFS) není přijímán jako diagnóza, nenajdeme jej v mezinárodních klasifikacích nemocí MKN ani DSM. Přijetí nové diagnózy může být problémem proto, že není jisté, zda by se nevystačilo s diagnózami stávajícími. V případě CFS je možné se ptát, zda se nejedná jen o prohloubení znalostí o v mnohém podobné diagnóze neurastenie (Baštecká et al., 2003). Šíma (2010) ovšem uvádí, že neurastenie jakožto součást ostatních neurotických onemocnění v MKN 10 přímo specificky vylučuje diagnózu chronického únavového syndromu.

Onemocnění je tak stále předmětem dohadů o skutečné existenci, avšak světová zdravotnická organizace (WHO) i Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) v USA jej uznávají (Nouza, 1999). Mezinárodní konsenzus ohledně diagnózy CFS je stanoven na základě pracovní definice syndromu, která popisuje typické klinické symptomy. Původně se jednalo o tzv. Holmesovu definici, novější je pak Fukudova definice (Pašková, & Praško, nedat.).

Janů et al. (2003) se vyjadřují, že diagnóza chronického únavového syndromu může být **výsledkem nouze lékařů**, kteří si nevědí rady při vyšetřování a léčbě pacientů, kteří vykazují symptomy spojované s chronickým únavovým syndromem. Pacienti bývají označováni za simulanty, což vede k časté a silné tendenci pacientů a patientských

organizací dokázat, že nemoc existuje a že je závažná. Pacienti v důsledku toho často trpí depresivní náladou a přesvědčením o své neschopnosti. Postoj, který zpochybňuje obtíže, ale i ten, který z takto nemocných činí napořád invalidní pacienty, o které je třeba pečovat, nemoc prohlubuje a fixuje (Janů et al., 2003).

Praško et al. (2006) považují za problematické označení tohoto souboru příznaků. Sami CFS v mnohém ztotožňují s neurastenií a domnívají se, že neurastenie naznačuje spíše psychologickou příčinu, kdežto chronický únavový syndrom je spojován více s tělesnou příčinou. Tento dualismus pohledu na vznik nemoci z tělesných nebo psychických příčin je již velmi starý a dobře známý. Podle současného přesvědčení mají tělesná i psychická onemocnění obojí příčiny, které se navíc natolik prolínají, že je většinou ani neumíme od sebe odlišit (Praško et al., 2006).

Existují snahy najít **nejvhodnější název** pro označení nemoci. Kromě chronického únavového syndromu, který je užíván asi nejčastěji, je ve Velké Británii používána myalgická encefalomyelitida (zkratka ME), ve Spojených státech amerických se užívá syndrom chronické únavy a imunitní dysfunkce neboli CFIDS, v Japonsku se používá syndrom low natural killer cell (syndrom snížených buněk natural killer), ve Švédsku je to vazoregulační astenie. Užívají se i další názvy jako neuromyastenie, chronický syndrom EBV či chronická mononukleóza, limbická encefalopatie a další. Je navrhováno více než 30 různých synonym pro označení téhož, jedním z nich je i označení Nightingaleové choroba, podle známé zdravotní sestry trpící tímto onemocněním (Steidl, 2001).

## 1.1 Popis chronického únavového syndromu

Chronický únavový syndrom je charakterizován zejména dlouhotrvající únavou. Ne každá únava ovšem může být označena za CFS. **Trvalá únava** a vyčerpanost je poměrně obvyklým problémem, častěji se vyskytující ve vyspělých zemích. Běžně si na ni pacienti stěžují svým lékařům. Jedná se o nespecifický symptom, který provází řadu onemocnění, ale může se objevit i při plném zdraví. Může se za ní skrývat mnoho důvodů, od těch běžných až po závažné včetně těžko vysvětlitelných příčin. Únava provází somatická i psychická onemocnění, ale také se objevuje při nedostatku spánku, při stresu (zejména dlouhodobém), po duševní i tělesné námaze, při přetěžování či v důsledku užívání léčiv s tlumícím účinkem. Je obvyklým důsledkem náročné práce či celkového stresového způsobu života. Nežádá se únava dostává také jako reakce na trvající problémy a napětí ve vztazích. Větší vliv má únava na ženy, což se vysvětluje třeba tím, že u žen únava



výrazně zasáhne dvě její role a podstatné oblasti – práci a domácnost. Na ženu jsou kladeny větší nároky, pod vlivem trvajících únavy tedy nezvládá více oblastí života. Chronická únava se může rozvinout také jako důsledek dlouhodobé neaktivity (Praško et al., 2006). Pocit únavy je účelný, upozorňuje na vyčerpání organismu a potřebu odpočinku. Pokud na tuto potřebu není brán ohled, organismus se přetíží a únava se může stát chronickou. Přesný mechanismus, příčina a smysl vzniku chronické únavy není známý (Baštecká et al., 2003).

Zhruba u pětiny populace se v průběhu života objeví výrazná či dlouhotrvající únava. **Prevalence** samotného CFS je ovšem pouze asi 0,3 – 1 % (Pašková, & Praško, nedat). Praško et al. (2006) uvádějí únavu až u čtvrtiny populace a prevalenci CFS u 2-3%. Janů et al. (2003) udávají, že neustálou únavou trpí více ženy – ve 25 % případů, muži pak ve 20 % v rámci celé populace. CFS se podle nich vyskytuje v USA pouze u 0,5 % obyvatel a v Evropě dokonce jenom u 0,033 – 0,05 % populace. Šíma (2010) udává, že USA CFS trpí 75 – 450 osob ze 100 000, přitom se předpokládá, že více než 80 % takových případů není diagnostikováno. Nemoc bývá méně diagnostikována, než se vyskytuje, v podstatě ve všech vyspělých zemích (Šíma, 2010).

Odlišnost počtu nemocných v USA a v Evropě je zřejmě zapříčiněna medializací nemoci a různými postoji či ochotou lékařů k udělení diagnózy. V USA je nemoc obecně více uznávána, v Evropě kvůli její nepřítomnosti v MKN 10 bývá její diagnostikování méně časté. Skutečně nemocných naplňujících všechna kritéria bude ve světě pravděpodobně ještě mnohem méně (Janů et al., 2003). Rozdíl udávaného počtu u jednotlivých autorů je pravděpodobně způsoben nedostatečnou evidencí osob trpících chronickou únavou a také nejasností diagnostiky CFS, který bývá stanoven pouze v některých případech. Z údajů jasně vyplývá, že u velkého procenta osob se chronická únava nerozvine do chorobné podoby typu CFS. Někteří si únavu vůbec nedávají do souvislosti se zdravotními problémy a lékaře kvůli tomu ani nenavštíví (Pašková, & Praško, nedat.).

Kačinetzová (1998) uvádí jako nejčastější skupinu osob nemocných CFS vzdělané ženy, bělošky, ve středním věku. Onemocnění však vzniká i u mužů a dětí. Obvykle jsou tyto lidé dost vytížení a mají vysoké ambice (Kačinetzová, 1998). V dětství je toto onemocnění ojedinělé, ale v adolescenci se již rozvíjí hojně, později nebývá spojováno s žádnou určitou věkovou skupinou, udává se však, že hojněji postihuje lidi se sedavým zaměstnáním (Praško et al., 2006). Chronický únavový syndrom může propuknout již v pubescenci,

u mladších dětí se objevuje jen výjimečně. V ostatních věkových skupinách se objevuje bez omezení, přičemž největší počet nemocných je mezi 40 a 50 lety. Rasy ani sociální příslušnost zde nehraje roli. U žen se CFS objevuje až čtyřikrát častěji. Syndrom se často objevuje po prodělané infekční nemoci, před níž byli postižení převážně hodně aktivní. Někdy se uvádí, že příbuzní takto nemocných jsou k propuknutí CFS náchylnější (Šíma, 2010).

Chronický únavový syndrom (v angličtině chronic fatigue syndrome, často užívaná zkratka CFS) je nejobvykleji užívaným názvem. Pro popsání nemoci se však užívají i jiné názvy, např. chronic fatigue and immune dysfunction syndrome (CFIDS) v USA. Hojně využívaný, zejména ve Velké Británii, je také název myalgická encefalomyelitida (ME). Low natural killer cell function (snížená funkce buněk natural killer, které jsou součástí imunity), se využívá v Japonsku (Janů et al., 2003).

Onemocnění je typické „*velkou únavou až hlubokým vyčerpáním a snadnou unavitelností po běžné fyzické nebo psychické zátěži.*“ Objektivně můžeme nalézt zvětšené a citlivé mízní uzliny na krku, zvýšenou teplotu a chronický zánět hltanu. Často je přítomná také bolest hlavy, svalů, kloubů, depresivní rozlady, poruchy spánku, neklid, narušená pozornost apod. (Janů et al., 2003). Charakteristická je také neadekvátní unavitelnost, výrazný pokles výkonnosti a výdrže či malátnost (Nouza, & Svoboda, 1998).

**Symptomy** CFS nastupují převážně velmi náhle, mnozí dovedou určit den i hodinu vypuknutí nemoci. Je ale také množství pacientů, u kterých se nemoc rozvíjela plíživě v průběhu měsíců i let. O to menší věnovali příznakům pozornost, považovaly je za malou indispozici. Často symptomy považovali za běžné nevýznamné následky stresujících situací či fyzického výkonu, které brzy vymizí. Tito lidé lékaře vyhledají po delší době, kdy stres pominul a příznaky dále trvají (Šíma, 2010).

Nemoc se objevuje náhle. Tři čtvrtiny nemocných si uvědomují jasný začátek, konkrétní den či chvíli, kdy nemoc propukla. Často to bývá spojeno s akutním onemocněním horních cest dýchacích nebo trávicího traktu provázeným horečkami CFS trvá po měsíce, ale i roky. Průběh bývá lehčí nebo závažný, který činí pacienty natrvalo invalidními (Nouza, Svoboda, 1998). Není žádný objektivní ukazatel tohoto onemocnění. Diagnóza se stanovuje na základě syndromologických diagnostických kritérií (Janů et al., 2003).

Chronická únava, jež je součástí **rozvoje** CFS je vytrvalá, ovlivňuje každodenní život, nelze se jí snadno zbavit a může mít spoustu příčin, které je nutné identifikovat. (Praško, 2006).

Nouza (2000, 18) popisuje propuknutí nemoci takto:

*Většinou doposud zdravý jedinec, ženy převažují, stáří 25 – 45 let, na začátku bývá horečnaté onemocnění (ve ¼ - ½ případů), v mladším věku často s obrazem infekční mononukleózy, později podivné, vlekloucí se virózy, následně se objeví únava dosud nezvyklého trvání a intenzity, často s nově se objevivšími subfebriliemi, myalgiemi, stěhovavými artralgiemi, cervikální lymfadenopatií, poruchou spánku, paměti a koncentrace.*

CFS se může rozvíjet na základě opakovaných virových onemocnění, životních krizí nebo také zátěžového životního stylu. I léčba by se měla zaměřovat na více oblastí. Důležité přijmout nemoc, vyrovnat se s ní, naučit se s ní žít, nečekat na zázrak uzdravení. Prospěšná je aktivizace pacientů a úprava životního stylu. Terapie by měla vést k přetrnutí bludných kruhů únavy. Pacientům velmi pomáhá sociální opora, vědomí, že nejsou sami. S touto myšlenkou vznikl také Mezinárodní den pro podporu nemocných CFS, který je 12. května (Baštecká et al., 2003).

Jako neexistuje jasná příčina chronického únavového syndromu, neznáme ani žádné laboratorní vyšetření, které by jej mohlo stanovit. „*Diagnóza je obvykle určena detailním stanovením příznaků, pomocí znalosti průběhu onemocnění a typickými projevy v chování...*“ (Praško et al, 2006, 20). Důležitým se může jevit například to, které aktivity předchází zhoršení únavy a jimž se tím pádem nemocný vyhýbá. Běžný postup vyšetření zahrnuje základní krevní testy pro vyloučení jiných onemocnění. (Praško et al, 2006).

Kačinetzová (1998) ve své publikaci rozlišuje tři formy chronického únavového syndromu:

- **Nejlehčí:** potíže jsou mírné, únava se dá zvládnout, správnou léčbou bývá tento typ CFS do 5 let vyléčen
- **Středně těžká:** obtížněji se léčí a přetrvává déle než 5 let
- **Nejtěžší:** může vést k invaliditě, nemocný bývá odkázaný na pomoc jiných osob, často upoután na lůžko (tato forma se vyskytuje jen zřídka).

Diagnóza chronického únavového syndromu je nejistou i zpochybňovanou, navíc nemá jasnou léčbu. To vše je náročné pro pacienty i pro lékaře a může to působit jako začarovaný kruh, z kterého není jednoduché najít cestu ven (Nouza, & Svoboda, 1998).

V MKN 10 najdeme jako nejvíce podobnou diagnózu **neurastenie** (F48.0), která má dva podtypy – psychický a fyzický. První je spojován s nárůstem únavy po psychické činnosti. Druhý zmiňovaný bývá často považován za podobný CFS. Je charakteristický fyzickým oslabením, vyčerpáním i po minimální fyzické námaze, bolestmi svalů a hlavy, ale také podrážděností a malou schopností uvolnit se. Tělesná slabost bývá doprovázena špatným zotavením po výkonu. Pro diagnostiku neurastenie musí potíže přetrvávat minimálně tři měsíce (Pašková, & Praško, nedat.) Jiní autoři (např. Šíma, 2010) ovšem tvrdí, že CFS přímo vylučuje diagnózu neurastenie.

Z psychiatrického pohledu Praško et al. (2006) řadí chronický únavový syndrom pod neurastenii. Dříve bylo toto onemocnění dáváno také do souvislosti s virovým onemocněním stejně jako CFS a bylo nazýváno myalgická encefalomyelitida. U takto nemocných bývá popisována únava spolu s vyčerpaností a důvody jsou hledány v tělesné příčině. Neurastenie se profiluje do dvou typů. První typ je charakterizován zejména větší únavou po psychické zátěži, často jej doprovází snížený pracovní výkon nebo obtížné řešení každodenních potíží. Pacienty bývají popisovány nepříjemné myšlenky, které odvádí pozornost a vedou k nesoustředěnosti. Objevují se také obavy z onemocnění mozku. Druhý typ je naopak typický především fyzickou únavou a slabostí až vyčerpáním po tělesné námaze. Připojují se svalové bolesti a pacient není schopen se uvolnit. Oba typy pak doprovází další příznaky jako závrať, bolest hlavy, sevření žaludku, třes. Pacienti se také špatně koncentrují a mívají obavy o své zdraví (jak fyzické tak psychické), nejsou schopni prožívat radost, naopak bývají podráždění a prožívají depresi či úzkost. Typická je hypersomnie a pospávání během dne, zpočátku se však může objevit i nespavost. Termín neurastenie je v mnoha zemích ztotožňována s chronickým únavovým syndrom, obzvláště její druhý typ.

Šíma (2010) doporučuje neváhat příliš dlouho s diagnostickou CFS a řídit se dle mezinárodně uznané definice, která poskytuje i návod na specifickou léčbu dle individuálních projevů. Pokud lékaři váhají s přesným stanovením příznaků a jejich specifičností pro CFS, ohrožují tím pacienta, jehož onemocnění se nedostatečně včasným zásahem většinou prodlužuje a průběh bývá závažnější. Lékaři by měli respektovat

zkušenosti pacientů a věřit jim. Tím se zkvalitní léčba a zlepší se důvěra pacienta v lékaře i léčbu. Vhodná léčebná strategie by měla být zvolena co nejdříve, jinak se průběh nemoci komplikuje. Včasná diagnostika CFS i brzké zahájení vhodné, individuálně zvolené léčby jsou předpokladem k většímu terapeutickému úspěchu (Šíma, 2010).

Podle Janů et al. (2003) je pro správnou **léčbu** potřeba pochopení lékařů i nemocných a vzájemná spolupráce. Je potřeba si uvědomit, že neléčíme nemoc, ale člověka jako komplexní osobnost. Nemoc lze zvládnout: „*Jen za předpokladu chápání chronické únavy v komplexním fyzickém, psychickém i společenském významu.*“ (Janů et al., 2003, 9).

Situace CFS je komplikovaná i s ohledem na posudkovou praxi. V České republice byl CFS oficiálně uznávaný pouze krátce. Byl tehdy součástí zákona 284/1995 Sb. Jako příloha vyhlášky MPSV o důchodovém pojištění, ve třetí kapitole oddílu C. Posudkovými kritérii byla Holmesova kritéria. Pro uznání příspěvků, dokonce i plného invalidního důchodu, lékaři posuzovali míru poklesu výkonnosti pacienta. V nových vyhláškách č. 302/1997 a 40/2000 se CFS již neobjevuje kvůli jejímu neuvedení v 10. revizi MKN (Bystroň, 2006).

## 1.2 Historický vývoj CFS

Nouza a Svoboda (1998) se o chronickém únavovém syndromu vyjadřují jako o civilizační nemoci minulého století. Věda se o něj začala zajímat v 80. letech 20. století, avšak životopisy osobností odkazují na toto onemocnění i v 19. Století, některé i dříve.

Sir Richard Manningham popsal již v polovině 18. Století tzv. **febricula**. Ta odpovídala chronickému únavovému syndromu. Febricula popsal u skupiny společensky významných žen. V 19. století, v roce 1870 podobnými příznaky onemocněla Florence **Nightingaleová**, slavná britská ošetrovatelka, jež je považována za symbol moderní zdravotnické péče. Byla velmi aktivní, avšak v 50 letech byla ze dne na den upoutaná na lůžko těžkou únavou a slabostí. V současnosti je tato žena považována za symbol chronického únavového syndromu. V den jejích narozenin, tedy 12. 5. se připomíná mezinárodní den nemocných chronickým únavovým syndromem. Zvažuje se také, že únavovým syndromem trpěl Charles Darwin, který vážně onemocněl. Historici kromě CFS uvažují o depresi nebo Chagasově chorobě (Nouza, & Svoboda, 1998).

G. Beard v roce 1867 popsal **neurastenii**, kterou pozoroval u střední a vyšší sociální vrstvy. Příznaky zahrnovaly kromě silné únavy bez somatického podkladu taky bolesti

svalů, zad, ale i nespavost, podrážděnost a depresivní náladu. Příčinu tohoto stavu viděl Beard v energetickém vyčerpání nervových buněk. Léčbou se snažil pacientům navrátit síly (Janů et al., 2003). Kromě toho Beard pozoroval stavy slabosti, zvýšené teploty, potíže s krevním oběhem, ztrátu pozornosti. Objevovaly se i problémy se zažíváním, mdlobami či bolestí hlavy. Diagnóza neurastenie je dodnes součástí diagnostického manuálu MKN-10 pod kódem F 48.0 (Nouza, & Svoboda, 1998).

V roce 1871 popsal Da Costa podobné příznaky únavy, bolestí, teplot a vyčerpání u vojáků bojujících ve válce Jihu proti Severu. Podle něj se jednalo o neurocirkulační astenii a nazýval ji **syndrom Da Costa**. Pro léčbu byl doporučován absolutní klid a psychologický přístup k nemoci, využívaná byla psychoanalýza (Janů et al., 2003).

V USA byla ve 30. letech 20. století opakovaná **epidemie** poliomyelitidy, kterou následoval zvýšený počet projevů chronické únavy u zdravotnického personálu (Janů et al., 2003). Nouza a Svoboda (1998) popisují různé epidemie onemocnění, které se projevovaly únavou, bolestmi a slabostí svalů, kloubů apod. podle těchto epidemií se odvíjel také název pro chronický únavový syndrom, jak je chápeme dnes. Epidemie poliomyelitidy postihla Los Angeles, později Londýn. Nemoc však nedoprovázely parézy, které jsou typické, podle toho ji tedy odlišili jako něco jiného. Tehdy se onemocnění začalo říkat myalgická encefalomyelitida, dodnes se ve Velké Británii a v Kanadě tyto názvy používají. V USA se dlouho drželo značení epidemická neuromyastenie (Nouza, Svoboda, 1998).

Steidl (2001) zmiňuje, že chronický únavový syndrom objevili nemocní, ne lékaři. První zmínky o jeho objevení nachází v roce 1948. Tehdy na Islandu onemocněly stovky lidí nemocí, která se podobala neparalytické formě poliomyelitidy. Kromě těžké únavy se u nich projevovala také svalová slabost, porucha paměti či nespavost. Potíže přetrvávaly dlouhodobě. Tento stav tehdy nazvali **islandská nemoc**. Dnes je považována za období CFS. V roce 1950 se objevil výskyt asi dvě stě případů onemocněním tzv. mass hystery, ta je také retrospektivně považována za CFS.

V roce 1974 onemocněla americká sportovkyně **Nancy Kaiserová**, ve svých 38 letech se stala ze dne na den psychicky i fyzicky invalidní. Nebyla schopná ani chodit, používala invalidní vozík, cítila se velmi slabá (Steidl, 2001). Trpěla velmi oslabenou pamětí a neschopností se soustředit, nemohla číst knihy ani sledovat televizi. Mívala také svalové bolesti a změny nálad. Některé dny nemohla vstát z postele, jindy si chodila lehnout už hodinu po tom, co vstala. Nikdo jí nevěřil, mysleli si, že si potíže vymýšlí (Hilgers,

& Hofmannová, 1996). Za 12 let jí provedli přes dvě stě diagnostických vyšetření. Lékaři se tehdy vyjádřili, že problémy jsou spojené s menopauzou. Nancy absolvovala hysterektomii, která také nepomohla. Následně jí kvůli neschopnosti sebeobsluhy doporučili pobyt v psychiatrickém zařízení. Nancy se cítila nemocná vždy tělesně, nikoli psychicky. Postup lékařů neuznávala. Její stav se rapidně zlepšil v roce 1988 po aplikaci tzv. ampligenu, který působí proti virům a nádorům. Dále se angažovala v boji za uznání nemoci CFS (Steidl, 2001).

Podobným případem byl i 27 letý Mark I., ctižádostivý a úspěšný bankéř, který započal slibnou kariéru. V roce 1979 začal na podzim znenadání trpět ztrátou energie, velkou únavou, pocity na omdlení, závratěmi a zapomětivostí. Býval často nachlazený, míval angíny či střevní potíže. Byl několikrát hospitalizován, zaplatil si ty nejlepší lékaře, jeden měsíc strávil na psychiatrii, přesto mu nic nepomáhalo. Jeho potíže se zhoršovaly, až musel přestat pracovat (Hilgers, & Hofmannová, 1996).

Mezi lety 1984 – 1985 proběhly **epidemie chřipek** v Kalifornii a Nevadě. U stovek nemocných po těchto epidemiích přetrvávaly příznaky těžké únavy a pracovní neschopnosti. Laboratorní nálezy tehdy byly negativní, proto nedostali žádnou podporu v nemoci. Takto postižení se tehdy začali organizovat, v roce 1987 založili asociaci CFS. Žádali o podporu poslance a senátory (Steidl, 2001). Podobných případů narůstalo, a tak lékaři stáli před záhadou, o jaké onemocnění se jedná, protože příznaky neodpovídaly žádnému dosud známému onemocnění, tehdy dostupná prováděná vyšetření nic neprokázala (Hilgers, & Hofmannová, 1996).

V jednom období od roku 1985 bylo onemocnění nazváno jako chronická infekce virem Epstein-Barrové, tehdy se za původce nemoci považovala právě nákaza EBV. Objevovalo se nicméně stále více důkazů o tom, že tento vir není jednoznačnou a jedinou příčinou onemocnění. Přičemž v roce **1987**, kdy vznikla již zmíněná organizace, se uskutečnilo setkání odborníků v americkém centru pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC). Zde formulovali definici tohoto onemocnění nazvaného tehdy jako chronický únavový syndrom (CFS) a byla zde sestavena také první diagnostická syndromologická kritéria známá jako Holmesova kritéria. (Nouza, & Svoboda, 1998).

Onemocnění CFS bylo analogické také tzv. syndromu války v perském zálivu, šlo o boje proti Iráku v roce 1991 (Nouza, & Svoboda, 1998). V roce **1993** byl v USA podepsán zákon k podpoře výzkumu tohoto onemocnění, čímž se CFS stal legislativně uznávanou

nemocí. Od té doby mají nemocní ve Spojených státech amerických nárok na sociální podporu (finanční, pečovatelskou, bezplatnou docházku učitele do domu v případě dětí). Výše zmíněná asociace pacientů s CFS dodnes funguje velmi aktivně, vydává knihy, pořádá školení pro lékaře, informuje veřejnost, vydává časopis, kde píšou nemocní i odborníci, sdílejí mezi sebou informace a zkušenosti léčby. Steidl (2001) se domnívá, že touto iniciativností a hledáním způsobů vyléčení se nemocní CFS podstatně liší od lidí s hysterií, neurastenií, ale také od simulantů a hypochondrů. „*V tom je jejich psychologický profil značně charakteristický.*“ (Steidl, 2001, 428).

V roce 1994 byla revidována původní Holmesova kritéria, protože mnoho nemocných kritériím neodpovídalo a nebylo možné je zařadit ani k žádné jiné známé diagnóze, i když jejich potíže byly závažné. Nová kritéria sestavil mezinárodní lékařský tým sestávající z odborníků věnující se problematice CFS. Bylo zastoupeno devět lékařů z USA a po jednom lékaři z dalších zemí – Kanady, Austrálie, Velké Británie, Itálie, Nizozemí a Švédska (Steidl, 2001).

V průběhu historie bylo pro popis chronického únavového syndromu užíváno mnoho **názvů**. Nejdůležitější z nich jsou tyto: encefalomyelitida, epidemická neuromyastenie, febricula (1750), glandular fever, neurocirkulační astenie (1871), neurastenie (1880), psychastenie (Janet, 1919), akureiry disease, atypická poliomyelitida, chronická EB viróza, chronická brucelóza, chronická infekční mononukleóza. V poslední době jsou nejčastěji užívanými názvy: chronický únavový a imunitní dysfunkční syndrom (zkratka CSFID), myalgická encefalomyelitida (zkratka ME), někdy také povirový únavový syndrom (zkratka PVFS) a chronický únavový syndrom (CFS) (Janů et al., 2003).

### 1.3 Příznaky CFS

Někdy dominují příznaky tělesné, jindy psychické a často se kombinují. Praško et al. (2006, 15) uvádí kromě únavy tyto příznaky:

*...bolesti hlavy, závratě, zvedání žaludku, škrábání v krku, bolesti, bodání nebo pálení ve svalech či šlachách, mravenčení v prstech, závratě a potíže s rovnováhou, přecitlivělost na světlo a hluk a na mnohé jiné. Objevují se i psychické příznaky, jako jsou potíže s koncentrací, problémy s pamětí a neschopnost najít správné slovo.*

Těžká únavnost nemizíci po odpočinku a vyčerpává síly a duševní energii. Stav únavy může dosáhnout až té míry, že pacient není schopen držet tělo ve správné poloze. Únavu



provází i další, neméně výrazné a závažné příznaky, které mohou být ještě nepříjemnější než samotný stav únavy. I když se únava jakožto nespecifický příznak objevuje u celé řady nemocí, CFS je i přesto specifický a lze jej od jiných stavů odlišit. Intenzita jednotlivých symptomů kolísá od velmi mírných až po obtěžující a těžké. Nástup, průběh i vymizení příznaků je velmi variabilní, přetrvávají různě dlouho, zanikají, objevují se znovu, některé mizí a jiné přibývají. Bývají zasaženy různé orgány. „*Především jde o pohybový aparát (myalgie, pokles svalové výkonnosti), bolesti hlavy, nekvalitní spánek, ale je snížena i funkčnost systému dýchacího, krevněoběhového, trávicího i nervového (koordinace, psychika, schopnost soustředění, kognice, paměť).*“ (Šíma, 2010, 421).

Symptomy CFS jsou rozmanité a také se v průběhu času mění. Většinou výrazně omezují život, významně snižují aktivitu, mění životní styl a způsobují strádání. Pacienti v důsledku onemocnění přestávají pracovat či studovat, nestýkají se se známými, nemají sílu na své koníčky a posléze ani na rodinu či zvládání domácnosti. Nemoc výrazně omezuje život, a proto pacienty často provází pocity frustrace a beznaděje. Poměrně často se na tomto podkladně rozvíjí deprese. Někteří pacienti jsou po léta neschopní, invalidní, u části se stav zlepšil i bez léčby, běžně je ale porucha chronická, tedy dlouhodobá až celoživotní (Praško et al., 2006).

V důsledku onemocnění je snížena přirozená i specifická imunita, čím dochází k větší náchylnost k infekcím. Onemocnění CFS nekončí smrtí, ale je velkým omezením běžného fungování. Pacienti s CFS často nemohou vykonávat různé činnosti, na různě dlouho bývají ochuzeni o aktivní život, možnost pracovat, často bývají fyzicky neschopni. Naopak někteří pacienti zůstávají nediodagnostikováni a neléčeni, protože jejich příznaky mají mírný průběh, a za lékařem ani nepřijdou. S postupem času se neřešené projevy zhoršují a pacienti jsou nuceni snižovat své běžné aktivity. U některých nemocných nepomáhá žádná terapie CFS, příznaky nemoci se zhoršují, někdy je nemoc dokonce upoutá na lůžko a oni potřebují péči druhých lidí (Šíma, 2010).

Mezi projevy CFS zařazují Praško et al. (2006) také základní psychopatologické charakteristiky nemocných v oblastech přesvědčení a postojů k nemoci, v náladě, behaviorální a fyziologické charakteristiky a také faktory související se vztahy k druhým lidem. Tyto psychopatologické charakteristiky vysledovali na základě jejich zkušeností a mohou nám doplnit představu o CFS. Charakteristiky přehledně shrnuje následující tabulka:

**Tabulka 1: Psychopatologické charakteristiky pacientů s CFS (Praško et al., 2006, 19)**

|   |  |
|---|--|
| <b>Myšlení, přesvědčení a postoje</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Přesvědčení, že nemoc má čistě tělesnou podstatu</li> <li>• Tělesný symptom vždy znamená poškození organismu nebo alespoň varovný signál</li> </ul>                                   |
| <b>Chování</b>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vyhýbání se aktivitě</li> <li>• Oscilace aktivity</li> </ul>  |
| <b>Nálada</b>                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frustrace</li> <li>• Deprese a úzkost</li> <li>• Skrývané podráždění</li> </ul>   |
| <b>Fyziologické reakce</b>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neschopnost cvičení</li> <li>• Ztráta tělesné kondice</li> <li>• Poruchy spánku</li> </ul>  |
| <b>Interpersonální a sociální faktory</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problémy v zaměstnání</li> <li>• Zpravidla negativní vliv samostudia k tématu</li> <li>• Iatrogenní vliv nejasných a někdy protikladných informací od lékařů a zdravotníků</li> </ul> |

Dále následuje výčet jednotlivých příznaků chronického únavového syndromu uváděných v syndromologických kritériích CFS případně v další dostupné literatuře. Tyto příznaky zároveň vysvětlují Praško et al. (2006) z hlediska udržování nemoci uvádí, že podle výzkumů dlouhodobý odpočinek a fyzická neaktivita vedou k fyziologickým změnám, které vysvětlují trvající příznaky, jež onemocnění charakterizují. Fyziologické změny jsou tedy důsledkem neaktivity a odpočinku, přičemž na tomto principu je možné vysvětlit přetrvávání nemoci. Poznatky o fyziologických změnách v organismu uvádíme u jednotlivých příznaků.

### 1.3.1 Únava

**Únava** při CFS není běžná, nezlepšuje se odpočinkem, je trvalá, neustupující. Nemocní cítí únavu od rána a po celý den. Únava trvá celé měsíce a roky, i když se mění její intenzita (Kadaňka, 2013).

**Únava** je subjektivní pocit popisovaný také třeba jako malátnost, slabost, nevykonnost či snadná unavitelnost. Běžně bývá dělena na **psychickou (mentální) a fyzickou**. Psychická se projevuje ztrátou pozornosti, pohotovosti či motivace. Fyzická je vnímaná jako nedostatek energie či síly. Neadekvátní únava provází řadu onemocnění (Nouza, & Svoboda, 1998).

Praško et al. (2006) zdůrazňují, že únava je běžnou součástí života a signalizuje nám potřebu odpočinku. Problémem se stává vytrvalá únava ovlivňující každodenní život. Únava může mít několik podob - např. únava fyzická a psychická. Bývá prožívána různě,

lidé ji popisují ospalostí, vyčerpaností, slabostí, nedostatkem energie, nesoustředěností či malátností. Výrazná únava může být pocíťovaná dokonce jako bolest, může ji doprovázet frustrace, podrážděnost, obecně zhoršená nálada či úzkost. Někdy tato únava dostane člověka do postele a omezí ho natolik, že se cítí neschopen ujít více než několik metrů. Takto silná únava zasáhne všechny oblasti života od práce přes fungování v domácnosti až po společenský život. Lidé trpící únavou ji někdy vnímají jako velmi úpornou a cítí se stále vyčerpaní, přesto však zvládají většinu svých aktivit. Z fyzické únavy je pro chronický únavový syndrom netypičtější život omezující únava, vyčerpanost po námaze a bolest svalů. Z psychické únavy se objevuje také problém najít správné slovo, menší slovní plynulost a zhoršená krátkodobá paměť.

Fyzická únava je prožívaná jako bolest, slabost, tuhnutí svalů, tíha. Svaly, které jsou vyčerpané, se mohou třást nebo vést ke křečím. Klesá síla svalů, rychlost a pohybová koordinace. Psychická únava bývá popisována spíše jako vyčerpání či ospalost. Projevuje se zhoršením koncentrace, paměti, odhadu schopností, snižuje se přizpůsobivost, někdy se projevuje také nedisciplinovaností (Lukešová, 2008).

Bystroň (2009) rozlišuje únavu **fyzilogickou**, která se dostavuje jako následek intenzivní tělesné nebo psychické námahy a má ochrannou funkci, aby se organismus nepřetížil. Další typ únavy je **svalová**, která následuje po intenzivní aktivitě svalů, při této únavě klesá výkonnost namožených svalů, ubývá svalové síly a zpomalují se pohyby. Tento typ únavy je možné měřit za pomoci vyšetření metabolismu svalů, jejich energetických aspektů, funkčním vyšetřením a posouzením jejich lokální a dynamické práce. **Nervově psychická únava** je způsobená útlumem fungování kůry mozku, snižuje se schopnost reakce, koncentrace, pohotovost i čilost. Tato únava se obtížně objektivizuje, ale můžeme ji částečně měřit psychologickými testy na pozornost, nebo testy očí či sluchu.

Nouza dále dělí únavu na prolongovanou, chronickou a idiopatickou. **Prolongovaná únava** je subjektivně vnímaná, trvá minimálně měsíc a déle. **Chronická** je také subjektivní, přetrvávající nebo opakovaně se vracející trvajícím šest měsíců v kuse. **Idiopatická** je klinicky potvrzená (tedy ne pouze subjektivní), přesto však je nevysvětlená. Trvá také alespoň půl roku. U této idiopatické únavy mohou být naplněna kritéria pro CFS (Nouza, & Svoboda, 1998). Chronická nebo idiopatická únava ještě sama o sobě neznamená chronický únavový syndrom. Je potřeba nejprve vyloučit jiná onemocnění, která mohou být také provázena zvýšenou únavou, ať už se jedná o nemoci nerozpoznané,

neléčené nebo chronické. Může se jednat např. o diabetes mellitus, hypotyreózu, střevní záněty, systémové imunopatologické nemoci, malignity, anémie, nedostatečnosti ledvin nebo srdce, chronické B nebo C hepatitidy. Únava ale také provází psychiatrická onemocnění, jako jsou afektivní poruchy (deprese, bipolární afektivní porucha), poruchy příjmu potravy, schizofrenie či demence. Nakonec může být únava také důsledkem nežádoucích účinků léků, abúzu alkoholu či drog, těžké obezity, ale také spánkové apnoe nebo narkolepsie (Nouza, & Svoboda, 1998).

Při CFS je únava patologická a chronická. Dlouhodobě klesá výkon, vznikají poruchy spánku, podrážděnost či apatie. Klesá výkonnost, snižuje se obranyschopnost a objevuje se nechutenství nebo poruchy trávení, někdy spojené s celkovým zhubnutím. Pro zotavení z únavy je potřeba nastavit přiměřenou fyzickou zátěž, střídát ji s odpočinkem, věnovat se psychickému i fyzickému uvolnění a také řešit případné psycho-sociální obtíže (Lukešová, 2008).

Gotts, Ellis, Deary, Barclay a Newton (2015) zkoumali, zda je souvislost mezi denními zdřímnutími a kognitivním fungováním u CFS. Korelovali kvalitu spánku a denní zdřímnutí, specifické charakteristiky pacientů a stupeň úzkosti, deprese a očekávané denní únavy, stupeň denní ospalosti a kognitivní fungování. Pro zhodnocení využívali záznamy spánku, únavy, ospalosti, kognitivního fungování a nálady. Z výsledků vyplynulo, že podřimování v průběhu dne, zejména odpoledne, snižuje kognitivní fungování a zvyšuje ospalost během dne. Tyto poznatky by měly být reflektovány při regulaci symptomů u nemocných CFS.

### 1.3.2 Svalová bolest a slabost

**Myalgie** je subjektivním příznakem bolesti ve svalech a to v klidu i po námaze. Je poměrně častým symptomem únavového syndromu. Pojem není totéž jako pocit slabosti a únavy ve svalech, i když bývá běžně zaměňován. **Svalová slabost** se může objevovat při běžných denních činnostech jako je stoupaní do schodů, posazení z lehu, zvednutí hlavy vleže, zvednutí rukou. Svalová slabost je běžně často udávaná, ale podle Nouzy a Svobody (1998) není součástí běžného a stálého obrazu onemocnění. Také je potřeba ji odlišit od bolestí, které mají svou příčinu a vychází z kloubů či šlach. Existuje také onemocnění fibromyalgie, která se projevuje zejména mnohočetnými a idiopatickými bolestmi, primárně bolestmi určitých definovaných míst. Bolest je nevysvětlené, bez objektivního nálezu. Bývá přítomna také porucha non-REM spánku (Nouza, & Svoboda, 1998).

Praško et al. (2006) poukazují na to, že svalová slabost či bolestivost svalů může mít několik fyziologických příčin, které jsou důsledkem nadměrného odpočinku, ztráty kondice a ochabování svalů. Při neaktivitě nejsou svaly přiměřeně zatěžovány, čímž zeslabují, snižuje se jejich napětí a postupně atrofují. To způsobuje **změny ve funkci příčně pruhovaných** svalů, klesá také počet mitochondrií, které přeměňují ve svalech energii, čímž je uspíšena sekrece kyseliny mléčné a dostavuje se svalová slabost a nedostatečnost. Při nečekaném zatížení a natahování svalů může docházet k jejich pohmoždění a bolestivosti. Menší aktivita svalů se projeví i **změnami v nervosvalovém systému**, zhoršuje se koordinace, jemná i hrubá motorika, pacient je neobratný. S nedostatkem pohybu se zhoršuje i celkový zdravotní stav, snižuje se výkonnost srdce a cév i množství krve, což také přispívá ke snížené toleranci námahy. U CFS nebyla nalezena žádná známka špatného fungování svalů, proto je možnost tyto svalové změny napravit rehabilitací a postupným zatěžováním, čímž by se měly posílit a začít opět správně fungovat (Praško et al., 2006).

### 1.3.3 Zvýšená teplota

**Subfebrilie** tedy zvýšená teplota bývá velmi častá, avšak ve Fukudových kritériích ji nenajdeme. Tento příznak je obzvláště důležité diferenciatně odlišit od jiných onemocnění. Zvýšená teplota je objektivně měřitelný ukazatel, vedle něj nemocní udávají, že cítí vnitřní **horkost či zimnici**. Odborníci doporučují, aby teplotu neměřil vždy jen pacient, ale občas i lékař a také velmi varují před každodenním měřením. Zvýšená teplota bývá vleklá nebo vracející se. Pro únavový syndrom je zejména typický výskyt či zhoršení subfebrilií po zátěži a to jak fyzické, tak i psychické (Nouza, & Svoboda, 1998).

**Změny v regulaci tělesné teploty** mohou být způsobeny nebo udržovány menším prokrvením orgánů, což může způsobovat střídavou zimnici a pocení, potažmo i samotné změny teploty. Tělesná teplota je regulována podle cirkadiánním rytmů, které jsou při delším odpočinku narušeny. Další podíl mají **změny ve vegetativním nervovém systému**. Při přemíře odpočinku je aktivován sympatikus a vylučován adrenalin, což je projevem stresu pro organismus. Zvýšené vylučování adrenalinu způsobuje symptomy podobné virovým onemocněním (chřipka) jako je například bolest hlavy, bolesti ve svalech, zvýšené pocení, zimnice či škrábání v krku. Při náhlé aktivitě se opět ve větší míře vyplaví adrenalin, což umocňuje příznaky, dokonce může zvýšit i tělesnou teplotu přes 37°C. To často nemocné vyleká a vrací se opět k odpočinku (Praško et al., 2006).

### 1.3.4 Poruchy spánku

**Poruchy spánku** bývají různého charakteru. Mělo by se jednat o dlouhodobou a zásadní změnu oproti stavu před nemocí a to co do délky, tak i do kvality. Může se jednat o hypersomnii stejně jako o insomnii, problémy usnout,časné probouzení a vůbec nejtypičtějším bývá přerušování spánku opakovaným buzením, zejména v non-REM fázi, a spánek, který neosvěží (Nouza, & Svoboda, 1998). Pacienti také někdy usínají velmi brzy, jindy ponocují, usínají nad ránem a spí dopoledne nebo během celého dne, jejich spánek bývá velmi často neklidný, zdá se jim mnoho snů a mají pocit, že nespali. Celkově je narušen rytmus spánku a bdění (Praško et al., 2006).

Za poruchami spánku může být často **narušení cyklu spánku a bdění**, aktivity a únavy, soustředění, výkonu a paměti, potažmo i chuti k jídlu či teploty těla. Snížená kvalita spánku může sama o sobě způsobovat některé příznaky CFS. Výzkumy ukazují, že lidé, kteří se špatně vyspali, bývali více unavení, nesoustředění a nevýkonní, špatný spánek také snižuje imunitu. **Narušení vnitřních hodin a cirkadiánních rytmů** způsobuje změnu řízení hladin hormonů a fungování tělních systémů. Tím může způsobit nadměrnou únavu a spavost během dne bez nočního spánku nebo bez dosažení fáze hlubokého spánku nezbytného pro regeneraci fyzických sil. Nepravidelnost ve spánku i denních aktivitách, odpočinku či jídle způsobuje problémy. Nejsilněji nás přitom ovlivňuje denní světlo. Změny biorytmu způsobí přesun pocitů únavy na denní hodiny a naopak aktivita, koncentrace a nabuzení se posouvá na noční dobu, čímž je narušován spánek. Projevy jsou podobné tzv. jet-lag, čili potížím spojeným s přesunem mezi časovými pásmy. Narušení cirkadiánních rytmů mohou způsobovat infekce nebo závažné životní události spojené se stresem. V léčbě CFS se tedy využívá práce na znovunastolení správné regulace vnitřních rytmů. Toho je možné dosáhnout zejména úpravou spánkového rytmu. Někdy se těmito změnami může dosáhnout úplného vymizení symptomů CFS. Pro nápravu je potřebné zajistit pravidelnost ve střídání tmy a světla, v usínání a vstávání, fyzické aktivitě i sociálních podnětech, ve stravování a v celkovém rytmu dne a aktivit (Praško et al., 2006).

Gotts, Newton, Ellis a Deary (2016) prováděli kvalitativní studii o **spánku** mezi pacienty s CFS. V rozhovorech pacienti uvedli, že spánek považují za klíčový aspekt nemoci, jehož regulace má zásadní vliv na běžné denní fungování. Pro všechny participanty se spánek ukázal být centrálním tématem. Vnímali, že sehrává kritickou roli v jejich nemoci při

udržování nebo zhoršování již existujících příznaků. Výzkumníci se snažili explarovat individuální zkušenosti ve třech tématech – různost spánkových vzorců, efekt spánku na fungování během dne a snahy o zvládnání a řízení spánku. Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že každý z pacientů má jedinečnou zkušenost se spánkem, ale navzdory těmto odlišným zkušenostem byli všichni přesvědčeni, že spánek je nezbytný pro zdraví a well-being a má přímý vliv na vývoj CFS. Všichni participanti svůj spánek popisovali jako narušený s potřebou jeho řízení a nápravy. Autoři formulovali závěr, že spánek a jeho narušení mají zásadní vliv na onemocnění chronickým únavovým syndromem a při léčbě je proto podstatné zlepšovat jeho kvalitu.

### 1.3.5 Neuropsychické potíže

Jedním z dalších příznaků CFS jsou i nejrůznější **neuropsychické poruchy**. Jsou velmi různorodé a znesnadňují běžné denní činnosti. Pacienty obvykle překvapí a znepokojují. Popisována bývá porucha koncentrace, poruchy krátkodobé paměti, problémy s vyjadřováním či počítáním, sexuální poruchy. Časté jsou také úzkostné stavy a plačtivost. Mohou se objevit také **deprese**. Ty bývají přítomné ve smyslu dříve chápaných endogenních depresí nebo larvovaných depresí v kombinaci se somatizacemi. Kromě deprese se objevuje také podrážděnost, neklid, napětí a úzkost, bývá narušena všípivost nových informací. Objevuje se i narušené vidění a světloplachost (Nouza, & Svoboda, 1998).

Kačinetzová (1998) uvádí, že zvládnání CFS přináší vysokou míru stresu, depresivní ladění a celkovou nepohodu. Narušení psychiky může být také příčinou vzniku CFS nebo nemoci časově předcházet. Bludný kruh psychických problémů se propojuje, když nemocní CFS nezvládají své běžné denní aktivity a zejména zaměstnání, neustále navštěvují lékaře bez výsledků, nějakého nálezu či diagnózy. Často tyto lidi také označují jako simulující či hypochondry, případně neurotiky. Z tohoto důvodu se často deprese rozvíjí. Psychický stav totiž přímo ovlivňuje imunitní systém a ten ovlivňuje zase psychiku. Imunita a centrální nervová soustava i periferní nervstvo jsou bohatě propojeny anatomicky i po chemické stránce. Spojkami mezi nervovou soustavou a imunitním systémem jsou tzv. neurooiopeptidy. Otázku, jestli bylo narušení imunity příčinou a psychické trauma následkem nebo zda tomu bylo přesně naopak, přirovnává k filosofické otázce o primárnosti slepice či vejce (Kačinetzová, 1998).

Zajímavý výzkum provedli Cockshell a Mathias (2013). Ověřovali **kognitivní deficit** u pacientů s CFS a jejich vztah k psychologickému statusu, symptomům CFS a každodennímu fungování. Využívali přitom testů kognitivních dovedností, měřili reakční čas, pozornost, paměť, verbální a vizuoprostorové schopnosti u osob s CFS a u kontrolního vzorku zdravých osob. Výsledkem bylo prokázání signifikantního rozdílu pouze v rychlosti zpracování informací, přičemž tento ukazatel nebyl dle autorů přímo vázán na příznaky CFS, mezi kterými zmiňují únavu či depresi.

Stejní autoři o rok později srovnávali kognitivní fungování u skupiny osob s CFS a u zdravých osob. Paměť a pozornost měřili subjektivními dotazníky a také objektivními měřeními za použití různých psychologických testů (např. Reyova figura, Stroopův test). Navíc měřili míru únavy, kvalitu spánku, depresi a úzkost. Skupina osob s CFS udávala častější kognitivní potíže než druhá skupina v sebeposuzovacích dotaznících, ale při objektivním měření kognitivními testy se od sebe skupiny signifikantně neodlišovaly. Z dalších analýz zjistili korelaci mezi zvýšenou závažností kognitivních problémů a depresí (Cockshell, & Mathias 2014).

**Změny psychologických funkcí** při dlouhé odpočinku vedou k nedostatečné stimulaci mozku, snižují mozkovou kapacitu a zhoršují pozornost, což často doprovází zhoršení paměti. Lidé mohou mít pocit, že mají počínající demenci. Vidění bývá rozmazané a hluk je vnímán citlivěji, to je způsobeno menším okysličením mozku způsobeném častým odpočíváním. Lidé s CFS také mohou prožívat **úzkost a stres**, který není řešen a může způsobovat rezignaci útlum a depresivní stavy. Úzkost se fyziologicky projevuje například bušením srdce, ale také křečemi, ztuhlostí, závratěmi či dušením. Vyšší aktivace sympatiku způsobuje samotná neaktivita, ale také reakce na stres z důvodů strachu a úzkosti, která onemocnění provází. Toto má za důsledek několik příznaků:

- Zrychlený tep – bušení srdce a svírání na hrudi.
- Zvýšený krevní tlak – obvykle nízký tlak špatně se přizpůsobující měnícím se polohám; v návalech někdy vysoký tlak jako důsledek úzkosti a obav.
- Změna v distribuci krve – krev je při stresové reakci hromaděna v končetinách, naopak trávicí systém je nedokrvený, což může vyvolávat nauzeu, zácpy i průjmy či pálení žáhy.
- Svalové napětí – stresová reakce napne svaly k akci, vyvolává až třes svalových skupin, dlouhodobé problémy způsobují bolesti ve svalech.



- Poruchy vidění – stresová reakce také způsobuje rozšíření zornic, vidění se rozmazává a také jsou kvůli tomu lidé citlivější na světlo.
- Pocení – pacienti s CFS se více potí kvůli teplu produkovanému stresovou reakcí, pocení samo o sobě je častým projevem úzkosti.
- Poruchy spánku – vyšší míra adrenalinu nedovoluje usnout, způsobuje noční můry a také přerušování spánku.
- Narušení mentálních funkcí – dle Praška et al. (2006) jsou důležité zejména tyto důsledky:
  - „...*podrážděnost, výbušnost, lekavost;*
  - *problémy se soustředěním, zapomínání, roztržitost, nerozhodnost;*
  - *neklid, stálý pocit psychické připravenosti na nebezpečí;*
  - *tendence mluvit o věcech znovu a znovu;*
  - *pocity neskutečna, odcizené vnímání sebe a věcí kolem nebo pocity jako by se vše odehrávalo ve filmu.“* (Praško et al., 2006, 48).
- Pocit nedostatku dechu vedoucí k lapání po dechu – rychlejší dech je způsoben stresovou reakcí a úzkostí, ale jelikož není dech využíván, tělo zastaví automatické dýchání, což naopak způsobuje pocit, že se dusíme, nemůžeme se nadechnout apod. Zrychlené dýchání má za následek pocit mravenčení, křeče či píchání, dojem nestability, pocity, že pacient omdlí. V krajním případě může nastat až depersonalizace (odosobnění) či derealizace (odcizení vnější realitě).
- Panické záchvaty – bušení srdce, problémy s dýcháním, závratě či třes a nauzea se objevují náhle a jsou doprovázeny prožíváním paniky a děsu (Praško et al., 2006).

### 1.3.6 Další příznaky

Jako další se u CFS objevují **zvětšené a citlivé uzliny**, zejména na zadní straně krku, za kývači. Objevují se přetrvávající **bolesti v krku**, **bolesti hlavy** lokalizované zejména do čela a za očima. Mohou být oteklé a bolestivé klouby, obvykle bez rentgenového nálezu. Svaly bolí spontánně nebo na pohmat (Nouza, & Nouza et al., 1999). Lidé s CFS také mívají problémy i s trávicím traktem. Mění se jim chuť k jídlu (zejména nechutenství), ale může se objevit i přecitlivělost na některé potraviny, alkohol, kofein či čaj. Pacienti mívají také sevřený žaludek, nauzeu (nevolnost) a nadýmání (Praško et al., 2006).

Někdy se projevují také srdeční potíže, ty lze opět vysvětlit **změnami v kardiovaskulárním systému**. Menší kondice, odpočinek a neaktivita způsobují např.

snížení objemu krve, ale také červených krvinek. Změny v objemu krve lze pozorovat už po jednom dni odpočinku, po 20 dnech se objem snižuje na 85% původní hodnoty, po osmi dnech pak lze pozorovat snížené množství erytrocytů. Do tělních orgánů je v důsledku odpočívání přiváděno méně krve. Zvnějšku lze tyto změny pozorovat při rychlejším zadýchání se, objevují se závratě i při drobné zátěži, po krátkém čase cvičení se objevuje vyčerpání. Odpočinkem se také mění přizpůsobivost tlaku krve, to se projeví motáním hlavy při delším stání nebo prudké změně polohy (Praško et al., 2006).

CFS se u každého nemocného projevuje jinou skladbou symptomů. Důležité je naplnění diagnostických kategorií, kde je jako nutný formulovaný pouze příznak nezvyklé únavy (viz další kapitola). Ostatní příznaky jsou variabilní, u každého se objevují jiné. Janů et al. (2003) uvádí přehled příznaků, které pacienti udávali nejčastěji při vyplňování dotazníku s obsahem uvedených symptomů ve srovnání se symptomy, které pacienti uváděli spontánně, kterých je převážně méně. Tabulku uvádíme na následující straně.

**Tabulka 2: Potíže pacientů s CFS (Janů et al., 2003, 13)**

| <b>Potíže</b>              | <b>% referovaná<br/>na základě dotazníku</b> | <b>% spontánně uváděná</b> |
|----------------------------|--|----------------------------|
| Únava                      | 100  | 100                        |
| Myalgie (bolesti svalů)    | 75   | 55                         |
| Gastrointestinální potíže  | 67   | 48                         |
| Problémy s koncentrací     | 65   | 34                         |
| Alergie                    | 65   |                            |
| Svalová slabost            | 60   | 29                         |
| Problémy se spánkem        | 48   | 29                         |
| Problémy s pamětí          | 48   | 19                         |
| Artralgie (bolesti kloubů) | 44   | 32                         |
| Bolesti hlavy              | 39   | 47                         |
| Podrážděnost               | 33   | 14                         |
| Závratě                    | 31   | 24                         |
| Bolesti v krku             | 22   | 13                         |
| Polyurie (časté močení)    | 17   |                            |
| Depresivní rozlady         | 16   | 11                         |
| Opakující se infekce       | 16   | 15                         |
| Rozmazané vidění           | 14   |                            |
| Lymfadenopatie             | 14   | 5                          |
| Subfebrilie                | 8  | 11                         |

## 2 ETIOLOGIE CFS

Jednoznačná příčina vzniku CFS není dosud známá, i když se jejímu zkoumání věnovalo již mnoho studií. Příčiny se hledají v infekčních onemocněních, poruchách imunity či narušení centrálního nervového systému za současného podílu stresu (Nouza, 1999).

Obecně můžeme příčiny dělit na dvě velké skupiny – **tělesné** a **psychické**. Někteří se přiklání pouze k jedné z těchto skupin. Zvláště často je CFS považován za čistě somatické onemocnění bez psychického podkladu. Zde hrají patrně velkou roli skupiny pacientů, jež se bojí psychiatrické nálepky. Tito pacienti se tak mohou nevědomě bránit řešení svých problémů (Praško et al., 2006). Neki (2016) ve svém přehledu také dochází k závěru, že je CFS s největší pravděpodobností způsoben více než jedním faktorem. Na rozvoji syndromu se podílí fyziologické i psychologické faktory souběžně. Kombinace různých faktorů pak predisponuje jedince ke vzniku nemoci.

Hypotéz vysvětlujících vznik CFS je mnoho, ovšem žádná není potvrzená. Jedná se například o poruchy imunity, různé infekce, metabolicko-nutriční nedostatky, psychické problémy, poruchy spánku, hypotenzi či intoxikace jedy, příp. těžkými kovy. (Nouza, & Svoboda, 1998). Podílet se může také rozvrat metabolismu, neuroendokrinní poruchy, chronický stres, deprese, zhoubné nádory a různé druhy zánětů, ať už akutních nebo chronických (Bystroň, 2006). Příčinou bývá také somatické nebo infekční onemocnění, stres a stresový životní styl, náročné životní události, změny či krize, syndrom vyhoření, specifické rysy osobnosti a psychická onemocnění. Často jsou příčiny u pacientů kombinované a někdy úplně nejasné (Praško et al., 2006).

Nemocní sami zmiňují různé příčiny svého stavu. Kromě virových a jiných infekcí jsou to také angíny, neléčená onemocnění, borelióza aj. Z psychických příčin nejčastěji uvádí soustavnou přepracovanost či dlouhodobé konflikty ve vztazích. Někteří pacienti příčinu svých obtíží neznají. Rozvoj příznaků začíná někdy doslova ze dne na den, u jiných se symptomatologie rozvíjí plíživě. Nejčastěji je zmiňován názor, že jsou příčiny mnohočetné a různorodé. Určit vyvolávající faktory je cílem detailního vyšetření (Praško et al., 2006). Etiopatogeneze chronického únavového syndromu je dodnes tajemstvím (Nouza, & Svoboda, 1998).

## 2.1 Somatické příčiny

Zejména dříve se za původce syndromu považovala neznámá **infekce**. Ta je často spojována s únavou a také by tomu odpovídal náhlý výskyt příznaků, často právě po prodělaném infekčním onemocnění. Uvažovalo se o různých virech i bakteriích – chřipkových virech, enterovirech, herpetických virech apod. Dlouhou dobu byla za příčinu považována zejména nákaza virem Epstein-Barrové (EBV), protože po této infekci se vyskytuje významnější únava než po jiných infekcích. Nákaza EB viry je navíc ze 75 % příčinou infekční mononukleózy, jejíž projevy se CFS významně podobají (Janů et al., 2003).

Protože infekční onemocnění dost často doprovází počátek onemocnění CFS, je v tomto ohledu infekce považována za možný spouštěcí faktor. Infekční původce se hledal zejména u větších epidemií či při objevení více případů CFS na jednotlivých místech. Byl a dosud je nejvíce spojován s nákazou EBV, uvažovalo se o jakési chronické viróze EB virem. V krevním séru některých nemocných byly nalezeny protilátky proti EBV. (Nouza, & Svoboda, 1998).

U pacientů s únavovým syndromem se ovšem vyskytují protilátky proti EBV ve stejné míře jako u zdravé populace, tedy asi v 60–90 % případů. Navíc někteří nemocní neprokazují EBV vůbec. Přesto však EB viry zůstávají zajímavou oblastí pro výzkum, bylo např. zjištěno, že dočasné zvýšení protilátek může být způsobeno psychogenním stresem či zátěží. Někdy byla nalezena i souvislost EBV s depresí. Dalšími uvažovanými potenciálními spouštěči CFS byly: cytomegalovirus (CMV), HSV-1 či HSV-2. Při imunologických nálezech je však velké riziko falešné diagnózy, na které je potřeba pamatovat zejména v nejasných případech jako je CFS. Jako další původce byla často zmiňována přetrvávající infekce boreliózy, která se projevuje zejména bolestmi svalů a kloubů, jako příčina však také nebyla prokázána, nicméně je prospěšné na ni pamatovat při diferenciální diagnostice a v případě positivity ji léčit. Často se v souvislosti s etiologií nemoci uvažovalo o chronických nálezích, jako jsou např. intestinální kandidózy. I když jsou klinické projevy CFS blízké, laboratorní diagnostika u velkého počtu nemocných neprokázala kauzální souvislost virových infekcí a CFS (Janů et al., 2003).

Nouza a Svoboda (1998) v této souvislosti vyjadřují myšlenku, že na rozvoji CFS se spíše než chronická infekce může podílet existence trvajícího infekčního agens, které má nezvyklý charakter nebo umístění. Nemusí být vůbec prokazatelný v krevním séru, a přesto

aktivuje nepřiměřené imunitní procesy. Infekční onemocnění by tak mohlo spouštět imunopatologický proces, který následně ovlivňuje např. nervový systém. Janů et al. (2003) naopak hovoří o ložisku chronické infekce, které může být vyvolávajícím faktorem CFS. Toto chronické ložisko může být v nosních dutinách, v zažívacím traktu, v zubech nebo v malé pánvi a může tlumit imunitní systém. Tato teorie je ale rovněž sporná z toho důvodu, že podobná chronická ložiska se vyskytují u většiny populace. Ze zkušeností navíc obtíže spojené s CFS přetrvávají i po vyléčení těchto infekčních ložisek.

Bystroň (2006) shrnuje, že infekční původce nebyl potvrzen jakožto příčina většiny případů CFS. Praško et al. (2006) také zpochybňují přímou souvislost infekce a rozvoje CFS. Podle nich byla částečně dokázána u EB virózy, boreliózy, meningoencefalitidy, ale také u infekční hepatitidy, Q horečky a u chřipky. Doba potřebná k vyléčení z infekčního onemocnění je individuální. U některých lidí příznaky únavy, vyčerpání či bolesti svalů přetrvávají ještě měsíce i léta po odeznění infekce. Rozvoj CFS pravděpodobně ovlivňují fyziologické i psychologické mechanismy, které příznaky udržují. *„Všeobecně se dá říct, že únava, která přetrvává ještě šest měsíců po akutní infekci, je velmi pravděpodobně více problémem pacientova přisuzování, nadměrného odpočinku a lékařského přístupu (nabádání k šetření se a zdůrazňování tělesné komponenty) než samotné virové infekce.“* (Praško et al., 2006, 24). Únava může být udržovaná neaktivitou a zhoršovat se při nárazovém přetížení. Nemocní se často snaží svou únavu překonat občasnou horlivou aktivitou, která ale vzhledem k jejich špatné tělesné kondici způsobuje ještě větší vyčerpání. Zhoršení únavy následující po aktivitě nemocné přesvědčuje o její škodlivosti a vede k dalšímu odpočívání (Praško et al., 2006).

Laboratorní diagnostika je dnes schopná prokázat velké množství **imunologických odchylek** a deficitů, které se velmi často vyznačují únavou jakožto prvním a někdy dokonce jediným příznakem. Proto je možná záměna s CFS. *„Projevy vleklé únavy u vnímavých pacientů také vyvolává chronické vystavení alergenům... Mechanismus únavy je chronický zánět – reakce organismu na alergickou noxu.“* (Janů et al., 2003, 34). Pacienti s CFS často vykazují imunologické odchylky, zejména celkový útlum imunitního systému, který se projevuje např. snížením buněk natural killers (NK) a naopak zvýšením supresorových a cytotoxických T-lymfocytů. Souvislost těchto abnormalit s rozvojem CFS ale není prokázána. *„V souvislosti s klinickým zlepšením pacientů s CFS nedocházelo ke změně imunologických parametrů. Imunologické parametry, zjištěné u pacientů s CFS, nekorelují s mírou únavy ani s psychologickými parametry.“* (Janů et al., 2003, 35).

Nouza a Svoboda (1998) pojmenovávají souvislost CFS s patologickou odpovědí imunitních buněk na potenciálně škodlivé vlivy. Podle nich mají nemocní poruchu reakce imunity zakotvenou geneticky. Mezi škodlivé vlivy řadí zejména stres a virové infekce. Propojují rozvrat imunity a současně změny neurologické reaktivity. Rozvratem imunitního systému může být myšleno např. autoimunitní onemocnění, imunodeficience, komplexní imunitní reakce vyvolávající zánět, porucha buněčného metabolismu, ale také třeba atopický ekzém, výraznější alergie apod.

Bystroň (2006) však uvádí, že známé imunitní poruchy se převážně neprojevují chronickou únavou, alespoň ne typicky nebo významně. Výjimku tvoří některá autoimunitní onemocnění, která jsou ale přesně specifikovatelná a lze je určit laboratorními testy. Únava se může u imunitních nemocí projevit sekundárně jako následek probíhajícího chronického zánětu, který byl vyvolán právě nedostatečností imunity.

Svou roli v rozvoji chronické únavy může hrát porucha produkce cytokinů a změny v lymfocytech. Žádné změny charakterizující speciálně CFS nebyly nalezeny. Vyšší je pouze výskyt alergií a svou roli pravděpodobně hrají také změny v hypotalamo-hypofyzární ose a nadledvinách. U pacientů bývá snižená hladina kortizolu (Kadaňka, 2013).

Dalším zajímavým zjištěním je opakovaný nález u pacientů s CFS, který by mohl znamenat rozvoj příznaků hypotyreózy za současné nenarušené funkce štítné žlázy. Imunologický výzkum se dále soustředí na zánětlivé mediátory, jejichž zvýšení některé výzkumy prokázaly, jiné nikoliv. Cytokiny mohou ovlivňovat neuropsychiatrické příznaky chronického únavového syndromu. Zánět jako takový je nespecifickou reakcí, proto je nezbytné odlišit, z jakého důvodu jsou cytokiny zvýšeny. Když porovnáme pacienty s přidruženými psychiatrickými onemocněními a bez nich, nejsou nalezeny imunologické rozdíly. Zároveň pacienti bez vážné psychopatologie či imunodeficience při výzkumu ve FN Plzeň nebyli imunologicky homogenní. Přímý vliv imunologické patofyziologie na vznik únavy dosud není potvrzen. U prokázaných imunologických nemocí je potřeba počítat s únavou jako příznakem a neusuzovat zde na CFS (Janů et al., 2003).

Přehled Arnetta et al. (2011) se zaměřila na kontroverzní téma etiologického a patofyziologického základu CFS, konkrétně na neuroimunologický model CFS. Vycházeli z předpokladu, že patogeneze CFS spočívá ve vlivu periferních zánětlivých příhod mozku a v jedinečné imunofyziologii centrální nervové soustavy. Jako další možná

vysvětlení uvádí možnou imunodeficienci predisponující k oslabení včasné reakce na infekci, která způsobuje chronické zánětlivé reakce. Také byly popsány neurologické a endokrinní změny, které podporují model zánětlivé patogeneze CFS. Výsledkem přehledu byl návrh hypotézy, že CFS je onemocnění dlouhodobých zánětlivých procesů v mozku.

## 2.2 Psychologické příčiny

Před rozvojem CFS někteří lidé prožili **období velkého stresu či přepracování**. Příznaky únavy se mohou rozvíjet také v souvislosti se vztahovými nebo pracovními problémy. Dlouhodobé přetěžování, které vyčerpává a je provázeno nedostatkem času na odpočinek a příjemné aktivity, je jedním z nejčastějších spouštěčů CFS. Bohužel se lidé velmi často se stresem vyrovnávají nezdravým způsobem, přejídají se nebo naopak hladoví, pijí alkohol, kouří či užívají léky na zklidnění. To vše únavu prohlubuje a vyvolává i další zdravotní problémy (Praško et al., 2006).

Únava může být často důsledkem chronického stresu, který působí na stav celého organismu (Janů et al., 2003). „*Stres sám o sobě oslabuje imunitní systém a zvyšuje náchylnost k různým chorobám.*“ (Nouza, & Svoboda, 1998, 29). V průběhu krátkodobé stresové reakce je imunitní systém posilován vyplavováním glukokortikoidů a aktivací sympatiku. Postupně se organismus vyčerpává a imunitní systém začíná být potlačován. Při střednědobém trvání stresoru se stav imunity vrací do původního stavu. Problém nastává při chronickém stresu, zde totiž fungování imunitního systému klesne pod původní úroveň (Joshi, 2007).

Podíl na rozvoji CFS mohou mít zejména **stresující životní události** jako ztráta blízkého či zaměstnání, stěhování, náročná chirurgická operace, přetěžování apod. Tyto události mohou předcházet nebo stát na počátku rozvoje CFS, ale také mohou komplikovat průběh nemoci a proces uzdravování. I po uzdravení může stresem dojít k opětovnému relapsu nemoci (Nouza, & Svoboda, 1998).

Praško et al. (2006) dodávají, že únavový syndrom poměrně typicky začíná půl roku po takové významné životní události, kdy se zdá, že situace je již zpracovaná. Stres a únavu může kromě vnějších změn způsobit i **období vnitřních životních změn a krizí**. Přemýšlení nad nespokojeností se životem, který žijeme, nad nenaplněnými cíli, nad změnami, které potřebujeme udělat, nás často uvádí do znepokojení, které může provázet



nadměrná únavnost, náchylnost k nemocem i deprese. Tyto krize mohou zvláště nastat ve zlomových obdobích, když řešíme otázku kariéry a rodiny nebo kolem 40. roku, kdy se obvykle konfrontujeme s vlastní smrtelností a neschopností naplnit všechny životní cíle (Praško et al., 2006).

**Syndrom vyhoření** je jedna z dalších možných příčin CFS související se stresovým způsobem života. Tento stav nastává jako důsledek dlouhodobé nerovnováhy mezi emoční investicí a oceněním, pocitem vlastní úspěšnosti a vidinou pozitivních výsledků práce. Lidé emocionálně a lidsky se velmi angažující ztrácí chuť, motivaci, nadšení (Praško et al., 2006). Stav může vzniknout jako důsledek specifických osobnostních rysů (s komplexem méněcennosti nebo naopak silně výkonově zaměřených), nebo více jako důsledek pracovní činnosti a prostředí. Vyhoření se projevuje především emočně a behaviorálně, ale může se projevit i somaticky fyzickým vyčerpáním zahrnujícím únavu či pocit nedostatku energie (Maroon, 2012). Stav provází také deprese či plochosť emocí. Typická bývá citová únava, ztráta potěšení z pomáhání druhým či ztráta smyslu, ale také somatické příznaky – vyčerpání, únava, bolesti hlavy, trávicí obtíže, nespavost a celková podrážděnost. Velmi častý je cynismus, pesimistický pohled do budoucna a pasivní agrese. Tento stav způsobuje větší náchylnost ke vzniku psychosomatických poruch. Praško et al. (2006) se domnívají, že CFS je jedním z možných následků syndromu vyhoření, pokud není včas terapeuticky podchycen.

Chronický únavový syndrom je dáván do souvislosti také s **traumatem** či jinými negativními zážitky či událostmi (Praško, 2006; Houdenhove et al., 2009). Sáez-Francàs et al. (2015) zkoumali trauma (emocionální zanedbávání či zneužívání a fyzické trauma), poruchy osobnosti jiné psychopatologie u nemocných CFS. Z jejich výsledků vyplývá, že emocionální ani fyzické trauma nesouvisí s depresí, sebevražedným rizikem ani podrážděním. Mezi pacienty s poruchami osobnosti a bez nich nebyl žádný významný rozdíl ve výskytu fyzického traumatu v dětství. Vyšší výskyt osobnostních poruch a závažnější psychopatologické symptomy se však objevovaly v souvislosti s emocionálním traumatem.

Přítomnost významně vyššího počtu **posttraumatických stresových symptomů** identifikoval výzkum Krzeczkové et al. (2015). U osob s CFS kromě toho zaznamenali také výrazně méně emočně zaměřených copingových strategií oproti zdravým osobám. Nater, Maloney, Heim a Reeves (2011) ve své studii udávají také spojitost

s posttraumatickou stresovou poruchou a chápou únavový syndrom jako možnou poruchu adaptace. Uvádí, že osoby s CFS byly běžněji vystaveny stresu, který byl vnímán jako silně negativní, přičemž zdůrazňují vliv očekávaného stresu oproti reálnému stresu. V roce před onemocněním také nemocní častěji uváděli traumatické zážitky nebo důležité životní události. Podstatný vliv na rozvoj onemocnění přisuzují nepříjemným zážitkům či nadměrnému vystavení stresu v dětství.

McInnis, Matheson a Anisman (2014) srovnávali skupiny žen s CFS či fibromyalgií se skupinou s autoimunitními chorobami v míře stresu. U pacientů s CFS i fibromyalgií se vyskytoval častější vnímaný **distres**, nedostatečné podporující vztahy a deprese. Autoři se domnívají, že nejednoznačnost onemocnění CFS může být sama o sobě významným stresorem. Naopak v přehledu Harrise et al. (2016) došli k závěru, že postulát zvýšeného distresu u CFS pacientů je pouze provizorní a nebyl zatím dostatečně prokázán. Podle nich chybí zejména kvalitativní studie, které by se zaměřovaly na hledání konkrétních korelátů distresu. V přehledu hodnotily tři kvantitativní studie a dva výzkumy se smíšeným výzkumem, v těchto všech dospěli k přiměřenému až vysokému stupni distresu u pacientů s CFS. Vyšší míra stresu byla u těch, kteří za své symptomy cítili největší zodpovědnost, u žen a u těch, jejichž partner měl horší psychické zdraví. Proti tomu ale kontrují jednu kvalitativní studii, ve které distres zaznamenali pouze okrajově a pacienti byli s nemocí i relativně vyrovnání (Harris et al., 2016).

Z výše zmíněného můžeme vyvozovat, že na rozvoji CFS se může podílet stres a důležité nebo traumatické životní události. Kromě míry prožívaného stresu je důležité zvážit i jeho prožívání. Onemocnění nejasnými symptomy může být samo o sobě stresem, naopak vyrovnanost s nemocí nebo její přijetí mohou stres snižovat.

Na rozvoji CFS mohou mít podíl také **osobnostní** rysy. Syndrom se vyskytuje častěji u žen mezi 20. a 50. rokem, které jsou vzdělané, zodpovědné, orientované na výkon a neschopné odpočívat (Janů et al., 2003). Chronická únava častěji provází osoby nadměrně pracující, výrazně snaživé, závislé na odměně a ocenění druhých, s přehnanými nároky na sebe i své okolí. Mohou mít také sklony vytěsňovat vztahové konflikty, ty se v nich hromadí a způsobují potíže. „Často jsou perfekcionista, usilují o přesnost, dokonalost, vše potřebují mít v pořádku... mají velmi málo času na odpočinek, klid a příjemné aktivity.“ (Praško et al., 2006). CFS také bývá spojován s maladaptivními osobnostními rysy, ať už přímo s poruchami osobnosti nebo s různými osobnostními akcentacemi, které provází

mnoho vztahových problémů, potažmo tak přináší stres a mohou způsobovat nebo zhoršovat i únavu (Praško et al., 2006).

Osobnost nemocných chronickým únavovým syndromem byla zkoumána v několika studiích, které se zaměřovaly zejména na tři oblasti: poruchy osobnosti, strukturu osobnosti dle pětifaktorového osobnostního modelu a perfekcionismus. Nater et al. (2010) provedli studii u 501 participantů. Srovnávali skupiny osob s CFS, osob s nevysvětlitelnou zdravotní indispozicí a kontrolní skupinu zdravých osob. Použili dotazník k diagnostice poruch osobnosti dle DSM-IV, Multidimenzionální inventář únavy a dotazník měřící funkční postižení. Ve vzorku se poruchy osobnosti projevíly u 29 % pacientů s CFS, u 28 % případů nevysvětlitelných nemocí a u 7% zdravých osob. Výsledky ukazují, že CFS souvisí se zvyšující se prevalencí maladaptivních osobnostních rysů a **poruch osobnosti**. To může souviset s neochotou řídit se léčebnými návrhy, nezdravými behaviorálními strategiemi a postrádáním stabilního sociálního prostředí. Autoři ve studii diskutují, že více než u 70 % osob s CFS se neprokázala komorbidita poruch osobnosti. Upozorňují na to, že přítomnost těchto poruch u pacientů s CFS může znamenat potřebu specifické pomoci a pozornosti pečujícího lékaře. Hojně doporučovaná léčba KBT nebo GET (zvyšující se cvičební trénink), pro jejichž účinnost je podstatné dodržovat určitá doporučení a motivovat sám sebe, u těchto skupin osob nemusí být efektivní. Terapii je prospěšné zaměřit spíše na zvládnání maladaptivní osobnosti (Nater et al., 2010).

Sáez-Francàs et al. (2015) zaznamenali poruchu osobnosti až u 47,6 % osob ze vzorku. V historii osob s CFS přitom zaznamenali častější výskyt emočního traumatu. I Kempke et al. (2013) zkoumali prevalenci poruch osobnosti u pacientů s CFS. Své výsledky srovnávali s psychiatrickými pacienty a s kontrolní zdravou skupinou. Celková prevalence poruch osobnosti u CFS jim vyšla podobná kontrolní skupině a přitom byla výrazně nižší v porovnání s psychiatrickými pacienty. Nemocní CFS vykazovali častější depresivní a obsesivně kompulzivní poruchy osobnosti. Provedená studie nesevřdí pro celkově vyšší prevalenci poruch osobnosti mezi pacienty s CFS.

Nater et al. (2010) srovnávali osoby s CFS se skupinou nevysvětlitelných onemocnění a s kontrolní skupinou v NEO pěti faktorovém osobnostním inventáři. Pacienti s CFS podle jejich výsledků dosahovali významně vyšších skóreů **neuroticismu** a signifikantně nižších skóreů **extraverze** oproti oběma dalším skupinám. Sáez-Francàs et al. (2014) se snažili také zhodnotit osobnostní profil dospělých s CFS a srovnat je s kontrolní skupinou zdravých

osob. Využili k tomu alternativní pětifaktorový model, kde je extraverte rozdělena na dva samostatné faktory – aktivitu a sociabilitu. Vzorek se skládal ze 132 pacientů referujících únavu a bolest a z dalších 132 zdravých osob. U skupiny nemocných zaznamenali signifikantně vyšší neuroticismus a nižší subškálu aktivity v rámci extraverte. Výsledky podle nich objasňují vztah extraverte a CFS. Nižší extraverte, která je ve výzkumech běžně udávaná, je podle nich spojená pouze s jedním z jejích pólů – s aktivitou (Saéz-Francás et al., 2014).

Deary a Chalder (2010) taktéž testovali skupinu osob s CFS a srovnávali ji se zdravými osobami v revidovaném NEO osobnostním inventáři. Výsledky taktéž prokázaly zvýšený neuroticismus a extraverti ve dvou z pěti subškál – aktivitě a společenskosti. Autoři polemizují nad tím, zda vyšší neuroticismus a nižší extraverte mohou být považovány za příčiny vzniku CFS. Přiklání se spíše k přesvědčení, že se jedná o přirozené důsledky onemocnění, zejména pak v případě snížených hodnot extraverte, jelikož aktivita i společenskost jsou přirozeně ovlivňovány prožívanou nemocí. Ve studii měřili také úzkost, depresi a perfekcionismus – multidimenzionální škálou perfekcionismu. Skupina osob s CFS se ukázala jako více úzkostná, depresivní a unavená. Zkoumaný **perfekcionismus** byl v tomto případě rozdělen na dva druhy – zdravý a nezdravý. U obou se projevila souvislost s CFS, u kontrolní skupiny se naopak žádná významná souvislost neprojevila. Nezdravý perfekcionismus měl u skupiny CFS významně zvýšené skóry. Studie potvrdila spojitost mezi únavou a neuroticismem a objevila spojení mezi únavou a nezdravým perfekcionismem. Autoři se zmiňují, že zdravý perfekcionismus u osob s CFS nemusí být nutně prospěšný, ale může také přitěžovat, stejně jako nezdravý perfekcionismus.

Fukuda et al. (2010) zkoumal premorbidní osobnosti u pacientů s CFS ovlivněnou temperamentem a charakterem. Použili TCI (Temperament and Character Inventory), který je založen na Cloningerově teorii osobnosti. Osobnostní charakteristiky pacientů s CFS srovnávali s kontrolní skupinou. Dále srovnávali pacienty s CFS s psychiatrickou diagnózou a bez ní v míře únavy. Jejich nálezy podpořily stereotypní obraz pacientů s CFS jakožto perfekcionistů (perfekcionismus podobný se skórem persistence – odolnost) a neurotiků (podobnost skóru harm avoidance – vyhýbání). Navíc jim vyšlo, že ti pacienti, u kterých se projevuje neuroticismus a slabší sociální a komunikační dovednosti, mají sklon vykazovat závažnější symptomy a souběžně trpět i psychiatrickým onemocněním. Ukázal se jim taky rozdíl ve fyzické a mentální únavě. Zatímco oba typy únavy pozitivně

korelovaly s vyhýbáním a negativně se sebeřízením, mentální únava navíc negativně korelovala se závislostí a spoluprací. Pacienti s CFS jsou podle tohoto výzkumu perfekcionistačtí, těžce pracující, neurotičtí, svědomití a introvertovaní (Fukuda et al., 2010).

*„Mnoho lidí postižených CFS je orientováno na výkon, mají potřebu být úspěšní. Jejich život před vznikem CFS byl nabit aktivitami, byli energičtí... Organismus se tak dostává do rozporu mezi psycho-fyziologickými potřebami, schopnostmi organismu a ambicemi osobnosti.“* (Janů et al., 2003, 52). Pacienti často nejsou schopni odpočívat, obtíže jim dělá provádění relaxačních techniky. Např. autogenní trénink zvládají většinou jen omezeně, nejproblematictější je přitom úvodní relaxace svalů. Neschopnost odpočinout si často popisují disociací tělesné a psychické složky. Jedna z etiologických příčin tak může být i psychická nezralost, neschopnost být sám a neustálá potřeba vyhledávat vnější stimuly. Tato nezralost může vypovídat na nedostačující symbiotickou zkušenost s matkou v dětském věku. Pokud se taková etiologie prokáže, mělo by se s ní pracovat v rámci psychoterapie. Kromě toho může nemoc odrážet touhu být druhými opečovávan. Toto nevědomé přání má původ v dětství, kdy tato péče rodiči nebyla dostatečně poskytována, vzniklé prázdné místo člověk vyplňuje nemocí. *„Nemoc tedy může představovat bolestivé a nouzové řešení dlouhodobých vnitřních konfliktů.“* (Janů et al., 2003, 53). V tomto případě není na místě obviňovat nemocného ze simulantství či z lenosti, protože se jedná o nevědomou pohnutku. Nevědomě může být nemoc považována také za způsob sebezpotrestání za pocíťovanou vinu, ať už se týká přežití, různých výhod či třeba separace. Když nemoc pomáhá k řešení vnitřního konfliktu, jedná se o tzv. **primární zisk z nemoci**. Kromě toho se mohou na rozvoji a zejména na udržování CFS podílet také **sekundární zisky z nemoci**. Pacienti opět nevědomě používají nemoc jako prostředek ke komunikaci či manipulaci s druhými nebo k získání určitých výhod. Únavový syndrom může být někdy odrazem touhy, aby se to, co nás drží při životě a pro co žijeme, nezměnilo. Nemocí se tak může fixovat určitý stav, který je pro dotyčného výhodný a potřebuje být uspokojen. Někteří se také mohou bát vlastního selhání, aniž by byli schopni si tuto obavu přiznat. Zdravotní komplikace jsou v tomto případě pochopitelným a obhajitelným důvodem, proč dotyčný selže (Janů et al., 2003).

Někdy i přes veškeré snahy lékařů o vysvětlení chronické únavy a přes různá diagnostická vyšetření za účelem zjištění příčin, se k ničemu nedospěje. Případů chronické únavy, které se nepodaří zcela objasnit, je dokonce většina. Příčiny jsou v tomto případě leckdy složité

**kombinované či nejasné.** Chronická únava může vznikat z více příčin současně, a to jak tělesných, tak i emočních, osobnostních či vztahových (Praško et al., 2006).

### 3 DIAGNOSTIKA CHRONICKÉHO ÚNAVOVÉHO SYNDROMU

Chronický únavový syndrom je souborem příznaků. Stanovit jej nemůžeme na základě výsledků specifického vyšetření, nýbrž musíme podrobně analyzovat symptomy a provést jejich srovnání s výčtem příznaků v rámci diagnostických kritérií. Nezbytností jsou rovněž laboratorní vyšetření pro vyloučení jiných somatických onemocnění (Praško et al., 2006). Příznaky CFS jsou běžně nevýznamné a týkají se několika tělních systémů, zvláště humorálního a imunitního. Projevují se ale také v psychice nemocných. CFS můžeme stanovit, když i přes podrobné vyšetření nenacházíme žádnou známou diagnostickou kategorii (Kačinetzová, 1998).

Jako prospěšné se rovněž ukazuje zaměřit svou pozornost na projevy v chování. Vhodné je sledovat, které aktivity zhoršují únavu a jimž se nemocný v důsledku toho vyhýbá, které příznaky umocňují nebo naopak tlumí, které aktivity zhoršují únavu a jimž se nemocný vyhýbá. Ve stanovení nemoci nám pomáhá znalost jejího průběhu a obvyklých projevů chování (Praško et al., 2006). Pro stanovení CFS je zapotřebí velké klinické zkušenosti lékaře (Nouza, & Svoboda, 1998).

#### 3.1 Diagnostická kritéria

Diagnostických kritérií, podle kterých je možné se řídit při stanovování chronického únavového syndromu, je několik. Asi nejznámější jsou **Holmesova kritéria**, která byla vytvořena v roce 1988 v USA pod záštitou Centra pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC). Tato kritéria jsou nejpřísnější. Podle této původní Holmesovy definice musí být u nemocných vyloučena všechna jiná současně probíhající onemocnění, a vyloučila všechna netypicky probíhající onemocnění únavovým syndromem. Proto jsou nyní chápána spíše jako kritéria výzkumná, která pomáhají jasně a přísně vymezit výhradně chronický únavový syndrom a precizně jej oddělit od psychiatrických diagnóz (Janů et al., 2003). Nouza (1999) uvádí, že Holmesova kritéria se již v praxi téměř nepoužívají, protože nevysvětlují mírnější formy CFS. Udává ovšem, že kromě výzkumných účelů je stále upřednostňují i někteří lékaři, jimž vyhovuje jejich restriktivní charakter umožňující CFS pečlivě odlišit od jiných zdravotních stavů.

**Holmesova kritéria** stanovená Holmesem et al. (1988) jsou následující:

Hlavní kritéria: musí být naplněna vždy.

1. Nově vzniklá přetrvávající nebo znovuobjevená vysilující únava nebo snadná unavitelnost u osoby, která dříve podobnou únavou netrpěla. Únava trvá minimálně šest měsíců a nevymizí po odpočinku v posteli. Je natolik závažná, že omezuje běžnou denní aktivitu pacienta na 50 % oproti dřívějšímu stavu.
2. Jiné klinické stavy, které by mohly vyvolávat podobné příznaky, musí být vyloučeny důkladným zhodnocením stavu založeným na anamnéze, fyzikálním vyšetření a příslušných laboratorních testech.

Vedlejší kritéria: zahrnují symptomatická a fyzikální kritéria:

Symptomatická kritéria: Symptomy musely začít v době nebo po čase zvýšené unavitelnosti nebo musely přetrvávat nebo se znovu objevit po období minimálně šesti měsíců, jednotlivé příznaky se přitom mohly, ale nemusely objevit současně (Holmes et al., 1988). Z těchto kritérií musí být naplněno minimálně šest, při současném naplnění dvou nebo třech fyzikálních kritérií. Pokud fyzikální kritéria nejsou potvrzena, musí být naplněno aspoň osm z těchto jedenácti symptomatických vedlejších kritérií. Kačinetzová (1998) přitom upozorňuje, že tato kritéria vychází ze subjektivního zhodnocení pacientem, a tudíž je třeba počítat s jejich možným zkreslením.

1. Mírné teploty (orální teploty mezi 37,5–38,6 °C) nebo zimnice.
2. Bolest v krku.
3. Bolestivé lymfatické uzliny – krční nebo podpažní, zepředu nebo zezadu.
4. Neobjasněná generalizovaná svalová slabost.
5. Svalový neklid nebo myalgie (svalová bolest).
6. Prodloužená generalizovaná únava (trvajících 24 hodin a déle) po cvičení, které bylo dříve pacientem snadno snášeno.
7. Generalizovaná bolest hlavy (ve způsobu, závažnosti a obrazu, který se odlišuje od bolestí hlavy, které mohl mít pacient dříve).
8. Stěhující se artralgie (bolest kloubů) bez opuchlých nebo zarudlých kloubů.
9. Neuropsychologické neduhy – jeden nebo více z následujících: světloplachost, přechodné optické skotomy, zapomětivost, nadměrná podrážděnost, zmatení, obtížné myšlení, neschopnost se soustředit, deprese.



10. Spánkové poruchy (hypersomnie nebo insomnie).
11. Symptomy se zpočátku rozvíjí během několika hodin nebo dnů (Holmes et al., 1988).

Fyzikální kritéria: musí být doložena lékařem při minimálně dvou příležitostech s nejméně měsíčním odstupem:

1. Zvýšená teplota – buď orální teplota mezi 37,6–38,8 °C nebo rektální teplota mezi 37,8–38,8 °C (měřená lékařem).
2. Neexsudativní faryngitida.
3. Hmatatelné nebo citlivé přední či zadní krční nebo podpažní lymfatické uzliny, přičemž lymfatické uzliny větší než 2 cm v průměru ukazují spíše na jiné příčiny (Holmes et al., 1988).

Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí ve spolupráci s Národním institutem zdraví nakonec tato kritéria pozměnilo. V čele změn tehdy stál Keiji Fukuda, proto se nově vzniklá kritéria nazývají podle Fukudy. Tato kritéria jsou dodnes platná a používaná v běžné klinické praxi. Diagnóza podle těchto kritérií znamená nutné splnění bodu 1 a nejméně čtyř příznaků z bodu 2. Symptomy by přitom měly trvat více než šest měsíců v kuse (Nouza, 1999).

**Kritéria podle Fukudy** zahrnují:

1. Nevysvětlitelná únava delší než šest měsíců, která má určený začátek, není způsobena fyzickou zátěží, nezlepšuje se odpočinkem a výrazně omezuje studijní, pracovní, sociální i osobní život.
2. Subjektivní příznaky:
  - „Zhoršení paměti nebo koncentrace.
  - Bolesti v krku.
  - Bolestivé lymfatické uzliny.
  - Bolesti svalů.
  - Bolesti kloubů.
  - Bolesti hlavy.
  - Neosvěžující spánek.
  - Neurologické a psychické potíže.
  - Zhoršení únavy po námaze.“(Janů et al., 2003, 21).

Kromě Holmesových a Fukudových kritérií existují také různé národní definice a diagnostická kritéria CFS, jako např. australská definice či oxfordská kritéria používaná ve Velké Británii. Pro představu zde uvádíme tzv. oxfordskou definici z roku 1994, resp. **oxfordská kritéria** (Nouza, 1999):

- A. Nejdůležitějším symptomem je únava.
- B. Příznaky nejsou celoživotní, syndrom se začal rozvíjet v určité době.
- C. Únava je silná, fyzická i psychická, zneschopňuje.
- D. Únava probíhá již minimálně půl roku, přičemž je pocíťována alespoň polovinu času.
- E. Objevuje se bolest svalů, spánkové poruchy a poruchy nálady.
- F. Definice by měla vyloučit: somatická onemocnění projevující se únavou, a to jak na začátku, tak i v průběhu péče o nemocné. *„Nemocní se stanovenou diagnózou schizofrenie, maniodepresivní choroby, toxikomanie, poruchou příjmu potravy a organického onemocnění mozku; ostatní psychiatrická onemocnění, včetně depresivních a úzkostných poruch a hyperventilačního syndromu, nejsou nezbytným důvodem k vyloučení“* (Janů et al., 2003, 21)

Oxfordská kritéria se v mnohém ztotožňují s diagnózou neurastenie, která je v MKN-10 mezi duševními a behaviorálními poruchami a kterou tak mohou lékaři svým pacientům s projevy CFS dát (Janů et al., 2003). Problém správné terminologie provází tuto nemoc odjakživa. Neurastenie je příliš psychologizující, kdežto chronický únavový syndrom je zaměřen více na fyziologickou složku nemoci a na tělesné příznaky. Toto dualistické rozlišování nemocí na fyzické a psychické je přitom dnes již překonané (Praško et al., 2006).

Ohledně podobnosti chronického únavového syndromu a neurastenie je mnoho dohadů. Proč se operuje s názvem chronický únavový syndrom, když v MKN-10 není vůbec zakotven a je zde podobná diagnostická kategorie neurastenie, je otázkou. Janů et al. (2003) se domnívá, že to odráží jednak úsilí o plodnější komunikaci s odborníky ve Spojených státech Amerických, jednak to také potvrzuje snahu vyhýbat se psychiatrickému označení nemoci. Tento trend se objevil i u dalších diagnóz. Důvod k tomu vidí Janů et al. (2003, 24) v tomto: *„Psychiatrická nemoc je leckdy vnímána jako synonymum předstírání skutečných potíží nebo jejich znevažování. Lékaři se také často obávají na možnost*

*psychické podstaty potíží poukázat, mluvit i o osobních věcech, zabíhat do podrobností citového života pacientů.“*

### **3.2 Diferenciální diagnostika**

Únava sama o sobě bývá častým příznakem mnoha nemocí ať už somatického či psychického rázu. Tato onemocnění bychom měli v rámci diagnostiky CFS vyloučit a v případě potřeby tato onemocnění adekvátně léčit. Onemocnění zaměřující se s CFS mohou být interní, imunologická, neurologická či psychiatrická (Janů et al., 2003).

Nemoci, které by měly být při diagnostice CFS vyloučeny jsou dle Holmese et al. (1988) následující:

- Zhoubné bujení.
- Autoimunitní choroby.
- Lokální infekce (např. skrytý absces).
- Chronické subakutní bakteriální nemoci (jako endokarditida, lymeská borelióza nebo tuberkulóza).
- Plísňová onemocnění.
- Parazitární onemocnění (např. toxoplazmóza, amébie apod.).
- Nemoci související s infekcí virem HIV.
- Dlouhodobé nebo nově diagnostikované psychiatrické nemoci: endogenní deprese, histriónská porucha osobnosti, úzkostné neurózy, schizofrenie, včetně dlouhodobého užívání trankvilizérů, lithia nebo antidepresiv.
- Chronická zánětlivá onemocnění (jako sarkoidóza nebo chronický zánět jater).
- Nervosvalová onemocnění (roztroušená skleróza, myastenia gravis).
- Endokrinní onemocnění (hypotyreóza, Addisonova chroba, Cushingův syndrom nebo diabetes mellitus).
- Nadužívání nebo závislost na alkoholu, lécivech na předpis, nedovolených drogách.
- Vedlejší účinky dlouhodobé medikace nebo jiných toxických prostředků (jako chemická rozpouštědla, pesticidy nebo těžké kovy).
- Jiná známá chronická onemocnění plicní, srdeční, gastrointestinální, jaterní, ledvinová nebo hematologická (Holmes et al., 1988).

V rámci diferenciální diagnostiky je potřeba odlišit CFS od **fibromyalgie**, která způsobuje bolesti svalů a taktéž únavu. Příznaky se mohou velmi podobat a rozdíl nemusí být vůbec velký. Hlavním vodítkem je, že u fibromyalgie svalové bolesti zcela dominují nad únavou. Léčba obou je nebo může být totožná (Praško et al., 2006).

**Neurastenie** je řazena mezi *Jiné neurotické poruchy* s označením F48. Kromě fyzické či psychické únavnosti se projevuje také potížemi s koncentrací, slabostí po námaze nebo nevykonností, ale také podrážděností, úzkostí obavami a smutkem. Objevují se při ní také závratě, bolesti hlavy a poruchy spánku (Svoboda, Češková, & Kučerová, 2006; Orel et al., 2012). V zásadě se rozlišují dva druhy neurastenie, u jednoho převládá únava po psychickém vypětí a u druhého naopak fyzická únava a celková slabost. Neurastenické příznaky se mohou objevit také u jiných tělesných chorob jako je hypertenze či ateroskleróza, tehdy ji nazýváme **pseudoneurastenický syndrom** (Svoboda et al., 2006). U CFS se kromě výše zmíněných příznaků spojovaných i s neurastenií objevují také bolesti svalů a lymfatických uzlin, poruchy koncentrace a pozornosti. CFS je možné přirovnat k vleklé chřipce, která je velmi unavující, i když žádné laboratorní vyšetření podobné onemocnění neprokáže (Orel et al., 2012).

**Somatoformní poruchy**, v klasifikaci MKN-10 pod označením F45, zahrnují pacienty, jež si stěžují na subjektivní zdravotní problémy, i přesto, že vyšetření u nich žádné organické onemocnění neprokáže. Tato skutečnost vede k opakovanému vyhledávání lékařské péče, než se dostanou k psychiatrovi, jsou často i zbytečně vyšetřováni na různá onemocnění (Orel et al., 2012). Tyto poruchy se vyskytují zejména u lidí, kteří akcentují své somatické příznaky, na ně se často vážou negativní emoce a afekty, které však dotyční mají problém vyjádřit přímo. Poruchy často vznikají v rámci náročné životní situace, na kterou se vážou tyto nevyjádřené negativní emoce (Svoboda et al., 2006). Mechanismus somatizace je založen na přenosu úzkosti na orgán. Do určité doby jsou změny spíše funkční, mění se ale na změny orgánové, které jsou často již ireverzibilní. Onemocnění se často manifestuje ve spojení s histriónskou osobností, obsedantními či úzkostnými rysy, ale také v potlačené agresi. Často je v této souvislosti zmiňovaná i alexitymie, čili neschopnost vyjádřit své emoce, celková chudost prožívání i představitosti (Dušek, & Večeřová – Procházková, 2010). Dvě nejčastější formy somatoformních poruch jsou somatizační a hypochondrická porucha. **Somatizační porucha** je charakteristická proměnlivými somatickými příznaky bez objektivního vysvětlujícího nálezu. Často se pojí s problematickými vztahy, dramatičností, strhováním pozornosti na sebe, manipulací. Takto nemocní většinou nejsou

schopni přijmout fakt, že se nenašlo žádné vysvětlení jejich příznaků, nevěří lékařům, v myšlenkách se často zabývají sami sebou. Může se objevit v souvislosti s depresí či panickou poruchou. **Hypochondrická porucha** je trvající přílišná starost o své zdraví. Dominantní je přesvědčení o závažném somatickém onemocnění, s nímž se pojí strach a úzkost, častá bývá i deprese. Úzkostné pocity a myšlenky jsou cíleny na smrt, bolest, nemoc. Úzkost umocňuje také přehnané a neustálé sebepozorování, které je soustředěno na konkrétní orgán nebo dva (Svoboda et al., 2006). Pro základní rozlišení CFS od somatoformních poruch Praško et al. (2006, 38) uvádí: „*U chronického únavového syndromu (či neurastenie) je základem prožívání nadměrné unavitelnosti a slabosti v kombinaci s prožíváním snížené duševní nebo tělesné výkonnosti. U somatoformních poruch v klinickém obraze převažují jiné tělesné stesky než únava... v kombinaci s obavami z vážné nemoci a soustředěním se na tělesné příznaky.*“

**Psychické poruchy**, zejména **deprese**, se často projevují také únavou. Kromě únavy však dominují jiné příznaky jako neschopnost prožívat radost, pokleslá nálada, nechutenství, problémy se spánkem. Při diagnostice CFS je potřeba vyloučit depresi a generalizovanou úzkostnou poruchu. Únava může být i hlavním příznakem deprese, potom však bývá největší ráno, naopak večer únava klesá. Aktivita vede ke snížení únavy. Při CFS se únava naopak při námaze zvyšuje a bývá většinou konstantní v průběhu celého dne. Chronický únavový syndrom se nicméně často kombinuje s dysforickými náladami, zvýšenou úzkostností, ale i s depresemi. „*Deprese se v průběhu času objeví asi u poloviny pacientů trpících chronickým únavovým syndromem.*“ (Praško et al., 2006, 40). Hawk et al. (2006) hledali odlišující kategorie pro únavový syndrom a depresi. Jako podstatné se jim ukázaly tyto tři symptomy – ponáhlová malátnost, neosvěžující spánek a zhoršení paměťové koncentrace. Tyto symptomy podle nich odlišují CFS od deprese. Z výzkumu navíc vyplývá, že pro diferenciální diagnózu deprese oproti CFS je vhodné využití dotazníku BDI (Beckův inventář deprese).

Zajímavý výzkum v této oblasti provedli Song a Jason (2005). Snažili se ověřit model chronického únavového syndromu podle Vercoulena et al. u skupin pacientů s odlišným typem chronické únavy. Podle tohoto modelu mají pacienti s CFS nedostatečnou motivaci pro fyzickou aktivitu i pro zotavení. Chybí jim vnitřní místo kontroly a snaží se přemáhat symptomy, i když vnímají, že jsou v této snaze odsouzeni k nezdaru. Tyto charakteristiky ověřovali na pěti skupinách osob s chronickou únavou: jedni měli diagnostikovaný pouze CFS, druzí CFS s psychiatricky vysvětlitelnými příznaky, třetí CFS s medicínsky

nevysvětlitelnými symptomy, čtvrtí měli chronickou únavu špatně diagnostikovanou a poslední skupina trpěla idiopatickou chronickou únavou. Vyšlo jim, že Vercoulenův model CFS adekvátně reprezentuje chronickou únavu vzniklou sekundárně na podkladu psychiatrických onemocnění, ale nereprezentuje CFS jako takový. Důležitým zjištěním výzkumu byla podstatná rozdílnost CFS a psychiatricky vysvětlitelné únavy. Vercoulenův model zdůrazňuje psychogenní, kognitivní a behaviorální faktory v etiologii a udržování CFS, který ale nebyl potvrzen pro CFS jako takový, ale pouze pro chronickou únavu. Vercoulenův model může být hodně podobný s funkčním somatickým syndromem, který je charakterizovaný nejasnými chabě definovanými symptomy a způsobený subjektivně významným distresem a narušeními, jež nejsou doložena odpovídajícím nálezem organické patologie. Barsky a Borus (1999, in Song, & Jason, 2005) se domnívají, že syndromy typu CFS, fibromyalgie či syndrom dráždivého tračníku mohou být snáze pochopeny v termínech jednotného modelu funkčního somatického distresu než jako samostatné diagnostické jednotky (Song, & Jason, 2005).

### 3.3 Vyšetření pro stanovení CFS

Pro diagnózu CFS je jednak podstatné získat podrobnou **anamnézu**, jednak provést **komplexní vyšetření**. To by mělo zahrnovat laboratorní a fyzikální testy a vyšetření psychiatra či psychologa. Vhodným doplněním je testování imunologické a infekční, provedení EKG a vyšetření hladin prvků a hormonů (Janů et al., 2003).

Vyšetření by měla být kompletní a zejména opakovaná. Fyzikální vyšetření spočívající v kontrole tělesné hmotnosti, krevního tlaku a tělesné teploty by měla probíhat při každé návštěvě u lékaře. Sledována by měla být také sedimentace červených krvinek (ta by měla být u CFS v normě, její zvýšení znamená jiné onemocnění). Dalšími provedenými vyšetřeními by měly být: EKG, rentgen hrudníku, podrobné imunologické vyšetření a vyšetření protilátek proti EBV apod. (Nouza, & Svoboda, 1998).

V krevních testech by se lékaři měli zaměřit na imunitní a hormonální parametry. Výsledky testů by měly být posuzovány detailně a pečlivě. V krvi pacientů s CFS mohou být často nalezeny drobné změny u T-lymfocytů či B-lymfocytů, bývá pozměněn jejich počet, funkce či předávání informace nebo reagování na ni. Je potřeba pamatovat na to, že imunitní systém je velmi dynamický a složitý. Vyšetření krevního obrazu by se také měla opakovat a mezi sebou porovnávat. Při CFS bývá často nalezen zjevný tzv. autoimunitní status (podskupiny IgG či IgE, mediátory, imunokomplexy atd.), kdežto běžná

sedimentace, hormony, enzymy a jiné biochemické látky jsou v normě. Je vhodné vyšetřit také moč a stolicí na potenciální přítomnosti choroboplodných zárodků a provést vyšetření CT či SPECT kvůli zjištění strukturálního i funkčního stavu organismu (Hilgers, & Hofmannová, 1996).

Při vyšetřování je přínosné postupovat od základních vyšetření po ta komplikovanější s důrazem na diferenciální diagnostiku nemocí, jež by mohly vysvětlovat konkrétní příznaky. Jsou-li všechna onemocnění vyloučena, pak může být stanovena diagnóza chronického únavového syndromu per exclusionem, tedy vyloučením jiných chorobných stavů. Prospěšná je v takovém případě interdisciplinární spolupráce. „*Na konečné diagnostice by se tedy měl podílet, krom praktického lékaře, internista, imunolog a psychiatr nebo psycholog, případně neurolog.*“ (Janů et al., 2003, 86).

Během vyšetřování rozvoje CFS je podstatné zaměřit se na zkoumání příznaků. Ty by měli pacienti popsat co nejpodrobněji, důležitá je zejména závažnost a četnost příznaků, ale také třeba popis prostředí, ve kterém se nemocný pohybuje. Měly by se prozkoumat i psychické vlivy na nemocného, především zvýšený stres, různé osobní problémy, přepracování, ale i méně závažné, avšak déletrvající osobní spory a jiné stresové situace. Je třeba pamatovat na to, že stresem mohou být i veskrze radostné události jako narození dítěte, změna zaměstnání nebo svatba. Je možné zkoumat různé rizikové faktory pro rozvoj onemocnění, kam může patřit rodinná anamnéza (zejména nádorová onemocnění), nevyvážená výživa, alkohol, nikotin, zubní plomby z amalgámu, nedostatečný pohyb, potenciální zatížení škodlivými látkami či negativní vliv léčiv (Hilgers, & Hofmannová, 1996).

Janů et al. (2003) sestavili praktický algoritmus pro diagnostiku a doporučený terapeutický postup u pacientů s chronickou únavou, podle kterého je možné postupovat:

|    | VYŠETŘENÍ  | ZJIŠTĚNÍ                      | DALŠÍ POSTUP                          |
|----|--|-------------------------------|---------------------------------------|
| 1. | <b>Fyzikální a základní laboratorní vyšetření pro vleklou únavu u praktického lékaře vč. zejména podrobné anamnézy</b> | Nalezení „hmatatelné“ příčiny | Specifická léčba                      |
|    |  | Podezření na onemocnění       | Specifické vyšetření a následná léčba |
|    |  | Bez jednoznačného výsledku    | Bod 2                                 |
| 2. | <b>Vyšetření hormonálních hladin, interní vyšetření, USG, EKG</b>  | Podezření na onemocnění       | Specifické vyšetření a léčba          |
|    |  | Bez jednoznačného výsledku    | Bod 3                                 |
| 3. | <b>Vyšetření imunologem, neurologem a endokrinologem</b>   | Podezření na onemocnění       | Specifické vyšetření a následná léčba |
|    |  | Bez jednoznačného výsledku    | Bod 4                                 |

|    |   |                         |  |
|----|---|-------------------------|--|
|    | výsledku  |                         |  |
| 4. | <b>Podrobné vyšetření psychologem, psychoterapeutem se zaměřením na potíže, sekundární zisky...</b>                               | Podezření na onemocnění | Specifické vyšetření a následná léčba                        |
|    | Bez jednoznačného výsledku  |                         | Bod 5  |
| 5. | <b>Hospitalizace na interním oddělení (verifikace příznaků, specializovaná a nákladná vyšetření, dynamika potíží...)</b>          | Podezření na onemocnění | Specifické vyšetření a následná léčba                        |
|    | Bez jednoznačného výsledku  |                         | Bod 6  |
| 6. | <b>Hospitalizace na psychiatrii zaměřené psychoterapeuticky (dynamika potíží, závislost na vnějších podnětech, reaktivita...)</b> | Podezření na onemocnění | Specifické vyšetření a následná léčba                        |
|    | Bez jednoznačného výsledku  |                         | Bod 7  |
| 7. | <b>Symptomatická péče postupy s předpokládaným efektem, alternativní postupy</b>  | Pozitivní výsledek      |  |
|    | Bez jednoznačného výsledku  |                         | Bod 8  |
| 8. | <b>Smíření se s potížemi jako vlastní realitou</b>  |                         | Trvající podpora lékařem, další vyšetření s časovým odstupem |



## 4 LÉČBA A TERAPIE CFS

Pro úspěšnou léčbu je nezbytné stanovit včas diagnózu, přičemž hlavní zodpovědnost leží na praktických lékařích. Vhodné je, aby o nemocné pečovalo více odborníků z oblasti vnitřního lékařství, imunologie, neurologie, revmatologie, psychiatrie a klinické psychologie. Odborníci se přitom neshodnou na tom, kdo by měl celou péči o nemocné řídit. Nouza a Svoboda (1998) považují za nejvhodnějšího **internistu** orientovaného na imunologii a infektologii, který pojímá pacienta komplexně a zaměřuje se více na nemocného než na nemoc.

Bystroň (2009, 15) naopak uvádí:

*Prvním článkem v péči o pacienta s chronickou únavou musí být jeho **praktický lékař**, který nejlépe zná všechny okolnosti vzniku potíží i socioekonomické prostředí, ve kterém pacient žije a může tak nejlépe argumentovat při řešení různých pacientových námitek. Specialisté (neurolog, imunolog, internista, psycholog, psychiatr, odborník v oboru rehabilitace a další) jsou pouze odbornými konzultanty, kteří se sice významně, ale jen dílčí měrou podílejí na odhalování a léčení jednotlivých součástí celého komplexu pacientových potíží.*

Baylisse et al. (2016) došli ve své kvalitativní studii při rozhovorech s praktickými lékaři k závěru, že oni sami považují chronický únavový syndrom za natolik komplexní onemocnění, že by diagnostiku i řízení léčby měli provádět specialisté.

Z důvodu multifaktoriální příčiny vzniku CFS je vyžadována také multidimenzionální léčba sestavená na míru podle individuálních potřeb pacienta (Neki, 2016). Léčba CFS je náročná, protože neznáme příčinu onemocnění, kterou bychom mohli léčbou ovlivnit. Terapie je symptomatická, cílem je zmírnit projevy nemoci. Léčba i z těchto důvodů nebývá vždy úspěšná. Efektivní může být psychoterapie, léčba imunity, úprava jídelníčku, případné doplnění vitamínů, změna režimu dne, případně alternativní postupy jako fototerapie aj. (Kačinetzová, 1998). Prospět může také úprava spánku a využívání relaxačních technik. Je žádoucí stanovit si osobní cíle a plánovat si své aktivity i odpočinek, zejména však tělesný pohyb. Jako důležitá se jeví také hlubší změna postojů (Praško et al., 2006). Nouza a Svoboda (1998) dodávají, že ze všech vyzkoušených možností léčby není možné ani jednu použít u všech případů jako účinnou. Kombinace mnoha příčin CFS znemožňuje univerzální léčebný postup. Je zapotřebí držet se

individuálních postupů zaměřených na konkrétního pacienta, které mohou vést ke zlepšení stavu a jeho stabilizaci, případně i k trvalému vyléčení. Pohled lékaře na pacienta by měl být vždy komplexní.

#### 4.1 Přístup odborníků k nemocným

Potíž v léčbě a terapii chronického únavového syndromu spočívá v tom, že samotní lékaři mají k nemoci různé **postoje**. V naší zemi, na rozdíl od jiných (např. Velké Británie, Nizozemí), se téměř nevyskytují specialisté zaměřeni na léčbu tohoto onemocnění. Doporučení odborníků jsou tak často nepodložená a ovlivněná jejich nedostatečnými znalostmi či předsudky. Matoucí bývají i informace dostupné na internetu, které obsahují často nevhodná doporučení a neúčinné prostředky léčby. Prospěšné nebývá ani sdílení příběhů pacientů na internetu, které je mnohdy plné frustrace a ztráty naděje ve zlepšení stavu. I přesto, že somatická příčina CFS nebývá nalezena, případně už nemůže ovlivňovat zdravotní stav (dříve proběhlá infekce), je důležité brát špatný zdravotní stav pacientů vážně. Na rozvoj a udržování nemoci působí celá řada faktorů včetně našich vztahů, postojů, životního stylu apod. Chronický únavový syndrom je možné překonat postupně cílenými strategiemi (Praško et al., 2006).

Účinnosti léčby velmi napomůže **důvěra** ve vztahu mezi lékařem a pacientem. Je nutné, aby si lékař udělal dostatek času na podrobné a pečlivé vyšetření a také na to, aby zjistil poměry v pacientově rodině i v zaměstnání, jeho stravovací návyky, zlovyky apod. Pro nemocného je velmi důležité vědomí, že jeho lékař mu chce být nápomocen, věnuje se mu citlivě a nic nezanedbává. Neméně podstatné ovšem je, aby si pacient uvědomil, že výsledek léčby závisí z velké míry na jeho vlastní snaze (Kačinetzová, 1998).

Bystroň (2006) důrazně doporučuje v kontaktu s pacienty citlivý, empatický až psychoterapeutický přístup. U některých pacientů je přímo potřeba psychologického či psychoterapeutického vedení ze strany specialistů. *„Velkou chybou je bagatelizace obtíží nemocného. Naopak velmi dobrých výsledků můžeme dosáhnout, když s pacientem postupně, na základě získaných poznatků z komplexního vyšetření, řešíme jeho dílčí potíže, postupně je odstraňujeme, čímž získáváme jeho důvěru a zlepšujeme i víru pacienta v možnost postupného uzdravení.“* (Bystroň, 2006, 114).

Hansen a Lian (2016) prováděli výzkum, ve kterém zjišťovali zkušenosti s kontinuitou péče praktických lékařů u žen s CFS. Jejich spokojenost byla značná. Až 64,4 % žen bylo

spokojeno s podávanými informacemi, 64,1% chválilo koordinaci lékařské péče a překvapivě až 77,2 % žen oceňovalo vztahovou kontinuitu mezi nimi a lékařem. Ženy v závažném stupni CFS měly naopak převážně špatnou zkušenost se vztahovou rovinou lékařské péče. Při hodnocení lékařů byl kladen velký důraz na poskytování informací, zpětnou vazbu a lepší koordinaci péče. Výzkum byl proveden v Norsku, tudíž není zcela přenosný na pacienty v ČR, avšak domníváme se, že očekávání pacientů vůči lékařům – dostatek informací, zpětná vazba, vhodné řízení lékařské péče budou podobná. Zajímavý je i fakt, že ženy se závažnějším stupněm CFS měly převážně horší zkušenost se vztahy s lékařem.

## 4.2 Farmakologické postupy

Při léčbě CFS bychom se v první řadě měli zaměřit na zmírňování všech přidružených nemocí, které odhalíme v průběhu vyšetřování pacienta, a to podle zásad *lege artis*. V případě zjištění latentních forem chronických infekcí se tak využívají antibiotika či antivirotika, ale také antiflogistika nebo imunomodulační léky. U hormonálních poruch dodáváme hormony jakožto substituci (Bystroň, 2006). Důležitá je také léčba alergií podáváním antihistaminik (Nouza, & Svoboda, 1998).

Při léčbě CFS můžeme zmírňovat intenzitu příznaků. Je vhodné zaměřit se primárně na ty příznaky, které bývají uváděny jako nejvýraznější (často také jako první ve výčtu). Je-li podezření na některé somatické vyvolávající příčiny, je třeba zaměřit na ně farmakologickou léčbu. Na případné bolesti je vhodné volit nesteroidní léky. V případě horečky využít antipyretika. Mohou se využít také léky na odstranění závratí, pokud jsou potřeba (Šíma, 2010).

Pro výlučnou léčbu CFS jsou hojně užívaná **antidepresiva**, ta podle Praška et al. (2006) mírní příznaky zejména u pacientů s přidruženou depresí, úzkostí či jinou poruchou nálady, ale pozitivní účinky jsou doloženy i u ostatních pacientů. Některé druhy antidepresiv zmírňují bolest a pozitivně působí na nespavost, což může těmto pacientům pomoci. Podle zkušeností nejlépe účinkují antidepresiva ovlivňující serotoninový a noradrenalinový systém, protože působí na únavu i bolest současně. Jedná se o tricyklická antidepresiva, RIMA a SNRI. Výzkumy prokázaly účinnosti milnacipramu a duloxetinu, i s ostatními antidepresivy jsou však pozitivní klinické zkušenosti. Vědecky potvrzená je u CFS také účinnost antiepileptik pergabalínu, léků tramadol a oxybat (Praško et al., 2006).

I Kačinetzová (1998) zmiňuje prospěšnost užívání antidepresiv. Dále doporučuje užívání hypnotik. Obojí považuje za vhodný doplněk psychoterapie.

Nouza a Svoboda (1998) upozorňují, že účinnost antidepresiv u osob s CFS ještě nepotvrzuje psychickou příčinu obtíží. Odvolávají se přitom na provázanost imunitního a nervového systému. Zmiňují také, že někteří pacienti antidepresiva špatně snášejí, protože zvýší jejich únavu, tyto potíže se objevují nejčastěji zpočátku léčby. Léky by se proto měly nasazovat postupně od malých dávek.

Farmakoterapií můžeme pozitivně ovlivnit konkrétní symptomy provázející CFS nebo podpořit imunitní systém. Prospěšně můžeme pomoci **imunostimulačních léčiv** jako jsou immodin, sevac, bronchovaxon aj. (Kačinetzová, 1998). Velmi dobrou účinnost má také metisoprinol (isopinosine), který působí imunomodulačně a zároveň antivirotický. Imunomodulační léky musí být používány pouze tam, kde není přítomné žádné autoimunitní poškození. V takových případech je vhodnější volit naopak imunosupresivní léčiva jako glukokortikoidy. Využívá se zejména prednizon, který má také protizánětlivý účinek. Prospěšnost glukokortikoidů u CFS je však nejednoznačná (Nouza, & Svoboda, 1998).

Praško et al. (2006) se nicméně vyjadřují spíše proti užívání imunoterapie při CFS, protože tato léčiva mají mnoho vedlejších účinků, od bolestí hlavy přes žaludeční a střevní potíže až po změny v krevetvorbě, a při dlouhodobém užívání mohou zvyšovat celkovou únavu. Využití **kortikosteroidů** u pacientů s CFS je rovněž sporné. Jednak nebyl výzkumně prokázán jejich účinek oproti placebo, jednak i tyto léky při dlouhodobém užívání způsobují únavu a malátnost (Praško et al., 2006).

Další přidružené potíže je potřeba léčit dostupnými prostředky – virózy podáváním imunoglobulinů, herpes virus příslušnými antivirotiky (herpesin, isoprinosin), na časté mykózy spojené s imunitním deficitem se používají vakcíny či autovakcíny nebo léky amphotericin B či nystatin. Myalgie, artralgie či bolest v krku lze léčit pomocí jaterních extraktů (kutapressin), ale také enzymoterapií, podáváním karnitinu či koenzymu Q (Kačinetzová, 1998). Systémová enzymoterapie (např. wobenzym) se u pacientů s CFS ukazuje jako poměrně prospěšná. Je vhodné ji doplňovat i při užívání antibiotik, stejně jako bakteriální imunomodulátory (Nouza, & Svoboda, 1998).

Praško et al. (2006) upozorňují, že mnoho léků svými **nežádoucími účinky** může způsobovat únavu, ospalost či letargii – např. betablokátory na vysoký krevní tlak, antihistaminika proti alergii, benzodiazepiny a další léky na uklidnění a na spaní. Užívání těchto medikamentů je potřeba konzultovat s lékařem a pečlivě zvážit. Často existují alternativy léčiv nevyvolávající takovou únavu. Podstatné je zhodnocení, zda klady takového léčení převažují nad zápory. S lékařem je potřeba stanovit a v případě potřeby upravovat správné množství a dobu užívání, např. uklidňující léky užívat pokud možno večer. Vyplatí se zvážit i možné negativní působení vzájemných kombinací všech užívaných léčiv (Praško et al., 2006).

### 4.3 Nefarmakologické postupy

Pro léčbu komplexního onemocnění CFS bez známé etiologie je zcela nezbytná **změna životního stylu**. Zásadní terapií je „*naučit se s CFS žít*“ (Nouza, & Svoboda, 1998, 64), čemuž napomáhají nejrůznější změny životosprávy. Důležité je usilovat o maximální snížení fyzického i emočního stresu, nepřepínat se, smířit se s omezeními, jež nemoc přináší. Je podstatné porozumět svým limitům a přizpůsobit jim svou činnost. Zpočátku onemocnění je typický dlouhý spánek přes noc doprovázený dalším spánkem přes den. Délka spánku může působit pozitivně na imunitní systém. Přemíra spánku ovšem není dobrá, proto je s postupem nemoci vhodné usilovat o zkvalitnění nočního spánku a omezení spánku v průběhu dne (Nouza, & Svoboda, 1998).

Vhodná úprava denního režimu by měla zahrnovat vyhýbání se velké fyzické námaze, všemu, co vyvolává stres, během dne zvolnit tempo. Neodpočívát a nespát příliš, protože to více unavuje a obecně prodlužuje délku onemocnění. Je potřeba upravit spánkový rytmus, zejména nespát přes den. Prospěšná je také snaha o udržení fyzické kondice, vhodné je pravidelné a mírné cvičení, nejlépe pod dozorem fyzioterapeuta. Pomáhá také trénovat kognitivní schopnosti, jako učení či paměť, a snažit se pozitivně myslet. To nám pomáhá bojovat proti strachu a depresím. Je možné využít i psychoterapii, zejména kognitivně-behaviorální terapii. Pacienti by také měli upravit výživu, snažit se jíst vyváženě s ohledem na kalorie i složení stravy. Doporučuje se vyloučit povzbudivé látky jako kofein či taurin, ale také glutamát či analgetika a antipyretika. Nemocným může prospět vyhýbání se prostředí znečištěnému prachem, průmyslovou kontaminací nebo přítomností alergenů, ale také zátěži přílišným hlukem nebo extrémními teplotami (Šíma, 2010).

Lukešová (2008) zdůrazňuje také potřebu kvalitního odpočinku a celkovou změnu životosprávy. Základem je správné odhadování vlastních fyzických i psychických sil, kterým by měli pacienti přizpůsobit své aktivity. Spánek by měl dostačovat jejich potřebě. Během dne by měla být zařazena mírná pohybová aktivita, jako např. plavání či turistika. Bez sportu tělo ochabuje a snižuje se obranyschopnost organismu. V některých případech pomůže zmírnění únavy změna prostředí, zejména opuštění měst, kde je zvýšená hluchost a znečištění. Nezbytná je také snaha o regeneraci sil, která zahrnuje regulaci pohybu a fyzické zátěže, ale také odpočinku. Vhodně by se měla střídat aktivita a odpočinek. Doporučuje se věnovat se fyzickému i psychickému uvolnění. Tomu napomáhá i řešení různých psychosociálních problémů.

**Odpočinek** dlouhodobějšího rázu byl dříve hojně doporučován, ale dnes se podle Praška et al. (2006) již prokázala jeho škodlivost. Dlouhodobá inaktivita totiž způsobuje ztrátu kondice a další přidružené problémy (Praško et al., 2006).

*Existuje celá řada pacientů, kteří trpí těžkou chronickou únavou, kde žádná somatická příčina není zjištěna, a kteří se výrazně zlepšili po rehabilitaci s postupným vystavením se tělesné námaze, antidepresivům nebo psychoterapii. Naopak doporučení, aby se pacient vyhnul námaze, vede často k zeslabení až atrofi svalstva a porucha se stane chronickou.* (Praško et al., 2006, 21).

Kromě odpočinku bývá mnohdy ordinován pohyb, zejména **postupná rehabilitace formou tělesného cvičení** se vzrůstající zátěží. Praško et al. (2006) tuto formu terapie považují za nejvíce účinnou z hlediska výzkumných výsledků. Obtížnost cvičení se má zvyšovat velmi postupně, aby se pacient nevyčerpal. Už tři měsíce tělesného tréninku se únava podstatně sníží a zmizí i další symptomy CFS až u 80 % pacientů (Praško et al., 2006).

Fulcher a White (1997) provedli experiment, během kterého srovnávali pacienty s CFS v účincích dvou metod – stupňovaného aerobního cvičení a protahování s relaxační terapií. Skupiny se metodám věnovaly 12 týdnů. Po této době 16 z 29 stupňovaného cvičení uvedli, že se cítí lépe, oproti 8 z 30 ze skupiny, která se protahovala a relaxovala. Únava, funkční způsobilost a kondice byly významně lepší po stupňovaném aerobním cvičení. Dvanáct z 22 pacientů, kteří po protahování absolvovali ještě i aerobní cvičení, se cítilo mnohem lépe po cvičení. Z celkového počtu 47 osob, které se zúčastnily stupňovaného tréninku, se 32 cítilo lépe po třech měsících od ukončení studie a po roce se počet zvýšil na

35. Studie podporuje užití vhodně naordinovaného stupňovaného aerobního cvičení u pacientů s CFS.

V terapii CFS je bezesporu podstatné naučit se zacházet s energií, kterou pacienti disponují. Vyvažovat ve svém životě čas na odpočinek i na potřebnou aktivitu. Jedna z hojně doporučovaných strategií takového nakládání s množstvím energie se nazývá **pacing**. Podstatou je poznat své psychické i tělesné limity způsobené CFS a naučit se s nimi hospodařit. Dále je důležité identifikovat aktivity, jež způsobily propuknutí symptomů, a následně se jim striktně vyhýbat. Tuto strategii doporučuje organizace pacientů s CFS (Praško et al., 2006).

Nijs et al. (2009) zkoumali, zda bude mít sebeřízení formou metody pacing vliv na fyzické reakce a zdravotní stav pacientů s CFS. Studie probíhala formou jednopřípadových studií. Během třech týdnů provozování pacingu absolvovali účastníci tři sezení ohledně této metody. Srovnávala se měření fyzických reakcí a celkového stavu pacientů před intervencí a po ní. Schopnost pacientů vykonávat běžné denní aktivity a závažnost jejich symptomů se celkově zlepšily, stejně tak i soustředění, změny nálad, svalová slabost a nesnášenlivost jasného světla. Významně se snížil čas strávený vykonáváním nenáročných aktivit. Způsob fyzické aktivity v průběhu dne však zůstal beze změny. Zlepšení v celkovém fungování a závažnosti symptomů bylo po třech týdnech pacingu pouze mírné. (Nijs et al., 2009).

Mezi nejvíce účinné psychoterapeutické postupy se řadí **kognitivně-behaviorální terapie**, jejíž pozitivní vliv byl prokázán třemi velkými kontrolovanými studii (oxfordská, Indýnská a nizozemská studie). V rámci této terapie se nejprve zhodnotí životní situace pacienta a edukuje se o tom, co udržuje symptomy (např. ztráta kondice způsobená neaktivitou, vyhýbavé chování). Posléze se pracuje na úpravě režimu odpočinku a aktivity během dne a spánku v noci. Usiluje se o tzv. kognitivní restrukturalizaci čili zpochybnění a změnu neadekvátních interpretací pacientových potíží a o změnu nevhodných automatizovaných myšlenek a negativních postojů k sobě, k lidem i ke světu. V rámci KBT se klade důraz na postupné vystavení se aktivitě a nakonec i strukturované řešení pacientových problémů. To je důležité zejména tehdy, pokud rozvoji chronické únavy předcházely nějaké problémy či konflikty ve vztazích, důležitá životní událost nebo celkově náročný životní styl. V průběhu léčby je potřeba se jimi důkladně zabývat, zpracovat je a pochopit jako součást rozvoje onemocnění s důrazem na prevenci jejich opakování. Těmito souvisejícími faktory je potřeba se zabývat bez ohledu na to, zda

v počátku nemoci bylo pozorováno i nějaké konkrétní onemocnění či infekce, které by únavu vysvětlovaly (Praško et al., 2006).

Účinnost kognitivně behaviorální terapie byla zkoumána v mnoha studiích. Terapie je považována za dosud nejúspěšnější postup v léčbě CFS. Tato skutečnost je doložena řadou výzkumů (např. Prins, & Bleijenberg, 1999; Der Schaaf et al., 2015).

Zajímavý výzkum provedli Verspaandonk et al. (2015). Zkoumali roli partnera a vztahové spojenosti v léčbě CFS. Zjišťovali, zda starostlivost a pozornost partnera i celkově vnímaná spokojenost ve vztahu ovlivňuje výsledky léčby KBT. Dospěli ke zjištění, že starostlivé a pozorné reakce partnera souvisí s klinicky nižším zlepšením únavy a neschopnosti nemocného. Ukázalo se, že partneři byli starostlivější, když považovali onemocnění CFS za závažné. Vztahová nespokojenost pacientů negativně korelovala s klinicky významným zlepšením únavy. To znamená, že při vztahové nespokojenosti léčba fungovala méně. Důležitými zjištění pro léčbu CFS je, že partnerovy starostlivé reakce mohou negativně ovlivnit účinnost léčby KBT. Doporučují, aby se při KBT pracovalo také se zhodnocením a případnou změnou u partnera.

Fernie et al. (2015) hodnotili účinnost KBT i tzv. Graded Exercise Therapy (stupňované cvičební terapie, GET). Účastníky zkoumali před terapií, bezprostředně po jejím absolvování a posléze s odstupem. Hodnotili změny v metakognici a stupeň únavy. Obě terapie se v této studii ukázaly jako úspěšné, vedly u participantů ke snížení únavy, úzkosti i deprese a ke zvýšení jejich fyzického fungování.

White et al. (2011) srovnávali působení metody KBT, GET (stupňované cvičební terapie) a pacingu vedle klasické lékařské péče u skupiny 641 osob. Hodnotili přitom únavu a tělesné fungování. Prokázalo se, že klasická medicínská péče v kombinaci s KBT i stupňovanou cvičební terapií jsou efektivnější, než pokud je lékařská péče bez nich. Naopak u přidání pacingu do péče o pacienta se neprokázala žádná výrazná pozitivní změna.

McCrone et al. (2012) provedli velmi podobnou studii srovnávající účinnost lékařské péče specialistů, kognitivně-behaviorální terapie, stupňované cvičební terapie (GET) a adaptivního pacinku u pacientů s CFS. Výzkum prokázal relativní efektivnost KBT, GET i pacingu oproti samotné péči lékařský specialistů, zlepšila se únava i tělesné fungování. KBT se jim ukázala jako nejefektivnější, na druhém místě byla GET. Pacing se neprojevil



jako výrazně efektivnější oproti klasické lékařské péči, pokud se zahrnuly i ekonomické náklady.

Pro léčbu se často doporučují různé úpravy **stravování**. Je na místě vyšetřit potravinové alergie či intolerance, které mohou způsobovat únavu, a při jejich zjištění se daných potravin vyvarovat (Praško et al., 2006). Kačinetzová et al. (2003) považují dietologii v léčbě CFS za nezbytnou. Změna stravovacích návyků prospívá nejen samotnému zlepšení zdravotního stavu, ale i trvalosti této změny. Zdůrazňují časté potravinové zátěže způsobující únavu, mezi které patří zejména lepek (nebo pšenice) a kravské mléko, ale také brambory či cukr. Pokud tělo neumí tyto potraviny zpracovat, vzniká ve střevech chronický zánět, který narušuje imunitu a způsobuje další potíže.

Lidé s CFS často také nemohou pít alkohol a nedělá jim dobře ani kofein. Strava by neměla obsahovat příliš mnoho sacharidů, protože ty vedou ke krátkému vzestupu energie následovanému jejím snížením doprovázeným pocitem ospalosti a únavy. Naopak jídlo obsahující hodně bílkovin nám pomáhá udržet energii po delší dobu. Proto je vhodné při CFS jíst potraviny obsahující kombinaci bílkovin a sacharidů. Vhodné může být také omezení příjmu sladkostí, uzenin, tučných potravin a rychlého občerstvení. Důležité je dodržovat všechny diety nařízené lékařem a dbát o maximální vyváženost a pestrost jídelníčku. Doporučené je nepřejídat se, protože to také vyvolává únavu způsobenou trávením jídla, a jíst spíše v menších dávkách a častěji (Praško et al., 2006).

Pro zlepšení zdravotního stavu se také doporučuje nejíst nadměrně potraviny, jež obsahují barviva, příměsi, aroma, stabilizátory nebo emulgátory. Vitamíny je vhodnější přijímat v přirozených potravinách než ve formě vitaminových doplňků, vhodné jsou např. čerstvé zeleninové a ovocné šťávy nebo obilné klíčky. Není také dobré jíst potraviny, které mohou způsobovat množení plísní v těle, kam patří polotovary, sladké nápoje, některé sladkosti, dochucovadla, uzeniny a plísňové sýry. Ke správné výživě patří i její vhodné rozložení v průběhu dne, zvláště pozdě večer už by se nemělo jíst, aby tělo mohlo přes noc regenerovat (Kačinetzová, 1998). Pro doplnění bývá doporučována řada vitamínů a minerálů – vitamin E, C, vitaminy B skupiny (zejména B6 a B12), železo, zinek, selen, koenzym Q 10, karnitin a také hořčík, jehož snížené množství v krvi pacientů s CFS bylo dokázáno některými výzkumy (Nouza, & Svoboda, 1998).

Bystroň (2006) doporučuje racionální výživu, pestrost stravy a dodávání potřebných živin a vitamínů v co nejpřirozenější formě. Minerály je vhodné dodávat formou preparátů

v dobře vstřebatelné formě. Na trhu se objevuje také množství potravinových doplňků, jež by měly zlepšit vitalitu a výkonnost. Jejich užívání by mělo být ponecháno zcela na rozhodnutí pacienta, protože tyto preparáty nemají prokázanou účinnost a navíc jsou velmi drahé.

Kačinetzová (1998) se zabývá aplikací **alternativních metod** na léčbu CFS. Jejich použití obhájí komplexní povahou onemocnění, které kromě funkčních poruch zahrnuje i psychickou nadstavbu. „*Nejdůležitější je však profesionální přístup lékaře, který zaručuje, že nebylo přehlédnuto závažné organické onemocnění.*“ (Kačinetzová, 1998, 12). Ve fytoterapii je možné využít řadu bylin k posílení imunity, jako jsou např. svízel syřišťový či echinacea purpurea. Dále se využívají fyzikální procedury. Na unavené a bolestivé svaly či na bolest hlavy mají příznivý vliv masáže, vodoléčba (zahrnující různé lázeňské procedury od perličkových koupelí po bahenní zábaly, ale také klasické plavání). Stejně prospěšné je tělesné cvičení a sport, zejména rekreační. V neposlední řadě se doporučují různé druhy relaxace (Kačinetzová, 1998).

Praško et al. (2006) o alternativní medicíně referují, ale nedoporučují ji. Upozorňují na výzkumnou nepodloženost a nespolehlivost postupů homeopatie, akupunktury či bylinkářství. Některým nemocným mohou tyto techniky pomoci, což přičítají zejména sugesci, důrazně však vyzývají k opatrnosti a konzultacím s psychiatrem a varují před náhlým vysazením léků na popud léčitele bez vědomí lékaře. Ani sami pacienti s CFS neudávají, že by jim postupy alternativní medicíny pomohly od příznaků chronické únavy a při ojedinělých případech, kdy tomu tak je, se únava obvykle vrací zpět. Dlouhodobá léčba alternativními praktikami je dle Praška et al. (2006) neúčinná.

Neúčinnost postupů alternativní medicíny dokládá také studie, kterou provedli Lewith, Stuart, Chalder, McDermott a White (2016). Experimentálně ověřovali účinnost nefarmakologických postupů léčby CFS. Zkoumali vliv komplementární a alternativní medicíny na terapii CFS, především s ohledem na symptomy únavy. Po 52 týdnech se neprojevila žádná významná souvislost mezi postupy alternativní medicíny a jejich dopadem na únavu. Došlo pouze k velmi mírnému, klinicky nevýznamnému zlepšení fyzických funkcí, ale celkový zdravotní stav organismu nebyl významně ovlivněn.

Praško et al. (2006) na základě vlastní terapeutické zkušenosti doporučují následující: „*Základní prvky léčby chronického únavového syndromu jsou **klinické vedení, psychoterapie, rehabilitace** (postupné zvyšování námahy) a podávání **antidepresiv.***“

(Praško et al., 2006, 78). Mnoho pacientů se takové komplexní terapii vyhýbá z důvodu přesvědčení, že se nemohou tolik namáhat. Navíc často vehementně trvají na somatickém podkladu svého onemocnění, takže snahu o psychoterapii, změny ve smyslu zvyšování odolnosti k zátěži či užívání antidepresiv odmítají. Psychiatrická diagnóza je i dnes vnímána jako silně negativní „nálepka“, které se nemocní vyhýbají. Přitom na samotnou léčbu nemá až tak zásadní vliv míra podílu tělesných a psychických potíží, které se prolínají, a je potřeba pracovat s obojím (Praško et al., 2006).

## 5 VÝZKUMNÉ STUDIE K PROBLEMATICE CFS

### 5.1 Případové studie CFS

Rýdlová a Fabiánová (2013) uveřejnily případovou studii pacientky trpící devět let akutní formou ME/CFS (myalgickou encefalomyelitidu ztotožňují s chronickým únavovým syndromem, i když samy hovoří spíše o ME). Pacientka má 39 let, před onemocněním byla mírně nadprůměrně fyzicky výkonná, psychicky spíše nadprůměrně. Během dne pacientka vydrží zhruba tři hodiny činnosti, kdy vykonává běžné aktivity. Po nich musí následovat jedna až dvě hodiny odpočinku, ideálně vleže. Při zhoršení zdravotního stavu během infekce nebo po jejím prodělání, se intervaly, ve kterých může být aktivní, zkracují. V obdobích lepšího zdraví zvládá i náročnější činnosti jako krátký výlet na kole nebo mytí okna. Pokud jsou aktivity neúměrně zatěžující nebo pacientka nedostatečně odpočívá, únava se kumuluje a zdravotní stav se rapidně zhoršuje, nejčastěji se objeví bolest v krku, zvýšená teplota (do 37,5° C) a pocení. Často následuje rozvoj infekčního onemocnění, především v nosohltanu. Vyčerpání po námaze se někdy projeví ihned, jindy až po hodinách či celém dni. Únava je zhoršována fyzickým i mentálním vypětím, velmi často stresem. Únava se projevuje také zpomaleným myšlením, zhoršenou koncentrací, obtížnou výbavností slov a problémy se zapamatováním nových znalostí, což je značná komplikace pro překladatelství, kterému se pacientka věnuje. Objevují se časté bolesti hlavy i očí a neostré vidění. Klouby a svaly špatně tolerují námahu, někdy se objevuje jejich bolestivost. Pacientka spí devět hodin denně. Spánek býval dříve velmi narušen zejména nespavostí a časným buzením, nyní se upravil za pomoci medikace a domácího režimu bez nutnosti docházet do práce. Pokud se projeví přetížení, pak se opět zhoršuje i samotný spánek. Oči jsou přecitlivělé na světlo i vítr, často bolí a vznikají záněty spojivek. Pacientka má chronicky zarudlé patro a bolestivé krční uzliny. Mívá sklon k infekcím, zejména virovým, v dýchacích cestách, ale i urologickým či gynekologickým infekcím. Mívá opary, záněty spojivek, kožní potíže. Trvání infekcí i jejich rekonvalescence jsou dlouhodobé. Z trávicích potíží uvádí křeče, nauzeu, nechutenství a nadýmání, potíže se zmírnily dietními opatřeními (pravidelnost a vyváženost stravy). Při vyčerpání se potíže zhoršují. Pacientka přehnaně reaguje (až nesnášenlivostí) na některá léčiva (hormonální, psychiatrická). Antibiotika a léky proti krční bolesti zhoršují trávicí obtíže a způsobují průjemy. Dlouhotrvající zátěž provází bušení srdce a závrať. V souvislosti s únavou se také objevuje zimomřivost, střídání pocitů zimy a horka. Při

zhoršeném stavu se objevují zvýšené teploty. Špatně snáší teplotní změny, vítr a sluneční záření. Původně byla pacientce přidělena diagnóza ME, v jejímž důsledku se rozvinuly také neuropsychické potíže, proto jí následně udělili také diagnózu neurastenie. Vyšetření neprokázala žádnou patologii. Po propuknutí nemoci se objevily silné úzkosti, užívá psychofarmaka a chodila na psychoterapii, stav se zlepšil a dnes je stabilizovaný. Medikace je na minimální. Intenzivní úzkost doprovází stavy vyčerpání. Užívá léky na podporu imunity, čímž se snižuje množství infekcí, užívá isoprinosine kvůli EBV, který bývá znovu aktivován při infekčních onemocněních. Celkový pokles výkonnosti byl asi 45–65 %, stav je nestabilní, zhoršuje se během a po prodělané infekci. Pacientka pobývá převážně doma. Pro pacientku je prospěšné dodržování režimu, dostatečné odpočívání, omezení možnosti nákazy a léčba případných infekcí. Snažit se mírně pohybovat, využívat rehabilitačních technik a cviků, pobývat na čerstvém vzduchu. Důležité je nepřepínat síly, zejména v období zlepšení (Rýdlová, & Fabiánová, 2013).

Friedberg (2002) sledoval účinnost stupňované aktivity pro léčbu CFS. Zajímalo ho zejména, zda po léčbě proběhnou skutečné behaviorální změny. Provedl proto případovou studii 52letého muže, kterého sledoval dlouhodoběji, měřil objektivní fyzickou aktivitu, a pacient si zároveň vedl denní záznamy stavu, únavy, cvičení, pocíťované energie a prožívání. K měření použil inventář symptomů CFS a Beckův inventář deprese a anxiety. Proběhlo 26 sezení s intervencemi zahrnujícími postupné zvyšování fyzické aktivity. Celkové vyhodnocení s odstupem času ukázalo velké zlepšení příznaků CFS, pacient více chodil, zlepšila se i intenzita chůze a narostl průměrný počet kroků za týden. Tyto změny zároveň souvisely se zlepšením nálady a zmírněním aktivit vyvolávajících stres.

Prins a Bleijenberg (1999) provedli případovou studiu účinků KBT na onemocnění CFS. Jako případ si zvolili 26letou ženu s CFS. Multidimenzionální posouzení ukázalo závažnou oslabující únavu a výrazné zhoršení psychické, sociální a profesní. V terapii KBT se věnovali smyslu pro kontrolu, kauzálním atribucím, fyzické aktivitě a zaměření na tělesné fungování. Cílem bylo uzdravení z únavy, návrat do práce a prevence relapsu nemoci. Stav byl hodnocen na začátku a poté po osmi, čtrnácti, jedenadvaceti a třiatřiceti měsících. Přitom se srovnávaly výsledky před terapií, v jejím průběhu a s odstupem času. Zlepšení únavy i celkového fungování bylo klinicky významné od původního pacienta s CFS až po srovnání se zdravými jedinci

Kalábová (2016) se zaměřuje na ontologický pohled na CFS, který ve své práci demonstruje na případové studii. Dochází k názoru, že CFS je spojen se znemožněním spokojeného a radostného prožívání běžného života. Domnívá se, že pacienti s CFS nejsou schopní ve svém životě udržovat rovnováhu mezi svobodou, svými zájmy, spolubytím s druhými a spoluprací s nimi. Únava spočívá v nemožnosti hýbat se a je v její interpretaci reakcí na strach a úzkost pramenící z bytostné existence. Porozumění rozvoji CFS můžeme dospět na základě hledání odpovědí otázky, jež jsou skryté.

## 5.2 Psychologické aspekty CFS

Jason et al. (1995) vnímají CFS jako novou výzvu pro odborníky různých zaměření. Během 80. let byla vytvořena definice, diagnostická kritéria, byl navržen hodnotící postup i možné léčebné strategie. Diagnostická kritéria identifikovala mezi nemocnými CFS subpopulaci těch, kteří mají tendenci k psychiatrické komorbiditě. Nyní by úkolem specialistů na zdravotní péči měla být snaha o důkladnější výzkum, který umožní zpřesnění teoretického zakotvení i lepší porozumění nemoci, a snaha hledat způsoby komplexnější terapie. CFS je onemocnění, jež si zaslouhuje větší pozornost profesionálů. Tento komplexní chorobný syndrom má fyzické, psychologické, sociální i společenské důsledky. Psychologové, kteří vytváří znalostní základnu pro zacházení s osobami trpícími tímto syndromem, by se měli zabývat důležitými otázkami týkajícími se ekonomického, rasového a pohlavního rozložení nemoci. Zásadní problematikou, kterou by se měli odborníci zabývat je také nesoulad mezi potřebami nemocných a dostupnými modely zdravotní péče.

Winger, Ekstedt, Wyller a Helseth (2013) zkoumali zkušenosti adolescentů ohledně toho, jaké to je mít chronický únavový syndrom se zaměřením na jejich **prožívání, dopad na život** a kvalitu života, sociálních vztahů apod. Provedli kvalitativní studii formou interview s adolescenty mezi 12–18 lety, s šesti chlapci a dvanácti dívkami. Analýza dat byla provedena fenomenologicko-hermeneutickou metodou. Hlavním tématem rozhovorů byl pocit, jako by svět běžel bez nich. Jako podtémata se objevovalo třeba – tělo, nemoc a já, existuje nemoc, když není vidět, zvládání současného života a přitom doufání v lepší budoucnost. Adolescenti s CFS se cítili odcizení vlastnímu tělu a zároveň usilovali o to, aby byli vidět okolím i sami sebou. Díky CFS dokážou vidět sami sebe v širší perspektivě a ocenit hodnoty života. Rozhovory reflektují sociální izolaci nemocných, snahu o porozumění nemoci jimi i jejich okolím a naději ve zlepšení do budoucnosti. Adolescenti

kvůli CFS nemohou chodit do školy, trávit čas s přáteli, cítí se proto odlišně a jako by se na ně zapomnělo. Místo aby trávili čas s vrstevníky, tráví ho s rodiči, což představuje ohrožení potřebné nezávislosti a přirozeného vývoje. Participantů udávali, že prožívají nejistotu, samotu, pocity viny a smutek. Postrádali svůj běžný život. Kvůli nejasné diagnóze čelili předsudkům a obviňování z lenosti. Rodina jim často věřila jako jediná, domov se tak pro ně stal útočištěm. Když už do školy chodili, většinou to tam jen přetrpěli a těšili se domů, aby si mohli odpočinout. V rozhovorech se stále objevovala naděje v lepší budoucnost, i přes všechny v současnosti prožívané těžkosti. Autoři formulují závěry pro klinickou praxi, kde uvádějí potřebu poskytnutí efektivní podpory takto nemocným. Je podstatné, aby mohli prožívat konstruktivní smysluplné vztahy. Nemocným může velmi pomoci vhléd a pochopení od osob, které jsou samy takto nebo jinak chronicky nemocné.

Geelen, Fuchs, Geel, Luyten a Putte (2015) provedli kvalitativní studii u adolescentů s CFS, pro kterou zvolili narativní přístup. Srovnávali pacienty s CFS, s idiopatickou juvenilní artritidou a kontrolní zdravou skupinu. Pacienti s CFS vykazovali menší pozitivní zkušenost se samostatností a úspěchem, snížené fyzické fungování, mentální zdraví a sebeúctu (oproti zdravé skupině). Udávali naopak častější zkušenost bezmocnosti, izolace a nenaplněných tužeb. Z výsledků vyplývá, že u adolescentů s CFS je ohrožen vývoj jejich self.

White, Lehman, Hemphill, Mandel a Lehman (2006) zkoumali kauzální atribuce, uvědomovanou kontrolu a psychologické přizpůsobení u CFS. Podle jejich studie 84 % pacientů s CFS věřilo, že jejich nemoc je alespoň zčásti důsledkem fyzických a externích příčin. Celkově 47 % z nich uvedlo také vnitřní psychologické příčiny svého stavu. Ti, kteří hledali příčinu ve vnějších faktorech, vykazovali vnější místo kontroly, které souviselo s horším psychickým přizpůsobením se nemoci. Přitom kauzální atribuce druhých lidí k vnitřním faktorům souvisely s frekvencí komorbidních depresí a úzkostí.

Larun a Malterud (2007) dělali syntézu dvaceti kvalitativních studií o **identitě a copingu** u CFS. Chtěli poskytnout vhléd do zkušeností pacientů i lékařů s tímto onemocněním. Z přehledu výzkumů vyplývá, že pacienti s CFS se cítili opuštění, zavržení (dismissed), a vinní (blamed). Jejich přesvědčení a kauzální atribuce oponovaly lékařskému chápání stavu. Za důležité považovali získat informace o CFS, ale lékaři je nedávali ochotně, stejně jako samotnou diagnózu. Identita pacientů s CFS je zpochybněna, když je zpochybněna legitimita jejich nemoci. Je to pro ně zátěž navíc ovlivňující již dříve ne zcela stabilní

identitu. Kromě toho, že je trápí příznaky CFS, stávají se ještě vulnerabilnějšími. Lékaři by měli posilovat coping pacientů podporováním jejich silných stránek namísto jejich zpochybňování (Larun, & Malterud, 2007).

Deale a Wessely (2001) prováděli dotazníkové šetření mezi pacienty s CFS o spokojenosti s **lékařskou péčí** v průběhu jejich onemocnění a tázali se na další specifické aspekty péče. Dvě třetiny z 68 respondentů byly nespokojeny s kvalitou lékařské péče. První důležitou oblastí, kterou respondenti zmiňovali, byly spory a zmatky v diagnostice CFS související také s přijetím a následným zamítnutím psychiatrické diagnózy. Vnímali lékaře jako odmítavé, skeptické či neznalé v oblasti CFS. Rady lékařů pak považovali za neadekvátní či rozporuplné. Třetina spokojených respondentů své lékaře popisovala jako pečující, podporující a zajímaví se o onemocnění. Většina respondentů, nezávisle na své spokojenosti, kritizovala nedostatek léčebných postupů při CFS. Ze získaných údajů autoři vyvozují závěr, že hodnocení lékařské nezáleží tolik na schopnostech lékařů, jako spíše na interpersonálních a informačních dovednostech. Jako zásadní při diagnostice i léčbě CFS vnímají alianci pacienta a lékaře. Vybízí k potřebě lepší komunikace a vzdělávání lékařů v diagnostice i řízení léčby CFS.

Gilje, Söderlund a Malterud (2008) zkoumali překážky **kvality lékařské péče** podle zkušeností pacientů trpících CFS. Provedli případové studie deseti žen a dvou mužů různého věkového rozložení a léčících se v různých zařízeních. Pacienti přitom vyjadřovali, že pro ně byl těžký nedostatek vědomostí o CFS, dokonce horší než samotné příznaky, kterými trpěli. Chtěli, aby se jich lékaři ptali, naslouchali jim a brali je vážně místo ponižování, se kterým se setkali. Hodně participantů si stěžovalo, že jejich lékař příznaky zlehčoval. Podle nich nedostatečné znalosti lékařů vedly k rozvoji dlouhodobé nejistoty a nevhodného zacházení. I tam, kde byli lékaři podporující, trvalo velmi dlouho, měsíce, někdy i roky, než došli k nějakému medicínskému závěru a ostatní nemoci byly vyloučeny. Bylo jim doporučováno zvýšení aktivity, ale většině z nich se po ní stav zhoršil. Jako běžný se v tomto případě ukázal skepticismus lékařů vůči CFS, kvůli kterému se pacientům nedostalo správně řízené léčby.

### **5.3 Kvalita života osob s CFS**

Kvalitou života u pacientů s CFS se zabývala například mezinárodní studie Hardta et al. (2001), která měřila se zdravím související kvalitu života (health-related quality of life). Pro posouzení kvality života pacientů s CFS zvolili osm subškál zkrácené formy General



Health Survey – SF-36. Výzkumu se zúčastnilo 740 osob z USA, 82 osob z Velké Británie a 65 osob z Německa. Mezi výsledky pacientů z jednotlivých zemí byla obdivuhodná shoda ve zjištěné kvalitě života. Zkoumané subškály byly tyto: 1. fyzické fungování, 2. role fyzických omezení, 3. tělesná bolest, 4. obecné vnímání zdraví, 5. vitalita, 6. sociální fungování, 7. role emocionálních omezení, 8. emocionální duševní pohoda. Hodnoty naměřené u pacientů s CFS byly srovnávány s referenční skupinou zdravých lidí. Pacienti s CFS skórovali svou kvalitu života o dvě až tři standardní odchylky pod normou v subškálách 1–6 a o jednu standardní odchylku pod normou v subškálách 7–8. Se zdravím související kvalita života má v zásadě dvě komponenty. První je fyzická, tam spadají subškály 1–4, a druhá je mentální (psychická), ta zahrnuje zbývající subškály 5–8. Podle tohoto modelu pacienti s CFS reprezentují neobvyklý profil onemocnění, protože mají sníženu fyzickou komponentu stejným způsobem jako dvě z komponent mentálních – vitalitu a sociální fungování. To znamená, že vitalita a sociální fungování u nich souvisí více s fyzikálními komponentami než s těmi mentálními. Přičemž subškála vitalita zahrnuje otázky cílené přímo na únavu. Dalo by se říct, že CFS pacienti spojují svá fyzická omezení se svou únavou (či naopak) a také se sociálním fungováním. Obecně pacienti s CFS vykazovali větší snížení kvality života v komponentách fyzických oproti těm mentálním (Hard et al., 2001).

Další výzkum kvality života u pacientů s CFS provedli Winger et al. (2015). Měřili tehdy kvalitu života závisící na zdravotním stavu (HRQoL) u adolescentů ve věku od 12 do 18 let. Srovnávali skupinu s CFS se skupinou zdravých osob. Použili Pediatrický inventář kvality života (PedsQL) a Dotazník nálady a pocitů (Mood and Feeling Questionnaire) pro diagnostiku depresivních symptomů. Z výzkumu vyplynulo, že osoby s CFS měly signifikantně výrazně snížené skóre kvality života. Škála se pohybovala od 0 do 100 bodů, přičemž skupina nemocných vykazovala průměrně o 44 bodů méně. Kvalita života (HRQoL) byla snižována zejména v oblastech fyzického zdraví a fungování ve škole. Mezi nemocnými CFS byly nalezeny depresivní symptomy, ty ale nevysvětlovaly statisticky snížené HRQoL. Pacienti s CFS zdůrazňovali, že onemocnění je vážné a hendikepující, což se prokázalo i ve sníženém hodnocení kvality života.

Denshama et al. (2016) se zaměřili na kvalitu života v souvislosti s psychickou flexibilitou, což je schopnost přijmout chtěné i nechtěné zkušenosti života a rozhodovat se, zda vytrvat ve způsobu chování nebo jej změnit. Souvislost psychické flexibility s vnímanou kvalitou života byla prokázána u různých chronických onemocnění, například u chronické bolesti.

Celkem 165 pacientů s CFS absolvovalo šestitýdenní interdisciplinární léčebný program. Před jeho začátkem, po skončení léčby a s odstupem šesti měsíců po léčbě vyplili sebeposuzovací dotazník, kterým byly zjišťovány změny psychické flexibility, kvality života a závažnosti únavy. Ihned po léčbě se neprojevilo zlepšení kvality života, to ale nastalo s odstupem šesti měsíců, stejně jako zlepšení psychické flexibility. Závěrem výzkumníci zdůrazňují důležitost interdisciplinárního přístupu k terapii CFS, který může vést ke změnám psychické flexibility a potažmo i kvality života.

Kvalitu života osob s CFS zkoumala i bakalářská práce Jansové (2011). Pro výzkum v českém prostředí použila dotazník SEIQoL pro hodnocení individuální kvality života se zaměřením na životní spokojenost. Výzkumu se zúčastnilo 32 osob z toho 9 mužů a 23 žen, průměrný věk osob byl 44 let a průměrná doba trvání nemoci byla 14 let. Celková míra spokojenosti se životem dle tohoto dotazníku vyšla průměrně u všech osob 26 %. Samotná skupina mužů vykazovala spokojenost pouze 20 %. Tuto větší spokojenost žen si Jansová (2011) vysvětluje větší sociální oporou pramenící z širší vztahové sítě žen a také větší odolností. U mužů může být nespokojenost způsobená selháváním v mužské roli živitele rodiny. Pět respondentů mělo výrazně nižší spokojenost, všichni z nich uvedli pouze jedno životní téma, jehož naplňování se jim nedaří. Při nespokojenosti s naplňováním některých životních oblastí je dle Jansové (2011) důležité dokázat se přeorientovat na cíle, kterých může být dosaženo snáze. Životní témata, která se u respondentů nejčastěji objevovala, byla tato: zdraví, rodina, práce a kariéra, samostatnost a soběstačnost, zájmy, studium, sociální vztahy, seberealizace a seberozvoj, finance.

## 6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

### 6.1 Výzkumný problém

Náš výzkum se zabývá chronickým únavovým syndromem (CFS). Jedná se o soubor příznaků, který je považován za velmi komplexní a multidisciplinární onemocnění. CFS je uznán Světovou zdravotnickou organizací a Centrem pro kontrolu nemocí, avšak kvůli své nejasné diagnostice není zařazen v mezinárodních klasifikacích nemocí MKN ani DSM (Baštecká et al., 2003). I přesto, že toto onemocnění není jasně teoreticky ani diagnosticky zakotveno, existují nemocní, jejichž zdravotní problémy takto lékaři označili. I přes přibývající reference o CFS převládá mezi odbornou veřejností stále nedostatečná informovanost, která je příčinou bagatelizace potíží nemocného, nejistého terapeutického postupu i přístupu k pacientům a celková skepse. CFS svými projevy zasahuje do několika oborů (Nouza, & Nouza et al., 1999). I z toho důvodu je hlavní oblastí našeho zkoumání co nejširší a pokud možno holistický pohled na vznik a vývoj CFS a jeho individuální prožívání.

Stanovili jsme dva základní výzkumné problémy. Prvním je rozvoj chronického únavového syndromu a druhým prožívání tohoto onemocnění a jeho dopad na život nemocných. Na případových studiích budeme zkoumat, jak nemoc vznikala, jak se vyvíjela, jak ovlivňuje život nemocných a co prožívají.

### 6.2 Cíle výzkumu

Tento výzkum usiluje o detailní a hlubkový popis onemocnění chronickým únavovým syndromem z pohledu samotných nemocných. Proto jsme si stanovili tyto výzkumné cíle:

- *Podrobně popsat vývoj, průběh a projevy chronického únavového syndromu prostřednictvím kazuistik nemocných.*
- *Prozkoumat okolnosti vzniku a vývoje chronického únavového syndromu.*
- *Porozumět prožívání CFS nemocnými.*
- *Prozkoumat vliv onemocnění na kvalitu života.*

Domníváme se, že podrobným zkoumáním případových studií nemocných lze dospět náhledu na to, jak se toto onemocnění může u konkrétních osob rozvíjet a co všechno může ovlivňovat nejen vznik onemocnění, ale i jeho průběh a trvání. Protože se jedná o chronické onemocnění, u kterého se předpokládá dlouhé (někdy celoživotní) trvání,

považujeme za důležité zaměřit svou pozornost také na prožívání tohoto onemocnění a způsob, jakým se s ním nemocní vyrovnávají. Na tom podle nás může mít podíl také to, s jakým přístupem ke své nemoci se setkávají a jak jsou přijímáni lékaři i svým okolím či širokou veřejností. Rovněž považujeme za podstatné klást si otázky o tom, jak nemoc ovlivňuje kvalitu života nemocných, případně co jim pomáhá nemoc zvládat. Poslední zmiňované by mohlo usnadnit zacílení možné pomoci takto nemocným.

### **6.3 Výzkumné otázky**

Na základě čtyř hlavních cílů výzkumu a studia literatury jsme stanovili výzkumná témata a formulovali je výzkumnými otázkami, jejichž zodpověděním můžeme naplnit výše uvedené výzkumné cíle.

- 1. Jaké jsou okolnosti vzniku a rozvoje chronického únavového syndromu?*
- 2. Jak bývá CFS stanoven?*
- 3. Jak se nemoc projevuje?*
- 4. Jaký má CFS dopad na život nemocných?*
- 5. Jak se nemocní s CFS vyrovnávají a co prožívají?*
- 6. S jakým přístupem se nemocní setkávají?*
- 7. Co lidem s CFS pomáhá nemoc zvládat?*
- 8. Jaká je prožívaná kvalita života nemocných?*

Odpovědi jsme zjišťovali formou polostrukturovaného interview s nemocnými, přičemž jsme si stanovili tematické okruhy odpovídající výše uvedeným otázkám. Pro zodpovězení poslední otázky budeme využívat nejen informace zjištěné rozhovorem, ale také analýzu metody SEIQoL, prožívané kvality života.

## 7 METODOLOGICKÝ RÁMEC

### 7.1 Typ výzkumu

S ohledem na stanovené cíle této diplomové práce jsme zvolili kvalitativní metodologický přístup. Ten nám poskytuje prostřednictvím případových studií možnost nahlédnout na málo známé a nejasné onemocnění – chronický únavový syndrom přímo očima nemocných. Forma případové studie navíc umožní získat podrobná data, hledat kontext a souvislosti vzniku i rozvoje nemoci a zamyslet se nad tím, co nemocní prožívají, zkoumat, co jim pomáhá tuto nemoc zvládat a vyrovnávat se s ní.

### 7.2 Metody získávání dat

#### **Kazuistika**

Případová studie umožňuje ponořit se do hloubky zkoumaného fenoménu (v tomto případě chronického únavového syndromu), čímž zprostředkuje důsledné pochopení daného onemocnění. Případové studie se mohou zaměřit na prezentaci případů typických, nebo naopak netypických v rámci zkoumané jednotky. U případové studie je potřeba vyjít z výzkumných otázek, dále si stanovit zkoumanou jednotku, fenomén, rozhodnout podobu vzorku i charakter dat, jež budeme sbírat. Výběr případů je vždy záměrný. Hledáme přesné charakteristiky fenoménu, které máme pro svůj výzkum stanoveny (Olecká, & Ivanová, 2010). Případová studie si klade za cíl podrobně popsat jednotlivý případ nebo několik případů. Sbíráme mnoho dat o několika jedincích. Případ má být studován ve své složitosti a veškeré vztahy mají být popsány celistvě. Zvolili jsme formu osobní případové studie, která se zaměřuje na detailní zkoumání jedné osoby, které je zaměřené na určitý aspekt. „Pozornost se věnuje např. minulosti, kontextovým faktorům a postojovým jevům, které předcházely určité události... Zkoumají se možné příčiny, determinanty, faktory, procesy a zkušenosti, jež k ní měly vztah.“ (Hendl, 2008, 102–103). V našem případě bude tímto aspektem onemocnění chronickým únavovým syndromem. Cílem případové studie je holisticky a do hloubky porozumět vybraným stránkám případu, jeho vnitřním aspektům a propojením jednotlivých částí (Hendl, 2008), proto budeme zkoumat nejen samotné onemocnění, ale i podrobnou anamnézu a informace takto získané budeme vzájemně propojovat.

Případová studie je zvláště vhodná k použití pro studium jevů ve skutečném kontextu, pokud jsou hranice jevu a jeho kontextu nejasné či zastřené (Yin, 1994, in Hendl, 2008). Domníváme se, že je to případ chronického únavového syndromu, neboť dodnes nebyla objevena obhajitelná teorie vzniku onemocnění a jeho příčin. Proto je pro nás zásadní zkoumat případ jako celek a hledat v příbězích individuálně podmíněný rozvoj onemocnění. Kazuistika sestává z rodinné, osobní a sociální anamnézy. Průběh onemocnění jsme dále zkoumali pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Samozřejmostí bylo pozorování participantů po celou dobu kontaktu s nimi. Data pro kazuistiky jsme sbírali od října 2015 do října 2016. K tvorbě případové studie jsme využívali klinickou anamnézu, polostrukturovaný rozhovor, e-mailovou korespondenci a pozorování.

### **Rozhovor**

Pro exploraci onemocnění chronickým únavovým syndromem jsme zvolili formu polostrukturovaného rozhovoru. Zvolili jsme základní témata rozhovoru, která vycházela z výzkumných otázek. V každé oblasti jsme se dotazovali s cílem zjistit stanovené informace, ale zároveň jsme ponechávali volnost pro vyjadřování, abychom dali prostor jednotlivým příběhům a individuálnímu vnímání významnosti určitých aspektů. Rozhovor obsahoval sedm základních okruhů: diagnostika, etiologie, příznaky, kontakt s odborníky, léčba, reakce okolí, vztah k nemoci. Pro participantku, která je z nemoci již vyléčená, jsme vytvořili ještě doplňkový okruh: uzdravení.

### **Metoda SEIQoL**

Kvalita života je individuální, subjektivně chápáná hodnota. Metoda SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) je způsob hodnocení individuální kvality života. Dává prostor pro vyjádření osobního systému hodnot člověka. Hodnocení kvality života tedy probíhá v oblastech, jež daný jedinec sám považuje ve svém životě za stěžejní. Podstatné aspekty života se nejprve formulují obecně a poté se rozvádí podrobněji pro hlubší pochopení jejich významu. Pro exploraci se využívá metoda analýzy názoru a přesvědčení. Formou strukturovaného rozhovoru je nejprve dotazováno pět životních cílů, hodnot, oblastí zájmů či životních témat. Instrukce je podávána jako „*O co Vám v životě jde a oč Vám jde především (nejvíce)?*“ (Křivohlavý, 2003, s. 244), otázka je směřována na osobní zaměření či smysl života (pro co žijí). Každá hodnota se následně doplňuje procentem (od 0 % do 100 %) vyjadřujícím míru uspokojení v dané oblasti. Závěrem se každá oblast hodnotí z hlediska důležitosti ve vztahu k ostatním oblastem.

Mezi všech pět oblastí se tedy rozdělí 100 %. Alternativa této metody spočívá v tom, že je na závěr ještě vyžadováno zakreslení subjektivní míry spokojenosti s vlastním životem na ose, kde extrémní hodnoty jsou vyjádřeny slovy „*je to tak špatné, jak jen to je možné*“ a „*je to tak dobré, jak jen to dobré může být*“. Při vyhodnocování formuláře násobíme míru důležitosti mírou spokojenosti. Výsledné QL (kvalita života) je rovné součtu těchto násobků ze všech pěti řádků. Součet pak dělíme 100, abychom dostali hodnotu v procentech (0 až 100 %). Výsledné hodnoty porovnáváme mezi skupinami nebo v souboru osob (Křivohlavý, 2003).

### **7.3 Metody analýzy dat**

Kvalitativní data je možné analyzovat pomocí deskripce, které předcházejí procesy třídění a klasifikace dat. Miovský (2006) dokonce hlubší analýzu považuje za spekulativní. Deskripce je také považována za první krok analýzy, po které následují interpretace. Abychom mohli považovat interpretace za validní, je potřeba, aby jasně vycházely z kvalitně provedeného popisu (Miovský, 2006).

Pro účely analýzy dat k zodpovězení výzkumných otázek budeme využívat dvou dílčích postupů – metodu vytváření trsů pro seskupení podobných výroků a metodu kontrastů a srovnávání pro identifikace podobností a rozdílů mezi případy.

### **7.4 Etické problémy a jejich řešení**

Předpokladem pro zapojení do výzkumu byla dobrovolnost, která byla zajištěna možností odstoupení z výzkumu kdykoliv v jeho průběhu. Účastníky jsme seznámili s tématem tohoto výzkumu a se základním výzkumným záměrem. Se svou účastí souhlasili ústně a potvrdili ji písemně podpisem informovaného souhlasu ještě před začátkem rozhovoru. Součástí byl také souhlas s pořízením zvukového záznamu rozhovoru pro účely transkripce dat pro analýzu. Záznamy rozhovorů budou přístupné pouze nám. Všechna osobní data a další údaje, které by mohly vést k odhalení totožnosti, jsou anonymizovány. Pro popis případu volíme užití náhodně vybraných smyšlených jmen. S touto informací byli participanti dopředu seznámeni. Výběr prostředí pro setkání k rozhovoru jsme nechávali na samotných účastnících. Dbali jsme přitom na to, abychom rozhovor vedli v prostředí, ve kterém se budou cítit dobře, aby neměli zábrany otevřeně hovořit. Tři z nich se chtěli sejít u sebe doma kvůli bezpečí nebo z důvodu špatného zdravotního stavu, ve kterém se nacházejí. S jednou participantkou jsme se sešly v pro ni známé, klidné kavárně.

## 8 VÝZKUMNÝ SOUBOR A METODY JEHO VÝBĚRU

Participanty výzkumu jsme vybírali záměrným výběrem přes známé a ve skupinách pacientů s chronickým únavovým syndromem na sociální síti Facebook. Někteří z nemocných se nabídli k oslovení svých známých trpících také CFS. Tímto způsobem (metodou sněhové koule) se nám ale nakonec nepodařilo do výzkumu získat nikoho. Na výzvu na Facebooku reagovala také jedna osoba žijící dlouhodobě v USA, tu jsme odmítli kvůli nemožnosti provést osobní rozhovor. Před samotným výzkumem jsme provedli výběr případů formou online dotazníku, a u vybraných osob také doplňkovým e-mailovým kontaktem pro upřesnění uvedených informací. Dotazník obsahoval základní osobní údaje a otázky cílené na CFS, zejména diagnostická kritéria zahrnující i diferenciální diagnostiku a nynější onemocnění. Jako diagnostická kritéria jsme zvolili nejprísnejší Holmesova kritéria, která byla stanovena zejména pro výzkumné účely a jejichž plné znění uvádíme v kapitole 3.1 této práce.

Dotazník jsme umístili ve dvou skupinách pacientů na sociální síti Facebook. Zde dotazník spontánně vyplnilo deset osob. Na další tři osoby jsme získali kontakt přes známé. Dotazník vyplnilo všech 13 osob, ze kterých jsme vybírali případy pro náš výzkum. Hodnotili jsme přitom zejména naplnění diagnostických kritérií hlavních a vedlejších a délku onemocnění. Hlavní kritérium únavy, která vznikla náhle a způsobila snížení aktivity minimálně o polovinu, splnilo 12 osob. Osobu, která únavu nevedla, jsme vyřadili. U zbývajících 12 osob jsme zjišťovali naplnění vedlejších kritérií a fyzikálních nálezů. Na základě toho jsme vyloučili další tři osoby, které je nenaplnovaly. V další fázi jsme hodnotili délku onemocnění a diferenciální diagnostiku. Zde jsme vyřadili tři osoby. První uvedla délku onemocnění jeden rok a současně tři další diagnostikovaná onemocnění (revma, hypofunkci štítné žlázy, parazitární a houbové onemocnění), která jsou uváděna jako možné příčiny zvýšené únavy. Z důvodu krátké doby trvání příznaků je velká pravděpodobnost, že únava je součástí těchto onemocnění a není tak možné příznaky připsat únavovému syndromu. Ze stejného důvodu jsme vyřadili i další osobu, která uvedla délku trvání 10 měsíců a v diferenciální diagnóze boreliózu. Poslední vyřazená uvedla sice 15 let trvání CFS, ale v diferenciální diagnóze měla uvedeno pět nemocí, jež mohou s únavou souviset (nádor, anémii, hypofunkci štítné žlázy, revma a blíže nespecifikované krevní onemocnění). Zbývajících šest osob splňovalo základní kritérium únavy, vedlejší kritéria, délku onemocnění nad jeden rok. V otázce diferenciální diagnózy jsme posléze



přistoupili k fázi dotazování na uvedená onemocnění, abychom zjistili zejména to, zda nemocí trpí v současnosti, zda se léčí a jak se k tomu vyjadřuje jejich lékař. U všech dotazovaných se jednalo o nemoci proběhnuvší v minulosti a podle lékařů již vyléčené. Všech šest osob tedy vyhovovalo našim požadavkům. V průběhu konání výzkumu jedna osoba uvedla výrazné zhoršení svého zdravotního stavu, a to natolik, že není schopná rozhovor v žádném rozsahu poskytnout. Další osoba přestala reagovat na e-maily. Důvod odstupu z výzkumu v tomto případě neznáme. Kromě možnosti zhoršení zdravotního stavu zde mohla hrát roli také změna názoru na účast v psychologickém výzkumu, která může pramenit z nedůvěry vůči odborníkům, kteří s onemocněním většinou nedokážou příliš pomoci. Je také možné, že zde hrálo roli v literatuře uváděné přesvědčení pacientů o somatickém podkladu nemoci (např. Praško et al., 2006).

Případy jsme volili vzhledem k jejich dostupnosti a zejména s ohledem na diagnostická kritéria podle Holmese, která jsou určena pro výzkum, ač jsou záněčně přísná. Narazili jsme na nejasnosti v oblasti diferenciální diagnostiky. Sami autoři se liší v pojmání této otázky. Někteří uvádějí jakoukoli nemoc, která může způsobovat únavu jako faktor pro vyloučení CFS, jiní rozlišují, zda příslušná nemoc probíhá (pak je to důvod k vyloučení CFS) nebo zda proběhla v minulosti, přičemž byla léčena a podle závěrů lékaře byla i vyléčena. Vzhledem k tomu, že každý z participantů, který splňoval diagnostická kritéria, měl nějakou jinou nemoc proběhnuvší zvláště v minulosti, rozhodli jsme se řídit druhým uvedeným postupem a přijmout participanty, kteří v minulosti prodělali onemocnění, které v současné době podle lékařských výsledků již neprobíhá.

Zbývající čtyři osoby se zúčastnily našeho výzkumu. Z e-mailové korespondence jsme zjistili některé souvislosti současně nebo dříve probíhajících onemocnění, všichni čtyři nějaká uvedli. Protože je problematika diagnostiky a rozvoje onemocnění komplikovaná a nebyli jsme schopni ji zcela jasně posoudit, rozhodli jsme se rozhovory uskutečnit a podrobnější informace získat až v jejich průběhu. Za důležité jsme považovali, že všem těmto probandům řekli sami jejich lékaři, že trpí chronickým únavovým syndromem, tuto informaci jsme tedy považovali za určující. Je pro nás v tomto směru důležité zahrnout osoby, které byly touto nemocí označeny samotnými lékaři a které žijí s tímto vědomím. Zajímá nás, jak se u nich onemocnění rozvíjelo a jak tuto nemoc prožívají. Domníváme se, že informace o diagnóze ze strany lékaře je v tomto případě pro participanty určující. Uvědomujeme si, že je zde riziko špatné diagnostiky, ale nejsme schopni mu lépe předejít. V případných rozporech se odkazujeme na autoritu lékařova výroku.

## 9 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Záměrem našeho výzkumu bylo popsat osobní případové studie několika osob trpících chronickým únavovým syndromem a pomocí takto získaných dat odpovědět na výzkumné otázky. V první části analýzy dat uvedeme čtyři kazuistiky nemocných včetně klinických rozvah. V další části se pak zaměříme na analýzu konkrétních výzkumných otázek.

### 9.1 Případové studie chronického únavového syndromu

Uvedeme čtyři kazuistiky nemocných. Pro větší přehlednost a čtivost textů užíváme smyšlených, náhodně vybraných křestních jmen, kterými jednotlivé participanty dále v práci nazýváme. Volili jsme případy, které by poukázaly na pestrost tohoto onemocnění. Tu si můžeme ukázat na různé délce trvání onemocnění u našich participantů, na jiném stupni závažnosti nemoci a na jejím dopadu na běžný život. Poukážeme také na odlišné typy CFS (psychický a fyzický typ), různý věk rozvoje onemocnění a prožívání nemoci mužem a ženami. Zařazujeme také případy osob, které v určité fázi nemoci trpěly komorbidními psychiatrickými poruchami, a jeden případ osoby, která se již z CFS vyléčila, ten pro nás může být obzvlášť zajímavý.

#### KAZUISTIKA 1

Na této kazuistice bych ráda ukázala rozvoj chronického únavového syndromu v brzkém věku (dospívání) s mírnějším průběhem.

#### Osobní údaje

Radka se narodila v roce 1994, je jí 22 let. Chronickými únavami začala trpět ve svých 16 letech. V únoru 2016 jí lékařka dala diagnózu chronický únavový syndrom.

#### Klinické pozorování

Radka na první dojem působí nesměle. V průběhu hovoru se rozpovídá, přirozeně konverzuje, vtipkuje, směje se. Kontakt navazuje přirozeně a rychle. Odpovídá přiléhavě, spíše stručně, stroze, ale věcně. Má pomalejší psychomotorické tempo, celkově působí velmi klidně, jedná a mluví s rozvahou, nespěchá, mluví tiše. Svá slova promýšlí, ale nemívá v odpovědích nápadné latence. Mimiku využívá minimálně a jdou z ní jen těžko

vyčíst emoce a rozpoložení. Ve tváři má převážně neutrální výraz, působí vážně až smutně. Když se rozesměje, mimika se změní jen lehce a na velmi krátkou dobu.

### **Rodinná anamnéza**

**Matka** má 46 let, vystudovala průmyslovou SŠ s maturitou a pracuje jako obchodní asistentka prodeje v jedné firmě. Kancelářskou práci na vyšší pozici si užívá, může komandovat druhé. Povahou je sangvinička a extravertka, dokáže empaticky vycítit, když má Radka nějaký problém. Je přehnaně afektovaná s histriónskými rysy. Radka uvažuje dokonce o poruše osobnosti, v rodině matky jsou prý všichni afektováni, bratr má schizofrenii. **Otec** bude mít 58 let, je o 12 let starší než jeho žena. Vystudoval taktéž průmyslovou SŠ s technickým zaměřením. Živí se jako konstruktér a projektant, kreslí stroje, které se pak vyváží do ciziny. Je cholerický, „*práskne pěstí a je zle.*“ Snaží se věci vidět realisticky a hodně o nich přemýšlí, má konstruktivní myšlení. **Sestra** má 13 let. Chodí na 8 leté gymnázium do tercie. Radka říká, že sestra je v pubertě a je hodně přecitlivělá, asi po otci. Je také velmi obětavá, spíše extravertka, potřebuje vyčnívat. Radka si myslí, že tomu ji naučila ona sama, když ji vychovávala přesně opačně než rodiče kdysi ji. Radčina **rodina** je podle jejích slov: „*taková asi nerodinná*“, moc se neschází, většinou pouze o svátcích. Radka se snaží držet rodinnou kulturu, například společné nedělní obědy. Vždy je tam ale špatná atmosféra. „*Tatka vždycky kouká na hodiny, kdy už bude moct odejít.*“ **Prarodiče** z otcovy strany – babička pracovala jako opatrovatelka v jeslích. Měly s Radkou velmi blízký vztah, od šesti měsíců ji vychovávala, Radčina matka šla do práce kvůli kariéře. Radka svou babičku nazývá „*druhá máma*“. Rodiče později babičku vyhnali z domu, obě to nesly velmi špatně. Vidaly se, ale postupně kontakt omezovaly. Mají společnou víru. Teď už Radka vztah nemůže reflektovat nebo popsat, protože babička má Alzheimerovu nemoc. Dědeček už zemřel, kreslil stroje, jako otec, vystudoval v tomto oboru VŠ, snažil se tam dostat i svého syna. Ten školu studoval, ale vzdal to, když jeho otec zemřel na infarkt. Babička ze strany matky pracovala jako učitelka v MŠ. Vnoučatům posluhuje, co může, dává jim spousty dárků, přitom sama šetří každou korunu. S Radkou se vidají přibližně jednou měsíčně, vzájemně se navštěvují. Dědeček pracoval jako překladatel z angličtiny a věnuje se fotografování. Nevídaní se tolik, moc nebyvá doma.

### **Osobní anamnéza**

**Vývoj a onemocnění.** Radčina matka před jejím narozením šestkrát potratila, měla problém s uhnížděním vajíčka. Poslední tři měsíce těhotenství s Radkou měla přísný

klidový režim. Hrozil jí další potrat nebo předčasné narození ohrožující život dítěte. Radka se narodila asi dva týdny před termínem císařským řezem, přestalo jí bít srdce. Čekalo se, že bude chlapeček. Otec byl zklamaný z toho, že jejich rod sahající hluboko do historie vymře. Odmalička byla Radka v nemocnici poměrně často. Do jednoho roku se léčila s nesprávně vyvinutým srdcem. Prodělala běžné dětské nemoci, neštovice měla až ve 12 letech, má po nich na kůži následky. Několikrát jí rozháněli apendix, asi od osmi let. Nechtěli ji operovat, protože je dívka. Pak zjistili, že tam už má chronický zánět a srůsty, v 11 letech jí apendix nakonec vyoperovali. V 15 letech byla na operaci s kolenem, dělali jí plastiku vazů. V kloubech se jí vytahují vazy kvůli nadbytku elastinu, musí si na to dávat pozor. Hodně často mívala záněty nosohltanu, hnisavé rýmy, snažili se ji léčit antibiotiky, ale nepomáhalo jí to. Jedno období brala asi sedm antibiotik po sobě. Takové množství jí zničilo střevní mikroflóru, byla kvůli tomu dehydratovaná a hospitalizovali ji v nemocnici. V dospělosti Radka prodělala mononukleózu a boreliózu, v průběhu té doby trpěla chronickou únavou, která přetrvává i po doléčení všech nemocí. **Heredita.** Jedna babička měla rakovinu dělohy a nález na prsu. Druhá babička má kardiovaskulární problémy, má kardiostimulátor, trpí rozedmou plic a prodělala tuberkulózu – tu klasickou i tzv. ptačí tuberkulózu. Dědeček z otcovy strany zemřel na infarkt myokardu, Radčin otec má v současné době problémy s vysokým tlakem, užívá léky. Dědeček z matčiny strany má dnu. Strýc (bratr matky) má diagnostikovanou schizofrenii, poúrazovou formu, užívá léky a je v invalidním důchodu. **Životospráva.** Radka si snaží hlídat spánek, spát alespoň osm hodin. Řídí své dny podle předem stanovených časových plánů, v nichž si rozvrhuje činnost i odpočinek. Pokud nespí dostatečný počet hodin, musí deficit během dne dohnat odpočinkem, spánkem nebo úplnou pasivitou („*sedím a hledím*“). Hlavním pohybem pro ni je chůze, měřila si, že nachodí minimálně 2,5 km za den, pokud je v práci tak asi 6 km. Na sport teď nemá čas, ale dříve chodívala běhat či na brusle. Dosud chodí jednou měsíčně plavat. Vnímá pozitivní vliv sportovní činnosti: „*že vypadnu z toho normálního běhu a že si zase aktivně odpočinu, sice jasně, že jsem potom unavená, ale je důležité vypadnout.*“ Alkohol pije jen příležitostně na oslavách, nekouří, nebere drogy. **Povaha.** Radka říká, že se hodně povahově změnila po přechodu na VOŠ. Dříve bývala introvert a flegmatik, teď je úplně jiná. Změnu přičítá jinému sociálnímu prostředí, zdůrazňuje, že další lidé kolem ní jí „*pomohli možná objevit samu sebe a nějak respektovat a rozvíjet svoje kvality, možnosti, hranice a bariéry...*“ Změnily se postoje druhých vůči ní, na SŠ měla ve svém okolí lidi, kteří ji spíše litovali, když si jim stěžovala, to ji nikam neposouvalo, a naopak potom i sama sebe v tomto světle hodnotila. Na vysoké si našla nového doprovázejícího, který je

rázný, popisuje jej slovy: „*on se podívá a tobě se začnou klepat kolena.*“ Tento postoj Radce pomohl objevit samu sebe. Také jí dopomohl psycholog, se kterým probírala různé záležitosti, např. „*co je dobré dělat a co už je dobré nedělat a kde jsou ty moje hranice a bariéry.*“ Velký podíl měla i její první VOŠ, která jí přinesla významný osobní rozvoj. Radka sama sebe popisuje jako lehce neurotickou, trochu cholerickou, výbušnější a ostrou. „*Zajisté si dokážu prosadit, co chci.*“ Když je v neznámém prostředí, stává se spíše nezaujatým posluchačem a moc se nezapojuje do hovorů. Pokud se však nachází v kolektivu, kde ví, že si to může dovolit, hodně vyčnívá, je přehnaně extravertovaná. **Vyrovňávání se stresem nebo zátěží.** Radka reflektuje, že na ní příliš nejsou vidět emoce, které prožívá. Nikdo nepoznává, že jí něco je, že se s ní něco děje, třeba i to, že je nemocná. K problémům se staví tak, že se snaží neřešit, co nemusí. Hněv jí hodně vysiluje a unavuje, proto se mu snaží předcházet.

### **Sociální anamnéza**

Radka chodila do dvou MŠ, v první na ni byli přísní a má odsud nepříjemné zážitky, ve druhé ji spíše rozmazlovali. Babička jí chodila do školky dokrmovat, protože málo jedla. Bylo to pro ni ponižující. Nikdo si s ní kvůli tomu nechtěl hrát. Navíc jí babička zakazovala hrát si s druhými a také byla Radka odmala zvyklá hrát si s o 10 let staršími bratřenci, takže ji to s dětmi ani nebavilo. Na ZŠ to bylo podobné. „*Tam mi teda babička dělala totální peklo. Ona totiž řekla učitelce, že učitelka u mě musí sedět celou velkou přestávku, abych já snědla svačinku... Byla jsem šikanovaná jak hrom.*“ Spolužáci si ji dobírali. Také si na ni zasedla učitelka, ponížila ji před třídou. Kamarády tam moc neměla, až na osmiletém gymnáziu, kam nastoupila po páté třídě. Tam se přátelila s partou chlapců, jezdili spolu do školy a ze školy, měli to 10 km. S chlapci si rozuměla více, asi proto, že byla vychovávána s bratřenci. Povíдали si, vymýšleli spolu různé lumpárny, přišla s nimi na jiné myšlenky, vzpomíná na to ráda. Vztahy ve třídě nebyly moc dobré, o přestávkách si raději četla nebo něco dělala sama. Vždy se zajímala o medicínu, později ji začala bavit psychologie, na kterou se po gymnáziu hlásila, ale nedostala se. Chtěla to zkusit znovu, ale neměla odvalu kvůli své nemoci, myslí, že je to příliš náročné, že by to nezvládla. Nakonec šla studovat VOŠ sociálního zaměření, kterou navštěvovala dva roky. Vztahy tam byly úplně jiné, pomohlo jí to naučit se prosadit, najít své místo mezi lidmi, volili si ji často jako vedoucí skupiny. Od letního semestru druhého ročníku, začala studovat podle individuálního studijního plánu. I přesto, že už ve třídě moc nebyla, neztratila se svým okolím vztahy, spolužáci i kamarádi z koleje ji navštěvovali. Studium bylo ale stále

náročnější, nakonec nezvládla jednu těžkou zkoušku u ředitele, ten jí poté doporučil, aby skončila. Protože chtěla dál studovat, přešla na jinou VOŠ, kde také studuje sociální práci. Je zde od letošního září na klasickém prezenčním studiu, individuální plán zde nelze vyřídít. Studuje druhý ročník, většinu předmětů z prvního ročníku jí totiž uznali, pouze některé předměty si doplňuje navíc. *„Je to náročné, ale dělám věci s předstihem a rozvrhuju si to tak, abych to stíhala, ne ve stresu.“* Brigádně hlídá děti a prodává bižuterii a marmelády, které vyrábí. Pracuje podle toho, kolik má právě volných hodin ve škole. Někdy dvě hodiny, jindy i 10 hodin za týden. Má pár dobrých **přátel**. S většinou z nich se poznala na jedné křesťanské akci. Tři nejdůležitější jsou pro ni její biřmovací kmotr, další je kamarádka, se kterou dva roky studovala svou první VOŠ. Je její velkou oporou, pomáhá jí a nechce nic na oplátku, Radka si na ní může vymezovat hranice, nazývá ji *„kamarádka do deště“*. Třetím je její doprovázející kněz, mají profesionální i přátelský vztah. Je jí oporou hlavně v její nemoci. Už v devíti letech si Radka poprvé uvědomila, že chce jít do kláštera, pak od 12 let se o to začala více zajímat. V pubertě se jí jako každé dívce kluci líbili, měla asi pět známostí, ale nic jí to nepřinášelo, žádné nadšení ani naplnění. Svůj **volný čas** má většinou zaplněný různými aktivitami. *„Mně ten čas jinak přijde nevyužitý... Jasně, když to úplně nejde, tak prostě...i když jsem měla naplánovaných padesát jiných aktivit, tak si jdu prostě lehnout.“* Pokud to její zdravotní stav dovolí, snaží se volný čas využívat, rozvíjet si poznatky, věnovat se škole, zájmům (bižuterie, marmelády, pohyb), u kterých se i odreaguje.

### **Období před onemocněním**

Radka přiznává, že měla náročný život. *„Já jsem od dětství byla vždycky ve stresu...“* Radku vychovávala babička, spolu se staršími bratřenci. Vždy se cítila být v jejich stínu a toužila se jim vyrovnat, ale nebylo to dostatečné. Babička jí *„běhala pořád všude za zadkem.“* Děti si jí pro to dobíraly a nechtěly se s ní bavit. Sedávala tiše někde v koutku, nikdo si s ní nehrál. Když jí bylo osm let, narodila se jí mladší sestra, říká, že dostala takovou panenku, kterou si přála pod stromeček, v živé podobě. Od té doby se o sestru starala, protože matka to nedělala a jí to bylo líto. Vždy, když přišla ze školy, věnovala se sestře, po večerech pak dělala úkoly. Od 11 let začala trpět na zduřelé uzliny *„takové až boule pod krkem“*. Lékařka říkala, že to bude autoimunitní reakce, nic konkrétního nezjistili. Dlouho užívala isoprinosine na posílení imunity, na čas se to spravilo, ale trpí na to stále.

Když bylo Radce 15 let, babička od nich musela odejít. „*To bylo docela děsivé teda pro mě... Já jsem na ní byla tak závislá, možná patologicky, že možná bylo dobré, že odešla, a docela násilným způsobem.*“ Hodně dlouho se z toho vzpamatovávala, protože na ni měla silnou citovou vazbu. „*Je docela možné, že ten odchod nějak podtrhnul, i možná podpořil ten rozvoj té nemoci.*“ Babička Radku vychovávala v tradiční katolické víře, s čímž rodiče nesouhlasili. „*Mysleli si, že mi to nějak dostanou z hlavy tím, že tu babičku prostě oddělají.*“ Odchod babičky byl umocněn tím, že zůstala sama na patře, kde spolu předtím bydlely (odděleně od zbytku rodiny). Vyrovnat se s tím jí trvalo dlouho. Nadále se vídaly. „*Já jsem to úplně nedávala a vždycky jsem za ní jezdila, doma jsem to neřekla, protože jsem to měla zakázané.*“ Vymluvila se na něco a jezdila za ní. Bylo to 20 km. Zpočátku jezdila jednou týdně, postupně se snažila kontakt omezovat, co nejvíce to půjde. Intervaly mezi návštěvami protahovala z týdne na dva týdny, měsíc, dva měsíce. „*Potom jsem zjistila, že už to tak nebolí.*“ Babička nesla hodně těžce, že se nemohla vrátit. Radka si myslí, že si byla vědoma toho, jak je na ni vázaná a chtěla, aby měla vlastní život. Také se asi nechtěla každodenně dohadovat se snachou.

Tehdy se začaly u Radky projevovat potíže s únavou a také uzliny mívala v tu dobu nejvíce zvětšené a bolestivé. Rodiče nepovažovali za důležité řešit tyto problémy s lékařem. Bývalo jí stále špatně, cítila se hodně unavená a malátná. Asi po půl roce, v 16 letech (rok 2011) se dostala k lékařce, která jí zjistila vysoké protilátky proti EB virům v krvi, což značilo přechozenou mononukleózu. Ta se již nijak neléčila. Únava a všechny další obtíže nadále přetrvávaly. Rodiče si všimli, že Radka nestíhá to, co vždy, neuklidí, neuvaří, nenapíše se sestrou úkoly, protože se musela jít po škole vyspat. Rodiče „*viděli, že se něco děje, ale vůbec s tím nic nedělali,*“ spíše jí vyčítali, že se jí nechce pracovat, že nechce do školy apod. Radka záhy přestávala zvládat i školu. Rodiče nejsou věřící a nelíbilo se jim, že Radka tráví čas v kostele, a také měli strach z toho, že chce jít do kláštera. Zakazovali jí do kostela chodit, vyčítali jí, že jí to zabírá čas a vyčerpává ji to, kdyby tam prý nechodila, tak vše stíhá. Snažili se jí to dokázat tím, že zvyšovali množství požadované práce. Radka víru nedokázala vzdát, ale všechnu práci už také nebyla schopná zvládat. „*Takže jsem prostě jela na 120 %, abych přežila... Tak začalo takové to přepínání a to byla konečná... Spadla jsem do toho daleko rychleji, než normálně je do toho možné spadnout.*“ Tato negativní atmosféra doma byla mnohem více unavující než cokoli jiného. Ve škole o přestávkách často ležela na lavici a odpočívala nebo spala, s nikým se nebavila. Učitelé si všímali, že je unavená, někdy se jí ptali, jestli má nějaké problémy doma. Jednomu

učitelé se svěřila, že má problém s únavou a on to zesměšnil, řekl, že je také unavený, nepochopil ji. „*Tak jsem to pak vůbec neřešila, to nemělo smysl.*“ Když Radka přestala zvládat školu, zhoršily se jí známky. Postupně jí na tom přestávalo záležet, už nebyla „*šprtka*“ jako dřív, protože svým spolužákům nestačila. Nezvládala toho tolik a hledala, v čem je problém. Začala být také častěji nemocná. Studium gymnázia pro ni bylo náročné, přemýšlela o tom, že by přestoupila na učiliště, ale rodiče to zamítli. V roce 2012, zažívala mnoho stresových, náročných situací. Jednak to byly konflikty doma s rodiči, zejména teda s matkou, jednak ztráta přátel a opory v knězi a ve farnosti, do níž patřila. Tam se totiž začaly šířit pomluvy o tom, že spí s farářem apod. Musela z farnosti odejít. Hodně ji to zasáhlo, protože tak ztratila přátele i oporu v knězi. Obávala se, že to ovlivní i její duchovní život, ale přenesla se přes to, Bůh pro ni byl natolik důležitý, že za ním šla dál. Rok 2013 byl relativně klidný. Únavy nebyly tak silné, nedělo se nic významného v osobním životě. Mezi rokem 2013 a 2014 ale probíhaly recidivující záněty nosohltanu, které měla sedmkrát po sobě léčené antibiotiky. To jí narušilo střevní mikroflóru. Dostala se do stavu, kdy stále chodila na záchod, z čehož byla tak dehydratovaná, až skončila v nemocnici. To byl bod, kdy si ostatní všimli, že se něco děje. Měla spousty zameškaných hodin ve škole (asi 180 hodin), hrozili jí přezkoušením a rozdílovými zkouškami. Radka je přesvědčená, že rozvoj chronického únavového syndromu u ní zapříčinila situace v rodině. Myslí si, že rodiče výchovu nezvládli, říká, že její rodina je „*lehce patologická*“, že nezvládá výchovu. Babička Ukrajinka je zvyklá, že se děti vychovávají víceméně samy, přenesla tento model i na další generace. Psycholog, ke kterému Radka chodila, poukázal také na to, že předpoklady k takové nemoci získala už v dětství, kdy se jednak naučila vše uzavírat v sobě a jednak všechno dělat na 120 %, nikdy si pořádně neodpočinula, dávala sama sebe na poslední místo. Radka s tímto názorem souhlasí. „*Já jsem vždycky řešila sebe, až hořelo. A možná i tím, jak jsem sama sebe neřešila, tak tím se ty nemoci ozývaly... Tělo říkalo: všiměj si mě. Ale já jsem vlastně na to dlabala. Asi jsem nevěděla, co s tím dělat.*“

### **Počátek onemocnění**

Počátek onemocnění CFS u Radky se těžko ohraničuje, ale mohl souviset už s boreliózou, kterou jí diagnostikovali v roce 2014. Tehdy se její zdravotní stav výrazně zhoršil. Začalo jí bývát špatně, byla hodně unavená a bolely ji klouby a svaly. Lékařka ji pak na její vlastní žádost vyšetřila na boreliózu a testy byly pozitivní. Předpokládá se, že nákaza boreliózou proběhla už v roce 2010, protože od té doby měla Radka táhlé problémy s únavou.



Borelióza tedy nejspíš probíhala současně s mononukleózou v roce 2011. V roce 2014 byla Radka již v pokročilém stadiu boreliózy, měla napadené klouby a částečně i mozek. Ihned ji začali léčit množstvím antibiotik, z kterých jí bylo špatně, zpočátku ani nezabírala. Pak ještě nějakou dobu užívala slabší léky. Bohužel boreliózu zachytili příliš pozdě a Radce to poškodilo mozek. Jako důsledek má doživotně migrény a poškozenou termoregulaci. Bývala vždy spíše zimomřivá (možná kvůli slabé konstituci), ale teď je pro ni navíc problém rozlišit, kde je zima a kde není. Studium i zvládání běžného života bylo pro ni stále náročnější. „*Čím dál tím blíž k maturitě se to začalo hroutit...*“ Paradoxně v oktávě před maturitou, kdy se na školu „vyprdla“, se jí najednou začalo dařit, měla nejlepší průměr za celých osm let a zvládala to. Přemýšlela nad tím, jestli k té škole nejde přistupovat jinak, a protože věděla, že to nezvládá, že není schopná se naučit na maturitu, tak se neučila. „*Takže jsem začala brát život tak nějak... Já nevím. Dneska dělám tohle a zítra nevím, co budu dělat. Já si to plánovat nebudu, protože to může být jinak.*“ S tímto přístupem se jí dařilo život zvládat a zůstal jí prakticky dodnes jako hlavní strategie zvládání chronického únavového syndromu.

Stav Radčiných únav a dalších příznaků, zvláště zvětšených uzlin a zvýšených teplot přetrvával nadále i po vymizení všech onemocnění, která jí vyšetřovali z krve (EBV protilátky, borelie). Později Radce zjistili ještě anémii způsobenou špatnou životosprávou (nejedla, odbývala se) a stresy ve škole. Po doplnění železa se v krvi vše upravilo, ale pocitově opět ne. Přetrvávala únava, zvýšené teploty, zvětšené uzliny. Nebyla objektivně nemocná, ale pořád jí bylo špatně. Například když šla vynést odpadky, musela pak hodinu jen tak sedět a nic nedělat, protože se nemohla pohnout, měla ruce jako „*hadrový panák*“. V té době šla Radka za svou lékařkou s tím, že „*to není slučitelné s normálním životem.*“ Lékařka jí udělala všechny dostupné testy, ale v laboratoři jí nic nenašli, vše bylo negativní. Pak Radku poslala na interní, kardiologické a neurologické vyšetření, ale ani tam nic nezjistili. Absolvovala i vyšetření CT a EEG. V únoru letošního roku jí lékařka řekla, že se u ní nejspíše kvůli prodělaným onemocněním rozvinul únavový syndrom, který už je chronický. Měla ho údajně už před boreliózou. Nedá se prý už uvažovat o žádné jiné diagnóze než o CFS.

### **Průběh onemocnění**

Po oznámení diagnózy jí lékařka sdělila, že jediné, čím je možné CFS léčit, je klid. Doporučila jí, aby skončila studium a dobře si rozvrhovala svůj čas a činnosti. Napsala jí

imunopresiva (isoprinosine), která bere v obdobích sezónních onemocnění jako prevenci nákazy. Běžné nemoci špatně snáší, a tak se jim snaží vyhýbat. Lékařka jí navrhla, že kdyby někdy potřebovala předepsat antidepressiva, doporučí jí psychiatra. To Radka nechce, má tetu psychiatricku, a kdyby potřebovala, zajde za ní. O svých problémech spolu nezávazně mluvily. Spíše než psychiatrickou pomoc jí doporučila psychologa. V té době Radka k psychologovi chodila, jejich kontakt trval od roku 2014. Původně za ním šla kvůli jiným problémům, věnovali se problémům doma, ve škole, později i v souvislosti s CFS. Radka říká, že možná potřebovala jít za psychologem nejprve s jiným požadavkem. Domnívá se, že jí psycholog nepomohl, rozhodně ne s vyrovnáváním se s nemocí, ale v některých konkrétních problémech jí pomohl. Také jí doporučil, aby své potíže probírala s knězem. To Radka vnímala jako prospěšné, kněz jí lidsky poradil a podpořil ji lépe než psycholog. Za psychologem chodila skoro dva a půl roku, když měla nějaký problém. V některých obdobích chodila jednou za dva týdny, jindy jednou měsíčně. Kontakt byl ukončen ze strany psychologa v květnu letošního roku. Řekl jí, že už jejich setkávání nemá smysl, protože jí nemá co říct, ona předvídá, co jí chce reflektovat. Pro Radku je důležité, že má oporu jinde, dokáže si tak své věci řešit sama bez odborné pomoci.

Léčí se na neurologii s migrénami, užívala orfiril, pomáhal zezáčátku, později už ne. Vyzkoušela ještě jedny léky. Potom jí lékařka doporučila antiepileptika, to ale Radka odmítla kvůli nežádoucím účinkům. Na zmírnění migrén jí doporučili brát magnézium a vitamin B6. To tedy užívá, i když neví, zda to má efekt, „*možná funguje placebo efekt.*“ Snaží se doplňovat vitaminy a minerály, zejména železo, nejlépe ve stravě, případně jako potravinové doplňky. Během zkouškového období užívala proti únavě guaranu, jí to však pouze upravilo spánek, byl kvalitnější a cítila se lépe vyspaná. Na neurologii chodí pravidelně na kontroly. Dále navštěvuje ortopedii kvůli zánětům kloubů. Ty má možná jako důsledek boreliózy nebo je to způsobeno tím, jak je přetěžuje. Předepisují jí rehabilitace nebo nějaké léky, na akutní záněty užívá kortikoidy. Léčba jí nepomáhá. Lékař jí řekl: „*já at' vám napíšu, co vám napíšu, vám to stejně nepomůže.*“ Radka například užívala léky proti bolesti, které jí způsobovaly ještě větší bolest, v nemocnici jí nezabíraly infuze atd. Chodí na alergologii, má alergie na pyly, trávy, roztoče a prach, sezónně užívá léky. Nedávno měla akutní příznaky astmatu, bylo to jen přechodné, spravilo se to.

Po oznámení diagnózy CFS Radka zažádala o individuální studijní plán, aby omezila stres a lépe to zvládala. Pomohlo jí to snáze si rozvrhovat čas, učila se obvykle tři až čtyři hodiny denně, zbytek času odpočívala. Tento režim jí vyhovoval a příznaky se zmírnily,

necítila se tolik unavená. Ve zkuškovém období se nebyla schopná učit, soustředit se, pamatovat si něco. Nezvládla těžkou zkoušku a ředitelem jí bylo doporučeno, aby odešla ze školy. Nevyužila už ani poslední termín zkoušky a odešla. Léto trávila Radka aktivně, měla naplánováno plno akcí a činností, dokonce zvládala i tak náročné aktivity jako dlouhý pochod v obrovském vedru s těžkým batohem na zádech a druhý den cestu zpátky. Radka prázdniny komentuje „*to jsem nemusela myslet na nic.*“ Spávala třeba jen šest hodin a vůbec jí to nevadilo, snášela vysoké teploty, i když jí to jindy dělá zle (arytmie, omdlévání). Jindy po 5 km chůze na brigádě (hlídání dětí) bývá úplně vyřízená, v létě ne. Kolem 17. hodiny odpoledne na ni většinou už padá únava, potřebuje si lehnout, ale během prázdnin se vůbec nic z toho nedělo. „*To bylo úplně, jak když luskněš prsty a Alenka v říši divů! Ale potom se to vrátilo v daleko silnější míře, než co bylo předtím.*“ Symptomy CFS jsou teď silnější, jako by s větším zlepšením nastalo o to větší zhoršení. Protože Radka usiluje stát se členkou řeholního řádu, který má sociální zaměření, bylo jí doporučeno, aby vystudovala školu se sociálním zaměřením. Rozhodla se tedy přejít na jinou, podobně zaměřenou, VOŠ. Zde nastoupila v září tohoto roku do druhého ročníku, přičemž si dodělává ještě některé předměty, které na první škole neměla. Škola je teď velmi náročná a Radku hodně vyčerpává, musí tam sedět spousty hodin denně a nevydrží to, je unavená, pospává na lavici apod.

### **Projevy nemoci**

Hlavním příznakem CFS je únava. Radčina **únava** je proměnlivá. Popisuje tři typy únavy. Někdy bývá apatická (přivřené oči, nechce spát), jindy naprosto vyčerpávající (jako po maratonu, hned usne), jako klasickou únavu popisuje tu, kdy je unavená po celém dni, akorát je to méně obvyklé, např. když přijde domů, tak si napřed lehne a spí, potom se probudí, nají se a spí zase dál. Radčiny příznaky začaly těžko popsatelnou **světloplachostí**. Když šla ven, rozbolely jí oči a hlava, nedokázala zaostřit. Navštívila oční ordinaci, kde jí vyšetřili a řekli, že je vše v pořádku. Dále se u ní začaly objevovat **migrény**, přičemž rozlišuje migrény způsobené následkem boreliózy a idiopatické migrény, které je těžké lokalizovat. „*Prostě tě bolí hlava a nevíš, kde to je. A máš takovou tu těžkou hlavu a je nějaký problém.*“ Následně začala Radku trápit **únava**. Bolesti hlavy a to, že jí bylo celkově špatně, ji unavovalo. V té době zjistila, že když se vyspí, unaví ji to ještě více. Jako další se přidalo **fyzické vyčerpání** a snížení výdrže. Jezdila v tu dobu hodně na kole, bavilo ji to. Zjistila, že už v půlce běžné cesty přestává stačit s dechem, rozbolí ji nohy a není schopná v jízdě pokračovat. Například i když ujela sotva 5 km, cítila se jako po

50 km. Přitom kondici měla, jezdila často. V té době se jí snížila **výkonnost** na 50 %, byla schopná dělat o polovinu méně věcí než dříve. Nevěděla, co s tím. Potom se začala projevovat zvýšená potřeba **spánku**, musela spát 10 hodin denně. Když v noci spala třeba 6,5 hodiny, musela zbytek dohnat ve dne, dospávala to třeba i po hodinách v průběhu dne. Bez toho, aby naspala 10 hodin, se to nedalo zvládat. Pak začala mít problém s přehozeným biorytmem. Ve dne bývala velmi ospalá a noci se jí naopak spát nechtělo. Celou dobu nemoci ji provází **zvýšené teploty**, lékařka to napřed přičítala borelióze, ale teploty přetrvaly i po vyléčení boreliózy. Nejvyšší teploty mívá ráno a večer, pohybují se mezi 37,1–37,3 C. Když se hodně přetíží, tak se zvýší na 37,5°C. Pokud už má vyšší teplotu, znamená to, že probíhá nějaké běžné onemocnění. Teploty si později už neměřila, poznala je pocitově. „*To už mi přišlo trapné. Takový hypochondr, ne? Tak nějak se pozorovat, ne?*“ Stále jsou u ní i **zvětšené uzliny**. Mívá je zvětšené zejména na krku zezadu na zátylku až u hlavy, ale i vepředu. Někdy jí napuchly tak, že nemohla ani otočit hlavou. Lékařka ji kvůli tomu vyšetřovala třeba na toxoplazmózu, všechna vyšetření, která by mohla zvětšené uzliny vysvětlovat, byla ovšem negativní. Později se jí přidaly **bolesti v krku**, popisuje je jako škrábání, bolí to, jako když má člověk angínu, někdy kvůli nim nemůže mluvit. Stále má potřebu užívat pastilky proti bolesti v krku. Pomáhá to krátkodobě, zchladí nebo zmírní bolest. Na bolesti v krku trpí už tak od 10 let. Dlouho trpí také na **zimnice**. Vždycky se musela hodně oblékat. „*Třeba v zimě já si musím dát na sebe minimálně 15 vrstev! Jinak to nepřežiju.*“ Když je jí zima, klepe se. Čím větší zima jí je, tím více se pak potí. Dostatečné oblečení zimnice alespoň utlumí, ale jinak je cítí stále. Posledním z udávaných příznaků CFS je **porucha koncentrace a paměti**. Radka říká, že si není schopná vzpomenout, co večeřela, co dělala dnes ve škole. Jako by měla „*vygumováno*“. Ve škole se nezvládá soustředit, například nevydrží sedět dvě hodiny v kuse, usíná. Příznaky CFS se v průběhu času mění. Je zvláštní, že všechny symptomy úplně vymizely po dobu letošních letních prázdnin, kdy nemusela na nic myslet a byla aktivní. Symptomy CFS se v tu dobu přitom vůbec neprojevovaly. S nástupem na novou školu, která je náročná a přináší s sebou spoustu stresu, se onemocnění opět vrátilo, a to dokonce velmi silně.

Největší vliv na Radčin život má nemoc v tom, že se naučila žít „*život v tabulkách*“. To znamená, že si každý večer rozepisuje celý následující den po hodinách a dopředu přemýšlí, jaké činnosti si na jednotlivé hodiny může naplánovat, aby vše zvládla. Vždy si nechává osm hodin na spánek. Tři nejdůležitější body v rámci zbytku dne, které nikdy

nevynechává, jsou snídaně, oběd a večeře. Pak vyplňuje čas školou či prací, učením, tím, co právě potřebuje nebo chce, přičemž zařazuje i časy na odpočinek. Limituje ji to v tom, že není flexibilní, vše musí mít dopředu naplánované. Například když se chce sejít s přáteli, musí si na to vyhradit čas, vědět přesně, kolik času jí to zabere zapsat si to, aby to měla před sebou, a také si zajistit, aby v ten den dostatečně spala, jedla, odpočívala, aby to zvládla. Plán musí splnit, jinak není schopná věnovat svou energii tomu, čemu má. Pokud někdy plán nestíhá, podepíše se to na ní následující dny, nemá energii. Kromě časového plánu činností si také začala počítat kalorické hodnoty jídel. Zjistila, že je pro ni vhodné, když za den sní aspoň 2000 kalorií, pak má více energie, líp se jí spí a druhý den se cítí lépe. Pokud jí méně, potřebuje energii více dohnat spánkem. Nemoc ji také velmi limituje ve studiu. Dříve školu zvládala bez větších obtíží, ale od té doby, co má problémy s únavou, koncentrací a pamětí se nezvládá učit. Když se učí, tak přestává fungovat, nejde to, je to pro ni příliš zátěžová činnost. Radka se domnívá, že CFS ovlivňuje i její rozhodnutí vstoupit do řeholního řádu. Momentálně je v základní formaci, kterou její představení neustále prodlužují, dělá ji už čtyři roky, přitom běžně to bývá dva. Myslí si, že příčina prodlužování je právě její nemoc. Bojí se, jestli jí umožní do řádu vstoupit.

**Běžný den** Radky vypadá tak, že ráno vstane obvykle v šest hodin, aby během dne něco stihla. Říká, že by klidně spala do devíti, že by se každý rád vyspal. Ráno jde na mši, a pak do školy nebo do práce. Když má volný den, vstává později a jde na mši v devět hodin, od 10 hodin začne něco dělat. Během dne se kromě školy a práce věnuje učení nebo se setkává s lidmi. Pasivní odpočinek považuje za nevyužitý čas, proto se vždy něčemu věnuje. Když se dotazuji na zájmy, odpovídá: „*Nad tím jsem asi nepřemýšlela dlouho. Já se asi věnuju tomu, co je potřeba, to je pro mě koníček. Zní to asi divně, že? Tak nějak deformačně trošku, ne?*“ Snaží se spát osm hodin denně. Když spí méně, musí si dohnat zbývající čas během dne spánkem nebo alespoň odpočinkem, nicneděláním. Spánek dodržuje, aby druhý den fungovala ve škole. Přes víkendy je značně zaneprázdněná, jezdí domů a tam musí pracovat. „*Tam funguješ normálně nonstop.*“

### **Prožívání nemoci**

Radka si nemyslí, že by mohla rozvoj CFS nějak sama ovlivnit. Hlavní podíl viny na jeho rozvoji přičítá rodičům, kteří ji nutili se přepínat. Nemohla by to změnit. Rodiče nemoc neakceptují. Matka její únavu bagatelizuje a přirovnává ji k tomu, jak je ona sama unavená z práce, říká: „*každý je unavený a někomu to pojmenovali únavový syndrom.*“ Otec se tím

tolik nezabývá. Je si vědom, že Radka byla od dětství pořád nemocná. Je k ní ale ironický, z čehož ona usuzuje, že tomu také nerozumí. Mladší sestra je jediná z rodiny, kdo ji v této nemoci respektuje, možná kvůli užší citové vazbě, protože ji Radka vychovávala. Rozumí tomu, když se Radka potřebuje vyspat, a neruší ji. Okolí se k nemoci staví různě, většinou tomu moc nerozumí a je těžké jim to vysvětlovat.

Jako podstatné vnímá mít někoho, s kým to může sdílet, otevřeně o tom mluvit, někoho, kdo to chápe, člověka, který sám prožívá totéž. Takovou oporu našla ve svém duchovním doprovázejícím a příteli v jedné osobě, který kromě CFS prodělal prakticky všechny nemoci, které měla Radka. Ráda s ním sdílí, jak co prožívá, jak se s tím vyrovnává nebo co dělá. Dokážou si vzájemně poradit, pomoci, jsou si oporou v prožívání této nemoci. V současné škole o Radčině onemocnění vědí a jsou k ní vstřícní. Akceptují, když si v hodině lehne na lavici nebo usne. Domnívá se, že tomu ale moc nerozumí. Spolužáci na ni žárlí, což chápe, protože je nejen „šprt“, ale má ještě výhody. U lékařů se Radka setkala vždy s negativním přístupem: „*Holce se nechce do školy, holka nechce studovat, už neví, co by si vymyslela...*“ Takový přístup označuje za běžný, také podle zkušeností od dalších nemocných. Nediví se tomu, protože lékaři, nevědí, co říct, když jsou všechny výsledky negativní. Setkala se s tím, že její příznaky bagatelizovali a podivně vysvětlovali, třeba zvýšenou teplotu jako následek aktuálního přehřátí, zvětšené uzliny jako probíhající nespecifický zánět. „*Nerespektují vůbec to, jak ti je blbě...*“ Když jí posílali na jednotlivá diagnostická vyšetření, bála se tam chodit, už očekávala, že lékaři její nemoc opět nepřijmou. Lidé obecně podle její zkušenosti vědí o CFS jen málo. Když se jim Radka svěří, co jí je, většinou se diví, že něco takového existuje, nechápou, o co se jedná, někteří to přirovnávají k syndromu vyhoření, který znají, jiní nemají vůbec tušení. „*Já už jsem se setkala s reakcemi: A ty ještě žiješ?*“ Sama Radka o chronickém únavovém syndromu poprvé četla někdy ve 12 letech. Vždy se hodně zajímala o medicínu, četla knihy, články, lékařské časopisy. Když jí lékařka posílala na různá vyšetření pro odlišení příčin jejího zdravotního stavu, vyhledala si opět tuto nemoc na internetu a postupně se v tom čím dál více viděla, příznaky odpovídaly těm jejím. Nechtěla se v tom vidět, věděla, že prognóza je špatná. Zkoušela si dělat nějaké doporučené zátěžové testy a zjišťovala, že vše odpovídalo tomu, co se na stránkách popisuje jako chronický únavový syndrom či myalgická encefalitida.

Vším, co Radka nezvládala ve škole i doma, všemi osobními konflikty a projevy nemoci, nadměrnou únavou, tím, že nezvládala běžný život jako ostatní a že prostředí doma bylo

velmi zátěžové, se trápila sama. „Protože vždycky mě učili, že nikdo to nemusí vědět, a pakliže si to chceš nechat sama pro sebe, tak se musíš snažit, aby to nikdo nepoznal a neviděl.“ Z toho důvodu se její život vlivem nemoci nijak neměnil. Okolnosti a zejména rodiče ji stále nutili, aby vše zvládala, školu, práci doma. Proměňovalo to ale jejich vzájemné vztahy. Měli mnohé konflikty kvůli tomu, že Radka nezvládala své domácí práce. Když se dotazují na to, jak to ovlivnilo jejich vzájemné vztahy, odpovídá, že se tím nikdy příliš nezabývala, nepřišlo jí to důležité a vždy měla plno jiné práce, než aby se trápila tím, že jí někdo nerozumí. Vnímá ale, že se v poslední době změnil postoj jejího otce, domnívá se, že si uvědomuje, že měl svou dceru už od začátku podporovat, ale neudělal to a cítí za to zodpovědnost. Snaží se jí to teď vynahradit, například ji vždy poslechne, když něco řekne. Přátelé jsou teď k Radce opatrnější, hlídají si, aby ji neunavili, jsou více chápající.

Když Radka onemocněla, ptala se „Proč já?“, což podle ní dělají všichni, kdo vážně onemocní. Jako výhodu bere, že to není nemoc, na kterou by se umíralo. Myslí si, že už se s tím vyrovnala. „Asi jsem předpokládala nebo čekala něco horšího, protože vím, jak jsem se přetěžovala a vím, jaké nemoci z čeho bývají, takže jsem „ráda“ za to, že to dopadlo jenom takhle.“ Jako výhodu nemoci také vnímá, že si konečně může právem odpočinout. „Že to není: flákám se, ale léčím se.“ Kromě vědomí, že by to s ní mohlo být ještě horší, jí pomáhá opora v blízkém člověku, na kterém jí hodně záleží, skutečnost, že v tom není sama. „To mě motivuje k tomu se s tím sžít a srovnat. Protože vidím, jak ten druhý je s tím vyrovnaný a já v něm vidím velký vzor, tak se s tím pokouším... Nebo možná už jsem se s tím srovnala stejně.“ Když se Radky ptám, co jí nemoc vzala, nedokáže odpovědět, říká, že to je těžké, protože jí toho hodně dala. Naučila se více respektovat samu sebe a přerovnat si priority. Začala si sebe více vážit a méně se odbývat. Myslí si, že díky nemoci má i více přátel. „Vlastně díky tady té nemoci mám podporu, kterou jsem vždycky potřebovala, to je právě ten kněz, to je takový jak kdyby druhý táta, kterého jsem vždycky chtěla a nikdy neměla.“ Jako další pozitivum nemoci uvádí výhody ve škole, které vždy druhým záviděla a chtěla je mít. Při opětovném dotázání se na to, co jí nemoc vzala, si nemůže opět nic vybavit a dodává: „Kdybych si mohla vybrat, jestli bych ten syndrom měla nebo neměla dostat, tak беру jo.“

Radka ví, jak se s CFS léčit, co má dělat, aby jí bylo dobře. Nehledá proto ani jinou léčbu. Četla o CFS nějaké články na webových stránkách nezávislé patientské organizace: [www.me-cfs.cz](http://www.me-cfs.cz). Stačí jí ale informace od lékařů o tom, co má dělat, poslouchá je. „Úplně

*si nepotřebuju o tom hledat nějaké další informace, protože mi to přijde jako takové patologické vyžívání se v nějaké nemoci.“* Pouze její matka jí hledá nějaké možnosti, posílala ji třeba na kliniku, kde se specializují na léčbu stavů po borelióze. Radka to odmítla. To, co potřebuje dělat, aby se cítila dobře, je dodržovat den v tabulkách, když ji něco stresuje, zbavit se toho, přestat to dělat. Nicméně to v současné době není se školou, kterou studuje, úplně možné. Když ale někde může mít volnější režim, více odpočívat, méně pracovat či studovat, méně se stresovat, cítí se lépe. Je pro ni velmi důležité mít stabilní zázemí, které nachází v řeholním společenství, mezi kamarády a v duchovním doprovázejícím. *„To mně dodává právě tu energii, kterou normálně ztrácím, když jsem jinde.“*

## **Závěr**

Radčin smysl života a nejdůležitější hodnota je Bůh. Je to pro ni naprosto jasné a životně určující: *„pro mě je Bůh opravdu tím nejcentrálnějším smyslem, který může existovat a existuje v lidském bytí... Já bych asi úplně nebyla schopná vstát ráno z postele, kdybych věděla, že Bůh není.“* V konkrétním životě je pro ni Bůh ten, který vyplní to, co si přeje. Věří a opravdu se dějí zázraky. Další důležitou hodnotou by podle ní měla být rodina, i když si sama není jistá, zda to v jejím případě platí. Pak jsou to přátelé, zázemí (společenství) a škola. Na dotaz, zda je Radka spokojená se svým životem, odpovídá přesvědčivým *„Určitě!“* Dodává, že ke spokojenosti stačí mít takový základ, být spokojená z 50 %. Ona takto spokojená je. Kdyby se přes noc stal **zázrak** a Radka se zcela uzdravila, zjistila by to takto: *„Tak bych se podívala ven nebo bych si otevřela okno... a zjistila bych, že mě slunko neoslepuje, a zjistila bych, že mně není zima a že mně nebolí hned první polknutí.“* Co by to pro ni znamenalo: *„Hurá do nějakého aktivnějšího života... Asi bych se pokusila znovu si podat přihlášku na psychologii a jít do toho.“*

## **Klinická rozvaha**

Radka vyrůstala v rodině, v níž měla vždy velmi náročné podmínky k rozvoji. Je patrný distanc její matky, která brzy po narození nastupuje do práce. Vztah s babičkou, která ji vychovávala, je sám o sobě komplikovaný, na jednu stranu Radka hovoří o emoční závislosti, na druhou stranu o tom, jak jí babička zakazovala si hrát s dětmi, dělala jí ostudu před kamarády a do pozdního věku ji vodila za ruku. Navíc vyrůstala v konkurenčním prostředí starších bratřanců, kterým se stále snažila vyrovnat. I pozdější starost o malou sestru, vaření a úklid a stálé tlaky rodičů, aby to vše dělala, ji jen



upevňovaly v přepínání sil. Radka byla neadekvátně zatahována do starostí dospělých (výchova sestry, starost o domácnost), což je pro dítě ve druhé či třetí třídě bezesporu neúměrná zátěž a stres. Dodnes Radka hovoří o tom, že téměř nemá zájmy a že pasivní odpočinek jí připadá jako ztráta času. Neustálé přetěžování se mohlo být příčinou vzniku chronické únavy, ale také její rozvoj mohlo urychlit, když se během prvních let únavy přetěžovala ještě více než předtím. Tento bod považujeme za zlomový z hlediska potvrzení vzorce přetěžování. K tomu se připojila různá specifická onemocnění i nespecifické tělesné příznaky, které ji jistě značně oslabovaly. Konflikty, které doma vznikaly ohledně toho, co Radka nestíhá a co po ní rodiče vyžadují, byly jen dalším zdrojem stresu a podle Radčiny víry a nerespektování svobody žít svůj duchovní život, který je pro ni nejdůležitější životní hodnotou. Situace doma byla značně stresující, navíc jí nutila se přetěžovat ještě více a současně zde Radka postrádala jakékoliv pochopení či oporu, která je pro nemocného člověka tolik důležitá.

Zajímavá je souslednost psychicky vypjatých situací se zdravotními potížemi. V 15 letech odchází z domu babička, což Radka nese emočně velmi těžce. V následujícím roce se objevují problémy se zvětšenými uzlinami, únavou a malátností, později je diagnostikována přechozená mononukleóza. V dalším roce následují mnohé stresující konflikty ať už doma s rodiči, nebo ve farnosti, z které nakonec musí odejít a kde ztrácí jednu ze svých důležitých opor. Následující rok se sice její problémy s únavou mírně zlepšují, ale zato ji provázejí recidivující záněty dýchacích cest a opakované užívání antibiotik. Potom už nastává maturitní ročník, kdy se vše hroutí. Školu přestává zvládat, rezignuje na učení a veškerou snahu. Tehdy se její únava a další příznaky významně zhoršují a připojují se k nim bolesti kloubů. Zjišťují jí boreliózu. Po léčbě se stav zlepšuje, ale ne úplně. Po nástupu na VOŠ, kdy se během semestru neučí, se únavy zmírní. První zkouškové období ještě zvládne, s dalším je to horší, není schopná se učit, opět se zhoršuje únava. Zjišťují jí anémii a po doplnění železa se krevní hodnoty upraví, ale subjektivní prožívání zůstává stejné, je stále unavená. Všechna vyšetření jsou negativní, je diagnostikován CFS. Radka si vyřizuje individuální studijní plán, zažívá méně stresu, více odpočívá a příznaky se zlepšují. Pak prožívá prázdniny, kdy je v psychické pohodě, příznaky úplně mizí. S nástupem na novou školu s náročným režimem se její symptomy vracejí ve větší míře než kdy předtím. Sama Radka reflektuje závislost intenzity příznaků na míře stresu, většinou jej měří náročností studia. Domníváme se, že skrytější a méně

uvědomovaný stres v jejím případě pramení také ze vztahových problémů (odchod babičky, odchod z farnosti, konflikty s rodiči, nepochopení v oblasti víry). I toto má pravděpodobně podíl na vzniku chronické únavy.

Radka sama říká, že se v dětství naučila být spíše uzavřená, nechávat si emoce pro sebe. Neprojevené emoce se mohly odrazit na jejím zdravotním stavu. Sama Radka přemýšlí nad svými příznaky tak, že tělo si potřebovalo říct, aby zpomalila a začala si ho všimnout a starat se o sebe. Je možné, že se tak její emoce projeví na zdravotním stavu i proto, že je nemohla projevit přímo. Při pohledu do Radčina života doma si všímáme, že kolem sebe neměla nikoho opravdu blízkého, s kým by mohla sdílet své prožívání i potíže. Radčiny potřeby blízkosti a porozumění pravděpodobně nebyly nikdy příliš naplňované ze strany rodičů. Figurovala zde babička, ale ta v jejích 15 letech násilně z rodiny odchází. To je zároveň doba, kdy se začínají rozvíjet Radčiny zdravotní problémy, které tehdy pravděpodobně souvisely i s pozdě odhalenou mononukleózou, ale vzhledem k dlouhodobému přetrvávání příznaků můžeme usuzovat i na podíl tohoto vlivu. Během nemoci se nepřijetí od rodičů jen potvrdilo, nerespektovali její potíže a naopak jí ještě přidávali práci. Rodiče jí vštěpovali, že o jejích problémech nemusí nikdo vědět. To byl dost možná důvod pro to, že Radka i přes potíže pokračovala v nastaveném režimu, snažila se stále zvládat školu i práci doma, přepínala své síly, jenom aby na ní nešlo nic poznat. Na jejím životě se na první pohled nic nezměnilo, přitom vnitřně svou situaci prožívala těžce, neměla zastání a možná se v ní bila i její vlastní touha po úspěchu, kterého s nemocí nemohla dosahovat. Na VŠ se sociální opora zlepšila, Radka se stala také otevřenější vůči druhým, získala kamarády. Jako důležitou ve svém současném životě vnímá oporu doprovázejícího kněze, o kterém mluví během rozhovoru několikrát, říká, že někoho takového chtěla a potřebovala. Dříve pro ni bylo velmi těžké nemoc zvládat, protože nemohla polevit z nároků rodičů, ani když je nebyla schopná zvládat. V současnosti se cítí být s nemocí vyrovnaná, dokonce na ní ani neodkáže vidět žádné nevýhody. Podíl na tomto stavu může mít fakt, že i přes nemoc má konečně oporu přátel, pochopení, uznání, soucit a pomoc. To všechno za stávající situace podporuje spíše udržování nemoci.

Pro Radku je v životě nejdůležitějším smyslem Bůh. Tuto hodnotu může mít a má naplněnu i přes svou nemoc, což jí umožňuje žít kvalitní život, přijmout svůj zdravotní stav, a dokonce ze svého onemocnění těžit. Radka v podstatě na nemoci vidí pouze pozitiva, vnímá ji jako dostatečné odůvodnění odpočinku, který sama potřebuje a který jí nebyl rodiči dříve dopřán. V tomto ohledu můžeme v CFS vidět primární zisk z nemoci.

Nemoc sama je pro ni výhodou a řeší vnitřní konflikt nenaplněných potřeb. Díky nemoci si konečně může oprávněně odpočinout, jelikož je přesvědčená, že pasivní odpočinek je ztráta času. Uvědomuje si, že odpočívat potřebuje, ale k odpočinku přistupuje pouze tehdy, když už tělo nezvládá běžně fungovat, když ji nemoc k odpočinku přiměje. Z tohoto faktu i z Radčina přesvědčení, že za nemoc mohou pouze rodiče, kteří jí dávali nepřiměřené množství práce, usuzujeme na možnost toho, že Radka nevnímá dostatečně odpovědnost sama za sebe, ale že má tendence „poslouchat“ autority či jiné vnější zdroje (nemoc). Na tomto by se mohlo podílet vnější místo kontroly. K tomu se připojují Radkou jasně formulované sekundární zisky z nemoci jako výhody ve škole, přátelé a stabilní opora v doprovázejícím knězi, po které vždy tolik toužila. Není divu, že je Radka v podstatě za nemoc ráda, pokud z ní plynou podobné zisky. Má-li navíc Radka naplněn základní životní smysl (vztah s Bohem) i přes tuto nemoc, je také motivace pro léčbu malá a lze předpokládat, že výhledově při stávajícím režimu (zejména studijním) není možné čekat výrazné zlepšení.

## **KAZUISTIKA 2**

Na této kazuistice bych ráda ukázala těžší a delší průběh chronického únavového syndromu a zároveň uzdravení.

### **Osobní údaje**

Aneta se narodila v roce 1982, má 34 let. První příznaky chronické únavy se projevily v září 2005, uzdravila se na jaře roku 2013. Chronický únavový syndrom měla osm let.

### **Klinické pozorování**

Aneta působí velmi živě, extravertovaně. Má rychlé psychomotorické tempo, oční i verbální kontakt navazuje snadno a rychle. Hned na první dojem je velmi otevřená a sdílná. Na dotazy odpovídá pohotově a přiléhavě. Mluví docela rychle a přiměřeně hlasitě. V rozhovoru o svém onemocnění volí ve svých odpovědích poměrně často ironický podtext doprovázený smíchem. Povahově je hodně veselá. Má výraznou mimiku a dobrou náladu. V některých momentech, kdy popisuje své onemocnění, zvažní a posmutní. Zejména tak působí popis jejího běžného dne v době nemoci a celkově omezení, která jí CFS způsobil. Je znát, že od doby svého uzdravení se nemocí už nezabývá, nad některými souvislostmi déle přemýšlela. Na celé období s odstupem získala nadhled. Je patrná její radost z toho, že je zdravá a může žít to, co vždy chtěla. Vypadá šťastně.

## Rodinná anamnéza

**Otec** opustil rodinu, když byly Anetě tři roky. Aneta nezná jeho přesný věk, odhaduje jej na přibližně 65 let, Anetin otec má hodně těžký diabetes mellitus, je cholerik, má maturitu. Je znovu ženatý, vyživil dva nemocné syny. Nic dalšího o něm Aneta neví. Nestýkají se. **Matka** má 60 let, podle slov Anety je hodná a obětavá, neumí myslet na sebe, „*mně už to pak strašně lezlo na nervy.*“ Nyní je v důchodu, téměř celý život pracovala na nádraží jako referentka dopravy (v kanceláři), jednu dobu také pracovala na pokladně. Pět let před důchodem ji propustili, ale ona si našla práci jako sekretářka, nikdy nezůstala doma. Má maturitu na ekonomické škole. Má hypertenzi a podle Anety také psychické problémy projevující se jako úzkosti. Celý život přemýšlela „*co si řekne ten druhý.*“ Na úzkosti užívá lexaurin. V dětství u nich byly dobré známky považovány za samozřejmost, matka neuměla nikdy chválit. Aneta se domnívá, že vztah s matkou mají nyní hezký a vyrovnaný. Přisuzuje to tomu, že se od ní odtrhla, odstěhovala se 100 km daleko a začala žít svůj život. **Starší bratr** je 76. ročník, o 10 let straší. Vystudoval VŠ, je programátor. Žije ve větším městě daleko od domu, má manželku a 11letou dceru. Stejně jako Aneta má astma bronchiale. S Anetou mají velmi dobrý vztah. Aneta také hovoří o bratrovi, který se narodil před ní, avšak zemřel pár dní po porodu kvůli nedonošenosti a nízké porodní váze. **Mladší sestra** je od Anety věkově vzdálena o dva roky (84. ročník). Vystudovala sociální práci na VŠ a pracovala jako sociální pracovnice na městském úřadě. Bydlí nedaleko jejich původního bydliště. Nyní je na mateřské dovolené se synem. Jejich vztah je hodně dobrý. Aneta je osm měsíců vdaná. Se svým **manželem** se seznámili v době, kdyby byla Aneta ještě zdravá, v roce 2004 na letním táboře, od té doby si dopisovali. Po třech letech spolu začali chodit, po sedmi letech vztahu se vzali. Je stavař, má SŠ, VŠ nedodělal, prý se mu nechtělo. Pracoval v oboru, nyní změnil místo a pracuje na poště, je spokojený. Aneta považuje jejich seznámení za ideální, mohli být nejprve přátelé. Její manžel měl tehdy vážnou známost, jeho snoubenka se s ním rozešla. Během dospívání se u něj projevily psychické problémy, začalo to paranoidní schizofrenií, později měl bipolární afektivní poruchu. Zjistilo se, že to byl důsledek špatného lékařského zásahu do organismu, způsobily to injekce růstového hormonu, které mu podávali. Léčil se, bral i lithium, pobýval asi rok v psychiatrické léčebně, ale nakonec se z toho dostal. Odborníci říkají, že je zdravý a je na tom i z hlediska predispozic stejně jako zdravý člověk. Aneta dodává: „*Snad tomu můžu věřit.*“ Od uzdravení je to už 17 let. Stále bere udržovací dávku léků (invega), potíže nemá. Aneta jej popisuje jako obětavého, vnímavého a empatického

(i kvůli tomu, co sám prožil). Vztah hodnotí slovy: „*Já jsem teď hodně spokojená a myslím, že i on.*“ Se sexuálním životem jsou spokojení. Chtěli by co nejdříve dítě. Je ráda, že dostali byt a nejsou zadlužení. Jeho rodiče bydlí o tři vesnice dál, „*je to dostatečně daleko a dostatečně blízko*“.

### **Osobní anamnéza**

**Vývoj a onemocnění.** Všechna těhotenství její matky byla riziková. Když čekala Anetu, nefungovala jí placenta, a tak byla celou dobu připojena na infuzi, aby byl plod vyživený. Aneta se narodila předčasně, císařským řezem. Při narození vážila 1700 g a měřila 40 cm, po narození byla v inkubátoru. Při porodu byla Aneta přidušená (kdyby byl císařský řez proveden o něco později, asi by to nepřežila, říkali lékaři). Těhotenství bylo chtěné, „*oni si mě vymodlili,*“ i když se lékaři vyjadřovali, že je to značně rizikové. Podle lékařů neměla Aneta správně vyvinutou imunitu, protože byla nedonošená. Od malička, snad od kojeneckého věku, užívala velmi často antibiotika, prodělávala i desetkrát za rok angínu. Vývoj byl v pořádku, akorát byl vzhledem k nedonošenosti trochu opožděný. Od pěti let až dosud se léčí s astmatem, které vyvolávají zejména plísň. Její nástup do školy byl odložen s odůvodněním, „*že by neunesla aktovku,*“ v první třídě vážila 16 kg. Na druhém stupni ZŠ, nejspíše v osmé třídě, měla klíště, nevěděla o něm, mívala teploty 37–37,5 °C, z krve jí potom zjistili, že má boreliózu, načež se pak hledalo klíště, které našli přisáté na hlavě. Vytáhli ho a nasadili antibiotika, ta zabrala a příznaky vymizely. Na SŠ bývala stále hodně nemocná, zejména trpěla na časté angíny. Při diagnostice CFS jí byla zjištěna vleklá forma zánětu mozku a mozkových blan (meningoencefalitida), kterým nejspíše onemocněla během své praxe v nemocnici. Tento zánět lékaři uvedli jako spouštěč chronického únavového syndromu. Léčila se na infekčním oddělení v Brně, dostávala kortikoidy do žíly. Hodnoty na mozku (EEG aj.) se po léčbě upravily, ale únava přetrvávala, nejspíše do únavového syndromu. Aktuálně jí zjistili na preventivní kontrole myom, neměl by být vážný, ale mohl by bránit těhotenství (bude možné jej vyoperovat). **Heredita.** Dozvěděla se až před pár lety, že oba dědečkové měli psychické problémy. Jeden se pokusil o sebevraždu, druhý měl blíže nespecifikovanou poruchu sexuality, byl hodně brutální, znásilňoval babičku, bičoval ji apod. Její matka se také pokusila o sebevraždu, v době svého dospívání. V rodině mají diabetes mellitus (zejména otec), hypertenze (matka), alergie a poruchy imunity (ona a bratr astma, matka atopický ekzém). **Alkohol, drogy.** Drogy nikdy nebrala, ani zkušební. V období studia na gymnáziu pila s partou alkohol, nějakou dobu i kouřila. Netrvalo to dlouho, po prvním zvracení z alkoholu jí to přešlo.

Nyní pije alkohol příležitostně při společenských událostech. **Životospráva.** Anetina životospráva je během života beze změn. Nestravuje se nijak zdravě, nikdy nedržela žádné diety, jí nevyváženě a nepravidelně. Nikdy nesnídala a jí pozdě v noci. Naopak odpočinek a spánek si hodně hlídá, když se nevyspí, tak nefunguje. Potřebuje spát ideálně osm hodin, jinak usíná během dne. Ke sportu a pohybu nikdy neměla vztah, nebyla k němu vedena, neměla vzory a nebavilo jí to. Byla navíc často nemocná, takže sportovat nemohla, celou ZŠ kvůli tomu byla osvobozena z tělocviku i plavání. Poslední dobou si chodí občas zaběhat. **Trauma, stres, výrazná zátěž.** Když jí byly tři roky, její otec si našel jinou partnerku a odešel od nich. Aneta to snášela špatně. Matka o otci nikdy nemluvila, bylo to tabu, Aneta říká, že se to v ní proto hromadilo. Otec bydlel velmi blízko, ale viděli se až u soudu, když bylo Anetě 18 let. Nikdy se nevidali, Aneta ho pozvala na svatbu, ale on nechtěl, říká, že „*je blbý*.“ Její matka si už partnera nenašla z náboženského přesvědčení, ale bylo nepříjemné, že přenesla svůj vztah k mužům i na své dcery a nechtěla, aby se stýkaly s muži. Aneta doslova říká: „*kdyby bylo po jejím, tak nejsem ani vdaná*.“ **Povaha.** Samu sebe popisuje jako živou, temperamentní, „*střelu*“. Je extravert, nedělá jí problém mluvit o sobě, spíše naopak se učí neříkat vše, když to není vhodné. Vztek v sobě spíše dusí, což se snaží přeučovat, protože to není dobré. Byla vždy taková „*hodná holčička*“. Říká, že je „*extrémista*“, když se do něčeho pustí, tak naplno (to se projevilo rizikovým chováním v pubertě).

### **Sociální anamnéza**

Na základní škole nikdy neměla pořádné vztahy. Od pátého ročníku byla v matematické třídě, kvůli časté nemocnosti to ale nezvládala a v sedmé třídě přešla zpět do běžné třídy. Po tomto přestupu zažila ve škole šikanu kvůli dobrým známám a víře. Moc si na to nevzpomíná, nejspíš to nebylo tak vážné. Mívala vyznamenání. Měla zde kamarádky, se kterými se dosud vídá. Po deváté třídě šla na gymnázium. Nevěděla, kam jinam jít, chtěla zůstat ve městě, v němž bydlela, a tam bylo jen gymnázium a zemědělská škola. Matka jí a její sourozence hlídala, bála se o ně, nechtěla, aby šli studovat do jiného města. Aneta na gymnáziu propadla z matematiky, nejspíš jako podvědomý vzdor, protože si tu školu nevybrala. Její matku to přesvědčilo, že může jít na střední zdravotní školu do jiného města. Po třetím ročníku tedy přešla. Zde byla spokojená, moc jí to bavilo. Kvůli časté nemocnosti musela dělat opravné termíny a komisionální přezkoušení. Maturovala s vyznamenáním ve 23 letech. Po maturitě se dostala na VŠ na teologii (chtěla vyučovat náboženství), ale už nenastoupila, protože od září začala mít zdravotní problémy. Nyní

pracuje na celý úvazek v Centru pro rodinu kousek od bydliště jako lektorka volnočasových aktivit a zároveň kombinovaně studuje obor sociální pedagogika na VŠ. Je moc spokojená. **Zájmy, vztahy, kamarádi.** Aneta je společenská a má spoustu zájmů. Hlavní zálibou je hudba, hraje na varhany a dalších šest nástrojů. Baví ji její práce s dětmi a mládeží, využije tam svoji „*střelenost*“ a temperament. Říká, že: „*je to přirozená forma, jak se vybít a něco pro ně vytvořit.*“ Teď ji také hodně baví škola. Občas hraje hry na počítači. Baví ji nakupování. S některými dřívějšími přáteli už se dnes tolik nestýkají, ale má dvě dobré kamarádky, které bydlí kousek od ní, vídají se asi jednou za měsíc. Do města, kam se po svatbě přestěhovala, velmi rychle zapadla. Hodně se seznamuje a stýká s lidmi prostřednictvím hudby, zpívá ve sboru, hraje na varhany ve městě. Zná také dost lidí z práce, které potkává i ve volném čase.

### **Období před onemocněním**

Před vypuknutím příznaků CFS byla Aneta přetížená, dělala toho hodně, měla mnoho zájmů, hrála na varhany, vedla sbor v kostele, jezdila na tábory, vedla a dělala spoustu věcí a navíc byla „*pečlivka*“. Myslí si, že to mohla být příčina jejích problémů. Navíc si uvědomuje své rodinné psychické zátěže, které na rozvoj CFS podle ní mohly mít také vliv. V posledním roce před onemocněním maturovala, byl to náročný rok, ale zároveň to pro ni bylo jedno z nešťastnějších období života, hodně úspěšné. Ve škole měla ráno praxe od šesti hodin, musela vstávat ve tři hodiny, aby se tam stihla dopravit. To bylo vyčerpávající. Aneta v tom roce měla partnera, jejich vztah byl moc hezký. Byl Ukrajinec a studoval tady v semináři. Rozešli se přibližně v březnu před maturitou, Aneta rozchod označuje za „*spontánní*“ a dodává: „*takže jsem si říkala, že opravdu bych asi nezvládla být manželkou řeckokatolického kněze.*“ Nemyslí si, že by rozchod byl něco zátěžového a nevybavuje si ani žádné negativní emoce, které by prožívala. Bylo to pro ni prý hezké období a rozešli se v dobrém. Po úspěšném odmaturování udělala přijímací zkoušky na VŠ a poté také řidičský průkaz. V rozvoji únavy tedy podle ní mohl hrát roli i prožívaný stres. Bezprostředně před vypuknutím příznaků CFS se Aneta cítila velmi šťastná, prožívala dobré období. Už v září však mohly příznaky únavy souviset s později objeveným zánětem mozku, to však nikdo neví jistě. Aneta si rozvoj únavy vysvětluje vyčerpáním. Svou roli hrál také prožívaný stres a je možné že i zmíněné infekce v mozku. Lékaři jí příčinu CFS nikdy neobjasnili. Vždy říkali, že nevědí a ani jí nepodsouvali žádné hypotetické příčiny. Sice to nebylo povzbudivé, ale byli k ní upřímní. V každém případě však byli vždy zastánci toho, že se nějaká příčina najít musí, a proto dlouho hledali.

## Počátek chronického únavového syndromu

Projevy chronického únavového syndromu začaly přesně 1. září roku 2005 po Anetině maturitě, tehdy jí bylo 23 let. Začala být velmi unavená. Tak, že nebyla schopná dojít ani do koupelny. Na VŠ už tehdy nenastoupila a zůstala doma. Byla několikrát hospitalizována, nejprve na interním oddělení ve spádové nemocnici, kde jí vylučovali různé nemoci (např. AIDS), ale nic nezjistili. Aneta k tomu dodává: *„Pak to tam nějak uzavřeli stylem, že pokud ta únava bude ještě dlouho trvat, tak si mám zajít za psychologem. Což mě tehdy strašně nasralo... Měli svoji pravdu. Akorát to nebylo úplně dobré říct v tom okamžiku, kdy sami řekli, že neví.“* Poté byla hospitalizována na neurologickém oddělení v jiném městě, zde vylučovali zejména roztroušenou sklerózu, protože měla podobné projevy, a další neurologická onemocnění. Ani tady jí ovšem nic nezjistili. Nakonec se prostřednictvím známosti dostala na interní oddělení do velkoměsta a teprve tam jí v březnu 2006 zjistili zánět mozku a mozkových blan (meningoencefalitidu) neznámého původu. Ve stejné nemocnici pak byla tři týdny hospitalizovaná na infekčním oddělení a brala kortikoidy. Laboratorní výsledky se upravily, Anetu poslali domů a nařídili jí klidový režim pro doléčení. Jenže její problémy s únavou přetrvávaly a navíc se k ní přidaly zvýšené teploty (zhruba 37,2–37,5°C). Bývala pořád hodně unavená. Stále jezdila na kontroly na infekční oddělení. Lékaři její únavu zpočátku připisovali prodělanému zánětu mozku, únava už ale podle nich trvala příliš dlouho, a tak zhruba za další rok její nemoc označili jako chronický únavový syndrom. Dali jí diagnózu G 93.3, povirový syndrom únavy. Sami lékaři ovšem nevěděli, zda jsou ty příznaky způsobené prodělaným zánětem mozku a nikdy nezjistili ani příčinu meningoencefalitidy. Kromě interního oddělení začala Aneta navštěvovat také imunologii, kde jí našli vysoce specifický imunitní deficit, který je velmi vzácný a podle lékařů by neměl ovlivňovat celkový zdravotní stav a způsobovat únavu. Nijak ji proto neléčili. Aneta říká, že prováděli diagnózu snad všech možných nemocí, vylučovali zejména roztroušenou sklerózu, AIDS, boreliózu (tu už měla v té době negativní), různá svalová onemocnění, ALM, svalovou atrofii, dystrofii, veškerá revmatologická onemocnění, různé poruchy mozku, diabetes mellitus atd. Také byla vyšetřovaná na psychiatrii a byla jí vyloučena deprese, schizofrenie a jiná psychiatrická onemocnění. *„Všecko, co si člověk vzpomene.“* Zkoušeli jí nasazovat např. hořčik a různé podpůrné preparáty. Po určení diagnózy s ní v místních nemocnicích nedělali nic. Na infekčním oddělení, kam jezdila na kontroly, jí po vyřčení diagnózy povirového syndromu únavy již další informace neposkytli. *„Prostě naráz jak kdyby to*



*bylo, nebylo. Já jsem to doted' nepochopila, jak vám dají diagnózu, ale už vám k tomu nic neřeknou, co máte dělat.“*

### **Průběh onemocnění**

Aneta potom žádala o invalidní důchod a o příspěvek na péči, z toho důvodu jí dělali stále dokola různá vyšetření, která byla potřeba doložit k žádostem. Invalidní důchod jí nikdy neuznali, ale získala první stupeň příspěvku na péči v bezmocnosti. V tom období absolvovala opakovaně vyšetření mozku, CT, třikrát magnetickou rezonanci, neurologická vyšetření na vyloučení roztroušené sklerózy, vyšetření očí (reakce na podněty), vyšetření nervosvalových přesunů, vyšetření srdce. Vyloučili jí arytmií, ale trpěla tachykardií. Srdce jí bilo rychle bez toho, že by našli příčinu, užívala na to léky. Byla také opakovaně na psychiatrii, kde jí vyloučili depresi, schizofrenii apod. Nikdy se žádná diagnóza nenašla. Protože bez příčiny nebylo možné léčit přímo chronický únavový syndrom, začali jí léčit přidružené nemoci jako teploty, bolesti (ibuprofen 600), vysoký krevní tlak či tachykardii (vazokardin). Zkoušeli jí nasazovat preparáty na podporu mozku, které se dávají starým lidem (geratam). Doporučovali jí užívat hořčík, vitamin B, vitamin C na imunitu. Léčba byla spíše symptomatická a podpůrná. Léky jí subjektivně nijak zdatně nepomáhaly, pouze léky proti bolesti jí na chvíli ulevily. Aneta se domnívá, že v ČR nejsou žádné dostupné možnosti léčby. *„Já zas těm doktorům paradoxně pořádně ještě věřím. Takže si myslím, že kdyby něco měli, tak by to snad vytáhli.“* Slyšela o nějaké léčbě v Británii, ale nezajímala se o to kvůli nedostupnosti. Domnívá se, že to ani není možné léčit, když se nezná příčina. Jako pozitivní hodnotí snahu lékařů. *„Oni se jako fakt vždycky snažili, mi přijde. Akorát chudáci nevěděli.“* Protože byla prakticky ležící pacient, začali jí později doporučovat zdravotní tělocvik a protahování, aby jí neochabovaly svaly. Cvičení jí doporučil fyzioterapeut při hospitalizaci na neurologii zhruba po třech letech nemoci i opakovaně při dalších hospitalizacích. Aneta tedy doma procvičovala. Změny životního stylu jí pomáhaly. Bylo potřeba si hlídat, aby se najedla a aby spala dostatečně, ale zase ne příliš. Aneta se snažila každý den věnovat se alespoň nějaké aktivitě, aby jí bylo i psychicky lépe. Domnívá se, že tyto snahy jí chránily od depresí.

V průběhu nemoci jí jednou diagnostikovali plicní chlamydie (agresivní bakteriální onemocnění plic), souviselo to nejspíš s imunitní nedostatečností. Byla tehdy tři týdny hospitalizovaná na interním oddělení a asi šest nebo sedm týdnů užívala antibiotika (klacid), dokud měla chlamydie v krvi. Plicní chlamydie mohou způsobovat únavu, ale

Aneta jimi onemocněla asi až po pěti letech trvání chronické únavy a výsledky se po léčbě upravily. Během léčby CFS Aneta několikrát navštívila psychiatra a psychologa. Poprvé byla u psychiatra hned v prvním roce, kdy jí vyloučil psychiatrická onemocnění a vyžádal si ještě doplňkové psychologické vyšetření. Zaplatila si soukromé vyšetření u psychologa ve větším městě, byla u něj na čtyřech nebo pěti diagnostických setkáních. Nic patologického u ní však nenašel. Shodou okolností tento psycholog znal CFS a nebagatelizoval ho. Anetě doporučil při delším trvání zejména podpůrnou psychoterapii. Dále jí doporučil provádět relaxace, vizualizace či imaginace a dodržovat zdravou životosprávu. Psycholog byl ale pro ni v jejím stavu nedosažitelný. Znovu pak byla několikrát u psychiatra, kvůli posudkům. Opakovaně jí všechna psychiatrická onemocnění vylučovali. Byla ještě jednou později u psychologa na vyšetření kognitivních funkcí. V poslední fázi nemoci se jí rozvinuly úzkosti, kterým předcházela traumatická událost, ve vedlejším bytě zemřel soused alkoholik, sousedka zazvonila u jejich dveří s prosbou o pomoc. Aneta zavolala záchranku a šla k nim do bytu, soused jí doslova zemřel pod rukama. Zemřel na cirhózu jater, dle Anetinych slov to bylo opravdu nechutné. *„Od toho okamžiku mi začaly úzkosti, a to takové, že jsem nevydržela sama doma. Prostě fakt jsem myslela, že jsem se zbláznila v tom okamžiku nebo jsem se fakt zhroutila, a pak už jsem se vlastně sama chtěla dostat na psychiatrii.“* Úzkosti trvaly asi měsíc, už se to nedalo vydržet, nemohla spát, sebepoškozovala se řezáním, stále se to zhoršovalo. Nevěděla, co dělat. Nakonec se jednou v noci psychicky zhroutila, ve tři hodiny ráno se sbalila a jela se svou matkou na krizové centrum, už jí bylo všechno jedno, potřebovala pomoc. Tam ji hned přijali a na týden hospitalizovali. Bylo to tam podle ní *„naprosto úžasné“*. Byla zde třikrát denně individuální psychoterapie, přístup byl poměrně direktivní. Moc se jí to líbilo. Odtud šla na uzavřené psychiatrické oddělení, tam jí diagnostikovali silné posttraumatické úzkosti, podle lékařů prý velmi dobře a rychle reagovala na léčbu. Říká, že na tom oddělení to bylo *„fakt nechutné“* a léčba nebyla dobrá. Nasadili jí tam léky na spaní, aby vydržela spát, relaxans. Už na krizovém centru jí nasadili běžná antidepresiva, která začala zabírat po třech týdnech. Na uzavřeném oddělení byla tři týdny, nejprve se její stav 10 dní zlepšoval, ale zbytek pobytu již začala více vnímat okolí a její stav se začal zhoršovat. Většina lidí zde byla hospitalizována s ústavním nařízením, vybavuje si třeba, že na chodbách vícekrát viděla policisty, jak někoho táhnou násilím dovnitř. Bylo tu hodně narkomanů, alkoholiků. Když už Aneta byla v psychiatrické péči, zažádala si sama o pobyt na psychoterapeutickém oddělení v psychiatrické nemocnici. Tam se hodně věnovala vztahům, psychoterapeutickému zpracovávání traumatu a různých problémů ve vztazích,

odpuštění (sobě, otci), zpracování zážitků ze sekty, jíž byla Aneta v pubertě součástí. Bylo to tam „*super*“. Hospitalizace v Kroměříži byla cílená na změnu úzkostí, ale pomohla jí dostat se z CFS. Režim oddělení byl náročný a přísný, vstávalo se v šest hodin ráno, celý den měli program, kterého se museli účastnit. Aneta měla obavy, že to nemůže zvládnout. Na konci pobytu však režim zvládala s přehledem. Z pobytu si hodně odnesla.

## **Projevy CFS**

Somaticky se nemoc projevovala **únavou**. „*Vždycky říkám, že to byla únava jako stylem, že si nevyčistíte zuby.*“ Zpětně s nadhledem si Aneta myslí, že ta únava byla psychická, klidně by ji později už spojila i s nějakou depresí, tehdy to tak ale nevnímala. Je pro ni ovšem otázka, zda se deprese vyvinula až jako důsledek jejího neutěšeného stavu nebo byla součástí onemocnění. Ze začátku Anetě depresi vyloučili, dokonce opakovaně kvůli vyšetřením pro příspěvky, podle lékařů ji minimálně do pátého roku nemoci určitě neměla. Únava byla hodně frustrující. Na počátku byla únava spíše trvalá a neměnná, jakoby nic nepomáhalo. Změna nastala postupně, jak se rozvíjela deprese. Aneta si myslí, že to bylo z toho stavu, měla toho už dost. To bylo asi po pěti nebo šesti letech. Únava při depresi byla jiná. Ráno nebyla schopná ničeho, ale do noci byla klidně vzhůru. V osmém roce pak začala mít úzkosti. „*Ale já bych řekla, že jsem jako dlouho vydržela. Vím, že někdo byl na antidepresivech od začátku. Já jsem se pořád ještě spíš snažila vrátit se do života...*“ Kromě únavy Anetu trápily **bolesti svalů a kloubů**. Ty mohly být následkem boreliózy prodělané v osmé třídě. Bolesti byly stěhovavé, z ničeho nic začaly a stejně tak zase přešly. Moc nereagovaly na léky, takže Aneta třeba kvůli bolestem nemohla usnout. Bolest popisuje jako „*ve smyslu té únavy*“, proto jí vylučovali různá svalová onemocnění, protože například cítila, jako kdyby její ruka ani nebyla její. Také často pociťovala mravenčení. Dalšími příznaky byly **bolesti hlavy** na čele a spáncích, trvalá bolest, neměnná a na nic nereagující. Dále měla problémy s očima, jako by měla oči unavené, viděla zamlženě či dvojité. Byla **světloplachá**, měla stroboskopy, viděla kmitající a měnící se objekty před očima. Také nesnesla dívat se na určité vzory a kombinace výrazných barev, např. kombinaci černé a bílé. „*Mně to prostě táhlo ty oči strašně.*“ Dále udává přehnané reakce na hluk. Měla **poruchy spánku**, večer nemohla usnout a v noci se budila. Měla hodně velké problémy s **poruchou paměti**. Psycholog jí diagnostikoval poruchy krátkodobé paměti a vnímání. Nebyla schopná si nic zapamatovat, nevěděla třeba ani, co udělala, nepamatovala si to. Byla tak unavená, že jen přežívala a nebyla schopná nic dělat. Mívala střídavě průjmy a zácpy. Vzpomínání na všechny příznaky nějakou dobu trvá. Komentuje

to: „*Zpětně už to člověk radši neví.*“ Když se objevily deprese, hodně příznaků se proměnilo do depresivní, později úzkostné formy. Po celou dobu přetrvávaly **zvětšené mízní uzliny** a **zvýšené teploty** (třeba 37,2°C).

Vliv nemoci na svůj životní styl popisuje slovy: „*To šlo všechno doslova do kyttek.*“ Přátelé na ni neměli tolik času a podle ní je ani nebavilo za ní pořád chodit, měla však pár vytrvalých přátel. Celou dobu našťěstí zůstávala v kontaktu s některými lidmi, později už často jen prostřednictvím internetu. Když to šlo, snažila se i něco dělat. Ze zájmů se mohla věnovat své zálibě v češtině. Pomáhala jednomu nakladatelství s drobnými pracemi, nebylo to náročné a mohli si to zkontrolovat. Pracovala, když jí to únava dovolovala. U hudebních nástrojů nevydržela, nezvládla u nich sedět. „*Vím, že pak už jsem třeba byla tak unavená, že jsem neuseděla vzpřímeně. Vím, že to zní jako strašně, ale fakt jsem měla podloženou hlavu vyloženě.*“ Také si četla, když to šlo, a snažila se stále dělat alespoň něco. „*Možná proto jsem vydržela ty deprese tak dlouho nějak odsunovat... Jinak to teda bylo fakt hrozné.*“ Partnerský vztah zpočátku onemocnění neměla, ale v průběhu si psala se svým současným manželem, začali spolu chodit. Se školou přestala, protože se tam vůbec nebyla schopná dopravit a kvůli poruchám paměti a pozornosti se nebyla schopná ani učit.

Svůj běžný den Aneta popisuje takto: „*Byla jsem v jedné místnosti... Jinak vlastně jsem fakt byla ráda, když jsem ráno došla do té koupelny. Pak později třeba už ani to ne... Dostat se třeba k doktorovi byl docela horor, to bylo výkon na celý den a už nic jiného. A to s tím, že pro mě přijela charita... Měla jsem osobní asistenci... Ráno jsem byla ráda, když jsem se umyla, pak jsem byla ráda, když jsem se nasnídala... Ale stylem, že mi to mamka nachystala, donesla třeba do toho pokoje. Nebo když mi bylo líp, tak jsem si pro to došla do té kuchyně a snědla to třeba tam.*“ Aneta během dne četla, sledovala televizi nebo poslouchala rádio či nahrávky knih. Jednou za měsíc, když jí bylo lépe, si zahrála třeba 10 minut na klavír. „*To jsem byla úplně king.*“ Ven nechodila, pouze občas si zašla sednout na lavičku na dvůr nebo si vylezla do okna v pyžamu. „*Docela jsem si to užívala.*“

### **Prožívání nemoci**

Lidé v Anetině okolí na její nemoc reagovali moc hezky, snažili se jí pomoci, přinášeli různé rady, co by Anetě pomohlo, co kde slyšeli apod. O ulici dál bydlela dívka se stejnou nemocí, bylo to malé město, takže lidé si to mezi sebou řekli. „*Takže to tak nějak brali, že jsem teda ta druhá s tou diagnózou.*“ Anetu lidé pro její nemoc neodsoudili. Spíše nechápali, proč s tím stát nic nedělá a proč s tím nic nedělají lékaři, stáli na její straně. Se

stejným přístupem se setkala i na úřadu práce. Vedoucí ji tam znala a věděla, že si nevyhmýlí. Potřebné papíry jí dokonce nosila domů. I na úřadech se divili, jak je možné, že Aneta není zabezpečená, ale sami dělali, co mohli. S nepřijetím se setkala u posudkové komise ohledně žádosti o invalidní důchod. *„Na těch posudcích na důchod striktně řekli, že ta diagnóza neexistuje, takže na shledanou. A bylo jim úplně jedno, jestli ti něco je, nebo není.“* Aneta určitě vnímala podporu od druhých, nicméně sociální kontakty se často přetrhaly. Vrstevníky přestalo bavit za ní chodit, zakládali rodiny a měli jiné starosti. Když Aneta onemocněla, bydlela doma sama s matkou, sestra byla na VŠ, bratr s nimi už nebydlel. Vždy se o ni starala její matka. Vztah s její matkou se nemocí do určité míry narušil. Matka jí dodnes často připomene *„to bylo to, jak jsem se o tebe musela starat.“* Když se Aneta začala uzdravovat, matka ji nadměrně chránila, například nechtěla, aby se vdala. Aneta to vnímá jako patologické a říká, že kdyby ji matka tolik nechránila, možná by to pro její psychický stav bylo lepší. Přístup odborníků byl podle Anety rozporuplný. *„Prostě část jich řekla, že to existuje, načež přišel někdo jiný a totálně to popřel... Tak buď to existuje, nebo to neexistuje... Já jsem říkala, já o to nestojím, klidně mi řekněte, že to neexistuje, ale neříkejte mi, že to neexistuje, když kolega před vámi mi řekl, že to mám.“* Lepší zkušenost má s lékaři ve velkoměstě, kde se setkala s větší odborností. Znovu přitom naráží na přístup, se kterým se setkala v první nemocnici, v níž byla. Tam ji, když nic nenašli, rovnou poslali za psychologem. *„Když nevěděli, tak vás poslali na ‚psychinu‘. Ale udělat to v počáteční fázi, kdy nemáte vyloučené téměř nic, mně přišlo teda fakt jako blbě... Ne že bych to potom sama neudělala, to samozřejmě ano, ale v okamžiku kdy jako: já nevím, tak jste asi cvok.“* Celkově však Aneta spíše zažila, že se lékaři snažili hledat příčinu, vyšetřovat ji, sami z toho byli zoufalí a bezradní. Ohledně informovanosti samotných nemocných Aneta říká, že by o té nemoci měli informovat spíš lékaři, než aby si to pacienti sami studovali na internetu, i když jsou tam informace přístupné. *„Já si myslím, že internet v tomhle strašně škodí... Možná proto se na to doktoři dívají skrze prsty, protože si myslí, jako on si to tam přečetl, tak se to naučil a teď si myslí, že to má.“* Zdrojem informací o CFS byl pro Anetu zejména lékař Nouza, občas něco publikoval na internetu a vydal i nějaké knihy. K informacím se dostávala spíš náhodou, než že by je vyhledávala. Nějakou dobu byla součástí skupiny nemocných CFS na Facebooku, ale nemá s tím moc dobrou zkušenost. *„Já si spíš myslím, že škodila. Opravdu tím, jak se ti lidi v tom strašně hrabali a strašně si to užívali. Mně škodila... Já jsem odtud pak odešla a nemyslím si, že by to bylo dobré... Podpůrná skupina spočívající v tom, že si budu stokrát za den říkat, jak je mi špatně, podle mě není úplně podpůrná...“* Aneta má zkušenost, že

veřejnost o CFS ví nebo že o tom většina alespoň slyšela, nesetkala se, že by lidé vůbec nevěděli, oč se jedná. Akorát jsou jejich představy často dosti zkreslené, říkají třeba: „*tak unavený je každý*.“ I když někdo o CFS ví, přesto tomu většinou nerozumí, neví, jaké to je, co to obnáší. Obecně to lidé hodně zlehčují. Aneta sama před onemocněním o CFS neslyšela. Poprvé o CFS slyšela od známé, jejíž dcera tehdy CFS měla. Nelíbil se jí Anetin stav a pojala podezření, zda se v jejím případě nejedná o totéž. Nevnucovala jí to, pouze řekla, že to existuje, její dcera to má a že se jí to zdá z laického pohledu hodně podobné.

Během nemoci Aneta prožívala hněv na své okolí, na kamarády, které už nebavilo za ní chodit, kteří měli své životy. Myslí si, že to byl přirozený hněv. V nemoci prožívala úplnou bezmoc. Nejhorší bylo nic nevědět, nemít informace. Sama neměla sílu si zjišťovat žádné informace třeba o životosprávě apod. Lékaři jí nic nenašli, sami nevěděli, co dělat, ani jí nic neporadili. Tím málem, co jí řekli, se řídila, ale nic víc nebylo možné. Přínosy nemoci vidí ve zkušenosti hlídat si odpočinek, umět si zdravě říct: „*ne, sorry, dneska si dám prostě nohy na stůl*.“ Například když teď byla v sobotu v práci, má dnes náhradní volno a je jí úplně jedno, co si o tom bude myslet její kolegyně. Aneta se domnívá, že kdyby více odpočívala a méně se přetěžovala, nemusela CFS vůbec dostat. Je přesvědčená, že každý toho může ovlivnit hodně, a to zvláště v prevenci vzniku podobné nemoci. „*To je právě to, co si teď třeba chci jako hlídat...*“

Chronický únavový syndrom hodně omezil Anetin život a poznamenal jej. Byla to pro ni hodně těžká zkušenost. Zpětně z nadhledu ale může říct, že to nebylo úplně k zahzení. Odnáší si z toho ponaučení, aby si užívala života. Říká, že si nyní o chronickém únavovém syndromu skoro až myslí, že neexistuje, nebo spíše se domnívá, že to není neřešitelný stav. Myslí si, že CFS má vždy své příčiny, které se liší člověk od člověka. Po příčinách je potřeba pátrat a řešit je. „*Jsou tam určité skupiny lidí, kteří se za to prostě schovají... A jsou tam určité lidi, kterým se s tím prostě nechce nic dělat...*“ Aneta se nediví tomu, proč diagnóza jako taková neexistuje, protože si myslí, že by to lidé zneužívali. Přála by si, aby se zlepšila kvalita odborné péče, aby se lidem trpícím chronickou únavou dostávalo více rozhovorů přímo s lékaři. „*Pak je to takové blbé, když si to člověk najde na internetu, ale doktor mu to neřekne*.“ Ví o pár dalších lidech, kteří se uzdravili. Sama už si tuto kapitolu svého života uzavřela a šla dál, moc na to nevzpomíná.

## **Závěr**

Aneta vidí největší podíl na svém uzdravení v psychoterapeutickém pobytu. V rámci

psychoterapie zde zpracovala nejenom smrt souseda, která u ní spustila úzkosti, ale také se zde zabývala svým otcem a následky toho, že byla během gymnázia v sektě. Přínos vidí i v celkovém režimu na oddělení, říká, že tam vědí, co dělají, a že si tělo na režim zvykne. Také jí pomohlo, že ji tam povzbuzovali, věřili, že to zvládne. Brala tehdy antidepressiva assentru, neurol a léky na spaní. Po odchodu z léčebny měla vysazený neurol i léky na spaní a assentru postupně vysazovala, asi po měsíci měla vysazeno, stav se rychle zlepšoval a už neměla žádné problémy. Chodívala také delší dobu na modlitby za uzdravení k jednomu exorcistovi a myslí si, že jí to také hodně pomohlo. To souviselo s její účastí v sektě, která ji poznamenala duchovně. Pomohlo jí to osvobodit se od toho a srovnat si to v sobě. Za významné označuje také odpuštění vůči sobě i lidem okolo, všude, kde bylo potřeba. Během pobytu si uvědomila, co opravdu chce. Získala zde sílu nenechat si do toho mluvit od jiných. Důsledkem toho bylo, že si prosadila svatbu a odstěhovala se. Po hospitalizaci se Aneta vrátila úplně zdravá, všechny dřívější příznaky vymizely. To bylo na jaře roku 2013. „*Už nemám únavový syndrom.*“ Dodnes jí zůstaly akorát její imunitní problémy, má astma. S imunitou se nadále léčí u alergologa. Smysl života je pro Anetu láska, vztahy, to je to nejdůležitější. Mezi další podstatné hodnoty řadí komunikaci, odpouštění. Aneta je v současnosti spokojená se svým životem. V Anetině případě se již zázrak, tedy uzdravení, stal. Prožívá to takto: „*To je úplně jiná dimenze prostě. To je fakt jakože se to ani nedá porovnávat. Je to strašná výhra. A taková i jako výzva.*“

### **Klinická rozvaha**

V příběhu Anety můžeme najít vodítka pro perfekcionismus, který je velmi často spojován s CFS. Odmala ji matka chválila jen málo a pouze za úspěchy, dobré známky ve škole byly samozřejmostí. Takový rodičovský postoj u dětí často vytváří pocit, že nejsou dost dobré, pokud nejsou dokonalí, všechno nezvládají a nemají skvělé výsledky. Sama říká, že byla velmi pečlivá, vše dělala na 100 %. Navíc vzhledem ke svému temperamentu a živosti měla mnoho zájmů a aktivit. Touha dělat vše dokonale může být zvláště zrádná v náročných vypjatých obdobích, jako bylo období před vznikem Anetiny únavy. Tehdy dělala maturitu, rozešla se s partnerem, školu měla náročnou, musela velmi brzy vstávat na praxe, do toho provozovala všechny své obvyklé aktivity, byla přetížena, vyčerpaná a ve stresu. O prázdninách si místo odpočinku ještě dělala řidičský průkaz a přijímací zkoušky na VŠ. Domníváme se, že kombinace osobnostních charakteristik a náročnosti daného období u ní mohly vést k celkovému zhroucení. Aneta si dodnes na den pamatuje začátek

únavy, bylo to přesně 1. září, v první školní den. Působí to dojmem, jako by Aneta vše zvládala i ve svém přetěžování se a ve stresu, ale tělo už nemohlo dál. Tehdy Aneta dodělala přijímací zkoušky a měla před sebou chvíli volna před začátkem akademického roku na VŠ. V této chvíli tělo vypovědělo, možná proto, že konečně mělo tu možnost. Aneta měla odmala problémy s imunitou, v dětství prodělala boreliózu a později jí zjistili meningoencefalitidu neznámého původu. Tyto zdravotní skutečnosti se mohly na rozvoji únavy do jisté míry podílet, zejména zánět mozku, který mohl probíhat již v září, i když se na něj přišlo až později. Zánět byl ale vyléčen a únava přetrvávala dál. Byla v dobré péči lékařů, prodělala obrovské množství vyšetření, žádné však neodhalilo konkrétní příčinu jejich dlouhodobých potíží.

Anetiny příznaky byly velmi silné, byla prakticky ležící pacient zavřený celý den v jednom pokoji. Vzpomíná, že to bylo hrozné. Přesto se zdá, že se se situací poměrně dobře vyrovnávala. Zjistila, že neustálé přemýšlení o tom, jak je nemocná, jí nepomáhalo, naopak jí přitěžovalo, a tak opustila skupinu nemocných CFS na Facebooku. I přes těžkou únavu se snažila zaměstnávat mentálně a věnovat se každý den nějaké činnosti. Našla si aktivity, ve kterých se sama obohacovala a něco nového se dozvíдалa, věnovala se i tomu, v čem využila své schopnosti a cítila se užitečná. To všechno Anetě pomáhalo se ve vleklé nemoci rozptýlit, mít pocit, že její život a jednotlivé dny mají smysl. Uměla být vděčná za maličkosti, které zvládla (hra na klavír, posezení na lavičce ve dvoře), uvědomovala si, že vždy to nejde a o to více si toho vážila. To všechno podle našeho mínění pomáhalo udržovat si mentální svěžest a naději, které zvládnutí nemoci usnadňují.

I přes to všechno se u ní postupem času začaly rozvíjet deprese z bezútešné situace. Vše vyvrcholilo její přítomností u tragické smrti souseda, po které se u ní rozvinula akutní stresová reakce provázená velmi silnými úzkostmi, kdy nemohla spát a sebepoškozovala se. Toto psychické vypětí jí paradoxně pomohlo, protože se díky němu dostala do péče psychiatrů, léky jí zmírnily úzkosti a upravily spánek, při psychoterapeutickém pobytu se jí navíc výrazně spravil rytmus dne a také se zde vypořádala s těžkostmi, které si v sobě nesla. Kromě nastavení režimu zmiňuje, že jí pomáhalo, když ji povzbuzovali a věřili, že to zvládne. Víra druhých v její zlepšení, vnitřní sílu a zvládnutí situace mohla být silným motorem pro to, aby se svým problémům postavila čelem. Byla hospitalizovaná pro posttraumatickou poruchu, ale vzhledem k psychoterapeutickému zaměření oddělení měla příležitost vyrovnat se i s tím, co si v životě nesla těžkého. Jako nejdůležitější bod zmiňuje odpuštění, což vede k úvahám o křivdách, které si nesla k otci, k matce. Z anamnézy



vyplývá, že otec je opustil a nikdy s nimi už nechtěl mít nic společného, ani se s nimi vidět. To zvlášť v malém dítěti vyvolává otázky a může způsobovat různé křivdy, které si pak nese často celý život, zvlášť když o otci v rodině nemluvili. Odpuštění otci demonstruje Aneta jeho pozváním na svatbu. Vztah s matkou mohl být poznamenán jejím ochranitelstvím, ale také tabuizováním otcova odchodu z domu a všeobecným negativním vztahem k mužům, který přenášela na Anetu, nechtěla, aby se vdala. Během pobytu Aneta rozpoznala potřebu separovat se od matky a vdát se, i když se to matce nelíbí. To, že je v současnosti jejich vztah lepší, než býval, můžeme chápat jako úspěšnou separaci, které jistě napomohlo právě zmíněné odpuštění. Proces separace od rodiče je důležitý a u Anety kvůli nemoci nemohl proběhnout dříve, byla závislá na matčině péči a pomoci. To, že tento krok udělala po svém vyléčení, je známkou její zralosti. Z Anetina vyprávění je patrný osobní posun, k němuž díky léčbě dospěla, byla konečně schopná postavit se na vlastní nohy a začít žít svůj vlastní život, rozhodovat se podle sebe a věnovat se tomu, co je pro ni důležité, tedy vztahům s lidmi.

Když Aneta hovoří o příznacích CFS nebo popisuje svůj běžný den, ztiší hlas a zvažní. Vzpomíná někdy déle a je vidět, že je pro ni obtížné se k tomu vracet. Sice je už zdravá a má teď vše, aby byla spokojená, ale během nemoci to tak nebylo, nemoc ji výrazně omezovala. Žít takový život muselo velmi obtížné, nacházet smysl v tom málu, co mohla dělat. Z vyprávění vyplývá, že po svém uzdravení pomyslně otočila list a začala žít úplně jinak, odhodlala se vdát a postavit se na vlastní nohy, začala pracovat a také studovat (o což ji nemoc původně připravila), začala se opět věnovat svým zájmům, ale také více odpočívat. Na Anetě je vidět, že si života užívá plnými doušky, raduje se, dělá, co ji baví a co chce, buduje vztahy, které jsou pro ni tolik důležité. Z našeho kontaktu vnímám, že si je dobře vědoma vzácnosti času, který v životě má, a ví, jak s ním chce naložit. Využila zkušenosti prodělané nemoci k tomu, aby svůj současný život žila lépe. Z rozhovoru lze vypožorovat, že si nedělá zbytečné starosti s tím, co si myslí druzí lidé, myslí více na sebe, své naplnění i odpočinek a možná chce být i méně perfektní bez zvládnání všeho na 100 %. Čas, který jí vzala nemoc, pro ni může být upomínkou toho, že zdraví není samozřejmost. Aneta je dobrým příkladem zvnitřnění zkušenosti nemoci v pozitivním směru. Snaží se předcházet tomu, co u ní tehdy únavový syndrom spustilo, nepřetěžuje se, odpočívá, věnuje se sobě a vztahům, které jsou pro ni tak důležité. Takový přístup je velmi dobrým vyrovnáním se se zkušeností nemoci.

### KAZUISTIKA 3

Na této kazuistice bych ráda ukázala fyzický typ chronického únavového syndromu a zároveň střídání fází lepšího a horšího zdravotního stavu v průběhu onemocnění.

#### Osobní údaje

Josef se narodil v roce 1985, je mu 31 let. Chronické únavy začaly před devíti lety, na podzim roku 2007, jako CFS je lékařka označila v červnu 2008, před osmi lety. V současnosti je na nemocenské.

#### Klinické pozorování

Josef velmi dobře navazuje kontakt, je přátelský, sdílný, milý. Vyjadřuje se a jedná spontánně, oplývá výřečností. Oční kontakt navazuje snadno a přirozeně. Na začátku rozhovoru je viditelně nervózní či nejistý, poklepává nohou. I během hovoru občas klepe nohou nebo si stereotypně pohrává s propiskou. Psychomotorické tempo je rychlé. Pohotově a přiléhavě odpovídá, mluví rychle. Má jasnou mysl, je věcný, racionální, informace dobře strukturuje. Spontánně si bere papír a nejdůležitější body, data a události své nemoci, tak jak o nich mluví, zapisuje a komentuje. Mimicky působí spíše vážně až smutně. Během hovoru se ale poměrně často směje, tehdy je mimika přirozená emočním reakcím. Jeho pokoj, ve kterém děláme rozhovor, vyniká strohostí zařízení, je v něm velmi málo věcí, stůl je prázdný, říká, že uklízel. Na zemi jsou velké činky na posilování. Přichází pro mne na zastávku se psem. Během krátké chůze k jejich domu jde svižně, bez slyšitelného zadýchání. Činnosti, které během našeho kontaktu vykonává, dělá nezvykle rychle až prudce. Působí sevřeně a napjatě, jako by se nedokázal uvolnit.

#### Rodinná anamnéza

**Otec** má 54 let, je vystudovaný elektroinženýr, povahově je individualista, takový „*Ferda mravenec*“, umí si všechno vyrobit a postavit, všemu rozumí. Je zaměstnaný na úřadu práce. Je workoholik, rád pracuje a neumí vypnout, když onemocní, nevezme si nemocenskou. Léčí se s diabetem I. typu a má žaludeční vředy. **Matka** má 50 let, je vyučená prodavačka, nemá vážnější zdravotní problémy. Je hodná, milá, není kariéristka, spíše taková žena v domácnosti, vždy se starala o rodinu, děti. **Vztah s rodiči** popisuje Josef po chvíli váhání jako komplikovaný. Rodiče jeho onemocnění snáší těžce, protože své syny vždycky vedli k úspěchu, chtěli, aby vystudovali dobré školy a měli dobrou práci.

„Ale od té doby mi neustále vyčítají, že se za mě stydí, dávají mi najevo, že jsem pro ně zklamání, pořád mně předhazují, že vydělám málo na ten malý úvazek. Je to takové docela psychicky náročné... Je to takové trošku smutné, že občas mají problém s tou psychickou podporou.“ V rodině ohledně toho vznikají často konflikty. Hůře to snáší otec. Mladší **bratr** má 27 let. Studuje zubařinu, už jednou ho ze školy vyhodili, letos by snad měl končit. Povahou je cholerik, hádá se. Na druhou stranu ve škole často dělá jen to, co musí. S Josefem měli velice dobrý vztah, který ale změnil CFS. Už spolu tolik nechodí ven za zábavou a bratr Josefa obviňuje ze simulantství. I když bydlí ve stejném městě, vídají se jen u rodičů zhruba jednou za měsíc. Má intoleranci na lepek a mléko, mívá bolesti kloubů, které se snížily při držení diety. **Fungování rodiny** Josef popisuje následovně: „Začalo se to kazit až tou mou nemocí. Ještě těch prvních osm let to bylo dobré, ale jak se mi to zhoršilo teď, tak už je to dost kritické doma... Jinak to předtím bylo naprosto v pohodě, akorát ta nemoc to tak všechno dost zhoršila ty vztahy.“ **Prarodiče** Josef už moc nevidá. Obě jeho babičky žijí dost daleko, nemá sílu za nimi jezdit. Mají přes 70 let, obě jsou docela zdravé. Matčin otec opravoval televize, její matka byla dělnicí v továrně. Otcův otec byl řezník, vedl živnost a jeho matka učila v MŠ. Dědečkové již oba zemřeli, jeden v 56, druhý v 66 letech. Oba zemřeli na rakovinu, jeden kouřil a druhý rád pil. Josef má **partnerku**, které je 26 let, je o čtyři a půl roku mladší. „Přítelkyně ta je úplně skvělá... Dřív jsem si myslel, že spíš za mnou budou stát rodiče, co se týče té nemoci...“ Nakonec při něm stojí ona. Když mu nemoc začala, partnerku neměl a ani nečekal, že si ve svém stavu nějakou najde. Pak si našel jednu přítelkyni, byla moc hodná, ale byla tichá a moc si spolu nerozuměli, takže se rozešli. Hned nato se seznámil se svou současnou přítelkyní. Seznámili ve škole, kde oba studovali, Josefovi se zalíbila, tak si s ní domluvil schůzku a hned napoprvé si rozuměli a projevíli o sebe zájem. Tehdy ještě chodil se svou bývalou přítelkyní, takže se s ní rozešel, aby mohl začít chodit se svou současnou přítelkyní. Nyní jsou spolu šest let. Josef nechápal, co na něm taková skvělá, vzdělaná a pěkná dívka vidí. Hned zpočátku jí řekl, že je nemocný, ona přesto do vztahu s ním šla. „Otázka, jestli toho teď moc nelituje, když se to před rokem zhoršilo. Ona je z toho teď taková špatná, ale snaží se mě z toho dostat. Pořád za mnou stojí. Pořád říká, že je se mnou spokojená.“ Partnerka už pracuje, je jejich živitelka, vydělává třikrát více než Josef. Bydlí spolu a s dalšími lidmi už tři roky na bytě. Poslední měsíc je Josef u rodičů, tak se vídají jen o víkendech. Chtějí se ale spolu přestěhovat do lepšího bytu (bez plísní, které Josefovi dělají zle). Konflikty mají málo, skoro se nehádají. Josef má strach, že se mu zdraví už nezlepší a že si tím pádem partnerku neudrží, že ji život s ním nebude uspokojovat, protože spolu nemůžou

chodit do společnosti. Doufá však ve zlepšení. V sexuálním životě jsou spokojení. Užívaná antidepressiva ovšem působí negativně na vyvrcholení, považují to za dočasné.

### **Osobní anamnéza**

**Vývoj a onemocnění.** Josef se narodil kleštěmi, byl lehce přidušený. Jako dítě měl problémy s alergiemi. Od dvou let trpěl ekzémy, ty vymizely. Ve třech letech se u něj objevilo astma. Tehdy bydleli s rodiči u babičky ve starém domě se senem. Užíval léky, často kvůli tomu býval v nemocnici. Astma zmizelo, když se v jeho osmi letech přestěhovali. Od té doby míval potíže opět pouze při příležitostném přespání u babičky. Asi v 10 letech se mu zvětšily uzliny, zjistili mu toxoplazmózu, kterou se nejspíše nakazil od koček, které měli doma. Týden ho léčili v nemocnici. **Alkohol, drogy.** Alkohol pije příležitostně. Když byl zdravý (přibližně v období svých 17–19 let), občas se s kamarády opíjel. Během CFS se opil párkrát, poslední rok jsou jeho příznaky zhoršené, proto pije jen zřídka, nedělá mu to dobře, rychle se opije a bojí se zhoršení stavu. Drogy nikdy nebral, cigaret v životě vykouřil pár. **Životospráva.** Když byl zdravý, byl zvyklý na občasný pohyb, ale měl i období, kdy sportoval více. Během onemocnění CFS mu pohyb a sport dělají potíže, zhoršují se mu příznaky. Když u něj propukl únavový syndrom, chodíval pravidelně na procházky, prvních osm let chodil na půl hodiny až hodinu denně ven s přítelkyní nebo na procházku se psem. Poslední rok se jeho potíže zhoršily, cvičit už nemůže, nevydrží tolik času na nohou. Momentálně zvládne asi 20 minut pohybu za den. Dříve spával standardně zhruba osm hodin, po mononukleóze se mu spánek zhoršil. Nyní potřebuje spát 10–13 hodin denně. Občas se v noci vzbudí a nemůže znovu usnout. Snaží se jíst relativně pravidelně a zdravě. Vyhýbá se smaženým jídlům, alkoholu, snaží se jíst ovoce a zeleninu, neodpustí si sladkosti. Dříve jedl podobně, jen se tolik nehlídal. Když se přejí tučným, cítí silný tlak na játrech. Od prodělání mononukleózy měl párkrát zvýšené jaterní testy. V současnosti na játra užívá léky (essential forte). Subjektivně mu játra více zatěžuje přejídání a nezdravá strava než alkohol. Přejídání mu snižuje imunitu, bývá po něm nemocný. **Povaha.** Sám sebe popisuje jako otevřeného, veselého člověka, relativně optimistu, dřív býval určitě optimista, dnes je to kvůli nemoci náročnější, ale snaží se udržovat si dobrou náladu. Občas je úzkostlivý, zejména proto, že se kvůli nemoci musí stále potýkat s nejrůznějšími omezeními v práci. Je precitlivělý k neúspěchům. Josef přišel už o dvě práce z toho důvodu, že tam nemohl fyzicky docházet. Se stresem se nevyrovnává moc dobře. Na zátěž reaguje jinak než dříve. Srdcem je bojovník, dokáže se vyburcovat a problémy zvládat. „Ale samozřejmě vzhledem k tomu, že vím, jaká jsou omezení té

*nemoci, a že když to udělám, tak prostě dopadnu velice špatně... Tak už teď volím taktiku se stáhnout, protože to je tak jediné, co mě může ještě udržovat nějak rozumně při životě...“*

### **Sociální anamnéza**

**Školy a zaměstnání.** V MŠ vycházel s každým, na ZŠ už to bylo horší, ve třídě měl spolužáky, kteří si ho dobírali, říkali mu šprt. Jednoho z nich ve rvačce přepral, tak jej nechali na pokoji. Měl tam ale i kamarády. V pátém ročníku byl v matematické třídě, jednalo se o čistě chlapecký kolektiv, kromě kamarádů měl i nepřátele, protože byl živý a kontroverzní. Od šesté do deváté třídy chodil na gymnázium, kde měl asi nejlepší vztahy a pár velice dobrých přátel. Neučil se, míval dvojky, maximálně trojky. Učit se z paměti ho nikdy nebavilo. Pak přestoupil na SŠ elektroprůmyslovou, chtěl se věnovat matematice, vztahy tam byly horší, měl kamarády a opět i pár nepřátel. Bydlel na internátu, docházelo tam k šikaně, dělali si naschvály. Jednu dobu se hodně zaměřili i na Josefa. Na VŠ studoval informatiku, v ročníku jich bylo hodně, moc se neznali, neměli partu. Pár kamarádů tam měl, ale více jich bylo na koleji. Sám Josef do školy prakticky nechodil, učil se ze skript a videí. Ve třetím ročníku začala chronická únava, školu i přes potíže zvládal, hlavně díky tomu, že studoval z domu. Problém měl akorát s tím, že býval často nemocný v období zkoušek. Vše musel zvládat na první termín, naštěstí to vždy i s vypětím zvládl. Magisterské studium si prodloužil o rok kvůli diplomové práci, nakonec ji ale odevzdal pozdě a zůstalo mu málo času na učení na státní zkoušky. Napoprvé je neudělal, v srpnu je opakovat již úspěšně. Šel na doktorské studium, chtěl si tam dát do pořádku zdraví, které se mu opravdu zlepšilo. Byl tam tři a půl roku, studium stále dodělává. Po třech letech ztratil nárok na vyplácené stipendia a on nastoupil do práce do malé firmy, v níž pracoval rok a tři čtvrtě. Práce byla velmi náročná, nakonec z ní odešel, po dvouměsíční pauze nastoupil (v březnu) na univerzitu, kde pracuje ve výzkumu. V létě vůči němu vznesli požadavek, aby od září začal učit studenty, Josef by tam však nezvládal docházet. V prosinci mu bude končit smlouva a pak si chce opět hledat práci v soukromém sektoru. Bude to pro něho i klidnější než nynější stálé dohadování se o dotace. **Kamarádi a přátelé.** Setkávání s přáteli je hodně závislé na Josefově zdravotním stavu. Když je na tom lépe, chodí mezi lidi často, má dobrou partu přátel. Jednou za měsíc či dva si je s partnerkou zvali k nim domů hrát deskové hry. Když mu bývalo dobře, chodívali si sednout do kaváren. Má dva bližší kamarády, jednoho společně s přítelkyní. Když byl jeho stav ještě dobrý, vídal se s nimi i třikrát týdně, navštěvovali se nebo se chodívali projít.

**Zájmy.** Baví ho tvůrčí práce, je zvědavý, nemá rád stereotypní činnost. Rád se schází s lidmi a chodí do přírody, když na to má energii. Hodně rád sportuje, posiluje, ale nemůže to dělat. Nejoblíbenější zájmová činnost, která mu i přes nemoc zůstala, jsou deskové hry. Miluje fantasy svět, mystiku, historii. Hraje stolní hry, počítačové hry, sleduje filmy či seriály. Kvůli nemoci tráví více času doma u počítače, což považuje za nezdravé, ale cvičit nemůže. Volný čas tráví často sám doma, dále také s partnerkou, povídají si, sledují seriály nebo hrají počítačové hry, případně s kamarády, když je pozve k sobě.

### **Období před vznikem onemocnění**

Předtím, než se u Josefa rozvinula chronická únava, vedl „*takový normální studentský život*“, studoval, byl aktivní, chodil hodně mezi lidmi, za děvčaty, věnoval se svým koníčkům. Na jaře roku 2006, v letním semestru druhého ročníku, mu škola dávala zabrat více než v předchozích dvou letech, kdy těžil ze svého zájmu a znalostí načtených dopředu. Semestr trávil hlavně s přítelkyní a moc se neučil. Jednu zkoušku měl obtížnější kvůli nezvládnutí projektu, byl z toho nervózní, protože na takovou situaci nebyl zvyklý. „*Už mi potom přestalo procházet to, že jsem na všechno kašlal, a všechno jsem v pohodě zvládal.*“ Jinak ale všechny zkoušky udělal. K těžkostem se studiem se připojily také vztahové problémy: „*Rozešli jsme se s přítelkyní, takže to bylo takové docela smutné období.*“ Byli spolu tři čtvrtě roku, vídali se hodně často, takže to pro něj bylo těžké. Rozešla se s ním ona, což Josef zažil poprvé. „*Já jsem ji měl hodně rád... Takže mě to jako hodně vzalo... Ale jako z toho jsem se dostal a sportoval jsem.*“ Navíc v tu dobu prožíval osobní konflikty s kamarády, se kterými vyrostl, přestávali si rozumět, každý z nich šel svou cestou, a tak mezi nimi vznikl konflikt. „*Takže ta psychika tam asi taky trochu hrála roli.*“ Nemyslí si, že by to pro něj bylo psychicky příliš náročné, horší bylo spíše období následující. Přesto připouští, že osobně vypjaté situace mohly mít podíl na rozvoji nemoci či únavy. „*Když je člověk emočně vyčerpaný a ještě do toho přijdou takové problémy, tak se to všechno sečte...*“ Stres a zátěž jako původce CFS si přesto příliš nepřipouští, stále opakuje, že to, co prožíval, nebylo tak hrozné, aby to způsobilo takové obtíže, říká, že se nikdy moc netrápil, byl optimista. „*Jako rozhodně bych nebyl prototyp klasické deprese.*“ Uvažuje nad možnostmi skrytých depresí, o kterých si ale nemyslí, že by jimi trpěl. Nakonec své úvahy shrnuje tím, že pokud měla psychika nějaký podíl na rozvoji CFS, byl jen částečný. „*Rozhodně se nedá říct, že by to bylo čistě psychické, že prostě přijde stres a jsem na tom špatně, a když jsem psychicky v pohodě, tak jsem na tom dobře... Jsou situace, kdy třeba*

*jsem měl hodně stresu a zvládl jsem to, a pak situace, kdy jsem žádný stres neměl a nebylo mi dobře.“*

### **Počátek onemocnění**

Na počátku projevů CFS stojí v Josefově případě prodělaná a neléčená mononukleóza, která mohla probíhat ve třetím ročníku na VŠ, tehdy měl 21 let. Během toho roku měl dvakrát (na podzim a na jaře) bolesti v krku a zvětšené uzliny, myslel, že se jedná o angínu, bral na to antibiotika a projevy ustaly. Celý rok intenzivně sportoval, běhal a posiloval, hrál florbal. Zpětně se mu zdá, že měl v tu dobu menší výkonnost, ale tím, jak trénoval, se mu výkonnost zase zvyšovala, takže se to moc neprojevalo. Kvůli absenci ve škole, zejména na důležitých testech, měl studium těžší. Zvlášť v zimním semestru třetího ročníku se cítil být ve stresu, některé předměty ještě zvládal bez větších obtíží, ale zároveň si musel dostudovat některé informace z minulého semestru, kdy to „trochu odflákl.“ Přiznává, že to pro něj bylo náročnější, musel toho dost dohánět. V následujícím semestru se situace ve škole zlepšila, měl dostatek volna na psaní bakalářské práce i na brigády. Také s kamarády se v tu dobu usmířili, a tak na tom byl psychicky lépe. Nevidali se spolu sice už tolik, ale chodili spolu na florbal a hrát deskové hry. V létě byl Josef velmi sportovně aktivní, každý den buď běhal, nebo posiloval na hrazdě, bylo to dost zátěžové. Už dřív takto posiloval a zvládal to, teď byl ale pravděpodobně oslabený nemocí. Na podzim se to zlomilo. „*Já jsem se vrátil z běhání, byl jsem v pohodě, další den jsem dostal virózu, a pak už jsem se z toho nedostal. Najednou prostě vám přijde viróza, a najednou se cítíte pořád slabá a vlastně najednou listopad, jsou dva měsíce pryč, a pořád se člověk cítí oslabený.*“ Šel za svou alergoložkou s tím, že je stále nemocný a unavený, řekla mu, že to bude počasím. Josefovi se to ale nezdálo, a tak hledal na internetu, kde našel, že by to mohla být mononukleóza. Řekl to lékařce, která mu následně udělala testy a zjistila, že mononukleózu prodělal, nejspíše v době, kdy prodělával angíny. V lednu ho tedy lékařka začala léčit, tři měsíce užíval léky kvůli játrům a držel přísnou jaterní dietu. Jeho stav se poté výrazně zlepšil. Připadalo mu, že už je zdravý, a tak nedbal nepříliš důrazného varování lékařky, aby se ještě několik měsíců nebo půl roku šetřil, jinak by u něj mohla nastat chronická únava. Po měsíci, kdy se cítil dobře, začal v květnu opět třikrát týdně běhat. „*Prostě když je člověk mladý v euforii, prostě chce sportovat, tak to úplně vytěsni z hlavy. To byla moje chyba. Ale mohla mi to říct důrazněji takovou věc...*“ Nečekal, jak vážné důsledky to může mít. Po měsíci sportování, v červnu téhož roku, se jeho stav opět zhoršil, vrátila se únava i další problémy. Tento stav trvá dosud. „*Ten první rok jsem to*

*dost prokaučoval, což mě dost mrzí asi...*“ Myslí si, že za vznik CFS může nedolčená mononukleóza a zejména to, že si nedal pozor a přes varování lékařky začal při prvních známkách zlepšení opět hodně sportovat. Praktická lékařka jeho příznaky zpočátku považovala za doléčování mononukleózy, ale doba, po kterou se Josefovy problémy nezlepšovaly, již trvala příliš dlouho. Proto mu v roce 2008 oznámila, že má CFS, že ta nemoc není uznávaná a neví se, jak vzniká ani jak ji léčit. Navrhla mu zkusit vyloučit ještě jiné příčiny vysvětlující jeho problémy. Absolvoval tedy několik vyšetření, na infekčním oddělení mu potvrdili, že hodnoty po prodělané mononukleóze jsou již stabilizované, našli mu sice nějaké aktivní protilátky, ale řekli, že nejsou významné. Vyšetřovali mu i toxoplazmózu, ale nic nenašli. *„Akorát občas skákala játra, ale k tomu mi nikdo neřekl, že by to mohlo tohle způsobit tak výrazně...“* Na imunologii bylo vše v pořádku, dělali mu i testy na alergie a intolerance. Byl vyšetřován na neurologii, kde ho lékař vyšetřil jen zběžně a řekl, že si nemyslí, že by jeho stav měl neurologickou příčinu.

### **Průběh onemocnění**

Když se nenašla žádná objektivní příčina chronické únavy, nebylo co léčit. *„Na imunologii mi řekla doktorka... že kdyby mně dokázala vyléčit, tak v podstatě dostane Nobelovu cenu.“* Josef nikdy speciálně s CFS neléčil, jediné jednou mu zkusili nasazovat nějaké léky na imunitu, ale bylo to bez efektu, což lékařka předpokládala vzhledem k dobrým výsledkům imunitních vyšetření. Josef chvíli zkusil alternativní léčbu, konkrétně indickou medicínu. Pomohlo mu to v úpravě režimu a jídelníčku, ale jednalo se pouze o zmírňování následků, žádnou léčbu ani detekci příčin. Poté byl ještě u jednoho lékaře, který mu předepisoval homeopatiku, užíval je asi měsíc a půl, ale nevěří, že by fungovala, a navíc byla drahá, takže je brát přestal. V některých obdobích se jeho stav zlepšoval, jindy zase zhoršoval. V roce 2009 se mu stav zlepšil, ale pak za ním v létě přijela partnerka a chtěla s ním jezdit na výlety, což jeho stav opět zhoršilo. Další zlepšení nastalo na podzim roku 2012, toho využil a začal aktivně posilovat. Na podzim v roce 2013 mu našli nádor na varleti. Řekli mu, že je 20% možnost, že může zemřít, což nesl těžce. Tento velký stres ale naštěstí trval pouze týden, než došlo k operaci. Ta dopadlo dobře a rakovina se ani nikam nerozšířila. Byl pro jistotu na jedné chemoterapii. Upozorňovali ho, že mu po tom bude špatně, ale nevnímal to jako extrémní zátěž, naopak se cítil mnohem lépe než třeba nyní. *„Normálně zdravý člověk není zvyklý, že prostě během týdne, že se tři dny cítí dobře a tři dny se cítí špatně... Vzhledem k tomu, že to tak mám už osm let, tak mi to nepřišlo divné, že bych se potom cítil hůř.“* Bohužel v únoru následujícího roku mu zjistili nádor



i na druhém varletu: „což bylo psychicky dost náročné, protože tam hrozilo, že odeberou ještě druhé varle a tam hrozí ještě nějaké testosteronové injekce, sex bych asi mít mohl, ale bylo by to takové slabší.“ Naštěstí tento nádor byl jen malý, takže operačně odstranili jen malou část. Na operaci tentokrát čekal tři týdny, nevěděl, co bude. „Byl to hrozný stres v tu chvíli... Ale zrovna tady v tom období jsem se cítil velice skvěle, když to takhle jako označím tak od 2012 po 2015 to bylo jakoby dobrý stav.“ Na jaře 2015 byla jeho partnerka na studijním pobytu Erasmus, chyběla mu, chodil častěji „pařit“ a měl časté a táhnoucí se virózy. Z toho se ještě na dva měsíce dostal. Na podzim 2015 ale nastalo výrazné zhoršení po vypětí v práci. Před tři čtvrtě rokem, když se mu zdravotně přitížilo (v lednu 2016), byl opět za svou praktickou lékařkou ohledně chronické únavy. Zůstal potom dva měsíce doma, odpočíval a zotavoval se. Také se však rozhodl, že požádá o invalidní důchod. Proto s lékařkou přemýšleli, přes jakou specializaci by se to dalo napsat. Uvažovali nad neurologií a psychiatrií, přičemž zvolili to druhé. Praktická lékařka si vůbec nemyslí, že by to mohlo být psychického původu, a dokonce ani Josefovi nedoporučila brát předepsaná antidepresiva, on se v tom ale rozhodl věřit psychiatrice, protože je odbornice. V lednu a únoru bral antidepresiva, pak si je ale sám vysadil, protože chtěl vyzkoušet, jaké to bude bez nich. Na léky reagoval špatně, nepoznal zlepšení, a naopak měl ještě poruchy spánku. Přítelkyně na něj také tlačila, ať léky vysadí, jelikož spolu kvůli nežádoucím účinkům prakticky neměli sex. V období od března do srpna se jeho stav opět trochu zlepšil, ale už ne na úroveň předchozího stavu. Kvůli žádosti o invalidní důchod jej psychiatricka poslala k posudkové psycholožce na vyšetření. Byl tam v červenci, posudek zatím nemá, protože si pro něj nezvládl zajít. S psycholožkou podrobně probíral průběh svého onemocnění. Psycholožka to nebagatelizuje, mluvila s ním o tom. Protože invalidní důchod je potřeba napsat na nějakou diagnózu, vyjádřila se, že mu napíše skryté deprese „...protože víceméně nikdo neví, jestli to je nebo není únavový syndrom. Skryté deprese se taky nedají zjistit v krvi, to je strašně individuální posouzení. Ale sama říkala, že si myslí, že to není jediná příčina. Pokud tam jsou deprese, tak je to doprovod, možná částečně příčina...“ Josef v rozhovoru víckrát opakuje, že se necítí jako „typický pacient z psychiatrie“. Josefa rozčiluje, že tabulky nemocí, podle kterých se řídí přidělování důchodu, jsou exaktní, kdežto lidé nejsou. Cítí se jako odchýlená hodnota, která se sice do tabulek nevejde, ale pomoc oprávněně potřebuje. Prvních osm let neuvažoval o tom, že by o pomoc vůbec zažádal, snažil se to zvládnout, ale teď už je jeho stav velmi špatný. I kdyby mu důchod uznali, bude nízký na to, aby ho uživil. Hodně ho to trápí a vnímá to jako nespravedlnost. Nyní v září se jeho stav opět zhoršil po fyzickém vypětí, za které si prý může sám.

O prázdninách chodili s přítelkyní i šest dní v týdnu někam ven, nebylo to nic náročného, seděli například v kavárně, ale Josefa vyčerpává i mluvení. Šli tam posedět třeba na čtyři hodiny, k tomu se musí připočíst ještě cesta tam a zpět, nezvládal to. Navíc se k tomu připojil také stres v práci na univerzitě, odkud bude muset odejít, což ho mrzí. Bude se ale snažit najít si klidnější práci, v které mu bude lépe. Do budoucna uvažuje nad tím, že by zkusil docházet na psychoterapii, pokud to bude zvládat.

## Projevy nemoci

**Únavu** Josef vnímá spíše na fyzické rovině. Snadno se unaví zvláště, když zapojuje nohy. Fyzickou únavu popisuje jako osmkrát větší, než když byl zdravý, naopak psychickou přirovnává pouze k dvojnásobně větší. Dále má **spánkové poruchy**. Snaží se chodit spát pravidelně mezi 22. a 23. hodinou. I přesto spí dlouho, zhruba 10 až 12 hodin. Spánek je přerušovaný, často se budí a nemůže znovu usnout. Když se nevyspí, je „úplně vyřízený“. Spánek mu ještě více narušila nasazená antidepresiva. Před nimi už se mu podařilo si spánek upravit, spal 10–11 hodin a méně se budil. Josef si začal hlídat také jídlo, snaží se jíst nejpozději v 19 hodin, aby se mu lépe usínalo a v noci se tolik nebudil. „*Když spím málo, tak je to strašně špatné. A kdybych spal 8 hodin, tak po 5 dnech se úplně složím. To už jsem i zkoušel...*“ Se spánkem souvisí i další příznak, citlivost na světlo, **světloplachost**. Spí s přikrytým čelem, cokoli ho snadno probudí, spánek má křehký. Trápí jej také **celková slabost**. Dodává k tomu, že musí dodržovat režim, aby vůbec mohl fungovat, musí si hlídat příjem a výdej energie, správně se stravovat. Neplánuje čas, nýbrž energii, co vydrží. To je zvláště důležité, když potřebuje něco stihnout (lékař). „*Další věc je ta, že nevíte nikdy předem, kolik budete mít ten den energie. Takže je fakt těžké cokoli plánovat.*“ Celé onemocnění se projevuje **v cyklech**. Mívá lepší a horší období. V těch lepších toho nejen zvládá více, ale je i spolehlivější, co si naplánuje, to dodrží. V horších obdobích často plány mění a ruší podle svého aktuálního stavu (to se projevilo i při přesouvání našeho domluveného termínu na rozhovor). Somaticky má Josef největší problém s fungováním **nohou**. Myslí si, „*že nohy žerou nejvíc energie.*“ Nesmí je posilovat. V lepších obdobích může posilovat horní část těla, v horších obdobích nezvládá cvičit vůbec. Snaží se pravidelně chodit na procházky, nikdy se mu tím ale nezlepšila kondice a při posilování rukou se mu dokonce nohy výrazně zhoršily a s tím i jeho únava. „*Takže vždycky, když jsem třeba chodil, a pak jsem to přehnal, tak vždycky došlo ke zhoršení, celkově energie šla dolů, imunita šla dolů, celkově tělo šlo do kytek... Tělo asi nedokáže dodávat dostatečně energie do toho těla.*“ Nezvládá chodit rychle a ani toho neujde moc co

do vzdálenosti. Prvních osm let chodíval 30 až 60 minut a ještě byl na nohou během dne, momentálně zvládne být na nohu optimálně 10–20 minut, maximálně půl hodiny. Musí si hlídat čas, když někam jede, počítat i s časem čekání na zastávce, který ho také vyčerpává. Pokud to přežene, je mu špatně, někdy ještě ten den, jindy až další den. Vypadá to následovně: *„Ty nohy cítím, že je tam něco v nepořádku. Jako by jim chyběla energie. To není vyloženě bolest, ale je to prostě takový divný, divný pocit. Neodkážu to popsat. Takové něco jako mravenčení, ale není to mravenčení, taková jako slabost, taková tupá slabost v nohách.“* Nohy se mu nepodlamují, ale začne cítit únavu, pak mu to přestane myslet, následně se přidá slabost nohou. Pokud to s pohybem přežene a následně si dostatečně odpočine (dva až tři dny), tak se vše upraví. Nejhorší je, když to přežene moc a nezotaví se, to jeho únavy zhorší. Popisuje, že když byl nedávno kamarádovi na svatbě, nezvládl ani to, co důchodci. *„Já jsem tam půl hodinu stál, když jsme se fotili, a pak jsem musel jít domů se na tři hodiny vyspat, protože jsem byl úplně vyřízený... Pak jsem tam s nimi zase několik hodin seděl, ale nebyl jsem schopný vydržet na nohou.“* Na **duševní činnost** je schopen vydat více energie než na tu fyzickou. Naštěstí Josef pracuje na počítači jako informatik na zkrácený úvazek. Během roku většinou třetinu roku zvládá pracovat na poloviční úvazek, další třetinu na třetinový úvazek (který ale dokáže ve svém zaměstnání z domu skrýt za poloviční) a poslední třetinu většinou nepracuje vůbec, protože mu není dobře a musí odpočívat, bere si na to dovolenou nebo má nemocenskou. **Mysl** má Josef docela jasnou. Akorát v současné době je to horší, není schopen pořádně myslet, přičítá to i užívaným antidepresivům nebo celkově zhoršenému zdravotnímu stavu. Když je unavený, například když se vyspí jen osm nebo devět hodin, mívá někdy nejasnou mysl, přirovnává to k tomu, jak se člověk cítí *„po flámu“*. Trápí ho také **bolest v krku**, třeba když dlouho mluví, pobolívá ho v krku. Snadno nastydně, možná i proto, že nechodí často ven a není otužilý. Obecně je **zimomřivý**, doma si více topí a nejspíš i proto trpí na noční pocení. Špatně reaguje na jakékoliv změny, ať už počasí (změny teplot) či režimu (strava, spánek). Po změnách se jeho energie velmi snižuje. Myslí si, že tělo neumí správně hospodařit se zásobami energie.

Předchozích osm let byly příznaky velmi podobné, akorát méně intenzivní, vždy se u něj střídala lepší a horší období. Poslední rok je mu hůře. Duševně je naštěstí schopen pracovat jen o něco méně než předtím. *„To mě jediné zachraňuje.“* Fyzické schopnosti jsou na tom ale mnohem hůře, nejhorší je, že vydrží méně na nohou. Je možné, že zhoršení je dáno i věkem, ale přede dvěma lety na tom byl výrazně lépe než na začátku onemocnění. Je

úzkostlivý, protože okolí znevažuje význam jeho onemocnění, je podrážděný tím, že mu lidé nevěří, považují ho za hypochondra, a také má vzhledem ke svým onemocněním obavy o budoucnost. Onemocnění CFS ovlivnilo Josefův život zásadně. Není schopen pracovat na plný úvazek, dělat kariéru, mít dostatek peněz. Vliv to má i na jeho osobní život. Prvních osm let byl osobní život ovlivňovaný méně, například nemohl chodit častěji „pařit“ a musel se více hlídat. Momentálně je však víceméně vázaný na svůj domov, na nohou vydrží 20 minut, což stačí akorát na pohyb po domě, drobný úklid. Nemoc také zásadně změnila Josefovy životní plány ohledně kariéry, prý už se s tím ale vyrovnal. Také vydělává méně, než čekal a než vydělávají jeho kamarádi, naštěstí partnerka je teď živá, takže nestrádají. Bojí se, že nebude zvládat dítě, že se mu zhorší únavy. *„Osobně je to takové smutné, když trávíte čas hodně doma a nemáte se s kým moc bavit, ani nechodíte do práce apod., tak je to trochu takový osamělejší život...“* Josef se bojí řídit, protože ho za volantem přepadaly únavy a býval nepozorný.

Jeho **běžný den** vypadá tak, že je většinu dne doma zavřený v pokoji a pracuje, občas se podívá na film nebo hraje hry a snaží si šetřit síly, aby se večer mohl jít na chvíli projít ven s přítelkyní, kamarády nebo se psem. Pokud si musí něco zařídit, např. lékaře, tak už ten den nikam jinam nejde. V dobách, kdy mu bylo lépe, trávil někdy i celé dny venku, ale spíše pasivně, seděl v kavárnách. Pracuje různě dlouho, podle toho, jak je na tom se zdravím. Na doktorském studiu pracoval tři až čtyři hodiny denně, to mu bylo zdravotně dobře. V práci pak pracoval pět nebo šest hodin, tu poslední dobu před zhoršením i sedm hodin, to však už nezvládal a zdravotně jej to vyčerpalo. Maximální pro něj zvládnutelný úvazek je 20 hodin týdně. *„Asi jsem udělal tu chybu, že když jsem měl lepší období, tak jsem makal hodně, místo abych to lepší období využíval k regeneraci...“*

### **Prožívání nemoci**

Josef často necítí podporu a pochopení své neblíží rodiny. Bratr jeho onemocnění zpochybňuje: *„že buď je to v hlavě, nebo jsem hypochondr nebo simulant...“* Bagatelizuje Josefovo onemocnění kvůli tomu, že se nenašly žádné objektivní příčiny, domnívá se totiž, že medicína je natolik vyspělá, že by to odhalila. Rodiče mají někdy období, kdy se mu snaží pomoci, ale obecně mu spíše vyčítají, že se neměl narodit, že je pro ně „zmařená investice“. Vyčítají mu, že jim dělá ostudu svým malým platem, tím, že bude nějakou dobu na úřadu práce, kde Josefův otec pracuje. Říká to hlavně otec. *„Je to takové smutné, když to člověk slyší od vlastních rodičů... Byl jsem z toho hodně špatný, musím říct, tady z těch*

věcí...“ Jsou období, kdy mu rodina pomáhá a podporuje ho, ale často mu taky nerozumí. Podporu a pomoc naopak velmi cítí od partnerky a od přátel. Ti nejlepší přátelé mu rozumí a snaží se mu vycházet vstříc. Někteří kamarádi se diví a jiní si ho dobírají, ale to nejsou dobří kamarádi, takže ho to příliš netrápí. Věc, která Josefa v souvislosti s CFS hodně trápí, je neporozumění lidí pro toto onemocnění a také nespravedlnost v udělování invalidních důchodů. Je pro něj psychicky náročné, že si ve společnosti připadá jako vyvrhel. *„Celý život žijete slušně, snažíte se, přihodí se vám něco a každý se v podstatě na vás vykašle... Takže je to psychicky náročné kvůli tomu, že vás mají za člověka, kterému se nechce pracovat a chce pobírat dávky.“* Je podrážděný z toho, když někdo nemoc bagatelizuje, protože ví, že není hypochondr a cítí se neprávem odsuzovaný. Onemocnění CFS s sebou přináší i různé obavy či strachy. *„Mám obavy teda, že se to nezlepší nebo že se to ještě bude zhoršovat... Ale spíš kvůli přítelkyni, protože já sám jsem tak nějak s osudem relativně smířený. Ale mrzí mě to kvůli přítelkyni, že by pak o mě přišla.“* Postoj veřejnosti k tomuto onemocnění je složitý, protože většina lidí o tom mnoho neví. Lékaři se v postoji k CFS podle Josefových zkušeností hodně liší. Někteří nemoc bagatelizují, jiní ji chápou. Josefovi z osobní zkušenosti připadá, že ženy lékařky jsou chápavější a vstřícnější, kdežto muži jsou více racionální a potřebují exaktní výsledky. Jeho praktická lékařka, imunoložka i psychiatricka jsou velmi vstřícné, chápou ho, nemá si na co stěžovat. Většina jeho lékařů pracuje v mešním městě, v němž vyrostl. Například jeho praktická lékařka zná jeho rodinu, ví, že si nevymýšlí, a je vstřícnější, snáze s ní jedná o nemocenském, invalidním důchodu apod. *„Protože když to není objektivní, tak je strašně důležité, aby vám ten lékař věřil.“* Domnívá se, že lékaři v menším městě lidem více věří, protože se tam lidé mezi sebou znají, člověk pro ně není anonymní, vědí, že je ze slušné rodiny, a proto je mezi lékařem a pacientem větší důvěra. Ve velkém městě je každý anonymní.

Mít chronický únavový syndrom pro něj znamená prožívat dlouhodobou bezmoc a omezení. *„Jako když žijete s nějakou železnou maskou nebo koulí u nohy... Kdybych neměl tu přítelkyni a internet, tak to bych asi opravdu uvažoval o sebevraždě, protože to bych nezvládl takovou dobu být zavřený v pokoji...“* Uvědomuje si, že má v této nemoci dvě velké výhody, partnerku, která ho podporuje, tráví s ním čas, *„můžu prožívat plnohodnotný vztah...“* a práci z domu, díky které se může alespoň částečně realizovat a vydělat si. *„Takže si myslím, že tohle mě i drží na nohou.“* Josef sám sebe uklidňuje tím, že i když na tom není moc dobře, je mnoho lidí, kteří zažívají horší věci. Asi nejvíce ho

trápí špatná finanční situace. Je intelektuálně založený člověk, takže se dokáže zabavit i sám, čte si, studuje, sleduje filmy, zdokonaluje se ve své profesi. Snaží se tak hledat a naplňovat svůj smysl. Nemoc Josefovi vzala „normální život“, pohyb, profesní realizaci, možnost si dostatečně vydělávat, chodit mezi lidi, do přírody či na výlety, nemůže posilovat, což ho velmi mrzí. Je rád, že mu nemoc nevzala možnost intelektuálního vyžití. Když se na to snaží podívat pozitivně, říká, že mu nemoc dala více volného času, než mají ostatní, může být třeba na nemocenské, má čas na své koníčky. „Člověk se musí naučit se flákat v té nemoci... Nebránit se jí a nesnažit se ji překonat, protože ta nemoc vás zničí, když se ji snažíte překonat...“ Zdůrazňuje, že musí znát své limity, žít zdravě, hýbat se, ale nepřehnat to se sportem. Josef si o CFS snaží získávat nějaké informace, převážně čerpá ze zdrojů, které přidává do skupiny na Facebooku jeden nemocný. Často je to ale příliš složité a nerozumí tomu. S ohledem na psychické prožívání v průběhu nemoci Josef zdůrazňuje tři nejtěžší období. Prvním je období před vznikem příznaků, kdy se s ním rozešla partnerka, měl konflikty s přáteli a zvyšovaly se nároky ve škole. „*Tak to bylo psychicky určitě nejhorší období v mém životě.*“ Další je samotný chronický únavový syndrom, který je nejobtížnější z hlediska bezmocnosti do budoucna. Poslední byly nádory, to byl nárazový stres.

## **Závěr**

Josef se domnívá, že kdyby tolik nesportoval po prodělané mononukleóze, nemuselo se mu nic takového stát. Uvědomuje si, že kdyby to v některých obdobích nepřehnal, nepracoval tolik a více se hlídal a odpočíval, tak by nenastala některá zhoršení jeho nemoci. Jako problematickou vidí ztrátu opatrnosti. „*To je asi jedna z takových nejhorších věcí, co se může stát, když člověk si přestane uvědomovat, že je vlastně nemocný...*“ Je podle něj důležité nemyslet si, že když je mu lépe, tak toho zvládne více, i tak musí dodržovat nastolený režim. Josef momentálně není se svým životem spokojený. Je to kvůli tomu, že je jeho stav horší než většinu doby, po kterou má CFS. Dříve byl relativně spokojený i přes svou nemoc, dokonce i letos na jaře, když se jeho stav zlepšil, už byl spokojenější. V současné době je to pro něj ale těžké. „*Z toho bych se rád dostal...*“ Kdyby se přes noc stal **zázrak** a Josef se úplně uzdravil, poznal by to tak, že by byl vyspaný, necítil by únavu po pohybu, neměl by problém s nohama, po celý den by měl dostatek energie a mohl by žít normální život. Kdyby se uzdravil, myslí si, že by prožíval obrovskou euforii, ani si nedovede představit, jak velká by byla. Už když se mu jen trochu zlepšilo zdraví v dřívější době, tak z toho byl vždy velice nadšený. Co by udělal Josef se svým životem? „*Tak začal*

*bych sportovat, určitě bych začal zdravě žít víc... Čistě hypoteticky, já bych s tím sportem byl velice opatrný, protože... bych měl strach, že se to vrátí. Ale pokud by to mělo být tak, že by se to už nevrátilo, tak bych začal žít... Hodně bych začal sportovat určitě. Našel bych si nějakou normální práci, ale zbytečně bych to nelámal přes koleno s financemi, snažil bych se najít práci, která spíš bude zdravá, než kde si budu vydělávat... aby tam nebylo moc stresu...“*

### **Klinická rozvaha**

U Josefa je hlavní okolností rozvoje příznaků CFS a také ústředním tématem v hovoření o životě s touto nemocí jeho fyzická aktivita. On sám i jeho lékařka označují za příčinu vzniku CFS jeho sportovní přetížení nejprve v průběhu doby, kdy již možná měl mononukleózu, i když o tom nevěděl, a následně i během doléčování, kdy nedodržel radu lékařky a začal brzy trénovat. Podle naší explorační práce toto období provázely také zvýšené nároky ve škole, spojené se stresem, i osobní konflikty s kamarády a rozchod s partnerkou. Josef zmiňuje, že s tehdejší partnerkou trávil mnoho času i místo školy a také, že se ona rozešla s ním, proto to pro něj bylo bolestné a zmiňuje to jako jedno z psychicky nejtěžších období života (vedle CFS samotného a rakoviny). S rozchodem se dle svých slov vyrovnal také tím, že začal hodně cvičit. Ač si sám spojitost stresu se vznikem chronické únavy příliš nepřipouští, domníváme se, že měl svůj podíl minimálně na rozpoložení, v jakém se Josef v období vzniku CFS nacházel, tudíž mohl ovlivňovat jak vznik, tak i rozvoj únavy.

Fyzická únava Josefovi působí výraznější potíže než námaha duševní, fyzickou přirovnává k osminásobně větší a psychickou pouze k dvojnásobně větší oproti stavu před nemocí. Josef je podle nás typickým příkladem fyzického typu CFS. Objevuje se u něj slabost, vyčerpání po námaze a z pozorování jsme získali dojem, že je také méně schopný se uvolnit. Tyto příznaky jsou typické pro fyzickou formu CFS. V životě se u něj střídaly a střídají období sportovně neaktivní s obdobími cvičení, trénování, posilování a běhu. Sportovní aktivity přitom i sovu nárazovostí působí excesivním dojmem. Ve sportovní aktivitě se opakovaně porovnává s druhými, kamarády, sportovci. Patrná je u něho touha podávat výkon, něco dokázat, rovnat se jiným nebo být lepší než někdo jiný. To vše v souvislosti s omezeními, jež mu přináší nemoc, může způsobovat nemalé potíže. Když se jeho zdravotní stav zlepší, začíná opět sportovat a fyzicky se přemáhat. Pohyb, sport a výkon jsou pro něho důležité. Uvádí je jako první ze svých zájmů. Také jako první z toho, co mu nemoc vzala. V dotazu na to, co by dělal, kdyby se uzdravil, uvádí sport jako první

a ještě dvakrát jej opakuje. Navíc sport vnímá jako součást zdravého životního stylu, který je pro něj důležitý. Domnívá se, že nyní zdravě nežije, protože se málo hýbe. Na jednu stranu Josef verbálně sděluje, že ví, jak mu fyzické přetěžování, náročné cvičení a podávání výkonu škodí, na druhou stranu mu opakovaně podléhá při jakémkoliv zlepšení. Demonstruje to i poslední zpráva, kterou máme z elektronické komunikace s Josefem, píše, že se mu daří lépe a opět cvičí a „*nabírá hmotu*“. Snaha chodit na procházky by mu mohla mírností vynaloženého úsilí z dlouhodobého hlediska prospívat, pokud by i chůzi neměřil s výkonem jiných, což jsme v jeho vyprávění zaznamenali. Josef neodpočívá, když může, pokud je mu lépe, okamžitě si přidává aktivitu, ať už je to sport nebo více hodin v práci, a to opakovaně, i když už má zkušenost, že se pak jeho stav zhorší. Je možné, že tento postoj srovnávání se s druhými přejal z rodiny. Rodiče jsou zaměřeni na úspěch svých dětí, otec je popisován jako workholik, kterému na práci a výkonu velmi záleží, rodiče nepřijímají, že je Josef nemocný, vyčítají mu špatnou práci, malý plat. Oceňování především (možná pouze) za výkon a úspěch může u dětí způsobovat nadměrné zaměření na výkon, může to snižovat vlastní sebehodnocení nebo způsobovat, že si vlastní cenu snaží dokázat pomocí vítězství nad druhými.

Nemoc Josefa omezuje, nemůže dělat, co ho baví, sportovat, chodit více ven s přáteli, nemůže pracovat na plný úvazek a vydělávat si tolik, kolik jeho kamarádi. Má strach, jestli si udrží partnerku a jestli bude život zvládat. Zdá se nám, že je pod tlakem toho, co by ještě mohlo a mělo být jinak, lépe. Sám zmiňuje, že ho nemoc zúzkostňuje. Patrné jsou u něj obavy zejména vzhledem k partnerce a jejich společnému životu. Říká, že partnerka ho podporuje a rozumí mu, ale na druhou stranu jej také tlačí do podávání určitého výkonu. Josef zmiňuje několik situací, kdy se na naléhání partnerky přetížil a jeho stav se posléze zhoršil (přepínání v práci, aby měl více peněz, přetěžování během prázdnin). Sám říká, že je s nemocí smířený, ale není absolutně spokojený ve stavu, v jakém je nyní. Spokojený by byl, kdyby se vše vrátilo do stavu před posledním zhoršením nemoci. Má strach, jak se s jeho stavem bude vyrovnávat partnerka. Projevuje nejistotu ohledně toho, zda s ním vydrží, i když se to nebude lepšit, jestli jí bude stačit, když bude pracovat na kratší úvazek za méně peněz, jestli jí nebude vadit, že se možná nezvládne postarat o dítě apod. Vzhledem k plánování společného života je docela přirozené, že má Josef starost o to, že nedokáže rodinu pořádně finančně zabezpečit, což je obecně stále považováno spíše za doménu mužů. V partnerce má na jednu stranu oporu a jistotu, plánuje si s ní budoucnost, ale je v něm cítit také velká nejistota, zda to ona zvládne, jestli ho přijme, jestli jí bude



stačit takový život, který bude schopný žít on. Josef může prožívat rozpolcenost nároků partnerky i svých vlastních na život, který by chtěli žít. To může působit značný vnitřně prožívaný stres. I když Josef říká, že je s nemocí vyrovnaný, má určitou laťku, která je pro něj únosná (život prvních osmi let nemoci). Je otázkou, zda se bude moct na tuto laťku vrátit a dělat vše jako dřív, zvládat i nové nároky spojené se zakládáním rodiny apod. To vše může přirozeně vyvolávat obavy a napětí a umocňovat jeho nejistotu z budoucnosti. Uvádí, že partnerka je jeho velkou oporou, díky ní svou nemoc zvládá, jejich společná budoucnost je ale pro něj zdrojem obav. Partnerský vztah tedy může Josefa motivovat k uzdravení, ale také mu přitěžovat, protože pod tlakem se může začít snadno opět přetěžovat.

Josef si příliš nepřipouští vliv stresu a osobně náročných situací na rozvoj, případně udržování potíží. I v situacích, které byly opravdu náročné a u nichž zmiňuje, že byly zátěží na psychiku, stále opakuje, že to nebylo tak hrozné, aby kvůli tomu onemocněl. Snaží se hledat jasnou souvislost mezi prožívaným obdobím a objektivními příznaky, ale u psychické zátěže může hrát roli postupné hromadění vnitřních konfliktů. Josef také říká, že je bojovník, ale že kvůli nemoci se spíš vzdává, vyhýbá se, utíká či rezignuje, což snáší špatně a může to v jeho očích snižovat jeho vlastní hodnotu. To, že se nepostaví problému, že před ním uteče. Tyto děje mohou probíhat na nevědomé úrovni a přitom ovlivňovat jeho vnitřní rozpoložení. Vzhledem k Josefově touze po zlepšení stavu lze předpokládat, že se mu podaří začít opět dodržovat zásady, které mu pomáhají žít kvalitnější život, v kterém ho nemoc tolik neomezuje. Bude ovšem záležet na tom, zda se mu podaří dobrý stav udržet, hlídat si stále režim a nepodlehnout tlaku zvládat toho ještě více (třeba i vzhledem k plánované rodině), aby se příznaky opět nezhoršily.

#### **KAZUISTIKA 4**

Na poslední kazuistice chceme ukázat psychický typ CFS, dlouhodobý průběh nemoci u starší osoby a komorbiditu s psychiatrickými diagnózami.

##### **Osobní údaje**

Iva má 59 let, narodila se v roce 1957. Od roku 2012 je na plném invalidním důchodě doma. Chronická únava u ní začal před 20 lety, o rok později jí lékař řekl, že má CFS.

## Pozorování

Iva má pomalé psychomotorické tempo a pohyby a tichý hlas. Ve tváři je bledá a má vážný až smutný výraz. Mluví rozvážně, u odpovědí je patrná latence, kdy vzpomíná na fakta. Při hovoru často zabíhá do jiných témat, zejména k rodině a k aktuálním rodinným problémům, kterými je znatelně zahlcená. Občas si na nějakou informaci vzpomene později. Někdy potřebuje otázky dovysvětlit či rozvést, nebo neví, co odpovědět, zvláště na zobecňující otázky, ale snaží se vše popsat, jak nejlépe dovede. Některé údaje mi následně doplňuje e-mailem, píše i spontánně doplnění k otázkám, na které se dle svého uvážení nevyjádřila úplně. Během rozhovoru je patrná narůstající únava a vyčerpání, v jednu chvíli dokonce potlačuje slzy, přesto chce v rozhovoru pokračovat a dokončit jej. Emoce vyjadřuje spontánně a přiléhavě.

## Rodinná anamnéza

**Otec** byl agresivní a závislý na alkoholu „*byl nenormální, takový nějaký psychopat*“. Na své dětství do 19 let si Iva moc nepamatuje, většinu toho ví z vyprávění. „*Ten život byl pro mě tak strašný, že jsem to vytěsnila... Já si fakt pamatuju, až umřel.*“ Zemřel v roce 1976, před Ivinou maturitou, na infarkt, ale řekli, že by stejně zemřel na cirhózu jater. Dětství Iva popisuje jako drastické, otec se opíjel, mlátil je, nechával na ně všechnu práci, má pár traumatických vzpomínek. Jako malá nechápala, proč toto všechno musí zažívat. Dnes říká, že otcí rozumí, sama zažila, jak silná je závislost, odpustila mu vše, co kvůli němu vytrpěla. Ivy **matka** měla těžký život, dělala jen uklízečku, i když byla nadaná. Pracovala na poli a hospodářství. Její rodiče se vzali jen kvůli tomu, že ji čekali, a vždy jí to dávali za vinu. Byla nenáviděná a týraná, její matka k ní byla krutá, každý den ji mlátila, poroučela jí i celé rodině. Donutila ji provdat se za muže, kterého nikdo nechtěl, byla ráda, že se jí zbaví. Iva říká, že její matka si tolik vytrpěla, že by to nepřežila bez silné víry. Tak jako se Ivy babička všem pletla do života, kritizovala a stále poroučela, to stejné dělala i její matka. V současnosti je matce 90 let a bydlí v domě se svojí vnučkou, Ivy dcerou, kterou vychovávala. Iva za matkou jezdí každý týden, když to zvládne, matce návštěvy hodně pomáhají, rozptýlí ji. Mají podezření, že má matka Alzheimerovu nemoc, zapomíná, prý trpí i stíhou. Část rodiny si myslí, že to je psychického původu, že ji vnučka izoluje. Poslední měsíc se matka hodně zhoršila, nedá se s ní vůbec mluvit, jenom na vše nadává, je zahořklá, „*jako by v ní byla už jenom ta posedlost, že ji vnučka nenávidí*“. Iva vyrůstala se třemi staršími sourozenci jako poslední benjamínek. „*Já si na ně skoro ani nepamatuju,*

*nebo vůbec si na ně nepamatuju, až teda na sestru, ale taky až z toho určitého věku.*“ **Nejstarší bratr** má 68 let, jeho žena před dvěma lety zemřela, má tři syny a ti mají své rodiny. S Ivou si moc rozumí v duchovní oblasti. **Druhý bratr** má 67 let, žije se ženou, mají dva syny, jeden je svobodný a druhý má partnerku a dítě. Moc blízcí si nejsou. **Starší sestra** má 65 let, má manžela a jednoho svobodného syna. Mají dobrý sesterský vztah, pomáhají si. V širší rodině udržují dobré vztahy a jsou v kontaktu, i když bydlí daleko od sebe. Stýkají se na rodinných oslavách.

**První muž:** *„Špatně jsem se vdala. Vzala jsem si takového podobného gaunera, jak byl můj otec... Tam byla nějaká dědičná nervová choroba v rodině, tak proto prý byl agresivní.“* Když spolu chodili, vídali se jen o víkendech, choval se vzorně, pomáhal u Ivy doma s prací na poli, v neděli s nimi chodil do kostela. Po návratu ze svatební cesty z něho byl do měsíce úplně jiný člověk. Byl závislý na své matce, která si ho k sobě po smrti svého manžela připoutala jako partnera. Volala jim, navštěvovala je. Poměry, ve kterých žili, byly *„diktátorské“*. Z jedné strany jí do života stále zasahovala její babička a z druhé strany tchýně, bylo to jako *„bojiště dvou rodin“*. Situace v rodině byla velmi zátěžová. *„Tam bylo tak nesnesitelné ovzduší, že se tam prostě nedalo žít... Tak já jsem to začala řešit alkoholem.“* Ivě bylo 28 let, když začala pít. Manžel jí ubližoval a mlátil ji už v době těhotenství, zlomil jí i ruku. Ubližoval i jejich dceři, sprostě jí nadával, mlátil za maličkosti. Iva se své dcery zastávala a často schytala místo ní. Dcera má z toho následky, *„má nervy v háji“*. Navíc nechtěl s Ivou další děti, že je to drahé, a ona vždy toužila po velké rodině. *„Mě to strašně žralo, tam to asi začalo vlastně. To byl asi nejzákladnější kámen úrazu...“* I když se choval brutálně, Iva se přesto nechtěla rozvádět. Nakonec podlehla naléhání rodiny, aby se rozvedla aspoň kvůli dceři a na doporučení se nechala hospitalizovat v psychiatrické léčebně. *„Nebo by mě ještě přizabil, než se rozvedeme.“* Po návratu z léčebny se rozvedli a Iva skončila s pitím alkoholu, ale pouze na čas. Za ty roky už měla vypěstovanou silnou závislost, v průběhu let se k pití opakovaně vracela. S prvním manželem žila Iva 10 let, od roku 1978 do roku 1988. Pro Ivu je dodnes těžké mu odpustit, ale aktivně se o to snaží.

**Dcera** se narodila v roce 1979, má 37 let. Žije v domě svojí babičky, se kterou prakticky od 3 let vyrůstala, protože Iva musela chodit do práce a později se o ni nestarala kvůli závislosti. S matkou se odcizovaly. V dětství zažila kruté zacházení svého otce, mlátil ji i matku, nadával, byl surový. V době rozvodu jí bylo 9 let. Když jí bylo 15 let, našla si matka nového partnera a otěhotněla s ním. Babička nechtěla připustit, aby si nastěhovala

nového muže do jejího domu, ani jí nechtěla svěřit dceru. Iva z domu odešla a dcera od té doby žila už jen s babičkou. Ivě přijde, že měli s dcerou „divný“ vztah, protože se o ni tolik nestarala, když pila alkohol, a protože ji opustila a založila novou rodinu. Když bylo dceři asi 20 let, mluvily o tom spolu, chápala, že Iva byla závislá, protože otce znala. Nyní žije s manželem a třemi dětmi stále v domě své babičky. Má 10 letou dceru, 6 letého a 3 letého syna. Svým dětem se hodně věnuje, rodina je pro ni velmi důležitá, možná kvůli tomu, že byla o svou vlastní rodinu okradena. Iva se domnívá, že v domě není vše v pořádku, nelíbí se jí, jak dcera izoluje babičku a jak v tom vychovává své děti, ale snaží se ji chápat a do života jí nezasahovat. „*Dávám jí tu lásku najevo, obejmou ji a řeknu jí, že ji mám ráda, napíšu jí to, protože vím, že to potřebuje slyšet*“.

Touha po více dětech a velké rodině, která byla nenaplněná v prvním manželství, Ivu neopouštěla. Těžkosti a vnitřní strádání, začala opět řešit alkoholem. A v roce 1990 si našla **druhého muže**. Prožívali krásný vztah. „*Já říkám: ten člověk mně vlastně zachránil život, když se to tak vezme, protože já už jsem se zase do toho potom propadla... Normální člověk by se mnou nevydržel, ale tím, že on mě měl tak rád... Prostě ta jeho láska mě tak vyléčila.*“ Po třech letech spolu otěhotněli a začali spolu žít. Vytvořili spolu šťastnou rodinu. „*To byl hrozně hodný chlap, opravdu hodný. On toho malého tak strašně miloval, že jsme se tahali o kočár. Koupal ho, kdyby mohl, tak ho i kojil.*“ Zlom nastal, když muže v roce 2000 propustili z firmy, kde celý život pracoval, skolilo ho to, stal se z něho úplně jiný člověk. Polehával v posteli, býval stále unavený, přestal se zajímat o syna. Hodně se s Ivou hádali, i kvůli tomu, že nechtěl jít k lékaři. Pak mu zjistili vážné onemocnění jater. Na Velikonoce v roce 2004 skončil v nemocnici, kde jim sdělili, že je nemocný smrtelně. Jako zázrakem se vše zlepšilo a po měsíci ho pustili domů. Začal trpět depresemi. Iva se mu hodně věnovala, starala se o něho, až se jí podařilo jeho stav zlepšit, vrátil se mu i humor. Po Vánocích ale přestal držet jaterní dietu a jeho stav se rapidně zhoršoval. Byl oteklý a začaly se mu otevírat rány na těle. O Velikonocích v roce 2005 ho odvezli do nemocnice, kde umíral. Den před smrtí, když měl jasnou chvíli, měli ještě u lůžka svatbu, protože nebyli dosud sezdaní, aby byla Iva zajištěná. Zemřel 2. 4. 2005. Iva si do poslední chvíle nepřipouštěla, že opravdu umírá, i ke svatbě ji přesvědčila rodina. „*Pro mě to byla strašná rána, že umřel.*“

Ivin **Syn** má 22 let. Byl „*vymodlené dítě*“, hodně se na něj těšili. Má k němu zvlášť blízký vztah, hodně si s ním prožila. Těhotenství bylo rizikové kvůli myomu v děloze, hrozil potrat. Rodila císařským řezem. Po porodu jej sestry pořádně nehlídaly a on se přidusil.

Čtyři dny byl v kritickém stavu, říkali jim, že z medicínského hlediska nepřežije. To dalo Ivě psychicky zabrat. „*Strašně jsem se o něho bála*“. Tento strach přetrvával i později, vodila ho do školy, věnovala mu veškerý svůj čas, každý den chodili na procházky a později výlety na kole. Doma měli kolikrát úplný nepořádek, protože Iva už bývala hodně unavená a nezvládala uklízet a zároveň se věnovat synovi. Vždy ho učila práci, dodnes jí pomáhá s úklidem. Studoval nižší stupeň gymnázia, poté přešel na technické lyceum a na obor programování na VŠ, tam skončil po 1. ročníku, udělal si jednoletý pomaturitní učební obor elektrikář silnoproud. V září si našel práci, kontroluje servery. Přes týden bydlí v podnájmu se svojí přítelkyní a kamarády. Ten „*fanatický vztah*“, který k němu Iva měla, se změnil. Ze zkušenosti manželství s mužem, který byl závislý na své matce, se poučila, že není dobré, aby se rodiče pletli svým dětem do života. Byla to pro ni dřina, ale dokázala se od něho odpoutat, aby neničila jeho ani jeho partnerský vztah.

### **Osobní anamnéza**

**Vývoj a onemocnění.** Iva se narodila jako čtvrté dítě, matce tehdy bylo 31 let. Narodila se přidušená, protože sestry špatně odhadly dobu porodu. Jako malá měla bezlepkovou dietu, potíže se střevy i žaludkem, které přetrvávají dodnes. Od brzkého věku také mívala potíže se zády způsobené nadměrným přetěžováním těžkou prací od útlého věku, se zády se dosud léčí na neurologii. Ve 29 letech jí zjistili chronický zánět jater, játra byly poškozené z 60 – 80 %. Poškození přičetli závislosti, což lékaři později zpochybnili, příčina byla spíše v mentální bulimii nebo to byl důsledek nehlídané hormonální léčby po úrazu břicha během menstruace. Na jaterní onemocnění získala na nějakou dobu částečný invalidní důchod. Dodnes ji sledují, ale játra má už v pořádku. Lékař „*odmítá, že by se to mělo podílet na té únavě*“. Operovali jí dutiny shnilé zánětem po špatném zubařském zákroku. To zhoršilo její bolesti hlavy a způsobilo přecitlivělost na chlad a průvan, cítí v dutinách tlak. Měla ještě další záněty v zubech. V poslední době se jí zhoršily problémy s očima, zjistili jí degeneraci oční sítnice a počínající šedý zákal. **Heredita.** V rodině mají ve třech generacích rakovinu žaludku (praděda, jeho sourozenci, děda, teta), starší bratr má rakovinu čelisti. Dále mají v rodině onemocnění žlučníku, záněty slepého střeva, křečové žíly a oční zákaly (babička, sestra i Iva mají šedý zákal, matka šedý i zelený). **Alkohol, drogy.** Iva byla dříve abstinent, v práci se naučila pít ve 28 letech, vypořádávala se tak se svou sociální fobií a s obtížnou situací doma. Stala se závislou na alkoholu, střídavě pila a abstinovala. Ze závislosti se vyléčila v roce 2001. Od té doby pije příležitostně (pití nespustí opětovnou závislost), poslední tři roky už téměř nepije kvůli trávicím obtížím.

Drogy nikdy nebrala, nekouří. **Životospráva.** Celý život moc dobře nespala, neměla na to podmínky. S rozvojem CFS má problémy usnout a v noci se budí, těžko pak znovu usíná. Potřebuje úplné ticho, tmou a bylinky. Spí velmi přerušovaně kolem 9 hodin v noci, a pak odpočívá a spí během dne podle potřeby. V počátcích únavy mívala dost pohybu., každý den chodila se synem ven, vozila ho v kočárku, nachodila spoustu kilometrů, později s ním jezdila na kole. Nyní toho nezvládne tolik, ale jezdí do města na kole a dělá náročný úklid v domě. Dříve měla problémy se stravováním, měla anorexii a bulimii, je 14 let vyléčená. Stravuje se čtyřikrát denně. Poslední rok měla dietu kvůli problémům se střevy, hodně si vařila, ale už ji to omrzelo.

### **Sociální anamnéza**

Po ZŠ šla na gymnázium. Chtěla jít studovat knihovnickou školu, bavila jí čeština i latina, ale nemohla odejít z domu, její matka tam byla sama na celý dům, pole, vinohrad. Jediná dostupná škola byla nástavba na počítače, tak tam studovala, také jí to bavilo. Po škole si našla práci v kanceláři u jednoho zemědělského podniku, měla na starost mzdy. Potom, co jí dali částečný invalidní důchod, odtud musela odejít, pracovala na zkrácený úvazek jako prodavačka. Až jí začala hodně bolet záda, tak toho musela nechat. Po mateřské dovolené jí důchod vzali. V roce 2000 jí obvodní lékař vyřídil další částečný invalidní důchod na páteř, protože viděl, že je ve špatném stavu. V roce 2007 jí pak psychiatricka napsala diagnózu neurastenie s chronickým únavovým syndromem. V roce 2010 se Iva cítila už úplně neschopná. Zkoušela pracovat u Vietnamců, ale bylo to hrozné, nemohla to vydržet, celý den byla na nohách, přestala pak dokonce chodit. Potom pracovala ještě v úklidové agentuře, tam jí ale kolem 10. hodiny vždy ztuhly svaly, udělalo se jí špatně a nemohla pokračovat. Během těchto pokusů začít opět pracovat se její zdravotní stav hodně zhoršil, proto si zažádala o plný invalidní důchod kvůli CFS. Lékař, který jí ho vyřizoval, se vyjádřil, že by jí poslal na měsíc na pozorování do psychiatrické léčebny, ale že stejně nevěří, zda by jí to dali, protože není možné na CFS dostat důchod. O dva roky později Ivě domů došlo vyrozumění, že dostala plný invalidní důchod, kde má napsané: dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav na podkladě neurastenie s dlouhodobým únavovým syndromem. Vzhledem k progresi ani nemusí chodit na kontroly. **Přátelé.** Iva má přátele téměř výlučně v kostele. Jednou týdně se schází ve společenství matek. I mimo farnost jí hodně oslovují lidi, kteří mají problémy, často si jí stěžují. Ona se jim snaží pomoci, i když pak nad problémy hodně přemýšlí. Mezi její **zájmy** patří zejména dobrá duchovní literatura

a přednášky. Čte knihy, poslouchá nahrávky nebo sleduje přenosy duchovních akcí. Když ji něco zaujme, sdílí to přátelům, vypaluje jim i DVD.

### **Období před vznikem onemocnění**

V době, která předcházela propuknutí chronické únavy, měla Iva již různé zdravotní problémy. Léčila se dlouhodobě s páteří, problémy začaly v 15 letech, byla nadměrně přetěžovaná prací, což páteř poškodilo. Bývala kvůli tomu často v nemocnici. Lékaři jí zakazovali pracovat, ale ona musela, protože měli hospodářství. Co si pamatuje, nikdy toho moc nenaspala, měla náročný život. Vždy se pracovalo do noci, dokud bylo světlo a ráno se zas brzo vstávalo. Navíc otec hodně pil, chodil pozdě domů, dělal hluk, stále je budil. Stejně náročné to měla i se svým prvním mužem, protože ten navíc hospodářství rozšířil. Chodili do práce a potom pracovali doma. Říká, že muž byl „šílenec“. Od 15 let měla problémy s jídlem. Ráno vstávala do školy pozdě, nesnídala, nebrala si s sebou svačiny ani nechodila na oběd. Přicházela domů odpoledne kolem 16 hodin. Teprve tehdy se najedla, „*spásla kde co*“ a přejídala se. Za rok kvůli tomu přibrala asi 12 kg. Chtěla s tím něco dělat, zhubnout. Když se přejedla, tak potom zvracela. Viděla se pořád jako tlustá, i když jí ostatní říkali, že je samá kost. Přitom byla mlsná, ráda vařila i jedla. Nemohla se z toho dostat. Od svých 15 se s tím trápila až do 45 let. Nejdříve se spíše přejídala, později nejedla. Měří 158 cm a v té době vážila kolem 50 kg. Když měla přes 55 kg, tak už se cítila tlustá. Nikdy to s lékaři neřešila. Zmínila to až nedávno a lékař jí řekl, že to mohla být příčina poškození jater i trávicího systému obecně. Byla několik let závislá na alkoholu, střídala se u ní období, kdy pila a kdy abstinovala. Začala pít v práci, kde se pilo ve velkém, před nástupem tam byla úplně abstinent. Jako důvod pití udává nepovedené manželství a také zbavení se sociální fobie. V práci se spolupracovníky jí bylo dobře, doma ji čekaly jen nadávky, bití. Byla hospitalizovaná v psychiatrické léčebně, zejména proto, aby jí manžel neublížoval. „*Jinak na léčení nějakých závislostí moc nevěřím. Protože tam už vůle není. Tam vám nepomůže žádný argument, že máte děcko a nic.*“ Po rozvodu s manželem se situace urovnala, Iva přestala pít, ale jen na čas. K pití se vrátila a měla někdy problém starat se o dceru. Během druhého těhotenství nepila a vůbec jí to nechybělo, hned po porodu se ale k alkoholu vrátila. Pila většinou v určitých obdobích, nejčastěji v burčákové sezóně, někdy o Vánocích, kdy se slavilo. Pochází z oblasti, kde měl každý vinohrad, pilo se hodně, zvlášť víno. Iva bývala po alkoholu veselá, upovídaná, dokázala se bavit s kolegy v práci nebo se sousedy Romy v pavlačovém domě, kde bydleli, alkohol jí pomáhal, aby se jich nebála. Říkala tomu „*společenské pití*“, pila s někým, při

nějaké příležitosti, nebo aby něco lépe zvládala. Mívala období, kdy nepila vůbec nebo málo, hodně se to střídalo. Nejvíce pila burčák a víno, někdy slivovici.

Chronická únava se rozvinula krátce po narození druhého syna, jemuž předcházely problémy v rodině. Iva tehdy otěhotněla se svým novým partnerem a její matka jí vyhnala z domu a vzala jí dceru. Myslela si, že péči o ni kvůli závislosti nezvládá, navíc nechtěla, aby dcera zažila dalšího muže, když byla traumatizovaná už ze svého otce. Ivina partnera v domě nechtěla. Iva byla těhotná a musela se rozhodnout, co bude dělat. Nevěděla si rady. Nakonec se odstěhovala za svým partnerem a založila s ním novou rodinu. Svou 15 letou dceru nechala u matky, jejich vzájemný vztah to dost narušilo. Pak se jí narodil syn. Iva prožívala velmi idylické období. „*Já mám takový pocit, že já jsem z něho byla tak šťastná, že já jsem nic jiného neviděla.*“ Jediná její starost byl malý syn a domácnost, vařila, uklízela. „*Ale protože já jsem byla zvyklá dřít, takže to pro mě nebyla vůbec žádná práce... Ani si nepamatuju, že bych byla někdy unavená...*“ V domě, kde bydleli, byl velký hluk z elektrárny vedle, nedalo se tam spát. Navíc syn se už v nemocnici dostal do ohrožení života, Iva o něho měla pořád strach, aby se nepřidusil. Strachy často vůbec nespala nebo se probouzela a hlídala, jestli dýchá. Sama neví, s čím si dát do souvislosti vznik chronické únavy, příčinu nezná. Připouští, že to mohlo mít nějakou souvislost s tím, co prožívala v rodině. Lékaři, když po příčině pátrali, se jí ptali pouze na to, jestli nepřešla nějakou nemoc, což si neuvědomuje.

### **Počátek chronického únavového syndromu**

Silné únavy začaly ze dne na den kolem 2. narozenin syna. „*Pak na jaře jednou prostě jsem začala cítit strašnou únavu, že už nemůžu jako ty odpoledne... Že úplně jako vypadávám... Ale pořád jsem to ještě nějak tak zvlášť neprožívala...*“ V té době se hodně věnovala synovi, chodila s ním často ven, později jezdila na kole, až do jeho 13 let s ním takto trávila každé odpoledne. Snažila se únavy všemožně překonávat, ale časem se to jen zhoršovalo. Byla schopná fungovat jen polovinu dne, ráno vstala, byla se synem, a pak v poledne usnula, celé odpoledne bojovala s těžkou únavou. „*Půl dne jsem byla veselý, šťastný člověk jak vždycky a půl dne byly problémy.*“ Zpočátku nevěděla, co se s ní děje, nepřipouštěla si to, snažila se to překonávat. Když se s únavami svěřila lékařce, dostala vysvětlení, že je to rizikovým těhotenstvím a že je matkou v příliš vysokém věku, že už to dítě nezvládá, protože je hyperaktivní. Únavy začaly nejprve na jaře, tak to lékařka nazvala jako jarní únava, později jí říkala, že je to podzimní únava. Dva roky na tu únavu byla Iva



sama. Pak se rozhodla zajít k psychiatrovi, protože už začala být taková smutná a nešťastná z toho, jak se nemůže starat o syna, jak by chtěla. Navíc měla problémy v noci spát, mívala úzkosti. Lékař jí napřed řekl, že to bude deprese. Pak si nechal povyprávět její životní příběh, byla u něho asi hodinu a vyprávěla mu, některé věci z dětství znala jen z vyprávění. Psychiatr jí na to řekl, že jde chronický únavový syndrom. Vysvětlil jí to jako: „*Psychické a fyzické vyčerpání organismu. Protože to, co vy jste zažila, to by porazilo i koně. Normálně jako jste úplně na pokraji sil, já nevím, co bych vám k tomu řekl.*“ Když se Iva divila úzkostem, kvůli kterým přišla, řekl jí, že to může být začínající deprese. Dal jí léky na spaní (protiaden) kvůli nočním úzkostem. Už si nepamatuje, jestli jí k CFS říkal něco dalšího nebo s ní něco dělal. Jen jí říkal, že podle životopisu se jedná vyčerpání. Chodila k němu asi rok, pak odešel do důchodu.

Prvních 10 let Iva únavu dost překonávala, bylo to ale čím dál horší. Bývalo jí hodně špatně, přepadaly jí únavy a mdloby hlavně kolem půl druhé či druhé hodiny. Bývalo to „*hodně drsné*“. Časem si Iva vypožorovala, kdy může chodit ven, aby ji únava neparalyzovala. Protože trpěla alkoholismem, začala pít jako pomoc na akutní únavu, na chvíli jí to poskytlo energii a vydržela se synovi věnovat. Tak někdy pila, aby se o něho mohla starat. Po krátkém povzbuzení ji však alkohol začal utlumovat. Byla nešťastná, zoufalá ze své situace. Když byly synovi 4 roky, přidala se k únavě i deprese. „*Protože ten kluk byl vyloženě vymodlené dítě a teďka najednou já jsem se mu nemohla věnovat... Jednou jsme šli odpoledne a on říká: maminko, ty už se vůbec nesměješ.*“ Přitom Iva vždy byla veselá, říkali jí „*smíšek*“. Když psychiatr odešel, zašla za novou psychiatrickou, která ho nahradila. Ta ji ale nepřijala, CFS neuznávala, říkala, že o půl druhé je unavená i ona a že je to lenost. Přičetla únavu spíše depresím s tím, že lékař předtím neměl pravdu. Tvrdila jí, že předchozí psychiatr tam nenechal žádné záznamy, kde by to měla uvedené. Přestala k ní chodit, protože jí nevěřila.

### **Průběh onemocnění**

Iva si hledala léčbu na CFS sama, protože jí vlastně nikdo nic neporadil. Na léky reaguje špatně. „*Mně léky škodí, absolutně nesnáším. To, co to má se mnou udělat, to neudělá. Má to samý negativní účinek.*“ Četla o CFS dvakrát v časopise Meduňka. Lékaři tam doporučovali využití adaptogenů a vitaminů, zkoušela to, ale nepoznala na sobě žádný rozdíl. Psala ještě dvakrát nějakému léčiteli, ten jí poprvé napsal, že to bude problém nadledvin, ať podstoupí nějaké drastické očisty těla. Podruhé jí odpověděl: „*jednoduchá*

*léčba, kterou nikdo nechce uznat – dostatek odpočinku“.* Iva užívá různé doplňky stravy, bylinky nebo vitaminy, užívání konzultuje s lékaři. Na spaní zkoušela užívat melatonin, ale více se jí osvědčily bylinky nebo bylinné preparáty (neospan forte, kozlík lékařský). Užívá také hořčík, pomáhá jí na křeče v nohách. Na klouby nějaké preparáty z revmatologie (revma ale nemá). Dále užívá doplňky stravy – pivovarské kvasnice na doplnění výživy, preparáty na výživu očí (luthein forte, protektum). Neví, zda na to věří, ale užívá to. Z bylinek pije hodně řepíček, jitrocel, čaje střídá. Na podzim doplňuje na imunitu echinaceu, lichořeřišnici. U ničeho však nepozoruje výrazné zlepšení stavu. Jediné, co jí pomáhá, je odpočinek, ten únavu zmírňuje. Pokud si jde včas lehnout, když během dne pocítí únavu, může fungovat po zbytek dne. Na své potíže se ptala také bylinkářky z časopisu Meduňka. Poradila jí udělat si imunologická a hematologická vyšetření, jinak že to bude CFS. Ta vyšetření jí i na základě tohoto doporučení lékař v roce 2000 udělal. Jediné, co jí našli patologického, byl nedostatek železa, na což trpěla už dříve. Železo doplňovala ferronatem. Na další vyšetření už ji lékař neposílá, ale Iva chodí jednou ročně na gastrokopii, kde jí dělají krevní obraz. Kromě těchto testů Ivě dělali ještě nějaká neurologická vyšetření, EEG a nejspíš CT, moc už si to nepamatuje, ale dělali jí to víckrát, nic podstatného nezjistili.

V roce 2001 se Iva vyléčila ze závislosti na alkoholu, když byla na pouti v Medjugorii. Z alkoholu se jí tehdy udělalo špatně, rozbolel jí žaludek. Říká, že to byl zázrak, že s tím dokázala přestat takto zde dne na den. *„Dokonce můžu pít a nedostanu se do tahu, jako když jsou společenské akce... Což teda nikdo nemůže popřít, že to je zázrak.“* Od té doby si Iva dá skleničku na oslavě, nevrátí se přitom do závislosti. Poslední 3 roky už téměř nepije. O něco později skončily i problémy s poruchami příjmu potravy. *„Pak mně to v těch 45 letech přešlo. Nevím, proč mě to přešlo, prostě mě to přešlo, z ničeho nic.“* Od té doby se Iva nevidí tlustá, váží zhruba kolem 60 kg, jí pravidelně čtyřikrát denně. Bylo obtížné se naučit jíst, šla se kvůli tomu poradit k internistovi dietologovi. Ten jí tehdy řekl k CFS: *„Já jsem si to myslel... Že tu nemoc máte. Tichý hlas, schýlená hlava, nápadná bledost.“*

Důležitou událostí v průběhu její nemoci byla smrt muže po vážné nemoci v roce 2005. Po celý rok před smrtí se věnovala péči o něho a zároveň starosti o domácnost, syna. Když byl v nemocnici, jezdila za ním každý den, doma se pak o něho starala. Únavu v té době moc nepocítovala. Celoroční péče ji ale naprosto vyčerpala. Když muž zemřel, musela se odstěhovat ze stávajícího bydliště, hledat nový podnájem, balit a stěhovat všechny věci. Byla na to všechno sama a ještě měla finanční potíže. *„Tady už jsem to nezvládla, potom*

*jsem se zhroutila psychicky a dokonce jsem i přestala chodit. Takže mi normálně vyplivl organismus... Tak teprve se mně projevíly deprese, dá se říct, ty opravdické deprese. Takže to už vím, co je deprese.*“ Rok po smrti manžela byla hospitalizovaná na neurologii se zády, řekla lékařům, že se trápí po manželově smrti, a tak jí objednali psychiatricku. K ní pak nějakou dobu chodila, dokud ona neodešla jinam. Chodila tam jednou měsíčně. Zkoušela jí nasazovat různá antidepresiva, ale Iva z nich měla halucinace. Byla tehdy sama doma a nemohla trefit ani na záchod, byla úplně v jiném světě. Brala asi certalin a tritico, psychiatricka jí zkoušela více možností, ale zjistila, že nic nemůže užívat. S psychiatrickou probíraly také CFS. *„Ale mně řekla, že já ho nemám, že já mám deprese. No ale co jiného mohla, protože já jsem ty deprese skutečně měla. A těch 10 let předtím mi nikdo nevěřil. To je, jakoby nebyly.*“ I předtím podle lékařky už Iva deprese měla, i když ona sama to vnímá tak, že deprese přišly až po smrti manžela. Dostala doporučenou psycholožku, u které byla. Ta na ni ale působila, jako by sama psychologa potřebovala, stále se klepala, choulila, Iva z ní měla až strach. Už tam nepřišla. Protože je Iva zodpovědná, sháněla po odchodu této psychiatricky novou. Vystřídala asi tři psychiatry, ale s žádným si nerozuměla, jeden jí dokonce nadával. Nakonec se dostala k psychiatrice, se kterou je moc spokojená, protože jí nenutí brát léky.

Kdysi Iva četla na nezávislých internetových stránkách o CFS, že pomáhá behaviorální terapie, psalo se tam, že je to dostupné v Praze, kam jezdit nemůže a v okolí nic takového nenašla. Je to tak 5 let zpátky, co se o to zajímala. Jednou tam taky nabízeli možnost zapojit se do výzkumu léčby CFS pomocí resveratrolu, což je výtažek z hroznových jader. Bylo to v roce 2012, kdy se zrovna cítila moc dobře, proto se nezapojila. Kromě úpravy spánku a dostatečného odpočinku i během dne, se Iva snaží pohybovat v rámci toho, co zvládne. Poslední dobou dělá náročný úklid v paneláku, při kterém se dost unaví. Jiné dny zase třeba vyřizuje něco ve městě, jezdívá obvykle na kole. Jiná cvičení nebo sport nedělá. *„Já nemám sílu cvičit.*“ Snaží si různými masážními pomůckami masírovat tělo, aby jí proudila lymfa, to jí poradil bratr. Fyzická aktivita ji vyčerpává, musí jí uzpůsobit svému dennímu programu (dělat jí spíše ráno, dopoledne) a tomu, co potřebuje zvládnout. Po námaze si vždy musí jít lehnout. Docela často se nachladí. Když je nemocná, trvá to vždy minimálně dva měsíce, než se uzdraví. Lékaři říkají, že CFS souvisí se slabou imunitou, a tak každé léčení trvá příliš dlouho, rýmu třeba léčí dva měsíce.

Iva je hluboce věřící, zkoušela tedy hledat pomoc a uzdravení i v této duchovní oblasti. Jeden kněz bylinkář jí ohledně CFS poradil, aby se za ni modlil kněz a říkal, že někdy

taková nemoc může být důsledek nějakého rodinného prokletí. Iva říká, že její matku kdysi velmi vážně proklela tchýně. Modlila se za to tehdy s jedním knězem. V roce 2011 se zúčastnila duchovních cvičení s jedním charismatickým knězem, který se modlí za uzdravení. Na akci ji vzala kamarádka, jí se nechtělo, byla unavená, jela jen ze slušnosti. Probíhaly tam modlitby za uzdravení vážně nemocných. Kamarádka jí říkala, že tam před rokem byla uzdravená paní z CFS, aby tam šla. Když modlitba probíhala, měla Iva trochu strach, jestli uznají vážnost nemoci a přišla i o oporu kamarádky, které musela odjet. Nakonec se za ni ale kněz modlil. *„Potom jsem se vrátila zcela jiná... V každém případě bez depresí. Zase jsem byla ten veselý šťastný člověk, ale s půldenní únavou. Ale už jsem ji neřešila, už jsem se zpátky do depresí nedostala, protože jsem ji přijala tu nemoc. Chápala jsem to tak, protože se mně zlepšil můj duchovní život, že když mám stavy té postele, tak se modlím...“* Ivě úplně zmizely deprese, byla vyléčená. Její psychiatrická z toho byla v šoku a doporučila jí, aby se účastnila co nejvíce duchovních akcí, protože se její stav díky tomu zlepšuje. Iva začala svou nemoc přijímat a všimnout si toho dobrého, co jí může dát. Chtěla by jezdit na více duchovních akcí, ale nezvládá to kvůli únavě, snaží se využívat nahrávky. Pochopila, že ta nemoc má důvod. I když má únavy, může se rozvíjet zase jinak, duchovně, může se modlit za druhé. To dalo její nemoci význam. Na stejných duchovních cvičeních byla ještě za rok a také nechala kněze, aby se pomodlil za její únavu, ale už to brala jinak, žila s tím smířená.

Od té doby už nehledá žádnou léčbu, bere nemoc tak, jak je. Řeší spíše další zdravotní problémy, které přicházejí, v poslední době zejména problémy se střevy, žaludkem, očima. Letos na jaře se opět na krátkou dobu objevily deprese, bylo to v dubnu a květnu, začalo to náhle ze dne na den a skončilo stejně tak. Najednou přestala být extrémně unavená. Nepoužila tehdy žádné léky ani bylinky, byla u psychiatricky. K ní chodí už 9 nebo 10 let. *„Je skvělá, je výborná. Je empatická, chápe mě, povzbudí mě, snaží se ze všech sil.“* Chodí k ní pravidelně, začínala asi jednou měsíčně, teď chodí jednou za čtvrt roku na kontroly a mezi tím podle potřeby. Psychiatrická jí podporuje v duchovních aktivitách, které jí subjektivně pomáhají od příznaků a také jí pomohly dostat se z depresí. Protože je věřící, má důležitou oporu také v knězi z farnosti. Hledala i psychologa, ale nenašla žádného, který by byl dostupný a který by jí vyhovoval. Ráda by měla i věřícího psychologa, ale ten nikde blízko není. Co mají nového kněze, který jí hodně sedl, tak zatím nikoho nehledá, svěřuje se jemu. Psychologa by ale chtěla, cítí, že by potřebovala vyřešit rodinné vztahy, problémy s matkou a dcerou.

## Projevy nemoci

**Únava** Ivu úplně „paralyzuje“, udělá se jí špatně, „vypne mně i mozek“ a to vše uprostřed činnosti, kterou zrovna dělá. „*Třeba když dělám dole ten úklid, tak po určité době je člověk strašně unavený. A dojdu domů a už položím věci... Někdy to sotva dodělám... A musím si jít lehnout.*“ Když ji přepadne únava během úklidu v paneláku, stane se jí, že vůbec neví, co dělá, nechá vše, jak je (včetně klíčů ve dveřích, rozsvíceného světla) a jde domů se vyspat. „*Jako normálně mimo.*“ Iva cítí únavu každý den, když si hned odpočine – lehne si nejméně na jednu hodinu, někdy i dvě, tak může zbytek dne prožít běžně. Pokud se snaží únavu překonávat nebo si lehne na kratší dobu (třeba půl hodiny), v ten den je aktivní, ale přetíží se a další den nefunguje až do pozdních odpoledních hodin. Zvládne běžně zhruba dvě hodiny nějaké činnosti, ať je to nějaká práce (úklid) nebo třeba návštěva matky. Psychická únava přichází rychleji než fyzická. „*Psychická zátěž ta mě likviduje hned.*“ Naopak pokud je psychicky v pohodě, je únava mírnější. Během rozhovoru je na Ivě vidět, že ji mluvení a přemýšlení vyčerpává. Zná svůj limit v únavě a musí si ho hlídat. Někdy se jí stává, že je tak unavená, že vůbec neví, co dělá, jak se dostane domů, mívá i sklony k halucinacím z přetížení nebo se jí stává, že přehlédne auto na silnici. Zkušenost ji naučila, co a kdy má dělat, aby své únavy zvládala. Vzpomíná na příznaky a říká, že spousta z nich už bere jako samozřejmost, že to ani nepřikládá tomu únavovému syndromu. „*To už je ke mně tak přirostlé...*“ Rozvoj depresí považuje za následek svého neštěstí z toho, že nefunguje naplno pro syna. Půl denní únavy trvaly do té doby, než manžel onemocněl. Iva se o něj začala starat a najednou jako by únava zmizela, zvládala všechnu péči a vůbec si nevybavuje, že by pociťovala jakoukoliv únavu. Po smrti manžela se únava vrátila a to velmi silně, navíc nastoupily těžké deprese, které byly důsledkem totálního vyčerpání. Ty ustaly po modlitbách v roce 2011. Nyní depresemi netrpí, někdy se stane, že ji to na krátkou dobu opět přepadne, ale rychle to zase přestane. Má problém s **bolestí krku a hlasivkami**, léčila se tím i na ORL, má s tím stále potíže, zpívat nemůže vůbec, to ji hodně chybí. I při rozhovoru má zastřený hlas, občas odkašlává. Dále trpí na **bolesti hlavy**, které jsou nevysvětlené. Někdy mívá období silných migrén. Dále trpí na **bolesti kloubů**, chodí s tím na revmatologii a chodí také na rehabilitační. Kvůli přetížené páteři také jezdila jednou za dva roky do lázní. „*Jenomže předloni jsem je už nezvládla. To jsem jako vyplivla už první den... Taková únava, taková únava, že mám poláznované.*“ Iva má také **problémy se spánkem**. Ke spánku potřebuje naprosté ticho a tmu, spí tedy se špunty v uších a s černým šátkem přes oči, který si nasazuje nad ránem při rozednění. Aby

dobře spala, užívá také bylinky, bez nich se hodně budí, všechno slyší. Běžně chodívá spát mezi 20:00 a 21:30, pokud si nelehne do 21:30, tak potom usne až kolem 2. hodiny ráno. Když jde běžně spát do půl desáté, vydrží spát zhruba do 23:30, pak se probudí a opět nemůže spát, usne znovu kolem 1 nebo 2. hodiny v noci. Ať jde spát jakkoliv, ve 4 hodiny ráno už je opět vzhůru a zase v 6 hodin se jí chce znovu spát a spí do 10 hodin. Cítí se pak „úplně praštěná“. Jediné, co jí pomáhá, aby mohla nad ránem spát dál, že si dá ve 3 hodiny v noci neospan forte (bylinky, zejména kozlík lékařský), pak přespí tu krizi kolem 4 hodin. Celkově je její spánek hodně přerušovaný, spí s bylinkami a nemá odvahu vyzkoušet to bez nich. Odpoledne (přibližně mezi 15 a 17 hodinou) si chodí na dvě hodiny lehnout, přičemž z toho asi 20 minut spí. To jí hodně pomáhá. Už to na sobě pozná, kdy na ni jde únavová krize. Když se dostáváme na otázku odpočinku během dne, paní Iva se zarazí, že o tom nerada mluví, protože je to „kámen úrazu“. Když se cítí dobře, není schopná dostatečně odpočívat. „Protože pro mě jsou to vzácné okamžiky, když je mi dobře v rámci té chronické únavy, a já jedu až popadám na hubu.“ Když neodpočívá, únava ji pak úplně paralyzuje, další den nebo dva neopustí byt, buď spí, nebo polehává.

**Běžný den** se liší podle toho, zda má dobrý nebo špatný den. Pokud má dobré dny, vydrží zhruba do 14 hodin. Záleží hodně na tom, co v ten den dělá. Pokud jde dopoledne uklízet, tak je potom už unavená. Někdy dělá jen lehčí práci doma (drobný úklid, chystání jídla), pak má energie více. Někdy potřebuje vyřídit něco ve městě, zajít na nákup. Jezdívá jednou týdně na návštěvu za matkou do sousední vesnice, jezdívá vždy odpoledne po 12. hodině. V ten den si dává klidné dopoledne, třeba dělá něco na počítači nebo si čte, aby se moc neunavila a zvládla to. „Když chci něco odpoledne, tak nemůžu být aktivní dopoledne.“ Kolem 14 hodiny jí obvykle přepadne únava, vždy si jde lehnout na hodinu nebo dvě a zbytek dne funguje dál. Jindy se přemáhá. Pokud je jí zdravotně dobře, chodí v 17 hodin do kostela, odtud se staví v obchodě, a pak už nic moc nedělá.

### **Prožívání nemoci**

Rodina Ivy přijímala její nemoc postupně, posledních pět let se to velmi zlepšilo. Syn ji chápe, „protože mě vidí, jaké mívám stavy... že jsem mívala stavy, kdy jsem teda byla jako neschopná a omdlévání a tak.“ Ivu hodně trápilo, že její dcera nemoc neuznávala. Posílala jí různé články o CFS, ale ona je nikdy nečetla ani se s ní o nemoci nebavila. Dříve jezdila často hlídat vnučku, i když ji to velmi vyčerpávalo. V té době doma ani nevařila ani neuklízela. Dcera se jí tehdy ani nezeptala, jestli to zvládá, dokonce jí řekla, že je „babička

na baterky“. Teď už tomu ale dcera rozumí a respektuje to, že je její matka nemocná a nezvládá toho tolik jako zdraví lidé. Tchán s tchýní její dcery musí často hlídat vnoučata, Iva se domnívá, že si o ní musí myslet, že je líná nebo sobecká. Sourozenci tomu dříve také moc nerozuměli, ale teď už ji nepodezřívají, že si vymýšlí. Uvědomují si, že její stav je vážný, že může omdlévat apod. Šetří ji a chápou, když nepřijede na nějakou rodinnou událost kvůli zdravotnímu stavu. Sestra jí říká, že ta únava je způsobená i věkem. „*Vesměs ta rodina mě bere, akorát si neumí představit, co to je.*“ Když se Iva svěří lidem kolem, setkává se převážně s nepochopením, většinou o tom lidé nic neslyšeli nebo si to neumí představit. Někdo se jí snaží radit a jiní říkají, že mají CFS také, protože jsou strašně unavení. Iva sama si informace o CFS zjišťovala na nezávislých webových stránkách pacientů, dříve je hodně studovala, je také členem klubu pacientů a chodí jí od nich informace stále. Dnes už nemá důvod je číst, je s nemocí vyrovnaná. Od lékařů se setkala velmi často s posměchem, že to neexistuje, že každý bývá unavený. „*Hrozně mě to deptalo. Určitě mi to na té psychice nepřidávalo.*“ Domnívá se, že v některých obdobích její únavu neprávem označili jako depresi „*Pořád tam nevidím fakt nějaké hluboké deprese, až ta smrt toho manžela... To byla vyloženě ta únava. Já nejsem zas takový poddajný člověk, abych podléhala hned... Jsem strašný bojovník. A když srovnám deprese po manželově smrti, tak to předtím teda... O tom bych se ani nebavila málem.*“ Depresi považuje za reakci na nezvládání starosti o syna a později za reakci na vyčerpání a zklamání ze smrti svého muže.

První léta nemoci, až do změny jejího stavu Iva považovala CFS za hroznou nemoc, přistupovala k tomu hodně negativisticky. „*Byla jsem z toho zničená, nechápala jsem, co po mně Bůh chce, a brala jsem to jako strašnou křivdu... Život že jsem měla mizerný a konečně, když se na mě usmálo štěstí s dítětem a chlapem, tak je to pryč... Křivda životní ještě větší než ty, co jsem zažila předtím...*“ Od toho roku 2011, kdy prošla duchovními exerciciemi a modlitbou za uzdravení, přestaly její deprese a ona se začala cítit mnohem lépe. Od té doby se jí s nemocí žije dobře. Hlavní změna je v tom, že CFS přijala. Modlili se za ni třikrát exorcisté a ona je přesvědčená, že její nemoc má svůj smysl. Byla vyléčená z depresí, kdyby CFS neměl smysl, tak by nejspíš byla vyléčená i z něj. Už cítí význam, nemoci se nevzpírá, cítí, že je to tak dobře. „*Takže jsem zjistila, že teda jsem opravdu v té Boží péči.*“ Pokud je na tom zdravotně lépe, začíná se zase přemáhat, pořád někde něco řeší a sama není schopná si udělat čas, aby se soustředila na duchovní růst, který vnímá, že je pro ni dobrý. „*Prostě na té posteli se dokážu ponořit do hloubky, poslouchám ty*

*přednášky a prožívám ten duchovní život natolik intenzivně, že se vždycky nějak posunu. Takže já si v tom lebedím někdy. Je to velké plus.“* Myslí si, že ta nemoc je od Boha. Přínos jednoznačně vidí v duchovním růstu, za který je vděčná. Onemocnění jí naopak vzalo možnost chodit na zábavy, milovala folklór, tancovačky. Teď nemá na to, aby někam večer šla. Nemoc ji připravila o kulturní vyžití.

Neví, čemu by připsala CFS, možná to bylo tím celkovým fyzickým vyčerpáním nebo i psychickým. Nedovede posoudit, zda by mohla něco udělat lépe, aby nemoc nevznikla. Fyzickou práci musela dělat, prostředí, které bylo náročné na psychiku, také nemohla ovlivnit. Zvažuje také podíl alkoholu a potíží s jídlem. Domnívá se ale, že takto řešila své problémy, neví, jak jinak by to udělala, zda by to mohla změnit. Trápí ji obavy, co bude dělat, až syn definitivně odejde a ona zůstane sama, vázaná svou nemocí. Přemýšlela, jak bude samotou řešit, chtěla by si asi najít nějaké aktivity, věnovat se starým lidem, protože úplně sama být neumí. Naštěstí má ale vnoučata a maminku, za kterými jezdí. Kromě toho má i kamarádky a stýká se hodně s lidmi v kostele. Během nemoci stále cítila pocity křivdy. Pomohlo jí, když se před 10 lety na jedné duchovní obnově naučila modlit za vypořádání se s minulostí. Díky tomu a ještě exerciciím za vnitřní uzdravení dokázala odpustit zejména sama sobě, třeba to, že zavinila, že se dcera měla špatně. Projít si tím nebylo snadné, ale postupně to zpracovala.

## **Závěr**

Na otázku, zda je Iva se svým životem spokojená reaguje emotivně (má slzy v očích) a nakonec odpoví vzhledem ke své minulosti. *„Určitě bych si ho představovala lepší... Že jsem třeba nemusela mít nepovedené manželství... Já nevím, byl to divný život... Ale zase se mně líbí, tam, kde jsem duchovně...“* Teď je se svým životem spokojená. Při dotazu, co by pro ni znamenalo, kdyby se stal zázrak a ona se uzdravila, říká, že už to zažila před dvěma lety, když musela odjet z lázní. Tehdy byla čtyři měsíce doma nemocná a přitom si dělala duchovní cvičení, poslouchala přednášky jednoho kněze. Ke konci toho období přestala dokonce chodit a také ji přepadly deprese. Jednou v neděli se ale přemohla a rozhodla se jít na mši, po ní se potom ještě modlila a říkala tehdy Bohu o tom všem, co prožívá celé čtyři měsíce a prosila, aby jí Bůh pomohl. *„Opravdu jsem v pondělí vstávala živá! Bez depresí, bez únavy a chodila jsem... Pořád ale tvrdím, že to není pro mě dobré. Nevím, co bych dělala. Určitě bych nežila tak intenzivní duchovní život jak teď a to mně nevyhovuje. Už se mi to stalo několikrát a pořád se mi to opakuje, že jak mám těch sil*



*hodně, tak toho zneužívám a není to dobře.*“ Závěrem svého příběhu Iva dodává, že vnímá, že teď je vše tak, jak to má být.

### **Klinická rozvaha**

Životní příběh Ivy je poměrně komplikovaný a i její nemoc trvá už dlouhou dobu. Iva vyrůstala v náročném rodinném prostředí, otec byl agresivní alkoholik, doma měli spoustu práce, od dětství byla přetěžovaná. To se začalo podepisovat na jejím stavu, už v mládí se začala léčit se zničenými zády. Iva popisuje i nyní problém odpočívat, je zvyklá dřít, stále něco dělat, pracovat, byla tak naučená. V dospívání u ní začínají poruchy příjmu potravy (PPP), nejprve jako bulimie, později se měnící spíše na anorexii. Vzhledem k rozvoji v 16 letech lze předpokládat podíl rodiny na utváření tohoto onemocnění. Iva v rodině neměla dobré zázemí, s otcem měla špatný vztah, celé dětství úplně vytěsnila, nic si z něho až do otcovy smrti nepamatuje, pouze pár traumatických zážitků. Matku popisuje tak, že jí vždy mluvila do života a poroučela, Iva musela poslouchat, podřizovat se. PPP tak mohly být určitým způsobem vyrovnání se s vnitřními konflikty pramenícími z rodiny. Následovalo nešťastné manželství s jejím prvním mužem, ze kterého si v sobě dodnes nese křivdu a snaží se mu odpustit. Život s ním byl stejně jako v dětství plný přetěžování a fyzického i psychického trýznění. Iva se v té době s problémy v manželství začala vyrovnávat pitím alkoholu, což jí chvilkově pomáhalo, ale z dlouhodobého hlediska to u ní mohlo prohlubovat únavu i pozdější deprese, omezovat schopnost starat se o syna a zhoršovat celkový zdravotní stav.

V době před vypuknutím příznaků CFS Iva prožívala konflikt s matkou, která jí dávala na výběr mezi životem se svou dcerou nebo s novým mužem (opět jí do života mluvila). Takové rozhodování muselo být nesmírně těžké. Iva se nakonec rozhodla dceru opustit, protože s mužem čekala dítě. Rodila ve vysokém věku (37 let), hodně se šetřila. Na syna se moc těšili. V nemocnici se dostal do kritického stavu, kdy měl zemřít, dostal se z toho, ale Iva ho úzkostlivě hlídala, v podstatě po celý život. V tom období byla opravdově šťastná. Nechápe, proč zrovna tehdy ji přepadla chronická únava a dlouhou dobu to považovala za křivdu, vyčítala to Bohu. Vzhledem k tomu, o čem Iva mluvila později, že potřebovala odpustit sama sobě za opuštění dcery, předpokládáme, že u vzniku CFS mohl stát pocit viny vůči dceři, pocity křivdy za nepovedené manželství nebo možná i konflikt s matkou, které se nikdy nedokázala postavit. Svou roli mohl hrát i vnitřní morální konflikt ohledně života s novým mužem bez svatby, protože Iva je hluboce věřící.

V době rozvoje příznaků CFS už byly přítomny poruchy příjmu potravy i alkoholismus, což mohlo ovlivňovat vznik nebo udržování nemoci. Alkohol sice chvilkově zaháněl únavu, ale dlouhodobě ji naopak zvětšoval. Nedostatečná výživa taktéž mohla prohlubovat únavu. Obojí však Iva překonala pět let po vzniku příznaků chronické únavy (v roce 2001), tudíž 15 let již toto nemá vliv. Zároveň u Ivy nacházíme komorbiditu s diagnózou deprese. Ta byla nejprve stanovena 4 roky po rozvoji únavy, přičemž 2 roky předtím byl jiným psychiatrem stanoven CFS s možným počátkem depresí kvůli nočním úzkostem. Iva sama až do roku 2005 o depresích nehovoří. Pak prožila velmi náročné období, kdy se starala o muže, domácnost, dítě, s mužem měli konflikty. Její únavy se podstatně zhoršily. Pak mu zjistili vážné onemocnění, prožili si náročný rok. Iva se o něj starala, v tu dobu únavy tolik nepociťovala. Stále věřila, že se uzdraví, když v roce 2005 zemřel, byl to pro ni šok. V tu dobí jí propukly opravdové deprese, které i ona sama jako deprese pocíťovala. Od té doby je v péči psychiatrů, vyzkoušela několik antidepresiv, ale nereagovala na ně dobře, měla halucinace. Z depresí se uzdravila v roce 2011 po modlitbách za uzdravení. Iva je i nadále v péči psychiatricky, která hovoří o chronickém únavovém syndromu. Doporučila jí pokračovat ve všech duchovních aktivitách. Pro odlišení záměny CFS s depresí považujeme za důležitý úsek posledních pěti let, kdy Ivě deprese přestaly a to bez užívání léků, ale její únavy dále trvají, stejně jako na začátku bývá unavená odpoledne, musí si v tu dobu lehnout, mívá ataky únavy, kdy všeho nechá a musí jít spát. Iva popisuje, že se její únava v závislosti na depresích kvalitativně proměnila a je možné jasně odlišit období s touto komorbiditou a bez ní.

Rok 2011 byl zlomový pro vývoj případu. Do té doby byla Iva vůči nemoci zahořklá, vnímala ji jako křivdu, nemoc nezapadala do jejího životního příběhu, nerozuměla tomu, proč přišla v době, kdy konečně byla šťastná. Při uzdravení z depresí pochopila, že nemoc je pro ni dobrá, že je důvod, proč byla uzdravena z depresí a z CFS ne. Duchovním způsobem nahlédla určitý smysl CFS pro její život, začala ho vnímat jako dar od Boha, že to tak má být, že ji to chrání od přemáhání se a poskytuje prostor pro duchovní rozvoj, který jí subjektivně prospívá. Iva dokázala nahlédnout pozitivní stránky nemoci, její výhody pro svůj konkrétní život a to ji dalo sílu s nemocí žít. Iva o sobě říká, že byla vždy pracovitá, až puntičkářsky uklízí, je obětavá pro druhé. Tyto vlastnosti jí mohou dělat problém pravidelně odpočívat, což prohlubuje její únavu. Ležet během dne dvě hodiny, když má doma práci, může pro ni být obtížné. Proto se její stav někdy zhoršuje, přetíží se a následující den je unavenější. Vzhledem k biografii a věku je možné předpokládat, že Iva

se nezmění úplně a vždy v sobě bude mít zakotvenu pracovitost a možné sklony k přetěžování. Možná je však pro ni nemoc šancí naučit se žít vyrovnaněji, pracovitost vyvažovat odpočinkem a intelektuálními, sociálními či duchovními činnostmi.

## 9.2 Analýza výzkumných otázek

### 1. Jaké jsou okolnosti vzniku a rozvoje chronického únavového syndromu?

Etiologie CFS je velmi nejasná. Jak jsme již shrnuli v teoretické části práce. V zásadě se hovoří o somatických i psychologických příčinách vzniku či rozvoje CFS. U našich participantů jsme našli podíl různých faktorů. Aneta prodělala meningoencefalitidu, Josef mononukleózu a Radka s rozstupem nejprve mononukleózu a poté boreliózu. Rozvoj únavy tato onemocnění předcházela nebo je provázela. U Josefa dominovaly faktory fyzické, především tělesné přetížení z cvičení. U Ivy to byly naopak faktory psychické, což dokládá i komorbidita s depresí.

U všech se objevovalo také osobnostní zaměření na výkon, perfekcionismus nebo přetěžování těžkou a neúměrnou prací či celkově náročným nebo stresovým způsobem života. Časté byly i konflikty ve vztazích, rozchody (Josef, Aneta) nebo jiná vztahová odloučení (Radka od babičky, Iva od dcery). Únava se přitom zhoršovala v průběhu nemoci vždy při větším zatížení, stresu, osobních problémech nebo při banálních onemocněních.

### 2. Jak bývá CFS stanoven?

Počátek onemocnění CFS bylo kromě Ivy provázeno infekčním onemocněním, Aneta měla meningoencefalitidu, Josef mononukleózu a Radka s rozstupem nejprve mononukleózu a poté boreliózu. Vznik únavy tato onemocnění předcházela nebo je provázela. Po vyléčení těchto onemocnění (dokázaném laboratorními výsledky a zhodnocením ošetřujících lékařů) u všech přetrvávala únava a další příznaky, které nakonec vyústili v určení CFS.

Všem participantům diagnózu CFS oznámil lékař. U Josefa a Radky to byl jejich praktický lékař. U zbývajících dvou to byl lékař specialista, u Anety lékař na infekčním oddělení, u Ivy psychiatr. Všem lékařům řekli jako název nemoci chronický únavový syndrom, Anetě oficiálně napsali diagnózu G 93.3 povirový syndrom únavy. U Josefa v poslední době na psychiatrii zmiňují diagnózu skryté deprese, kvůli žádosti o invalidní důchod. Dvěma participantům – Ivě a Josefovi toto onemocnění oznámili ještě předtím, než provedli

diferenciálně diagnostická vyšetření. Aneta a Radka nejprve absolvovaly vyšetření pro vyloučení jiných příčin únavy a diagnózu CFS jim stanovili až posléze. Obě dvě přitom v té době již o CFS věděly, Aneta od sousedky a Radka z internetových stránek. U Ivy a Radky lékaři pro diagnostiku využili jejich biografických dat.

Všichni čtyři absolvovali diferenciálně diagnostická vyšetření v souvislosti s CFS. Vyšetření byla různá, některá absolvovali zpočátku onemocnění, některá i později. Každý z participantů byl vyšetřen neurologicky a na infekční původce, přičemž vyšetření se mohla lišit, protože probíhala kromě infekčního oddělení také na hematologii a krevními bakteriologickými testy. Kromě Radky byli všichni ostatní vyšetřeni také na imunologii. Aneta a Iva měly provedeny vyšetření CT a MRI, psychiatrické vyšetření a také revmatologické vyšetření. Aneta s Radkou byly vyšetřeny na kardiologii a na interním oddělení. Aneta byla jako jediná vyšetřována na revmatologii, s očima a také absolvovala psychologické vyšetření. Nejvíce vyšetření absolvovala Aneta. Při žádném z vyšetření se nenašlo nic, co by vysvětlovalo únavu, i když se někteří s něčím léčí, buď to jsou přidružené nemoci (Iva – bolesti zad, Aneta – astma), nebo snaha o zmírňování některých příznaků CFS (např. kromě Ivy ostatní užívali léky na imunitu).

### 1. Jak se nemoc projevuje?

Hlavním projevem CFS je únava, tu každý z participantů vnímal odlišně. **Aneta** svou únavu popisuje jako trvalou, neměnnou, na nic nereagující. Několikrát použila přirovnání, že to byla tak silná únava, že si nebyla schopná ani vyčistit zuby, byla víceméně upoutaná na lůžko, únava výrazně ovlivňovala její činnost. Únava byl trvalá, nikdy se neměnila a na nic nereagovala. „*At' jste vyspaná, nevyspaná, at' si dáte prostě štamrpli, at' si dáte brufen, at' si dáte cokoliv, at' jste po návštěvě nebo před doktorem. Prostě úplně jedno.*“ **Iva** svou únavu popisuje jako paralyzující, říká, že jí vypíná mozek uprostřed činnosti. „*Už jsem byla párkrát v ohrožení života, kdy mě přepadla únava. Jela jsem od matky a vůbec nevím, jak jsem dojela domů. Jestli jsem v autobuse třeba nekecala nějaké blbiny. Anebo na křižovatce jsem nemohla přejít. Jednou jsem mívala i období, že já jsem šla a já jsem se neviděla od pasu dolů. Normálně takové sklony k halucinacím jak kdyby při tom přetížení.*“ Iva zmiňuje, že se unaví rychle zejména po psychické zátěži. **Josef** to má přesně naopak, psychickou únavu popisuje jako dvojnásobnou oproti běžné únavě před nemocí, kdežto fyzickou únavu přirovnává až k osminásobně velké únavě. „*Normální zdravý člověk pozná, když už je unavený, když už má dost. U únavevého syndromu to úplně nepoznáte, a pak to na vás dolehne později... Občas jsou problémy, že já se cítím nabuzený, to třeba cvičím,*

a pak z toho onemocním... To prostě nepoznáte. Není tam ta hranice, kam můžete dojít. Musíte si hlídat spíš čas... Protože vás třeba ani nebolí nohy, ale ony vás rozbolí další den a hodně, hodně tvrdě... Únava přijde, strašně silná.“ **Radka** při dotazu, jaká je její únava, rozlišila dokonce tři typy, jak se u ní únava projevuje. „Někdy je taková apatická, že nejsi unavená... Že se ti nechce spát, ale máš pořád přivřené oči a pořád jsi v takovém jako stavu asi režim spánku, ale bez spánku. Takový modus klid. Nebo pak je taková totálně vyčerpávající, že máš pocit, jak kdybys doběhla maraton a celý den nic nejedla a nepila. Tak to zapíchneš a je konec. Nebo je to taková ta... pro mě klasická únava, kdy prostě normálně přijdeš a seš unavená z toho, cos celý den dělala, ale trošku nezvyklejším způsobem... Když přijdeš z práce, tak normálně se asi najíš, a večer jdeš spát a já to vždycky dělám obráceně...“

Spánek se vlivem nemoci u všech participantů změnil. Potřebují spát déle oproti stavu před nemocí, a pokud délku spánku nedodrží, druhý den špatně fungují. Iva a Josef popisují přerušovaný spánek s obtížným zaspáním po probuzení. Aneta a Iva udávají každodenní potřebu spánku během dne, Radka pouze občas, Josef výjimečně (když se fyzicky přetíží).

V následující tabulce popisujeme spontánně udávané příznaky s konkrétním popisem, které uvedly alespoň tři osoby.

| <b>Příznak</b>        | <b>Radka</b>   | <b>Aneta</b>   | <b>Josef</b>                                    | <b>Iva</b>  |
|-----------------------|--|--|---|---|
| <b>Oči</b>            | Nepopsatelná světloplachost                                | Zamlžené a dvojité vidění, táhlo to oči, stroboskopy           | Světloplachost (přikryté čelo při spaní)        | Světloplachost (nad ránem spí s černým šátkem přes oči)                   |
| <b>Klouby a svaly</b> | Bolest nohou (při sportu)                                  | Bolesti svalů a kloubů nárazové stěhovavé, nereagující na léky | Divná tupá slabost v nohou, nohy nemají energii | Bolesti kloubů a svalů  |
| <b>Poruchy spánku</b> | Jedno období: přehozený biorytmu a neosvěžující spánek     | V noci se budila, potom nemohla usnout                         | Časté buzení, nemůže znovu usnout, lehký spánek | Lehký spánek, velmi přerušovaný s pauzami ve spaní, problémy znovu usnout |
| <b>Bolesti hlavy</b>  | Idiopatické bolesti hlavy nelokalizovatelné, „těžká hlava“ | Bolest hlavy na čele a spáncích, trvalá, nereagující na léky   | -----   | Bolesti hlavy nevysvětlené  |
| <b>Krk</b>            | Bolest, škrábání v krku, nemůže mluvit                     | -----  | Pobolívání v krku (např. při dlouhém mluvení)   | Krk a hlasivky, (nemůže zpívat)   |

V úvodním dotazníku k výzkumu, kde byly uvedeny všechny příznaky dle Holmese, se naši účastníci shodovali v pěti příznacích, které jsou spojeny převážně s únavou jako takovou: náhle vzniklá únava trvající 6 měsíců a snižující aktivitu na 50 %; nevysvětlitelná únava svalů; svalový neklid či bolesti; vleklá únava po dříve tolerované námaze; světloplachost, porucha vidění či paměti a koncentrace. Z fyzikálních nálezů potvrdily pouze Aneta a Radka zvětšené lymfatické uzliny. Přehled všech uvedených příznaků dle Holmese tak, jak je účastníci uvedli v dotazníku, je součástí přílohy 4.

Pro zajímavost uvádíme netradiční popisované příznaky. U Radky se CFS začal projevovat brzkým zadýcháním při sportu. Aneta měla pocity mravenčení, jako by její ruka nebyla její. Josef má celkový pocit slabosti způsobený nedostatkem energie a síly. Iva popisuje, že někdy má z přetížení halucinace.

## **2. Jaký má CFS dopad na život nemocných?**

Dopad CFS na život účastníků je individuální a řídí se závažností onemocnění a jejich životní situací. Nejvíce bývá zmiňován dopad na dvě oblasti: studium či práci a na vztahy.

Studium a práce: Aneta, Josef a Radka během vypuknutí CFS studovali, přičemž Aneta kvůli nemoci do školy vůbec nezvládala chodit, studovat a pracovat začala až po uzdravení. Radka i Josef i přes nemoc studovali, i když s potížemi v učení a se zvýšenou potřebou spánku. Josef měl výhodu, že do školy nemusel chodit, problematické byly spíše zkoušky. Radka spává v hodinách či o přestávkách, studium u ní zhoršuje příznaky CFS. Josef v posledních letech pracuje na poloviční úvazek, práci zvládá hlavně kvůli tomu, že ji dělá z domu. Bere si ale často dovolené nebo nemocenské, zhruba třetinu roku nepracuje vůbec. Iva byla v období vzniku CFS na mateřské dovolené, později zkoušela pracovat na zkrácené úvazky, což nezvládala, vždy se jí velmi přitížilo (únava, pohybové potíže). Nyní má invalidní důchod, vypomáhá v domě s úklidem, jinak nepracuje.

Vztahy: Onemocnění u všech narušilo vztahy v rodině, buď kvůli nepřijetí nemoci jako takové (Iva, Josef, Radka) nebo kvůli nutnosti péče rodiny o ně (Aneta). Rodina Ivy dnes již nemoc chápe, ale dříve s tím měli problém. Josefova a Radčina rodina nemoc nepřijímají, nevěří jim. To má negativní dopad na vzájemné vztahy a důvěru mezi nimi, necítí v rodině oporu. Vztahy s kamarády či partnerské vztahy nebyly narušeny tak závažně jako vztahy v rodině. Nemoc účastníky izoluje od kamarádů (Aneta, Josef) nebo ztěžuje možnost se s nimi vídat (Radka). Aneta i Josef popisují, že kvůli nemoci byli / jsou s kamarády spojeni zejména prostřednictvím internetu, chybí více osobních setkání. Iva

také využívá pro kontakt internet, uvádí, že kvůli nemoci nemůže častěji chodit mezi lidi, na čemž se shoduje i Josef. Radka udává nutnost si setkávání s kamarády přesně naplánovat. Vztahy s nejbližšími přáteli a partnerské vztahy během nemoci participantům vydržely. Aneta během nemoci začala vztah, zasnoubila se, po uzdravení se vdala. Josef během nemoci také začal vztah, s partnerkou nyní plánují založit rodinu, i když i do tohoto vztahu přichází obavy, zda přes omezení CFS vztah vydrží. Radka v průběhu nemoci získala dobré přátele a její kamarádi se stali chápavějšími.

Nejvýraznější: Aneta za největší dopad CFS na život považuje její tehdejší izolaci, život v jedné místnosti na posteli, nemoc spíše přežívala. U Ivy se to proměňovalo, dříve nejvíce litovala, že se nemůže tolik věnovat synovi, nyní je to to, že nemůže jezdit na více duchovní akcí. Pro Josefa je nejdůležitější, že kvůli nemoci se nemůže věnovat sportu, dále mít pořádnou dobře placenou práci. Radka musí žít život v tabulkách, mít vše jasně naplánováno a dodržovat to, jinak nemůže fungovat.

### **3. Jak se nemocní s CFS vyrovnávají a co prožívají?**

Každý z participantů se s nemocí vyrovnává jinak. Obecně lze říct, že nejméně vyrovnaná s ní byla Aneta. Ta v době nemoci prožívala bezmoc, že nevěděla, co má dělat a neměla ani sílu nic zjišťovat. Prožívala hněv na své okolí, že ji více nenavštěvují. Byla izolovaná, upoutaná na lůžku a nesla to velmi těžce. Přesto se snažila rozptýlovat a aspoň trochu se něčemu věnovat. Tuto kapitolu života už si uzavřela a nevzpomíná na ni ráda, ale bere si z ní ponaučení, aby si více užívala života, odpočívala, méně se stresovala. Josef je z nemoci aktuálně nešťastný, cítí se izolovaný a moc si přeje, aby se jeho stav opět zlepšil. V lepších obdobích svou nemoc přijímá lépe. Pomáhá mu v tom zejména partnerka, se kterou může prožívat plnohodnotný vztah a práce, kterou může dělat z domu a ještě si něco vydělat. Navíc je intelektuálně založený, takže ho naplňují i pasivní činnosti jako četba, studium. I přesto v něm nemoc vyvolává obavy, zejména z budoucnosti s ohledem na vztah s partnerkou a budoucí rodinu. Iva dříve nemoc prožívala velmi těžce. Cítila křivdu, že má těžký život a že nemoc přišla v době, kdy byla konečně šťastná. Velmi těžce nesla období, kdy trpěla i depresí. Po jejich vyléčení v roce 2011 se její prožívání změnilo. Od té doby chápe smysl nemoci a uvědomuje si výhody, které jí přináší. Ví, že jí CFS brání nadměrně se přetěžovat a že díky času, který má, se může věnovat duchovnímu rozvoji. Protože je věřící, myslí si, že ta nemoc je od Boha, že je dobrá a že teď je vše tak, jak to má být. Radka je s nemocí pravděpodobně nejlépe vyrovnaná, zároveň průběh její nemoci je mírnější než u ostatních. S vyrovnáním jí pomáhá zejména kněz a přítel, který trpí také

CFS, je jí vzorem v tom, jak nemoc snáší. Radka na nemoci nachází samá pozitiva, naučila se všimnout si svých potřeb, neodbyvat se, srovnala si životní priority a dokonce získala přátele, oporu, po které vždy toužila i výhody ve škole. Díky nemoci si také může oprávněně odpočinout. V souvislosti s CFS má jedinou obavu, zda bude vyhovovat podmínkám řeholního řádu, do kterého chce vstoupit.

#### **4. S jakým přístupem se nemocní setkávají?**

Lékaři podle všech participantů k chronickému únavovému syndromu přistupují nejednoznačně. Někteří říkají, že nemoc existuje, dávají diagnózu, jiní ji zcela popírají. Aneta neví, co si o tomto rozdílném přístupu lékařů má myslet. Sama se setkala převážně s tím, že se jí snažili pomoci, ale nevěděli si rady. Iva se ve velké většině případů setkala u lékařů s naprostým posměchem a bagatelizací („*Já bývám taky utahaný!*“). Tento přístup je pro ni psychicky náročný. Josef má zkušenost, že ženy lékařky jsou chápavější než muži. Vyzdvihuje také výhody lékařů z malého města, kteří se s lidmi znají a více jim důvěřují. Radka chápe, že jí lékaři nemají co říct, když má všechny výsledky negativní, ale vadí jí, že vůbec neberou ohled na to, jak je jí špatně.

Sociální okolí: Radka, Josef a Iva se shodují na tom, že mezi lidmi je CFS spíše neznámé onemocnění. Když už ho někdo zná, tak o tom většinou mají zkreslené představy, třeba si myslí, že tím trpí i oni sami, protože se cítí unavení. V Anetině okolí nemoc spíše znali, protože v sousedství bydlela dívka se stejnou nemocí. Shoduje se ale s ostatními, že i přes znalost si to lidé neuměli představit. Snažili se jí pomáhat, radit. Vycházeli jí vstříc i na úřadu práce, ovšem u posudkové komise kvůli důchodu se s ní vůbec nechtěli bavit, že CFS neexistuje. Radce ve škole dávají úlevy, ale stejně jí nerozumí. Spolužáci na ni žárlí, že má výhody. Josef dodává: „*Jsou třeba lidi, kteří vám nevěří a dělají z vás lenocha a hypochondra. To samozřejmě způsobuje podrážděnost... Protože prostě víte, že nejste hypochondr a cítíte se tak neprávem odsuzovaný.*“

#### **5. Co lidem s CFS pomáhá nemoc zvládat?**

Všichni čtyři vnímají pozitivní vliv změny životního stylu, které jsou individuální, a každý z participantů si sám vyzoroval, co mu dělá dobře. Změna se týká zejména spánku a odpočinku, jehož potřeba je při CFS u našich participantů zvýšená a v průběhu nemoci se také proměňuje. Někteří dbají i na změnu výživy (Aneta, Josef) či pohyb (Josef, Radka). Při změnách životního stylu si různě plánují své dny, rozvrhují činnosti i odpočinek. Aneta dbala na to, aby každý den dělala nějakou činnost, která jí dávala smysl, cítila se pak lépe.



Iva si hlídá množství fyzické i psychické námahy, ví, jak dlouho vydrží různé činnosti vykonávat. Střídá aktivní a pasivní trávení času a sleduje, zda nepocítí únavu, která je známkou, že si potřebuje jít lehnout, aby mohla zbytek dne fungovat. Radka si plánuje den po hodinách do tabulek, píše si tam činnosti i odpočinek a pevné místo má i pravidelná strava. Zdůrazňuje potřebu skončit se vším, co ji stresuje. Josef si místo času plánování spíše energii. „Času máte vždycky hodně, ale nemáte energii.“

Co pomáhá nejvíce, to je u každého jiné. Anetě pomohl k vyléčení psychoterapeutický pobyt, kde mohla odpustit, srovnat si, co v životě chce a kde byl zároveň nastaven přísný režim a povzbuzovali ji, že to zvládne. Docházela také na modlitby za uzdravení, což jí pomohlo odpoutat se od sekty, ve které byla v pubertě. Modlitby za uzdravení a jiné duchovní akce pomáhají také Ivě, díky nim se s nemocí vyrovnala a snáze se jí s ní žije. Pro zvládnání příznaků CFS jí pomáhá odpočinout si vždy, když pocítí únavu, nepřemáhat ji. Cítí se lépe, když je psychicky v pohodě, netrápí se, není ve stresu. Josefovi pomáhá, když je opatrný, respektuje své limity, a když se naučil flákat se. Pro Radku je největší pomoc opora, kterou má v knězi, se kterým sdílí i CFS. Pomáhají jí i přátelé a vůbec zázemí. „*To mně dodává právě tu energii, kterou normálně ztrácím, když jsem jinde.*“ Pro zvládnání CFS využívá tzv. den v tabulkách, čili přesný časový rozvrh všech činností.

## **6. Jaká je prožívaná kvalita života nemocných?**

Aneta: U Anety analyzujeme odpovědi v současnosti, kdy je již zdravá se zamyšlením, jak to mohlo být dříve. Při provádění SEIQoL uvedla, že během nemoci by vyplňovala zcela jinak, měla jiné hodnoty a ty byly jen minimálně naplňovány. Celková vypočítaná hodnota kvality života je nyní 74,5 %, přičemž na přímce spokojenosti označila 88 %. Největší důležitost má pro Anetu životní poctivost, aby dělala věci tak, aby měly smysl, přiřadila mu 50 % důležitost a spokojenost s naplňováním této oblasti je 75 %. Jako další hodnoty uvádí rodinu, vzdělání a praxi, vztahy a duchovní život. Ve všech oblastech je Aneta spíše spokojená než nespokojená, největší spokojenost přiřazuje rodině (90 %), nejméně duchovnímu životu (50 %). Můžeme předpokládat, že v průběhu nemoci mohlo být problematické naplňování tématu rodiny, vzdělání a z velké části i vztahů. Do toho, co Anetě během nemoci mohlo chybět, teď naplno investuje a je v tom spokojená. Ke zvýšení prožívané kvality života mohla vést právě zkušenost prodělaného nemoci. Jak sama reflektuje, srovnala si hodnoty, naučila se odpočívat a věnovat se sobě.

Iva: Celková kvalita života vyšla 63 %, přičemž na přímce spokojenosti označila 75 %. Jako nejdůležitější hodnoty uvádí dvě a oběma přiřazuje 30% důležitost: aby byli moji nejbližší šťastní; jako věřící žít život víry. Téma rodiny a duchovního života se prolínají rozhovorem, je vidět, že pro Ivu hodně znamenají. S oběma uvádí 60 % spokojenost. Jako další téma udává: aby z dětí a vnoučat byli charakterní lidé, což má nejvyšší 80 % spokojenost. Další téma je pomáhat nemocným a potřebným, které má nejnižší 50 % spokojenost. To potvrzuje v rozhovoru, že teď už nezvládá jezdit k nemocným jako dřív. V tomto bodě pro ni nemoc může být překážkou v naplňování životního smyslu, ale míra důležitosti tohoto tématu je pouze 10 %, takže pravděpodobně nebude mít zásadní vliv. Poslední hodnotou je šíření víry, dobra, pravdy v širším okolí. Iva je se svou nemocí vyrovnaná, vidí v ní smysl a podle výsledků formuláře dokáže i v nemoci realizovat své hodnoty v relativně dobré míře. Při dotazu na spokojenost se životem udává, že je ráda za to, jak na tom dnes může být duchovně, a proto je s životem spokojená. Spokojenost ve všech tématech převažuje nad nespokojeností.

Josef: U Josefa vyšla v metodě SEIQoL životní spokojenost pouze 43 %, na přímce zakreslil 40 %. Zjištěné údaje odpovídají tomu, co sám Josef pojmenoval. V současnosti není spokojený se svým životem a moc by si přál, aby se mu zdraví zlepšilo a mohl zase fungovat jako dříve. Za to, oč mu v životě nejvíc jde, označuje zajištění základních životních potřeb, do kterých řadí zdraví, práci a bydlení, se spokojeností pouhých 20 % vidíme, že tuto nejdůležitější hodnotu nemá naplněnu. Na druhém místě s 25 % udává vztahy, kde je naopak spokojený ze 100 %, což jeho kvalitu života značně zvyšuje. Jako další tři hodnoty dává sport a zdravý životní styl (10 % spokojenost), opakovaně udávaný jako důležitá hodnota i v rozhovoru, společenské vyžití a koníčky (30 %) a profesní realizaci, kariéru (40 %). Nenaplnění nejdůležitější hodnoty a malé naplnění ve sportu, přirozeně snižuje kvalitu Josefova života.

Radka: V SEIQoL dosáhla vypočítané celkové kvality života 69,3 %, na přímce míry spokojenosti označila přesný střed. Při dotazu na životní spokojenost uvádí, že být spokojený z 50 % je dostačující, a proto se spokojená cítí. V tomto případě naměřená hodnota kvality života převyšuje její subjektivní vnímání životní spokojenosti. Jako nejdůležitější životní hodnotu Radka uvedla Boha a vztah s ním, stejně se vyjadřuje i když mluví o svém smyslu života. Důležitost této hodnoty vyjádřila 70 % a spokojenost s jejím naplňováním 80 %. Z toho usuzujeme, že kvalita života Radky závisí na hodnotě, již má z velké části naplněnou a kterou navíc neovlivňuje její nemoc. Na dalších místech uvádí

Radka podle důležitosti rodinu, přátele, zázemí a školu. Výrazně malou spokojenost udává se školou (10 %) a poměrně malou s přáteli (40 %). Můžeme usuzovat na to, že v těchto bodech je Radčin život omezen její nemocí, protože sama uvádí, že školu moc nezvládá, musela přejít na jinou školu a s přáteli je pro ni obtížnější se setkávat.

Domníváme se, že na prožívané životní kvalitě nemocných CFS má značný podíl vyrovnanost s tímto onemocněním a jeho přijetí. Josef jako jediný v rozhovoru opakovaně zmiňuje touhu po zlepšení jeho situace a obavy z toho, že se tak nestane, přičemž u něj nacházíme nejmenší vypočtenou kvalitu života. Aneta zpětně reflektuje, že nemoc prožívala také velmi těžce, byla pro ni velmi omezující a její životní hodnoty v té době nemohly být příliš naplňovány, z nemoci se toužila dostat, prožívala často hněv, nebyla s tím smířená. Naopak Radka a Iva jsou s nemocí relativně smířené, Radka na ní dokonce vidí jen výhody a Iva je přesvědčená, že je nemoc pro ni dobrá, protože se nepřetěžuje a může se více duchovně rozvíjet, vnímá ji jako dar.

## 10 DISKUZE

**Chronický únavový syndrom** není diagnosticky, etiologicky ani terapeuticky zcela objasněné onemocnění. V americkém diagnostickém manuálu má své místo, v evropském nikoliv a jednotliví odborníci se k němu staví rozporuplně. V našem českém prostředí bylo dosud napsáno jen málo o tématu CFS a výzkumů bylo provedeno minimum, přičemž jsme nenašli žádný výzkum, který by se zaměřoval kromě medicínského pohledu i na psychologické prožívání nemoci. Z tohoto důvodu jsme se rozhodli zvolit pro studium CFS metodu případových studií, která nám umožnila nahlédnout na vznik, rozvoj a prožívání tohoto syndromu u čtyř osob, kterým byl CFS stanoven lékařem. Stěžejní pro nás bylo zaměřit se na individuální vznik, rozvoj a prožívání onemocnění u těchto osob.

Z hlediska **etiologie** je chronický únavový syndrom považován za multifaktoriální onemocnění. Na jeho vzniku se podílejí faktory somatické (infekční či jiná onemocnění, fyzické přetížení) i psychologické (stres, osobnostní vlivy, změny, krize, náročné životní události, problémy ve vztazích, přepracovanost). Neki (2016) dochází ke konstatování, že ve vývoji nemoci hraje roli právě souběh faktorů fyziologických i psychologických. Tuto skutečnost jsme zaznamenali u všech participantů. U Josefa dominovaly faktory fyzické, zejména tělesné přetížení při cvičení během zotavování z prodělané mononukleózy. Zároveň byl osobnostně zaměřený na výkon, což se projevovalo ve sportu i práci. Rozvoji CFS u něj předcházely osobní konflikty ve vztazích a v průběhu onemocnění se jeho únava zhoršovala po obdobích stresu či přetížení, ať už fyzického nebo pracovního. U Ivy naopak dominovaly spíše faktory psychologické. Jedním z hlavních, se kterým si spojujeme dispozici k rozvoje CFS, je osobnostní sklon k přetěžování, celkový náročný životní styl, perfekcionismus a obětavost pro druhé. Svou roli podle nás mohl sehrát i komplikovaný vztah k otci a k prvnímu muži, oba dva byli násilníci a zároveň Ivu nutili se neúměrně přetěžovat a fyzicky dřít. Život s nimi byl psychicky náročný. I když Ivě nikdy nediagnosticskovali některé z typicky uváděných infekčních onemocnění, domníváme se, že svůj somatický podíl mohlo sehrát chronické poškození jater či závažná infekce vedlejších nosních dutin. Na vliv těchto lokálních chronických infekcí poukazují např. Janů et al. (2003). Iva trpěla již od dospívání poruchami příjmu potravy a během prvního manželství se začala potýkat se závislostí na alkoholu. Obojí sama uvádí jako způsob vyrovnávání se s problémy. Obě nemoci do pěti let od vzniku chronické únavy mizí. Domníváme se, že v tomto světle i CFS může být dalším způsobem vyrovnání se s obtížemi života. Iva je

schopná se obětovat pro druhé, pečovat o ně (syn, druhý manžel), ale zároveň ji to poměrně vyčerpává a zhoršuje její příznaky. Po smrti manžela byla tak vyčerpaná, že ji skolily velmi silné deprese.

Vzniku CFS mohou předcházet různé **životně významné události** (Nater et al., 2011). U Anety jsme zaznamenali náročné období spojené s ukončováním školy, maturitu a plánovaný přestup na VŠ. Přičemž právě podobné životní změny jako etiologické faktory udávají Praško et al. (2006). Iva nejprve prožila emočně náročné opuštění dcery, následované narozením syna a ohrožením jeho života. Josef si v tu dobu procházel těžkým rozchodem s tehdejší partnerkou, který řešil sportováním, a také spory s kamarády, se kterými si dříve hodně rozuměl. Z hlediska časové souslednosti obou těchto osobních situací se domníváme, že mohly mít na Josefa větší vliv, než si sám připouští, protože v jednu dobu přišel o dvě významné životní opory. V té době se uchyluje k řešení těchto problémů sportem, začíná excesivně trénovat, do čehož onemocní, přesto ale trénuje dál. Pro Josefa mohl být sport náhradním uspokojením nebo také způsobem vyrovnání se s prožívanými těžkostmi. V tomto ohledu by pro něj mohlo být problematické, že mu tuto strategii řešení problémů jeho nemoc vzala. Radka velmi těžce prožívala odchod a odloučení od babičky, která ji vychovávala a na které byla emočně hodně závislá.

Nater et al. (2011) také upozorňují na význam **nadměrného stresu či nepříjemných zážitků v dětství**, které mohou mít podíl na rozvoji CFS v dospělosti. Ty můžeme najít u Anety, Ivy i Radky. Aneta zažila ve třech letech odchod otce od rodiny, což bylo ještě umocněno tabuizováním tohoto tématu u nich doma. Iva prožívala velmi těžké dětství s násilným a závislým otcem, odmala těžce pracovala, vytěsnila všechny vzpomínky vyjma několika traumatických. O Radku se příliš nestarala její vlastní matka, babička si ji k sobě patologicky vázala a zároveň se podílela na jejím zesměšňování v kolektivu, kde se s Radkou nikdo nebavil. Od 8 let se zároveň staral o svou sestru, byla přetěžovaná neúměrnými požadavky rodičů na starost o domácnost a neměla volný čas na sebe a své zájmy. Dlouhotrvající přepínání sil spojené s nedostačujícím odpočinkem a nevěnování se příjemným aktivitám popisují i Praško et al. (2006). Sáez-Francàs et al. (2015) popisují, že lidé s CFS, kteří prožili emoční trauma, trpí častěji závažnými psychopatologickými příznaky. Výrazné emoční trauma popisuje Iva se svým otcem a za určité emoční trauma lze považovat i odchod otce z rodiny Anety. Obě dvě přitom v průběhu CFS po nějakou dobu trpěly komorbidní depresí. Praško et al. (2006) rovněž popisují spojitost vývoje CFS se zlomovými obdobími životních změn, uvádí přitom také období středního věku, kolem

40. let, kdy zvláště výrazně vystupuje pojetí vlastní smrtelnosti. V tomto období se CFS rozvíjí u Ivy. Nouza, Svoboda (1998) v etiologii nemoci zmiňují mezi významnými událostmi zejména ztrátu blízkého, ale také stěhování nebo náročnější operaci. Zmíněné popisuje ve svém příběhu Iva, která přišla o dceru (nemohla s ní dál žít), stěhovala se za novým mužem a také absolvovala operaci nosních dutin.

Osobnostně je s rozvojem CFS často spojován zejména **perfekcionismus** (Praško et al., 2006; Deary, & Chalder, 2010). Jako perfekcionista se přímo popsala Aneta Iva i Radka. Aneta a Radka popisují, jak jim záleželo na školních výsledcích, studium pro ně bylo velkou hodnotou. Iva svůj perfekcionismus projevovala zejména v domácích pracích, při úklidu, v pečlivé starosti o své blízké. U Josefa jsme zaznamenali vysokou touhu po výkonu sportovním i pracovním. Rodiče Anety i Josefa je oceňovali zejména (možná pouze) za úspěchy, výkon apod. Takový přístup rodičů si sami mohli zvnitřnit a řídit se i ve svém životě přesvědčení, že jsou dobří, pouze pokud vše zvládají a vše jim vychází. Takové postoje mohou být zdrojem velkého stresu při neúspěších nebo omezeních, jež přináší právě onemocnění CFS.

Ve **stanovování CFS** vládne nejednoznačnost, která je způsobena nejasností ohledně samotné nemoci. Jako důležité se nám při stanovení jakékoli nemoci ovšem jeví, aby ji lékař dokázal vysvětlit, poskytnout pacientovi informace a nabídnout terapii. Naši účastníci naproti tomu zažili spíše nejednoznačnost v samotném stanovení nemoci, nejistotu v tom, zda nemoc mají a co to pro ně vůbec znamená, lékaři jim nebyli schopni poskytnout žádné nebo jen okrajové informace o nemoci a poskytli jim jen malou nebo žádnou terapeutickou pomoc či radu. Takové jednání odborníků v pacientech přirozeně vyvolává velkou nejistotu a prohlubuje prožívaný stres, který zase může zhoršovat příznaky nemoci.

Jako komplikovaná se nám jeví **diferenciální diagnostika CFS**. Ukázalo se, že postup lékařů se v tomto bodě liší, což je pravděpodobně způsobeno právě nejasností diagnostiky tohoto syndromu nebo také rozdílnými příznaky u jednotlivých pacientů, které vedou lékaře k jiným domněnkám o možných vysvětlujících onemocněních. Přesto to neodpovídá doporučenému postupu v případě podezření na CFS, který zahrnuje velké množství diferenciálně diagnostických vyšetření. Jako velká otázka v oblasti diferenciální diagnostiky CFS se nám jeví postup v případě zjištění některých nemocí, jež někdo z autorů uvádí jako vylučující diagnózy pro stanovení CFS. Mezi odborníky v této oblasti

není jasná shoda. Např. Janů et al. (2003) pro stanovení CFS formulují naprosto striktní vyloučení všech možných diagnóz včetně např. alergie, která v určité míře může způsobovat některé z projevů CFS, jako např. únavu, to však ještě neznamená, že každá alergie takové symptomy zapříčiní a také často nedokáže vysvětlit zbývající příznaky CFS. Na základě studia literatury a těchto kazuistik se domníváme, že postup stanovení CFS by měl být procesem velmi individuálním, avšak důkladným. Měly by se zvážít a vyšetřit všechny nemoci, jež by mohly vysvětlovat některé z příznaků, jimiž trpí konkrétní pacient. Vodítkem přitom mohou být v literatuře doporučované diferenciatně diagnostické postupy. Při zjištění nějaké konkrétní diagnózy by bylo vhodné dále zvážít její závažnost a možnost, že daná nemoc způsobuje všechny příznaky pacienta. V případě, že tomu tak nebude, žádná taková diagnóza nebude nalezena a ostatní symptomy budou odpovídat diagnostickým vodítkům pro CFS, pak může být stanoven. Pokud se najde vysvětlující onemocnění, mělo by být léčeno dle běžných postupů. V případě, že je možné takové onemocnění vyléčit, měl by být sledován stav i po zlepšení laboratorních výsledků a v případě, že ty se upraví, kdežto projevy stále trvají, měl by se znovu zvážít chronický únavový syndrom.

U výčtu **příznaků** chronického únavového syndromu jsme zaznamenali rozdíl mezi spontánně vyčenenými příznaky během rozhovoru a mezi těmi, které participanti uvedli v dotazníku na začátku studie. Tento rozdíl si vysvětlujeme mnoha nespecifickými příznaky zahrnutými do kritérií CFS, neznalostí přesných diagnostických kritérií participanty (kritérií je navíc několik druhů), komorbiditou s jinými onemocněními a nejasným rozlišením, co ještě spadá do CFS a co už nikoliv. Rozdíl může být způsoben také situačními vlivy, únavou či negativním dopadem poruch soustředění a paměti, které jsou součástí tohoto onemocnění.

Podle našeho názoru je stěžejní oblastí zkoumání CFS také **dopad nemoci** na běžný život. Stejně jako jiné chronické nemoci způsobuje i CFS mnohá omezení a z nich vyplývající dopad na prožívání života. Nemoc značně omezuje běžné naplňování života studiem, prací, ale i zájmy a setkáváním s druhými lidmi. Nemocní se cítí izolovaní, a pokud jim dostačují síly, většinou je věnují studiu nebo práci na úkor věnování se zájmům, které by jim zpříjemnily život. Považujeme přitom za důležité, aby pacienti i přes nemoc dokázali naplnit své dny smysluplnou činností, která je ovšem nebude neúměrně zatěžovat a aby se zároveň nepřestali věnovat svým zálibám a odpočinku, protože to může zlepšit náladu, zpříjemnit jejich dny a potažmo zlepšit vyrovnávání se s nemocí.

Jako stěžejní se nám jeví také poměrně špatné finanční zabezpečení těchto osob. V případě závažného průběhu nemoci, kdy jsou upoutáni na lůžku, zůstávají prakticky bez financí, je možné v našem státě žádat pouze o příspěvek na bezmocnost. Pokud jsou na tom pacienti lépe, velmi často nezvládají běžný pracovní režim a pracují pouze na zkrácený úvazek, lépe z domu. Podle informací vyplývajících z našich případů se lékaři někdy snaží pacientům finančně pomoci tím, že jim píšou jiné diagnózy (např. deprese) proto, aby mohli žádat o invalidní důchod, i když na něho s CFS nárok nemají a i přesto, že se domnívají, že tuto jinou diagnózu nemají. Tato otázka nám připadá eticky sporná a považujeme za vhodnější apelovat na sociální struktury, aby se k řešení této situace postavily.

**Vyrovňování se s nemocí** je důležitou součástí jejího prožívání a přímo jej ovlivňuje. Vidět v nemoci smysl, nalézt ho či dát mu jej, je pro nemocné výhrou. Nemoc může být proměněna na ego-syntonní formu, která tolik psychicky nezatěžuje a může být dokonce v souladu s osobností a jejím směřováním, může nabýt významu z hlediska životního příběhu nemocného. Vysoká osobní hodnota člověk může přetrvávat i přes změny, které nemoc do života přináší. V tomto ohledu záleží na žebříčku hodnot konkrétního člověka. Pro některé je zdraví či finanční zabezpečení mnohem důležitější, jiní upřednostňují spíše hodnoty duchovní či intelektuální, jež mohou být během nemoci naplňovány snáze. Hodnoty nemocných se se zdravotními potížemi často proměňují, jak udává např. Vágnerová (2014). Pokud nemocní dokážou své hodnoty proměnit tak, aby pro ně byly dosažitelné za současného zdravotního stavu, pak se jim jistě daří s nemocí lépe žít a prožívat život kvalitněji (Jansová, 2011). Během chronické nemoci často nabývají na významu zejména **spirituální hodnoty**, které pomáhají nacházet smysl i v těchto obtížných situacích (Vágnerová, 2014). Velmi výrazné zvýšení významu spirituální dimenze jsme zaznamenali zejména v případě Ivy, která její upřednostnění přímo sama formuluje jako způsob vyrovnání se s nemocí. Další ze strategií zvládnání nemoci je také **hledání sociální opory** (Vágnerová, 2014), což se významně ukázalo zejména u Radky, která dokonce po jejím nalezení ve svém příteli a doprovázejícím knězi, se dokázala s nemocí natolik smířit, že ani neotuží po vyléčení, což je pravděpodobně spojeno s primárními i sekundárními zisky, které pro Radku z nemoci plynou, ale také vědomím, že sociální opora v nemoci by bez nemoci mohla pominout nebo ztratit na významu.

Na prožívání nemoci má vliv také fáze jejího přijetí a aktuální zdravotní stav. Hodně náročná bývá **fáze zhoršení stavu**, jak ji popisuje Vágnerová (2014). Tehdy se objevuje



výrazný stres a zklamání, smutek, ale i zlost na sebe, druhé lidi (lékaře) nebo na život obecně. Je spojována také se strachem z budoucnosti a zhoršením osobní spokojenosti. V této fázi zhoršení příznaků CFS jsme vedli rozhovor s Josefem, přičemž jsme u něj zaznamenali výše zmíněné obavy, úzkost z budoucnosti a zklamání ze zhoršeného stavu.

Z hlediska prožívání CFS jako podstatné vystupuje také to, s jakým **přístupem ke své nemoci** se pacienti setkávají. V rozhovorech jsme zaznamenali frustraci z neuznávání nemoci odbornou i širokou veřejností. Nejvíce obtížné se pro pacienty jevílo nepřijetí jejich nejbližších, se kterými žijí a ke kterým mají citový vztah. Nepřijetí od blízkých může podlamovat důvěru ve vzájemných vztazích a způsobovat konflikty a rozepře. Blízcí na nemocné mohou mít požadavky, kterým oni nejsou schopní dostát. Radčini rodiče jí nakládali neúměrné domácí povinnosti, které nezvládala. Iva zase dlouhou dobu hlídala vnučku, i když kvůli tomu nezvládala dělat nic jiného a její dcera jí přitom vyčítala, že jí nepomáhá ještě více. Josefovi rodiče na něj tlačí psychicky, aby si našel lepší práci a vydělával si více peněz, čehož on není schopný.

Z hlediska **péče o nemocné** postrádáme komplexnější přístup lékařů k onemocněním jako je toto, které je nevysvětlené, má mnoho nespecifických příznaků, provází jej pocity bezmoci, někdy depresivní ladění jako důsledek neutěšení situace pacientů, jež zůstávají v nemoci osamoceni, bez pomoci lékařů a často i bez pochopení svých nejbližších a sociálního okolí. Lékaři mají většinou málo informací o CFS nebo jsou jejich informace zkresleny předsudky. Není jasné, kdo konkrétně by měl o pacienty s CFS pečovat, do jaké oblasti medicíny to zejména patří. Z neznalosti vyplývá problém neprovedení všech potřebných diferenciatně diagnostických vyšetření, jak už bylo zmíněno výše. Pro pacienty je velmi zátěžové, když nemají informace o své nemoci, což potvrzuje i případová studie Gilje et al. (2008), která doslova formuluje závěr, že nedostatek znalostí je horší než samotné příznaky. Z dalších výzkumů vyplývá, že vztah mezi pacientem a lékařem je v léčbě nejdůležitější, je potřebná důvěra. Výzkum Hansena a Liana (2016) se dotazoval žen s CFS na kontinuitu a kvalitu péče jejich praktických lékařů. Pacienty byly spíše spokojené, ovšem je potřeba zde vzít v potaz kulturní odlišnost. Lékaři v Norsku jsou pravděpodobně v jiné situaci a mají jiné znalosti o CFS než lékaři v ČR. Naši účastníci hovoří o pozitivní zkušenosti s lékaři, kteří jim naslouchají, mají pro ně pochopení, berou vážně jejich potíže. Vyjadřují přitom svou potřebu uznání jejich potíží a podpory ze strany lékařů, naslouchání, nebagatelizování a neodmítání.

Protože léčba CFS není zcela jasná, zajímalo nás, jestli je něco, co sami nemocní považují za to, co jim v nemoci pomohlo nebo pomáhá. Nejčastěji přitom uváděli dodržování **životosprávy** a režimu, který byl individuální. Jako zásadní formulovali spánek, většinou jej ohraničili minimální délkou. Pokud se nevyspali podle potřeby, příznaky se zintenzivnily. Shodovali se taky na pozitivním vlivu sledování svých únav, případně zařazení odpočinku během dne, když pocítí potřebu. Jako důležité se nám jeví rovněž minimalizovat stres a snažit se nepřetěžovat, protože toto se objevilo u všech participantů v možné etiologii onemocnění. U všech našich participantů jsme zaznamenali také významné zmínky o **sociální opoře**, byl to někdo z jejich blízkých, který při nich stál. Aneta měla tehdejšího partnera, ale i oporu rodiny a některých přátel. Iva má zejména podporu syna, ale i přítelkyně, později širší rodiny. Josef má oporu ve své partnerce a dvou dobrých přátelích. Radka zmiňuje jako největší oporu doprovázejícího kněze a také zázemí svých přátel.

**Kvalita života** osob s CFS byla měřena dokonce v českých podmínkách Jansovou (2011), která použila rovněž dotazník SEIQoL. V jejím vzorku se projevila výrazně nízká prožívaná kvalita života, průměrně 26 %, přičemž u mužů bylo toto číslo pouze 20 %, což si Jansová vysvětluje zklamáním v mužské roli živitele rodiny. V našem vzorku se až na výjimku Josefa všichni pohybovali v horní procentuální polovině. Josef sám vyslovil obavy spojené se selháváním v roli živitele rodiny, které uvádí Jansová. Aneta také deklarovala, že během nemoci by její kvalita života byla nejspíš také velmi nízká. Domníváme se, že na kvalitu života nemocných CFS má podstatný vliv jednak závažnost onemocnění (která je ve spektru osob s CFS dost rozdílná), a pak míra vyrovnání se s nemocí. Vyšší procento prožívané kvality života u našich respondentů oproti výzkumu Jansové (2011) si vysvětlujeme růzností hodnotového žebříčku, protože u našich respondentů oblast zdraví uvedl pouze Josef a to ještě jako jednu ze součástí nadřazené kategorie zajištění základních životních potřeb. Participantů přitom uváděli hodně duchovních, intelektuálních a sociálních hodnot, které mohou být o něco snáze naplňované než např. oblast zdraví, práce, financí apod. Dále se domníváme, že naši participantů jsou poměrně vyrovnaní s probíhajícím onemocněním, pouze Josef je aktuálně (sám věří, že dočasně) nespokojený, což se možná projevilo na naměřené nižší životní spokojenosti. Náš výzkum oproti Jansové výsledky metody SEIQoL zařazuje do širšího kontextu životního příběhu, což umožňuje jeho detailnější porozumění.

**Omezení studie** spočívají v malém vzorku. Ten jsme zvolili z důvodu dostupnosti případů, ale také vzhledem k možnosti zachycení co nejširšího spektra informací. Jelikož velká část výzkumů CFS se zaměřuje na medicínskou stránku nemoci, nikoli na psychologickou, bylo pro nás zásadní zkoumat daný fenomén do co největší hloubky, abychom jej lépe pochopili. Zkreslení našeho vzorku mohou vyplývat také z ochoty našich participantů zúčastnit se výzkumu, za současného odmítnutí účasti u mnoha dalších osob s CFS, jejichž přesné číslo neznáme (participantů sama oslovovali další své známé). Naši participantů pravděpodobně měli blíže k uvažování nad psychologickými aspekty svého onemocnění, než někteří jiní. Klub pacientů s CFS se např. vyjadřuje, že tento syndrom je striktně somatickým onemocněním a jakékoliv psychiatrizaci či psychologizaci nemoci se vyhýbají. Tyto tendence uvádí i Praško et al. (2006). Domníváme se také, že pacienti v našich kazuistikách jsou vyrovnanější se svým onemocněním, než je tomu u většiny. Je to možná jedním z důvodů, proč souhlasili s účastí na výzkumu a co tedy může zkreslovat výsledky.

K dalším možným zkreslením se řadí vliv výzkumníka při sběru dat i při jejich vyhodnocování. Rozhovory i další e-mailová komunikace s participanty byla ovlivněna osobností výzkumníka a mírou důvěry ve vztahu mezi ním a participanty. Vzhledem k velkému množství získaných informací byla i následná analýza dat a jejich interpretace subjektivně ovlivněna ze strany výzkumníka. Vzhledem k onemocnění byly nesporné také situační vlivy, zejména negativní vliv únavy na pozornost věnovanou rozhovoru, ta byla nejvýrazněji projevována u Ivy a slovně ji během rozhovoru uvedl také Josef.

Tato práce neměla za cíl polemizovat nad existencí nebo neexistencí nemoci, o které se vedou spory. Jako podstatné se nám jeví pracovat s tím, co si lidé v životě nesou, nezávisle na tom, jak jsou jejich trápení pojmenována. Úkolem lékařů, psychologů i jiných odborníků v pomáhajících profesích je podle našeho názoru pomoci lidem, kteří trpí. Být jim nablízku, poskytnout pochopení a vyvinout snahu udělat co nejvíce jsme schopni v rámci našich kompetencí a dovedností. Ukazuje se, že **vztah odborníka a pacienta** je důležitější než odborné rady. Předpokladem vztahu je pak důvěra, která umožňuje pracovat s tím, co se reálně člověku děje a není již tolik podstatné, jak potíže nazveme. Jako důležité poselství této práce vnímáme také zdůraznit potřebu **individuálního přístupu** k takto nemocným, potřebu naslouchání a zasazení nemoci do kontextu pacientova života. Považujeme za důležité nenechat pacienty na pospas nejistotě této nemoci, ale snažit se jim pomoci alespoň tak, jak můžeme. Zejména je důležité pomáhat pacientům i v řízení

denního režimu, spánku a životosprávy obecně. Takového intervence lékaře nemusí stát mnoho a pacientům mohou dodat důvěru a jistotu, potažmo zlepšit zvládání této chronické nemoci. Vzhledem k obtížnosti vyrovnávání se s takovou nemocí považujeme za vhodné také zvážit podpůrnou psychoterapii nebo alespoň jednorázové psychologické poradenství, ve kterém je také možné se věnovat životosprávě a to zejména s ohledem na předcházení stresu, kvalitní spánek, případně využití relaxací. Pro pacienty se jako nejpodstatnější jevila opora v někom z blízkých, čímž bychom chtěli podpořit všechny blízké takto nemocných, aby stáli při nich vědomi si své podstatné úlohy ve zvládání této nemoci. Stejně tak by bylo vhodné, aby oporou svým pacientů byli i lékaři. Kromě pochopení a vyslechnutí se jako potenciálně vhodné jeví i povzbuzování a víra v možné zlepšování, které bylo jedním z faktorů, jež pomohl Anetě se z CFS vyléčit.

**V dalších výzkumech** by mohlo být zajímavé doplnit kazuistiky o diagnostiku osobnosti, která by mohla usměrnit přemýšlení nad potenciálními osobnostními vlivy na rozvoj nemoci. Rovněž by bylo možné detailněji prozkoumat prožívaný životní stres, který může mít vliv na rozvoj nemoci i její udržování. Kazuistiky by dobře doplnili např. deníky se záznamy aktivity a odpočinku doplněné o další údaje jako třeba prožívání emoce či sociální situační kontext. To by mohlo napomoci pochopení běžného fungování takto nemocných a doplnit tak celkový obraz nemoci. Kdyby se podařilo sehnat větší vzorek nemocných, mohlo by být zajímavé replikovat některé výzkumy provedené v Americe na české populaci a srovnat jejich výsledky.

## 11 ZÁVĚRY

Z uvedených případových studií osob s chronickým únavovým syndromem a analýzy odpovědí zahrnujícím hledání podobností a rozdílů můžeme vyvodit následující závěry:

- Na rozvoji nemoci se podílejí fyzické i psychické faktory. Před vypuknutím příznaků se objevují infekční onemocnění, po jejichž vyléčení zůstává zdravotní stav narušen. Rozvoji CFS předchází náročný způsob života, přetěžování, výraznější stres a vztahové konflikty. Osoby mají sklony k perfekcionismu.
- Diagnóza bývá stanovena různě, někdy praktickým lékařem, jindy specialistou. Domněnka lékaře někdy předchází jakákoliv vyšetření, jindy je až výsledkem nepotvrzení jiné diagnózy. Diferenciální diagnostika provedená u pacientů se liší.
- Projevy jsou v rámci kritérií rozmanité. Dominuje únava, která je popisována různě, někdy je více fyzická, jindy spíše psychická. U všech případů se také objevovala svalová či kloubní bolest a potíže s očima (zejména světloplachost).
- Onemocnění má výrazný dopad na běžný život. Negativně ovlivňuje vztahy s druhými lidmi a způsobuje obtíže v oblasti studia a práce. Schopnost studovat či pracovat je podstatně snížena. Někdy nemoc činí pacienty invalidními.
- Vyrovnávání se s nemocí je ovlivněno závažností obtíží a sociální oporou, ale také chápáním významu nemoci pro život a případné sekundární zisky z nemoci.
- Nemocným příliš nepomáhá klasická léčba. Jako nejúčinnější strategii zvládnání CFS účastníci uvádí striktní dodržování režimu, zejména dostatečný odpočinek. Naopak přepínání sil působí zhoršení zdravotního stavu.
- Nemocní se setkávají s nepochopením a nepřijetím jejich nemoci lékaři i širokým okolím. Nežádka nemoci nerozumí ani jejich nejbližší rodina. Jako důležité vnímají nacházet oporu v někom, kdo jim věří a neklade na ně přehnané nároky, které nemohou zvládnout.
- Prožívaná kvalita života je nemocí ovlivněna velmi subjektivně. Nespokojenost se stávajícím zdravím a nevyrovnanost s nemocí souvisí s nižší individuální kvalitou života. Naopak vyrovnanost a nacházení smyslu v nemoci kvalitu života zvyšují. Kvalita života je ovlivněna také skladbou životních hodnot.

## SOUHRN

Tato diplomová práce měla za cíl podrobně popsat chronický únavový syndrom prostřednictvím případových studií několika nemocných osob. Chronický únavový syndrom (CFS) je onemocnění uznávané Světovou zdravotnickou organizací a Centrem pro kontrolu nemocí, avšak není součástí diagnostických manuálů MKN-10 ani DSM-V (Baštecká et al., 2003). Jedná se o syndrom, tedy soubor příznaků zasahující různé oblasti tělesné, ale i psychické. Onemocnění kvůli své chronicitě také podstatně ovlivňuje sociální vztahy a fungování ve společnosti včetně profesního uplatnění. Teoretická část práce se zaměřovala na shrnutí dostupných poznatků o CFS s důrazem na zahrnutí nových výzkumných studií. Definovali jsme si charakteristiku CFS včetně historického vývoje onemocnění a příznaků, jež jsou s ním spojovány. K nejvýraznějším symptomům patří trvalá únava lišící se od běžné únavy po námaze, bolest svalů a jejich slabost, mírně zvýšená teplota zhoršující se po námaze a poruchy spánku zahrnující nejčastěji přerušovaný spánek, někdy ale také potíže usnout. Nemocní CFS potřebují spát déle než ostatní. V dalších kapitolách jsme se zaměřili na etiologii onemocnění, diagnostiku CFS včetně diagnostických kritérií, diferenciální diagnostiky a postupů při vyšetřování. Předposlední kapitola se zaměřila na léčbu CFS, která je především symptomatická. Je potřeba, aby terapie byla komplexní a brala v potaz individualitu vývoje a průběhu onemocnění u jednotlivých pacientů. Přesto výzkumy ukazují, že mnoho pacientů není spokojeno s úrovní lékařské péče (např. Deale, & Wessely, 2001). V poslední kapitole jsme shrnuli několik nejzajímavějších výzkumů vzhledem k našemu výzkumnému cíli, zejména provedené případové studie, ale také další výzkumy týkající se psychologických aspektů onemocnění nebo kvality života, jež v naší práci také zkoumáme. V uvedených výzkumech (např. Winger et al., 2015) se kvalita života osob s CFS jevila jako výrazně snižena. Jansová (2011) provedla výzkum kvality života u osob s CFS v českých podmínkách, používala přitom totožný dotazník jako naše studie.

Pro výzkum tohoto komplexního onemocnění jsme zvolili metodu případových studií, případy jsme vybírali záměrně podle Holmesových kritérií pro CFS. Dotazník s kritérii jsme sdíleli známým a ve dvou skupinách nemocných CFS na Facebooku. Ze 13 osob, jež vyplnily dotazník, jsme vybrali čtyři, které nejlépe vyhovovaly našim požadavkům. Sběr dat do případové studie jsme prováděli v období od října 2015 do října 2016 formou anamnézy, polostrukturovaného interview cíleného na exploraci onemocnění CFS,

pozorováním, metodou SEIQoL (Hodnocení individuální kvality života) a doplňkovou komunikací prostřednictvím e-mailu., zejména pro zpřesňování dat a také pro zpětnou kontrolu kazuistik kvůli zajištění validity.

Podstatnou částí této práce je samotný popis čtyř případových studií. Ty jsou vzhledem ke složitosti problematiky a k množství dat, které se nám podařilo získat, dost podrobné. Obsahují rodinnou, osobní a sociální anamnézu. Soustředili jsme se přitom na vztahy s blízkými, osobnostní sklony a prožívané stresující události, jakožto potenciální spouštěče CFS. Popis chronického únavového syndromu jsme rozdělili do několika částí – období před vznikem příznaků, počátek onemocnění, jeho průběh, projevy a prožívání nemoci zahrnující dopad na každodenní život, přístup druhých k jejich onemocnění (blízkých i lékařů) a vyrovnávání se s chronickou nemocí. Po každé kazuistice následovala naše klinická rozvaha nad daným případem, kde jsme se snažili zdůraznit významné okolnosti rozvoje CFS a reflektovat oblasti, které se jevily v životním příběhu nebo v aktuální situaci participantů jako nejdůležitější.

Data z kazuistik jsme dále analyzovaly ve vztahu k výzkumným otázkám. Pro analýzu jsme použili metodu vytváření trsů a metodu kontrastu a srovnávání. V případových studiích jsme hledali podobnosti a rozdíly. Na rozvoji CFS se u našich participantů podílela somatická infekční onemocnění, ale také náročný životný styl, konflikty ve vztazích, přemíra stresu, přetěžování a perfekcionismus. Stanovení CFS bylo velmi různé, vždy diagnózu vyslovil lékař, ale ne všichni ošetřující lékaři, které pacienti navštěvovali, CFS uznávali. Vyšetření pro vyloučení jiných příčin se lišila. Lékaři někdy poukázali na CFS bez předchozího vyšetření. Participantů se shodovali v projevech vleklé únavy, někdy spíše fyzického rázu, jindy psychického. U všech se objevovaly také svalové bolesti, bolesti kloubů a oční potíže, převážně světloplachost. Onemocnění ovlivňovalo zejména vztahy a také pracovní či studijní činnost, omezení byla různě velká podle obtížnosti symptomů. Závažnost potíží měla také vliv na smíření se s nemocí. Vyrovnání napomáhala také vnímaná opora druhých lidí, životní hodnoty a jejich naplňování. V některých případech v sobě nemoc zahrnovala sekundární zisky. Participantů často užívali potravinové doplňky, vitamíny, minerály, ale také léky na imunitu. Jediné, co všichni uvádí jako účinné, je přísné dodržování režimu, přiměřené množství spánku a odpočinku během dne. Každý z participantů zná své limity, a když je dodržuje, stav je stabilizovaný, jakékoli porušení režimu nebo nával stresu či běžné onemocnění příznaky zhoršují. Participantů se běžně setkali s odmítnutím nemoci, bagatelizací, obviňováním ze

simulantství nebo hypochondrie a to jak od lékařů, tak od širšího okolí, někteří také od svých nejbližších, což významně narušilo tyto blízké vztahy. Přesto všichni participanti nachází ve své nemoci v někom oporu, což vnímají jako velmi potřebné. Kvalita života zjištěná metodou SEIQoL nebyla tak nízká jako ve zmíněné studii Jansové (2011). Udávané důležité životní hodnoty až na jednu výjimku neobsahovaly hodnoty jako zdraví, finanční zajištění nebo kariéru, které by mohly být nemocí významně narušeny, a tak by snižovali i celkovou kvalitu života.

V diskuzi jsme porovnávali naše výsledky s výsledky jiných studií a zamýšleli jsme se nad možnými etiologickými teorie CFS. Jako podstatné se nám jeví zajímat se hlouběji o toto onemocnění a snažit se multidisciplinárně pomoci lidem, kteří zjevně trpí, ať už je příčina či název této nemoci jakákoliv. Cílem práce bylo podrobné popsání případů chronického únavového syndromu. Cíl se podařilo naplnit. Věříme, že práce přinesla zajímavé podněty pro další výzkum v této oblasti i pro pochopení samotného únavového syndromu a osob, které jím trpí.



## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- Arnett, S. V., Alleva, L. M., Korossy-Horwood, R., & Clark, I. A. (2011). Chronic fatigue syndrome – A neuroimmunological model. *Medical Hypotheses*. 77, 77 – 83.
- Baštecká, B. et al. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
- Bayliss, K., Riste, L., Band, R., Peters, S., Wearden, A., Lovell, K., Fisher, L., & Chew-Graham, C. (2016). Implementing resources to support the diagnosis and management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in primary care: A qualitative study. *Bayliss et al. BMC Family Practice*. 17:66, 1 – 11.
- Bystroň, J. (2006). Chronická únava a chronický únavový syndrom. *Interní medicína pro praxi*. 3, 112 – 115.
- Bystroň, J. (2009). Co poradit lidem s chronickou únavou? *Alergie, astma, bronchitida*. 4, 12 – 15.
- Cockshell, S. J., & Mathias, J. L. (2013). Cognitive Deficits in Chronic Fatigue Syndrome and Their Relationship to Psychological Status, Symptomatology, and Everyday Functioning. *Neuropsychology*. 27 (2), 230 – 242.
- Cockshell, S. J., & Mathias, J. L. (2014). Cognitive Functioning in People With Chronic Fatigue Syndrome: A Comparison Between Subjective and Objective Measures. *Neuropsychology*. 28 (3), 394–405.
- Deale, A, & Wessely, S. (2001). Patients' perception of medical care in chronic fatigue syndrome. *Social Science & Medicine*. 52, 1859 – 1864.
- Deary, V., & Chalder, T. (2010). Personality and perfectionism in chronic fatigue syndrome: A closer look. *Psychology and Health*. 25 (4), 465 – 475.
- Denshama, S., Williams, D., Johnson, A., & Turner-Cobb, J. M. (2016). Enhanced psychological flexibility and improved quality of life in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *Journal of Psychosomatic Research*. 88, 42–47.
- Dušek, K., & Večeřová-Procházková A. (2010). Praha: Grada Publishing.

- Fernie, B. A., Murphy, G., Ana V. Nikčević, A. V., & Spada, M. M. (2016). Treatment Outcome and Metacognitive Change in CBT and GET for Chronic Fatigue Syndrome. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*. 44, 397–409.
- Friedberg, F. (2002) Does graded activity increase activity? A case study of chronic fatigue syndrome. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*. 33, 203–215.
- Fukuda, S., Kuratsune, H., Tajima, S., Takashima, S., Yamaguchi, K., Nishizawa, Y, & Watanabe, Y. (2010). Premorbid personality in chronic fatigue syndrome as determined by the Temperament and Character Inventory. *Comprehensive Psychiatry*. 51, 78 – 85.
- Fulcher, K. Y., White, P. D. (1997). Randomised controlled trial of graded exercise in patients with the chronic fatigue syndrome. *BMJ VOLUME*. 314, 1647 – 1665.
- Geelen, S. M., Fuchs, C. E., Geel, R., Luyten, P., & Putte, E. M. (2015). The Self beyond Somatic Symptoms: A Narrative Approach to Self-Experience in Adolescent Chronic Fatigue Syndrome. *Psychopathology*. 48, 278–286.
- Gilje, A. M., Söderlund, A, & Malterud, K (2008). Obstructions for quality care experienced by patients with chronic fatigue syndrome (CFS) – A case study. *Patient Education and Counseling*. 73, 36 – 41.
- Gotts, Z. M., Ellis, J. G., Deary, V., Barclay, N., & Newton, J. L. (2015). The Association between Daytime Napping and Cognitive Functioning in Chronic Fatigue Syndrome. *PLoS ONE*. 10(1), 1 – 12.
- Gotts, Z. M., Newton, J. L., Ellis, J. G., & Deary, V. (2016). The experience of sleep in chronic fatigue syndrome: A qualitative interview study with patients. *British Journal of Health Psychology*. 21, 71 – 92.
- Hansen, A. H., & Olaus, S. L. (2016). Experiences of general practitioner continuity among women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a cross-sectional study. *Hansen and Lian BMC Health Services Research*. 16 (650), 1 – 8.
- Hardt, J., Buchwald D., Wilks D., Sharpe M., Nix W. A., Egle, U. T. (2001). Health-related quality of life in patients with chronic fatigue syndrome. An international study. *Journal of Psychosomatic Research*. 51, 431 – 434.

- Harris, K., Band, R. J., Cooper, H., Macintyre, V. G., Mejia, A., & Wearden, A. J. (2016). Distress in significant others of patients with chronic fatigue syndrome: A systematic review of the literature. *British Journal of Health Psychology*. 21, 881 – 893.
- Hawk, C., Jason, L. A., & Torres-Harding, S. (2006). Differential Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome and Major Depressive Disorder. *International Journal of Behavioral Medicine*. 13 (3), 244 – 251.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hilgers, A., & Hofmannová, I. (1996). *Chronický únavový syndrom*. Praha: Ivo Železný.
- Holmes, G. P., Kaplan, J. E., Nelson, M., Gantz, M. D., Komaroff, A. L., Schonberger, L. B., ... Brus, I. (1988). Chronic Fatigue Syndrome: A Working Case Definition. *Annals of Internal Medicine*. 108, 387 – 389.
- Houdenove, B., Luyten, P., & Egle, U. T. (2009). Stress as a Key Concept in Chronic Widespread Pain and Fatigue Disorders. *Journal of Musculoskeletal Pain*. 17(4), 390 – 399.
- Jansová, P. (2011). *Kvalita života pacientů s chronickým únavovým syndromem*. (Nepublikovaná bakalářská diplomová práce). Univerzita Karlova v Praze.
- Janů, L. et al. (2003). *Chronický únavový syndrom: z pohledu imunologa, internisty, psychologa a psychiatra*. Praha: TRITON.
- Jason, L. A., Wagner, L., Taylor, R., Ropacki, M. T., Shlaes, J., Ferrari, J. R., Slavich, S. P., Stenzel C. (1995). Chronic Fatigue Syndrome: A New Challenge for Health Care Professionals. *Journal of Community Psychology*. 23, 143 – 164.
- Kačinetzová, A. (1998). *Chronický únavový syndrom*. Praha: TRITON.
- Kačinetzová, A. et al. (2003). *Chronická únava II*. Praha: TRITON.
- Kadaňka, Z. (2013). Syndrom chronické únavy. *Neurologie pro praxi*. 14 (3), 160 – 162.
- Kalábová, H. (2016). *Chronický únavový syndrom – onticita a ontologie nemoci*. Liberec: Technická univerzita v Liberci

- Kempke, S., Eede, F., Schotter, C., Claes, S., Wambeke, P., Houdenhove, B., & Luyten, P. (2012). Prevalence of DSM-IV Personality Disorders in Patients with Chronic Fatigue Syndrome: A Controlled Study. *International Society of Behavioral Medicine*. 20, 219 – 228.
- Krzeczkowska, A, Karatziasb, T., & Dickson, A (2015). Pain in people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: The role of traumatic stress and coping strategies. *Psychology, Health & Medicine*. 20 (2), 210–216.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing.
- Larun, L., Malterud, K. (2007). Identity and coping experiences in Chronic Fatigue Syndrome: A synthesis of qualitative studies. *Patient Education and Counseling*. 69, 20 – 28.
- Lewith, G., Stuart, G., Chalder, T., McDermott, C., & White, P. D. (2016). Complementary and alternative healthcare use by participants in the PACE trial of treatments for chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*. 87, 37–42.
- Lukešová, Š. (2008). Jak bojovat s únavou? *Interní medicína pro praxi*. 10 (11), 536–538.
- Maroon, I. (2012). *Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků: teorie, praxe, kazuistiky*. Praha: Portál.
- McInnis, O. A., Matheson, K., & Anisman, H. (2014). Living with the unexplained: coping, distress, and depression among women with chronic fatigue syndrome and/or fibromyalgia compared to an autoimmune disorder. *Anxiety, Stress, & Coping*. 27 (6) 601 – 618.
- McCrone, P., Sharpe, M., Chalder, T., Knapp, M., Johnson, A. L., Goldsmith, K. A., & White, P. D. (2012). Adaptive Pacing, Cognitive Behaviour Therapy, Graded Exercise, and Specialist Medical Care for Chronic Fatigue Syndrome: A Cost-Effectiveness Analysis. *PLoS ONE*. 7(8), 1 – 9.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.

- Nater, U. M., Jones, J. F., Lin J. M. S., Maloney, E., Reeves, W. C., & Heim, C. (2010). Personality Features and Personality Disorders in Chronic Fatigue Syndrome: A population-Based Study. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 79, 312 – 318.
- Nater, U. M., Maloney, E., Heim, C., & Reeves, W. C. (2011). Cumulative life stress in chronic fatigue syndrome. *Psychiatry Research*. 189, 318 – 320.
- Neki, N. S. (2016). Chronic fatigue syndrome – revisited. *Bangladesh Journal of Medical Science*. 15 (3), 326 – 328.
- Nijs, J., Eupen, I., Vandecauter, J., Augustinus, E., Bleyen, G., Moorkens, G., & Meeus (2009). Can pacing self-management alter physical behavior and symptom severity in chronic fatigue syndrome? A case series. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 46 (7), 985 – 996.
- Nouza, M., & Svoboda, J. (1998). *Chronický únavový syndrom*. Praha: Galén.
- Nouza, M., & Nouza, K. et al. (1999). *Imunologie '98*. Praha: Galén.
- Nouza, M. (2000). Únava známá a neznámá. Získáno z: <http://www.imunologie.cz/unavovy-syndrom.html>.
- Olecká, I., & Ivanová, K. (2010). Případová studie jako výzkumná metoda ve vědách o člověku. *EMI*, roč. II, č. 2. Získáno z: <http://ceskakinantropologie.cz/hendl/metodologie/pdfwww/oleckacasestudyclanek.pdf>
- Orel, M. et al. (2012). *Psychopatologie*. Praha: Grada Publishing.
- Pašková, B, & Praško, J. (nedat.). Léčba chronického únavového syndromu s využitím KBT. Psychiatrické centrum Praha, Centrum neuropsychiatrických studií 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy. Získáno z: <http://docplayer.cz> 17. 10. 2016.
- Praško, J., Adamcová, K., Prašková, H., & Vyskočilová, J. (2006). *Chronická únava: zvládání chronického únavového syndromu*. Praha: Portál.
- Prins, J. B., & Bleijenberg, G. (1999). Cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome: a case study. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*. 30, 325 – 339.

Rýdlová, J., & Fabiánová, J. (2013). Myalgická encefalomyelitida – praktická aplikace Mezinárodních konsenzuálních kritérií. *Interní medicína pro praxi*. 15(1), 28 – 30.

Sáez-Francàs, N., Saéz-Francis, N., Valero, S, Calvo, N., Gomá-i-Fraixanet, M., Alegre, J., Fernandes de Sevilá, T., & Casas M. (2014). Chronic Fatigue Syndrome and Personality: A Case-control Study Using the Alternative Five Factor Model. *Psychiatry Research*. 216, 373 – 378.

Sáez-Francàs, N., Calvob, N., Alegrec, J., Castro-Marreroc, J., Ramíreza, N., Hernández-Varad, J., & Casasb, M. (2015). Childhood trauma in Chronic Fatigue Syndrome: focus on personality disorders and psychopathology. *Comprehensive Psychiatry*. 62, 13–19.

Song, S., & Jason L. A. (2005). A population-based studx of chronic fatigue syndrome (CFS) experienced in differing patient groups: An effort to replicate Vercoulen et al.'s model of CFS. *Journal of Mental Health*. 14 (3), 277 – 289.

Steidl, L. (2001). Historie chronického únavového syndromu. *Interní medicína pro praxi*. 9, 428 – 429.

Svoboda, M. (Ed.), Češková, E., & Kučerková H. (2006). *Psychopatologie a psychiatrie*. Praha: Portál.

Šíma, P. (2010). Chronický únavový syndrom. *Interní medicína pro praxi*. 12 (9), 419 – 423.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Verspaandonk, J., Coenders, M., Bleijenberg, G., Lobbestael, J., & Knoop, H. (2015). The role of the partner and relationship satisfaction on treatment outcome in patients with chronic fatigue syndrome. *Psychological Medicine*. 45, 2345–2352.

Vinay, J. (2007). *Stres a zdraví*. Praha: Portál.

White, K., Lehman, D. R., Hemphill, K J., Mendel, D. R., & Lehman, A. M. (2006). Causal Attributions, Perceived Control, and Psychological Adjustment: A Study of Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Applied Social Psychology*. 36 (1), 75–99.

White, P. D., Goldsmith, K. A., Johnson, A. L., Potts, L., Walwyn, R., DeCesare, J. C.,... Sharpe, M. (2011). Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy,

graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*. 377, 823–836.

Winger, A., Ekstedt, M., Wyller, V. B., & Helseth, S. (2013). ‘Sometimes it feels as if the world goes on without me’: adolescents’ experiences of living with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Nursing*. 23, 2649–2657.

Winger, A., Kvarstein, G., Wyller, V. B., Ekstedt, M., Sulheim, D., Fagermoen, E.,... Helseth, S. (2015). Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a crosssectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 13 (96), 1 – 9.

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1: Zadání magisterské diplomové práce

Příloha 2: Abstrakt v českém jazyce

Příloha 3: Abstrakt v anglickém jazyce

Příloha 4: Tabulka příznaků podle Holmesových diagnostických kritérií.

Příloha 5: Tabulky metody SEIQoL

Příloha 6: Přepis rozhovor (ukázka části zdrojových dat).



## ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

**Název práce:** Chronický únavový syndrom: případové studie

**Autor práce:** Bc. Markéta Pavelková

**Vedoucí práce:** Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

**Počet stran a znaků:** 165 stran, 459 958 znaků

**Počet příloh:** 6

**Počet titulů použité literatury:** 70

### **Abstrakt:**

Tato magisterská diplomová práce se zabývá popisem vývoje a průběhu chronického únavového syndromu (CFS) prostřednictvím případových studií nemocných. Teoretická část shrnuje poznatky o CFS – jeho charakteristice, etiologii, diagnostice, léčbě a výzkumných zjištěních. Případy pro výzkum jsme vybírali záměrným výběrem podle Holmesových kritérií pro CFS přes dotazník rozeslaný známým a umístěný ve dvou skupinách nemocných na sociální síti Facebook. Data jsme získávali prostřednictvím anamnézy, polostrukturovaného rozhovoru zaměřeného na exploraci onemocnění a metody SEIQoL (hodnocení individuální kvality života). V práci jsou uvedeny čtyři podrobné případové studie osob s CFS. Kazuistiky zahrnují anamnézu, rozvoj onemocnění, jeho průběh, projevy a prožívání. Z výsledků vyplývá, že na rozvoji nemoci se podílejí fyzické i psychické příčiny, diagnóza bývá stanovena různě. V projevech dominuje únava, bolest svalů a kloubů a potíže s očima. CFS podstatně omezuje život v oblasti studia, práce a vztahů. Vyrovnávání se s nemocí ovlivňuje chápání jejího smyslu a závažnost obtíží. Nejúčinnější pomocí je dodržování režimu, dostatečný odpočinek a nepřepínání svých sil. Okolí nemoci často nerozumí, důležité je nacházet oporu v blízkých. Kvalita života je ovlivněna vyrovnáváním se s nemocí a osobními hodnotami.

**Klíčová slova:** chronický únavový syndrom, případové studie, kvalita života

## **ABSTRACT OF THESIS**

**Title:** Chronic Fatigue Syndrom: case studies

**Author:** Bc. Marketa Pavelkova

**Supervisor:** Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

**Number of pages and characters:** 165 pages, 459 958 characters

**Number of appendices:** 6

**Number of references:** 70

**Abstract:**

This thesis pursue a description of development and process of chronic fatigue syndrome using case studies of the ill people. The theoretical part summarises CFS – it's characteristics, etiology, diagnostics, treatment and a scientific discovery. The people participating in the research were chosen according to Holmes criteria for CFS, through a questionnaire that had been sent to friends and had been uploaded to two groups of patients on facebook. The thesis presents four detailed case studies of people with CFS. The data were acquired by medical history, semi-structured interview focused on the exploration of the disease and methods SEIQoL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life). Case reports include medical history, the development of the disease, it's progression, symptoms and feelings. The results show that the development of the disease involved both physical and psychological causes, diagnosis is determined differently. Symptoms as fatigue, muscle and joint pain and eye problems dominated. The CFS significantly limits the person at studying, working and at relationships. The understanding of disease's meaning and importance of the difficulties affects the coping with the illness. The compliance with the regime, sufficient rest and not overexerting are the most significant help. The people around the patient often do not understand the illness, so it is important to find a support in the family. The quality od life is determined by the extent of reconciliation with disease and personal values.

**Key words:** chronic fatigue syndrome, case studies, quality of life

Příloha 4: Tabulka příznaků podle Holmesových diagnostických kritérií.

Tabulka shrnuje, které příznaky naši participanti uvedli v úvodním dotazníku:

| <b>Příznak</b>   | <b>Katka</b> | <b>Iva</b> | <b>Josef</b> | <b>Radka</b> |
|--|--------------|------------|--------------|--------------|
| Náhle vzniklá únava, způsobující minimálně 50% snížení dřívější aktivity, trvající alespoň 6 měsíců. | ano          | ano        | ano          | ano          |
| Zvýšená teplota nebo zimnice   | ano          | ne         | ano          | ano          |
| Bolesti v krku   | ne           | ano        | ne           | ano          |
| citlivé a bolestivé lymfatické uzliny (pod krkem, v podpaží)   | ano          | ne         | ne           | ano          |
| Nevysvětlitelná únava svalů  | ano          | ano        | ano          | ano          |
| Svalový neklid nebo bolesti ve svalech   | ano          | ano        | ano          | ano          |
| Vleklá únava po námaze dříve tolerované  | ano          | ano        | ano          | ano          |
| Bolest hlavy   | ne           | ano        | ano          | ano          |
| Stěhující se bolest kloubů   | ano          | ano        | ne           | ano          |
| světloplachost, přechodná porucha vidění, podrážděnost, porucha soustředění a paměti, deprese        | ano          | ano        | ano          | ano          |
| Poruchy spánku   | ano          | ano        | ano          | ne           |
| náhlý vznik příznaků chronického únavového syndromu během několika hodin až dnů                      | ano          | ano        | ano          | ne           |
| Zánět nosohltanu   | ne           | ne         | ne           | ne           |
| Teplota 37,6 – 38.6 °C   | ne           | ne         | ne           | ne           |

Příloha 5: Tabulky metody SEIQoL

Aneta:

| <b>důležitost</b> | <b>Životní téma</b>                        | <b>Spokojenost</b> |
|-------------------|--|--------------------|
| 50 %              | poctivost – dělat věci, aby měly smysl     | 75 %               |
| 20 %              | rodina – manžel, budoucí děti              | 90 %               |
| 10 %              | vzdělání – do praxe                        | 80 %               |
| 10 %              | vztahy – spokojenost, vzájemnost, blízkost | 60 %               |
| 10 %              | duchovní život – křesťanství, Bůh          | 50 %               |

Iva:

| <b>Důležitost</b> | <b>Životní téma</b>                               | <b>Spokojenost</b> |
|-------------------|---|--------------------|
| 30 %              | Aby byli moji nejbližší šťastní                   | 60 %               |
| 10 %              | Pomáhat nemocným a potřebným                      | 50 %               |
| 30 %              | Jako věřící žít život víry                        | 60 %               |
| 20 %              | Abych z mých dětí a vnoučat byli charakterní lidé | 80 %               |
| 10 %              | Šíření víry, dobra, pravdy v širším okolí         | 60 %               |

Josef:

| <b>důležitost</b> | <b>Životní téma</b>  | <b>Spokojenost</b> |
|-------------------|--|--------------------|
| 30 %              | Zajištění základních životních potřeb (zdraví, práce, bydlení) | 20 %               |
| 25 %              | Vztahy (partner, rodina, přátelé)                              | 100 %              |
| 15 %              | Sport a zdravý životní styl                                    | 10 %               |
| 15 %              | Společenské vyžití, koníčky                                    | 30 %               |
| 15 %              | Realizace v profesi, kariéra                                   | 40 %               |

Radka:

| <b>důležitost</b> | <b>Životní téma</b> | <b>Spokojenost</b> |
|-------------------|---------------------|--------------------|
| 70 %              | Bůh                 | 80 %               |
| 12 %              | rodina              | 50 %               |
| 10 %              | Přátelé             | 40 %               |
| 5 %               | Zázemí              | 60 %               |
| 3 %               | Škola               | 10 %               |

Příloha 6: Přepis rozhovoru (ukázka části zdrojových dat).

### **Jak probíhal proces diagnostiky CFS? Kdy a za jakých okolností začaly projevy CFS a kdo se potom vyjádřil, že ho máš, jak probíhal ten proces?**

Tak už to začalo tak, jak jsem ti vlastně psala do mailu, že je to takové sporné. Nejdřív jsem dostala tu EB virózu, o které jsem nevěděla. Až později, protože mi fakt bylo blbě, měla jsem vysoké teploty a nikdo nevěděl, z čeho to je. Protože chřipku teda vyloučili. Tak zjistili, že to teda byla mononukleóza. Potom teda jsem začala z toho být teda

### **To ti zjistili po jaké době?**

To zjistili zhruba tak po půl roce. Protože jsem měla potom nějaké dozvuky takové blbě. Jedna tu únavu a jednat pocity takové divné malátnosti a tohle... Tak pátrali, co by to mohlo být a tak... A potom vlastně jsem dostala, možná už předtím tu boreliózu, a právě, že mě začaly bolet klouby, svaly a takovéto věci. Dokonce jsem byla i na operaci s tím kloubem, ne. Ale to bylo kvůli tomu, že jsem měla nějakou blbou šlachu. Nevím, jestli to... Těžko říct. Možná i tím, jak mě to bolelo, tak jsem tu nohu zatěžovala i jinak, a pak se mi ta šlacha vytahovala, nevím... No... Potom vlastně v roce 2014, to už jsem nevěděla co. A tak doktorka, všechny testy už jsme dělali a to... A tak já říkám a co borelióza. No, to jsme ještě nedělali, to bychom ještě mohli udělat. Tak jsme ještě dělali testy na boreliózu. No a přišla mi domů sestra, ona je jako zdravotní... Prosím vás jako, dostavte se k paní doktorce a to... Ona mi zjistila, že mám hrozně vysoké ty hodnoty a že je třeba se s tím okamžitě léčit, jinak by prostě byl nějaký problém, co už je teď... Jo, že mně to vlastně zanechalo nějak, poškodilo nějaké centrum v mozku, kde je nějaký, že prostě u toho mám migrény doživotně, že už se to prostě s tím nedá nic dělat. Takže s tím mám smůlu. A ještě mi to poškodilo nějaké centrum termoregulace... Nevím, jak je to možné... Já jsem s tím měla vždycky problém, možná tím, že jsem slabá konstituce, tak mi vždycky byla zima, ale tady tím mi to ještě víc do něčeho rýplo. Takže teď těžko rozlišuju, kde je zima a není. Takže spíš se víc třesu, to jsou ty zimnice atd. A pak teda to bylo nějak přeléčené ta borelióza, jenomže žádné antibiotika na to nezabírala... To taky bylo vtipné... Brala jsem nějaké sílené dryáky, mně z toho bylo ještě víc blbě, než to... A potom teda... Už se to dostalo do těch hraničních hodnot, to už jsem potom brala nějaké ty, aby se to jenom trošku posunulo dolů. T jsem dobrala, a pak už to bylo dobré, pak už tam nic nebylo, jenom protilátky proti té borelióze, že tam to máš pořád nějakým způsobem ten výskyt. A (přemýšlí) Pak jsem dostala vlastně anémii, protože jsem pak měla problémy jednak s tím, že jsem nedodržovala životosprávu, jo... Měla jsem stresy ve škole a tak. Znáš to asi jako student taky odbývání se, ne určitě. Takže nedostatek železa jak prase... Takže to jsem pak taky brala železo a všechno se dalo do pořádku ty hodnoty, ale ne pocitově. Pocity pořád únava, zvýšené teploty... Žádné onemocnění nebo tohle se nekonalo, ale pořád mně bylo blbě, prostě taková ta... Já jsem třeba, jenom jsem šla vynést odpadky. A já jsem normálně musela hodinu sedět a nic nedělat, protože já jsem nebyla schopná se hnout... Já jsem měla úplně jak ruce, jak hadrový panák... A tak jsem šal za doktorkou, říkám: to není možné, to není slučitelné s normálním životem, udělejte něco. To prostě už je zoufalost... A tak, tak ona... Udělala všechny možné testy, které existovaly, poslala to někam na laborku, já nevím, na nějaké centrální bakteriologické oddělení nebo co. A tam vůbec nic, prostě jí došly všechny výsledky negativní. Tak prostě říká: výborně. Tak jsme ještě udělaly internu, kardiologii, neurologii. Všechno tady to jsem prošla a všude se shodli na tom, že všechno je negativní, včetně nějakých těch elektro... Já ani nevím, jak se to říká...

### **Nějaká vyšetření mozku?**

CTčko a takového kravinky. Nějaká... Já fakt nevím, jak se to řekne, takové ty přísavky, jak ti dají na hlavu... Takže všechno negativní. Tak doktorka říká: tak bohužel. Asi se stalo to, že vzhledem k těm prodělaným onemocněním... Spadla jste do únavového syndromu. Který už tam asi byl přítomný, podle toho jak jsem jí to popisovala... A že už je to asi chronické. Tak se mě pokusila... Že když jsem dělala maturitu, tak to bylo teda hrozné. Potom jsem měla chvilku pauzu, než bylo další zkouškové, tak jsem nic neudělala. A zase jak je větší míra stresu a vypětí, tak se to okamžitě vrací a čím dál tím ve větší míře. Čím je to lepší, tak tím je to potom horší. Takže potom teda řekla, že už se asi nedá uvažovat o žádné jiné diagnóze než tady o tomhle. A když jsem se jako ptala, čím se to dá léčit. Tak prostě klidem, nestudujte. Prostě rozvrhnout si čas a tady tímhle se léčí. Maximálně mi napsala nějaká imunosupresiva, ale to jsem měla i od imunoložky, napsal mi, isoprinosin. To jsem brala jenom přes nějaké sezónní chřipkové onemocnění, aby mě to náhodou neatakovalo. Normálně očkování a takovéto věci. A když se náhodou stane, že dostanu nějakou chřipku.... To je jako dost blbě. Takže se toho docela dost varuju.

### **A kdy to teda bylo, kdy ti řekla, že je to ten CFS?**

To vlastně bylo po doléčení té boreliózy. Čistě teoreticky před tři čtvrtě rokem, kdy jsem žádala o individuální studijní plán, protože už jsem nevěděla co... Tak to skončila všechna ta vyšetření, tak řekla, že když je všechno negativní, tak je to tak.

### **Takže v zimě?**

Bylo to nějak v únoru. V únoru 2016.

### **Takže po tom, co ti řekla, že má CFS, tak jediné, co následovalo ze strany lékařů tak bylo to, že ti řekla, že máš odpočívat a dala ti nějaká ta imunosupresiva? Nějakou další věc?**

Akorát mi doporučila návštěvu psychologa třeba. Nebo kdybych potřebovala napsat nějaká ta antidepresiva, tak že by mi doporučila psychiatra. Ale já jsem s tím neměla nějaký problém. Věci si řeším sama, když to tak řeknu. S psychologem jsem spolupracovala dva a půl roku a vlastně v průběhu na té Caritasce jednak, a potom taky mám podporu jinde, takže to nepotřebuju nějak řešit...

### **Ty jsi v podstatě popsala už nějaké další věci - jaké odborníky jsi v průběhu onemocnění navštívila, tak to už jsi v podstatě řekla? A jaká vyšetření jsi absolvovala, tak to už jsi víceméně taky popsala? A ještě otázka k těm odborníkům. Jaký si myslíš, že je jejich přístup k tomu CFS, s čím ses ty osobně setkala.**

Tak bohužel vždycky s negativním přístupem... Holce se nechce do školy, holka nechce studovat, už neví, co by si vymyslela... S tím se asi setkává hodně lidí, co tak znám, z těch známých, kteří tím taky trpí, že se setkali s něčím podobným. Oni ti doktoři nevědí, co ti jinak na to mají říct. Když prostě ty laboratorní výsledky jsou vždycky v nule... Tak je otázka... Oni teplotu ti naměří a můžou říct, to jste se akorát trošku zahřála nebo něco. Když cítí uzliny, tak to je nějaký skoro probíhají zánět něčeho. Nebo to tak máte prostě nějak... A nerespektují vůbec to, jak ti je blbě... Je to takové, že já už jsem se fakt bála k těm doktorům i jít... Vždycky, když mi doktorka řekla: á, ještě vyšetření bude tam a tam. Tak... Já jsem jenom převracela oči... Protože už jsem zas čekala ten další přístup, že bude: jo, jo, jo, určitě, určitě... Tak negativně.

**Takže ty jsi za těmi odborníky chodila už s tím, že máš podezření na nějaké onemocnění. Ona ti napsala nějaké doporučení, běžte tam, ale tehdy ještě nemluvila o tom CFS nebo to jsi nevěděla?**

Hm. Ona mi napsala doporučení: k vyloučení jiných závažných onemocnění. Ale tak víš co, když už nevíš, jak si pomoci, tak si vezmeš bratra googla a tetičku wikipedii, jak já říkám. Tak jsem si to našla, ty stránky me-cfs.cz a to je jako jasné. Když jsem si to přečetla tak říkám: to je výborné! Mně bylo hned jasné. I to trvalo kdoví jak dlouho.

**Takže sis to v podstatě první našla ty sama, a ne z nějakého podnětu od té lékařky?**

Já jsem se vždycky zajímala o takové medicínské věci, protože jsem sama chtěla studovat medicínu...

**Jak to na tebe působilo, když jsi otevřela ty stránky, viděla ses v tom?**

Já jsem se v tom nechtěla vidět. Protože jsem si napřed přečetla prognózu, a pak jsem si teprve přečetla příznaky. Dělam to tak vždycky u každé nemoci, než když si člověk čte napřed příznaky a potom prognózu. Ehm. Mně to lákalo se v tom vidět a potom to zpochybňovat. A pak jsem si přečetla ty příznaky a zjistila jsem, že bohužel do toho spadám stoprocentně... Tak jsem se pokoušela to vyloučit všemožně nemožně... Zkoušela jsem se různé zátěžové testy, které tam převážně na těch stránkách jsou. A zjistila jsem, že bohužel to všechno spadá do toho... Že to ukazuje na ten jediný cíl. Tak jsem se s tím prostě snažila nějak bojovat... možná i sama se sebou, že to není možné. Protože od dětství jsem měla problém, že na mě vždycky spadalo úplně všechno, všechny nemoci, které byly, tak vždycky jsem je musela slíznout já. Já jsem taková perníková kulička (?). Takže asi tak.

**Můžeš mi popsat, jak vypadal tvůj život před tím onemocněním, předtím, než začaly tvé problémy s CFS?**

Tak já jsem od dětství byla vždycky ve stresu.... Protože mě vychovávala babička, a když tě někdo vychovává ve stínu tvých bratranců, tak máš vždycky co zlepšovat. Takže jsem se jim snažila nějakým způsobem možná přiblížit. Možná vyrovnat. A nebylo to dostatečné. A stejně i tak mně babička běhala pořád všude za zadkem. Takže jsem byla spíš takové to děcka, na které si ukazovali... Takový ten introvert, který je někde uťápnutý, sedí v koutku a nikdo si s ním nehraje. Protože já jsem si s nikým hrát nemohla. Mně to babička vždycky zakazovala hrát si. Buď chytnu nějakou bakterii, nebo mi někdo něco udělá... Ne, neexistuje. Pak se jako diví. Takže to vypadá prakticky úplně stejně. A vlastně, když jsem měla 8, tak se narodila ségra a já jsem si hrozně přála miminko pod stromeček, tak mi ho maminka takhle dala... A já jsem si, takovou tu baby born, jak se tomu říká, taková ta panenka, co čurá a můžeš ji krmit a tak. Tak jsem to dostala v živé podobě. Tak jsem se o to od té doby starala. Vychovávala jsem ségru. A víš co, když vychováváš děcko a ještě chodíš do školy, tak je to náročně. Takže já jsem, dopoledne se o to starala mamka, když já jsem byla ve škole, a třeba ve 12 jsem přišla ze školy, jsem byla na základce, možná 2., 3. třída, tak potom jsem převzala výchovu já. Vždycky jsme jezdili s kočárkem. A pak mi zbylo třeba večer hodina, dvě na úkoly a nějak to nešlo. Takže to bylo dětství teda takové, hodně naplněné, takové aktivní.

**To jsi ty tak sama vnímala, že ses chtěla o tu sestru starat?**

No, spíš jsem viděla, že když to nedělám, tak to mimčo tam pláče... Tak mi toho bylo líto. Tak jsem říkala: ségra, to je prostě jasné. Tak prostě. Takže jsem se o ni starala a tak.



**Můžeš mi tedy ještě popsat, jaký byl tvůj běžný životní styl? A jestli vnímáš rozdíl mezi dobou, kdy začaly ty chronické únavy a mezi dobou než začaly? Co jsi dělala, co jsi zvládala?**

Tak teoreticky... Hm. Od toho roku 2011... Do těch, kolik mi bylo, 15, 16 nebo takhle nějak. Je to možné? 16 asi. Tak to jsem začala být taková i ve škole. Takže jsem vlastně začala být taková i ve škole, to tak nějak probíhalo, že jsem zjistila, že najednou jdou známky dolů. Že už mi nezáleží na tom být taková ta nejlepší šprtka, to jsem vždycky byla... A nechávám ty lidi vítězit nad sebou z toho důvodu, že já už jim nestíhám dobíhat. Už to prostě nešlo, už jsem toho nestíhala tolik, co předtím... A hledala jsem, kde je problém a začala jsem být i víc nemocná. Měla jsme pořád takové ty recidivující záněty nosohltanu, různě jsem se léčila, měla jsem i sedmkrát antibiotika za sebou. Totálně mi to sežralo střevní mikroflóru, tak jsem pak strávila další dva týdny v nemocnici, totálně dehydratovaná, což jsem litala 40 krát denně na záchod... Takže to už potom se začali všichni i ohlížet, co se děje... Protože jsem začala být, já jsem měla třeba 180 zameškaných hodin, strašně moc. Mně hrozili potom i nějakým přezkoušením, nějakýma rozdílovkami. Prostě gympl... Tak jsem přemýšlela, že bych přešla třeba na nějaké učiliště nebo něco takového. Na nějaký obor aspoň, protože jsem už viděla, že bude problém jít na něco dál a s gymplem nejsi nic, když prostě nejsi něčím promovaná, tak co chceš dělat, s gymplem můžeš tak do nějaké kanceláře předělávat papíry z jedné hromady na druhou. Tak to bylo zamítnuto, tak jsem pokračovala, a pak čím dál tím blíž k maturitě se to začalo hroutit... (!) Paradoxně, až jsem se na to vyprdla, při maturitě, v té oktávě, tak to bylo úplně super. Najednou se mi začalo dařit. Měla jsem samé jedničky. Úplně nejlepší průměr, co jsem kdy měla za těch 8 let na gymplu. Tak jsem přemýšlela, jestli to nejde udělat nějak jinak. Tak jsem se třeba, ani na maturitu jsem se neučila. Prostě proč. Protože jsem stejně věděla, že když se budu učit, tak se nebudu schopná naučit, a když se učit nebudu, tak je pravděpodobnost, že si vytáhnu nějakou otázku, kterou buď dám, nebo ne. Takže jsem začala brát život tak nějak... Já nevím. Dneska dělám tohle a zítra nevím, co budu dělat. Já si to plánovat nebudu, protože to může být jinak.

**Měla jsi nějaké zdravotní problémy bezprostředně před vypuknutím příznaků chronické únavy? Tak ty už jsi říkala, že jsi měla tu boreliózu.**

První mononukleózu.

**Jako první mononukleózu, pak boreliózu. A ještě něco jsi měla?**

To jsem měla. Vyloženě se mi dělaly takové až boule pod krkem s vysokýma horečkami. To doktorka nevěděla, co to je. Tak nějaká autoimunitní reakce... že se to bilo asi ve mně, protože to nebylo žádného bakteriálního původu nebo něco. Tak jsem brala dlouhodobě isoprinosin právě na imunitu, a pak se to spravilo. To jsem brala možná tři roky v kuse. A to bylo právě ještě před tou mononukleózou, takže asi tohle. A potom jsem hodně trpěla na ty záněty nosohltanu a tady takovéto věci. A jinak už nic jiného.

**Dobře. Vzpomeneš si, co jsi prožívala v osobním životě nebo ve škole v tom období zhruba posledního roku předtím, než propukla ta chronická únava? Jestli si teda vybavuješ vyloženě začátek té chronické únavy.**

Jo, to si pamatuji. Ale vůbec nijak se to neřešilo předtím než potom. Já jsem teda to samé. Trápila jsem se s tím akorát vždycky sama o to víc. Nějak se to na mém osobním životě neprojevovalo... Možná na nějakém tom mém vnitřním životě se to projevovalo... Třeba ta vazba doma se měnila... Někaké povinnosti už se nedaly plnit, ale jinak všechno jsem

normálně dělala úplně stejně. Protože vždycky mě učili, že nikdo to nemusí vědět, a pakliže si to chceš nechat sama pro sebe, tak se musíš snažit, aby to nikdo nepoznal a neviděl.

### **Co se týče toho, co se měnilo doma, tak jestli to můžeš nějak popsat?**

Tak doma to vlastně bylo o tom že... . Naši viděli, že se děje to, že já nestíhám dělat tolik práce, co jsem stíhala normálně a byli z toho teda docela špatní, protože najednou nebylo uklizeno, nebylo navařeno, když přišli, a ségra neměla napsané úkoly... A já jsem prostě byla... Spala jsem. Já jsem fakt přišla a musela jsem si lehnout a spát, aspoň dvě hodiny po té škole, protože mě to teda totálně zdecimovala. Pak jsem teprve byla schopná něco dělat, ale to už bylo pozdě. Tak potom se i doma, byla taková negativní atmosféra, která potom byla ještě daleko unavující než kdykoli předtím a než kdykoli co jiného. Takže jsem potom přešla do fáze, kdy jsem přišla a dala jsem si kafe, třeba o pěti lžičkách, kafe do půl litru... Jako zabiják jak prase, mně se z toho chtělo ještě víc spát, ale snažila jsem se takovým tím placebo efektem prostě věřit, že mi to aspoň trochu pomáhá. A pak jsem prostě nějak musela, a pak jsem si šla lehnout... Takže se to tam fakt měnilo, že ti rodiče viděli, že se něco děje, ale vůbec s tím nic nedělali. Spíš to bylo takové: nechce se ti do školy, nechce se ti tohle, že?

### **Vyčítali to.**

Ono to bylo spíš zaměřené na to, že já, jelikož jsem věřící a oni nejsou, tak se mi to snažili vymluvit tím, že vlastně, když jdu do kostela, nebo když prostě dělám nějaké takovéto aktivity, tak právě to mě unavuje, vyčerpává, zabere mi to čas. A snažili se mi to dokázat tím, že mi dávali čím dál tím víc práce, co jsem už potom nebyla schopná pobrat. Takže mně zbývalo akorát vzdát kostel, aby byl doma klid. Což jsem nemohla, ani jsem to neudělala. Takže jsem prostě jela na 1200%, abych přežila... Bez toho, abych šla denně do kostela, bych nepřežila. To mně nešlo. Tak začalo takové to přepínání. A to byla konečná, ne.. Prostě to uspišilo takové ty kritické fáze... A spadla jsem do toho daleko rychleji, než normálně je do toho možné spadnout.

### **Popsala jsi teda, že doma to bylo náročné, že jsi měla stresy i ve škole. Vzpomínáš si ještě na něco jiného ze svého osobního života? Třeba měla jsi nějaké vztahové problémy s přáteli, nějaké konflikty nebo úmrtí někoho blízkého nebo něco takového?**

Ehm. Rozumím. Já jsem kamarády nikdy moc neřešila. Vždycky oni řešili mě- Nevím, jestli se to dá nazvat kamarádi nebo spolužáci, možná spolužáci. Přátele jsem měla v hodně daleké destinaci, takže s těmi jsme si akorát volali a na tom asi nic nepoznáš, když si s někým zavoláš. Spolužáci to spíš jako vnímali tak, že já jsem víc uzavřenější, možná protože jsem o těch přestávkách ležela na lavici a snažila jsem se aspoň chvíli si odpočinout. A nikdy jsem asi neměla nějak potřebu se s nimi bavit, a teď o to víc ne. Učitelé to taky začali vnímat, tak začali tak blbě rýpat, co ti je a co, jestli mám nějaké problémy doma. Víš co jako zdravotní problémy, no jsem unavená. To jsem řekla jednomu učitelovi a on říká: já jsem taky unavený. Já říkám: no vidíte to. Tak si tady lehne na lavici a budeme spát. Tak jsem to pak vůbec neřešila, to nemělo smysl. A taky potom v roce 2012, to jsem s tím nějak začínala, tak jsem měla problém, že mě vyhodil farář z kostela totálně. Dobré, že? Ne, protože víš co, o mně se říkalo, prostě zlé ženské... Tak říkali, že on se mnou spí a takovéto kraviny. Ještě já nevím, kolik mi bylo, 18 možná. Prostě zlé huby vždycky rozdrbou, co můžou. Tak on aby chránil svoji vlastní osobu, tak mi řekl, že mě prostě už nechce vidět. Tak rozumíš, kde pak máš hledat nějakou oporu,

když my jsme Sudety, severní Morava, tam široko daleko nemáš žádného faráře, který by byl "normální", s kterým by ses mohla normálně pobavit a pokecat si o nějakých důležitých věcech. Tak to bylo takové fakt jako... Že jsem přemýšlela, že se mu tam asi nějak úplně rozbortí, co jsem si stavěla... Nicméně když prostě máš nějakou hodnotu, nějaký bod, ke kterému se upínáš, v tomto případě to byl Bůh, tak tě to prostě nepustí. To je pro tebe tak důležité. A jdeš za tím, tak to nemůže dopadnout jinak.

**Takže to všechno se odehrávalo před tím rozvojem té únavy.**

No, předtím.

**S čím vším si ty osobně dáváš do souvislosti rozvoj té nemoci, té chronické únavy.**

Vůbec to do souvislosti nedávám s ničím z toho, co jsem říkala. Až potom zpětně, co mi ta doktorka říkala, že některý ty příznaky... Vlastně taky se mě ptala na ten průběh, přesně tak jak ty, kdy jsem začala mít problémy, tak si to psala, pak mi to ukázala, že to přesně ty skoky, že jsou ty jednotlivé fáze rozvoje toho onemocnění. Že to tak sedí. Ale jako já jsem si nikdy nemyslela, že by to mělo nějaký dopad...

**A teď zpětně, co z toho vnímáš, že dejme tomu zapříčinilo tu nemoc. Jestli teda vůbec vnímáš, že ji něco zapříčinilo.**

Byla to asi situace doma, kdy... nevím, jestli to takhle můžu říct, ale ne všichni rodiče úplně zvládnou výchovu... Tím způsobem, že moji rodiče to asi moc nezvládli. Možná toho měli sama moc, tak nevěděli, jak na to, a taky jsem byla první děcko. A ta rodina je taková lehce patologická v tom smyslu, že babička je Ukrajinka a ona měla takové ty naučené zvyky, jak bylo na Ukrajině hodně dětí a nic se neřešilo a ti starší se starali o mladší, tak já jsem byla takhle vychovávána mezi těmi bratrance. Ona takhle vychovala svoje dcery, které ty bratrance daly jí a samy si studovaly a stejně tak i můj otec, který je její syn, tak vlastně s mojí mámou, tak to nějak taky takhle měli a mamka vlastně byla teda ještě o dva roky starší jak já, když mě měla. Kdybych nevychovala ségru, tak si to docela nedokážu představit, jaké by to bylo. Takže spíš tam šlo o to, že oni mi řekli, že budu mít míň práce, když omezím kostel... Já jsem se odvolávala na nějaké zákony, že nemáš co právo nikomu zakazovat, jakou má mít víru nebo tohle. Ale oni se spíš báli toho, že když se máma ptala, co dál, tak když jsem jí řekla, že do kláštera, tak se mi to snažila z hlavy nějak vymlátit. Tak to udělala takovým způsobem, protože byla zoufalá, nevěděla jak na to. Že jo, máš strach o děcko, pokud máš nějaké předsudky vůči něčemu, tak uděláš všecko proto, aby to... nevyšlo.

**Takže ty osobně si myslíš, že tohle byl ten důvod?**

Určitě.

**Je ještě něco dalšího, s čím to dáváš do souvislosti - buď s někým z těch lékařů, u kterých si byla nebo případně s někým z rodiny? Že ti někdo říkal, to máš z toho, nebo něco takového?**

Tak dával to do souvislosti psycholog vlastně, protože jsme se o tom taky bavili, a tak právě poukázal na to, že vlastně podklad pro to už jsem získala v tom dětství. Když jsem se naučila všecko v sobě uzavírat a mít prostě nebo dělat na 120% všecko. A nikdy si nedat pauzu. To bylo vždycky takové to, já jsem někde tam úplně zahrabaná a všecko ostatní je v popředí. Takže já jsem vždycky řešila sebe, až hořelo. A možná i tím, jak jsem sama sebe neřešila, tak tím se ty nemoci ozývaly. Tak psychosomatika fakt funguje. Tělo říkalo,

všiměj si mě. Ale já jsem vlastně na to dlabala. Asi jsem nevěděla, co s tím dělat nebo tak. Takže ten psycholog mi ukázal, že to může být tady tímto.

### **A ty sama si o tom myslíš co? Souhlasíš s tím?**

Tak já s ním nemůžu nesouhlasit, protože vím, že to tak je.

**Jak se u tebe konkrétně to onemocnění projevuje? Můžeš do toho zkusit zahrnout oblast tělesnou, ale jestli vnímáš, že to má dopad i na oblast psychickou, emoční, sociální, vztahovou, duchovní. Klidně to do toho můžeš taky zahrnout.**

Tak příznaky začaly takovou nějakou nepopsatelnou světloplachostí. Prostě já jsem šla ven, a pak mě úplně z toho bolely oči a hlavy, pak jsem nebyla schopná ani zaostřit. Tak jsem šla na oční, co je za problém a všechno v pořádku... Tak potom se k tomu přidaly i ty migrény. To bylo zčásti už tou boreliózou, ale z části to byly takové docela idiopatické migrény... Takové jednak docela nelokalizovatelné, že prostě tě bolí hlava a nevíš, kde to je. A máš takovou tu těžkou hlavu a je nějaký problém. A pak mě to začalo hrozně unavovat. Bylo mi z toho blbě. Když je ti blbě, tak jsi unavená a jdeš spát. Pak jsem zjistila, že když spím, tak mně to ještě víc unaví. To bylo taky divné. A potom, já jsem totiž vždycky jezdila na kole, mě to hrozně bavilo, tak jsem najednou zjistila, že když na tom kole jedu, tak v půli cesty už nestíhám s dechem. Najednou mě začnou bolet nohy a nejsem schopná jet dál. Jak kdybych najela 50 km, a já jsem najela sotva pět třeba. Tak jsem si říkala, tak jako fyzičku mám, tak co se děje? Pak, že se snížila na 50 % ta činnost, kterou jsem byla normálně schopná vykonávat. Tak jsem úplně nevěděla, co mám dělat. A potom jsem už musela spát 10 hodin denně. Pak jsem spala třeba v kuse 6,5, ale přes den jsem si ten čas musela nějak najít. Třeba po škole jsem šla k babičce si na hodinu a půl lehnout, pak zas po nějaké hodině... Abych to fakt nějak naspala, protože to se nedalo jinak zvládat. A potom jsem měla problém, že jsem v noci nespala. To bylo takové, že přes den se mi chtělo děsně spát a v noci už potom vůbec. To bylo úplně obráceně. A celou tu dobu mě provázely ty zvýšené teploty. Doktorka říkala, že to mohlo být právě tou boreliózou, která má úplně stejné příznaky, ale když už byla přeléčená a trvalo to pořád, tak... Tak prostě asi bylo jasné, kde to je. To byla klasika. Vždycky ráno jsem měla nejvyšší teplotu a večer.

### **A kolik to zhruba bylo?**

37,1-37,3. Víc to nešlo.

### **Taková zvýšená teplota.**

No. Když jsem se fakt přepnula, tak jsem měla do 37,5. Když jsem měla víc, tak to už jsem fakt byla nemocná. Ale takhle to bylo normální. Já už jsem to právě pocitově poznala, takže jsem to ani neměřila. To už mi přišlo trapné. Takový hypochondr, ne?. Tak nějak se pozorovat, ne? A pořád jsem měla problém s těmi uzlinami na krku, tady takhle.

### **Ze zadu spíš?**

Ze zadu, ale i tady zepředu... A tady někde v zátylku, úplně u té hlavy. Třeba někdy mi to napuchlo, že jsem nebyla schopná někdy ani hnout hlavou. To bylo fakt jako drsné. Tak doktorka, no to je toxoplazmóza, ne? . Ale to prostě všechno bylo čiré (?) Žádné kočky nepěstuju nebo něco takového, králíky. Takže potom... se ještě přidalo, když jsem doprovázela, už i předtím, bolesti v krku, takové fakt jako škrábání, že někdy nemůžeš ani mluvit. Tak jak když máš třeba nějakou angínu nebo něco, že to prostě fakt bolí a nejraději

bys cucala pořád dokola pastilky, takové ty septolet. A fakt si pamatuji, že jsem s tím měla problém tak od 10, tady s tímhle. Prostě pořád, pořád ten krk! Prostě pořád byl problém. Já jsem vycucala těch pastilek, člověče!

### **A mělo to nějaký efekt?**

Tak, jak to bylo analgetické, tak to bylo dobré, to ti na chvílku zmrazilo a měla jsi pocit, že je to ok. Ale pak to přešlo a pořád to bylo stejné. Takže to. A vlastně ještě ty zimnice, ty tam byly teoreticky pořád, ne? Já jsem se pořád musela oblékat. Třeba v zimě já si musím dát na sebe minimálně 15 vrstev! Jinak to nepřežiju. Já se klepu zimou. A paradoxně, čím větší je mi zima, tím víc jsem zpocena, to prostě.... Tss, to je až jako na hlavu, že jo?

### **Takže míváš vždycky zimnice nebo míváš někdy i takové návaly horka?**

Spíš, ty návaly horka asi úplně nehrozí, maximálně jenom, když to mám dostat. Ale jinak spíš fakt ty zimnice.

### **A když teda se oblečeš, tak je to dobré?**

No, dobré to není, ale trošku to utlumí.

### **Dobře. Ještě nějaké příznaky?**

Asi si jako úplně... Na víc si teď asi už nevzpomenu. Možná v průběhu.

### **Můžeš mi popsat, jak ta nemoc ovlivnila nebo v současnosti ovlivňuje tvůj životní styl, co se týče třeba spánku, nějakého odpočinku, pohybu během dne, stravy, volného času?**

Říká se tomu den v tabulkách. Je to tak, že si prostě vždycky večer rozepíšu den po hodinách. Třeba od šesti do desíti. Nechám tam osm hodin na ten spánek, přes to je těžké se přenést, protože pak to přes den musíš nějak dohánět. A musím to fakt splnit, to co tam mám napsané, protože jinak... Já nad tím přemýšlím nebo jak to roztahávám dál, tak mě to limituje tím způsobem, že nejsem schopná věnovat tu energii té konkrétní činnosti, kterou bych měla dělat. Takže není to tak, že bych si něco rozmyslela, jo, zítra večer budu pařit s kámoškami. Já si to musím zapsat, vyhradit si na to čas, abych fakt mohla jít pařit. Jinak to prostě nejde. Takže mě to fakt jako... Limituje v tom smyslu, že moji přátele se vždycky díví, když se vždycky na něčem domlouváme, tak já vytáhnu diář, že jo. A oni říkají: ty jsi divná! Tady máš nějakou kancelář nebo co. Asi to úplně nechápou, že to potřebuju mít napsané a vidět, kolik času si na to mám nachystat, že? A jednak je i ta škola, že jak jsem byla schopná tu školu zvládat tzv. levou zadní, prostě jsem se neučila na zkoušky, možná v prváku na té Caritasce, ale to mě vůbec ani nenapadlo, prostě na co, že? Stačilo tam přijít a všechno jsme si pamatovala. A pak už v závěru v tom letňáku v prváku, to už bylo těžké, to už jsem se pak všechno musela učit nazpaměť, už jsem tak přestávala fungovat... A ještě tam patří porucha koncentrace a paměti. Prostě najednou si nejsem schopná vzpomenout, co jsem třeba večeřela, jo? Co zrovna ten den bylo ve škole nebo nevím. Jak vygumováno. Já prostě nejsem schopná se soustředit v té škole. Když to řeknu konkrétně, tak já tam nevydržím sedět tu dvouhodinovku v kuse. Zavřu oči a zjistím, že uplynulo půl hodiny a já jsem to prostě prospala. Takže to prostě nejde a je to docela náročné. My tam máme sedět od 8 do 5, to prostě...

**A když jsi říkala, že si to plánuješ do těch tabulek nebo do toho diáře, tak plánuješ si to tak, že máš všechny ty hodiny vyplněné nějakými aktivitami, nebo máš v rámci toho naplánovaný i odpočinek v rámci toho dne.**

Samozřejmě právě i ten odpočinek. Vždycky tam mám tři důležité body - snídaně, oběd, večere. Přes to nejede vlak, to bych měla splnit. Samozřejmě, že jsou dny, kdy to úplně nestihnu, a pak se to přesně podepíše na tom, že se pak z toho dostávám třeba týden. Že tu energii nemám. Já si třeba teď počítám kalorické hodnoty každého jídla a pomáhá mi to, protože když vím, že denně sním 2000 kalorií, tak mám víc energie a že se mi pak i líp spí a druhý den je to lepší. Když těch kalorií mám méně, tak to potom zas potřebuju nějak dobrat tím spánkem.

**Ovlivnila ta nemoc tvoje životní plány nebo sny nebo to, co chceš v životě dělat nebo děláš?**

Tak jestli ovlivnila, to nevím, možná ovlivní. Protože, díky tomu, že moji představení ví, že jsem nemocná, tak... Neřekli mi, že je to důvod, ale myslím si to, že to je jeden z důvodů, kdy mi protahují formaci. Prostě takovou tu základní formaci mi pořád protahují, to bude čtyři roky, mně už to přijde moc dlouhé... Protože ostatní to mají maximálně na dva.

**Mění se ty příznaky v průběhu té doby? Třeba teď za toho tři čtvrtě roku nebo i za tu dobu předtím? Jestli se to nějak mění nebo se to zintenzivňuje třeba. A je to na něčem závislé?**

Tak vlastně, jak jsem říkala, přes prázdniny mi nebylo vůbec nic. To jsem nepozorovala ani jediný, jediný z příznaků! To bylo úplně, jak když luskněš prsty a Alenka v říši divů! Ale potom se to vrátilo v daleko silnější míře, než co bylo předtím. Jak jsem měla individuální plán na Caritasce, tak to bylo takové tlumené. Rozvrhla jsem si, že se budu učit denně třeba čtyři hodiny a měla jsem nějaké požadavky zadané z té školy, co všechno je třeba. Tak jsem místo osmi hodin tomu fakt ty čtyři hodiny věnovala a vyplnila jsem to nějak odpočinkem a bylo to fakt ok. A potom o těch prázdninách, to jsem nemusela myslet na nic. Jasně, že jsem měla úplně nabitý diář různými aktivitami a povinnostmi, co je třeba udělat, ale nikdy jsem to neviděla... Tak jsem třeba spala 6 hodin a vůbec mi to nevadilo.

**Co jsi třeba dělala o těch prázdninách?**

Všecko možné. Třeba Krakow... Šli jsme tam ten pochodák. To bylo... A já ještě s těžkým batohem na zádech, v horku, a já nesmím horka, protože s tou boreliózou mám nějakou poruchu toho, že když je více než 35°, ne 30°, tak mně začnou arytmie a začnu omdlávat. Takže to... Tss, se nic prostě nedělo vůbec. Já jsem nepozorovala, že by byl nějaký problém a normálně jsem přišla. Sice, jasně, kdo asi si nelehl a nevyspal se hodku, že jo... Ale na druhý den jsem normálně byla schopná zase jít tu cestu zpátky a vůbec... Když jsem přijela, tak jsem nepozorovala, že bych byla nějak unavená nebo tak. Normálně bych to asi docela hodně vnímala, protože takhle stačilo třeba... Já jsem měla takovou brigádu, hlídat mimčo, procházím se s ním, protože aspoň se potřebuju taky projít na čerstvém vzduchu, když jsem pořád někde zavřená... Takže tak vždycky třeba s ním ujdou 5 km a jsem úplně „vhoo“. Když mám třeba 5 hodin, tak se třeba lehnu na hodinu, brutální únavy. A tam, nic se tam nedělo. Třeba další jsem byla někde v klášteře, měli jsme tam různé aktivity, tak tady takové třeba dny otevřených dveří a tohle. Akce, od rána do večera bylo plné a nic jsem nepozorovala, že by bylo... Takže tak nějak ty prázdniny byly zasekané. Já už si teď nevzpomenu, co všechno jsem dělala.

**Jasně, spíš zhruba aspoň, abych věděla, jestli jsi celé dny ležela.**

To ne. To nehrozilo.

**Takže jsi spíš byla aktivní?**

Ehm.

**Můžeš mi popsat svůj běžný den, jak vypadá, od rána do večera, co stihneš, co zhruba děláš? Případně to srovnat. Jestli je tam rozdíl, jak to bylo předtím a jak je to teď? Hlavně tedy popsat, jak to máš teď.**

Tak jasně, že se liší den vysokoškolského studenta, nebo studentka, který už je po střední a studuje ještě pořád od nějakého studenta třeba střední školy. Tak asi úplně nemůžu srovnávat, jestli je to v něčem jiné, protože teď je to úplně jinačí. Jako spíš je to asi...

**Tak třeba popiš, jak to máš teď.**

Tak prostě ráno vstávám normálně tak v 6, abych něco stihla. Protože já bych mohla spát do desíti, to je jasné, kdo by nespál, že ano. Tak vždycky napřed jdu na mši a potom, když teda mám školu, tak jdu do školy, a když nemám školu, tak jdu do práce. A když mám nějaký den volný, tak vstávám později a jdu potom na devátou tzv. mši. No pak začnu třeba od desíti něco dělat, takže takové volnější. A přes víkend to mám takové nabitě, protože bývám doma, takže tam je vždycky potřeba něco udělat, tak tam funguješ normálně nonstop.

**V kolik tak chodíváš spát?**

Hm. To je zajímavé. Asi jak kdy. Jakože snažím se těch 8 hodin spánku dodržovat a natáhnout si to. Včera jsem třeba šla spát v 11 a už jsem vstávala nějak kolem 6, takže mi nějak ta hodina schází, ale tu hodinu jsem si vybrala tím, že jsem hodinu seděla a nic jsem nedělala. Jo, že mi ta hodina pomůže. Ale stává se, a bohužel se to teď stává nějak hodně často, protože ještě doháním ty předměty z prváku, které mě jako ne to... Že třeba jdu spát, v 1 třeba. To je takové... A pak se to fakt jako hodně projevuje, protože třeba vstanu v 7 a je to šest hodin spánku, ale přesto ve škole už to je znát.

**A když jsi teda ve škole nebo v práci, tak potom, když se vrátíš, máš ještě nějaký čas? Čím ho třeba vyplníš?**

No, učením nebo nějakýma dalšíma aktivitama. Třeba dělám to, že doprovázím hodně lidí. Třeba v rámci nějakého duchovního doprovázení, nějaké takové to terapeutické koučování, když to takhle pojmenuju. Jasně, že na to nemám žádné tohle... Spíš ti lidi za mnou chodí, protože mi věří a že jim řeknu něco, co jim strašně pomůže. Já nevím co teda. Já bych teda taky chtěla tak poradit. Takže asi to je aktivní odpočinek pro mě. Pasivní mi nepříjde jako využitý čas.

**A máš nějaké zájmy, koníčky, čemu se věnuješ?**

No, nad tím jsem asi nepřemýšlela dlouho. Já se asi věnuju tomu, co je potřeba, to je pro mě koníček. Zní to asi divně, že? Tak nějak deformačně trošku, ne?

**Každý to má jinak. Ještě jedna taková otázka k těm příznakům. Jestli bys dokázala popsat, jaká ta tvoje únava je. Mohla bys ji nějak charakterizovat.**

Musím trochu popřemýšlet... Ona se asi mění. Někdy je to taková, taková apatická, že nejsi unavená, ale že seš taková, že se ti nechce spát, ale máš pořád přivřené oči a pořád jsi v takovém jako stavu asi režim spánku, ale bez spánku. Takový modus klid. Nebo pak je taková totálně vyčerpávající, že máš pocit, jak kdybys doběhla maraton a celý den nic nejedla a nepila. Tak to zapíchneš a je konec. Nebo je to taková ta... asi bych řekla klasická, možná pro mě klasická únava. Kdy prostě normálně přijdeš a seš unavená z toho, cos celý den dělala, ale trochu nezvyklejším způsobem ne normálně.

### **Dokázala bys ten nezvyklejší způsob nějak popsat?**

Hm. Je to asi tak, že normálně, když přijdeš z práce, tak normálně se asi najíš, a večer jdeš spát. A já to vždycky dělám obráceně. Že jdu spát, a pak se najím, a pak zas pokračuju v tom spánku. Třeba takhle jsem přišla předevčírem z práce ve čtyři a lehla jsem si a spala jsem do desíti, ohrála jsem si večeri a pokračovala jsem.

### **Takže je to takové, že se ani nezvládneš navečeřet, že si potřebuješ lehnout?**

Ne, ne. Tělo padne za vlast a je to!

### **Dobře, díky moc. A s jakými reakce ses setkala ve svém okolí, tady na tu diagnózu CFS nebo vůbec i na tu chronickou únavu? Jak se na to tváří třeba tvoje rodina, blízcí, kamarádi.**

Tak třeba moje mamka se na to tváří takhle: každý je unavený a někomu to pojmenovali únavový syndrom. Je to úplně to samé, jako když já přijdu z práce a jsem unavená. Říká mamka. Můj taťka, ten to neřeší, protože ví, že jsme vždycky byla nemocná, vždycky jsem musela mít všecko, tak říká: jasně, jasně. Spíš takové to ironické. Takže to taky nějak neakceptuje. Moje sestra, ta je asi jediná, kdo s tím nějak jako, možná tím, že jsem jí vychovávala, tak má ke mně větší citovou vazbu než k rodičům, tak ta jediná mě v tom respektuje. Jakmile řeknu, že jsem unavená a jdu spát, tak prostě jdu spát, tečka. A nesmí se mě budít. A moje okolí se s tím vyrovnává zajímavě. Možná proto, že tomu asi taky nerozumí... Těžko se to vysvětluje, kdo to nezná, tak o tom asi nic moc neví a asi nemůžu každému na potkání doporučovat, aby si to přečetl. To asi nejde. Ale je to hodně důležité najít třeba někoho, kdo to má stejně a rozumět si s ním a bavit se s ním. Ptát se, jak třeba on ten život prožívá nebo vlastně co dělá a může ti to v mnohém pomoci. Že můžeš to dělat stejně, můžeš to dělat trochu jinak, ale můžete si navzájem být oporou. Takové tohle člověka jsem našla... Je mu teda 45. Ale na to, když jsme to tak nějak probírali, tak to má úplně stejně, jak já, prodělal prakticky všechny nemoci, co já. Je to takové... že si fakt jako dokážeme poradit a pomoci.

### **Takže to je taková opora.**

Ehm. (přikyvuje)

### **Ještě mně možná napadá, když studuješ, tak jak se na to tváří tvoji učitelé, jestli to teda vůbec ví, nebo jak to máš?**

Jo, jo. Tak učitelé to ví, ale je to spíš o tom, že tomu asi taky moc nerozumí. Hm. Jako akceptují to, že, to mně řekla i spolužačka, že kdyby náhodou jako třeba když máme hodinu s ředitelem, kdyby náhodou někdo usínal ředitelovi na hodinu, kdyby třeba položil ruce na lavici a lehnul si, tak je zle, a když to udělám já, tak je to všecko ok.

### **Takže moc to nechápou, ale přijímají to nějak.**



Ehm. (přikyvuje)

### **A spolužáci?**

Ti na mě žárlí. Jako co jiného se dá dělat?... Když je někdo šprt a ještě má výhody, že jo.

### **Myslíš si, že ta tvoje nemoc ovlivnila nebo ovlivňuje vztahy s tvou rodinou, případně s dalšími lidmi, přáteli nebo tak.**

Určitě! Já jsem o tom mluvila. Vlastně, že se proměnila ta atmosféra v mojí rodině, to jednak. Jednak ti přátelé, ti jsou teď takoví hodně opatrní ke mně, dávají pozor, aby mě náhodou moc neunavili a jak začnu přivírat oči, tak: jó, už půjdeme domů, že asi? Jsou takoví víc chápající.

### **A co se týče těch změn v té tvou rodině. Ty to vnímáš tak, že když jsi začala být unavená, tak ti vaši začali dávat více práce, takto to bylo?**

Jo, jo. Protože jsem nestíhala to, co jsem normálně dělala, tak se...

### **A ovlivnilo to, myslíš, i ty vztahy mezi vámi? Ne na té rovině co se práce týče, ale spíš na té vztahové.**

Asi to potřebuju víc specifikovat.

### **Nevím, jaké máte vztahy s matkou, s otcem, tak jestli se tam něco změnilo na rovině těch vztahů. To, že oni tě v té nemoci nechápou, tak to možná má na tebe nějaký dopad? Jak to vnímáš?**

Já jsem to asi neřešila, nikdy jsem to neřešila... Protože asi to pro mě nebylo úplně to primární. Já říkám: mám daleko víc jiné práce, než se zabývá tím, že tě někdo nechápe...

### **Dobře. A cítíš teda od druhých lidí tak nějak obecně podporu a pochopení? Když to zkusíš shrnout obecně, jestli se v tom cítíš pochopená, podporovaná druhými, pomáhají ti?**

Asi jak kým. Třeba ze strany táty, tak taťka mě teď bere spíš tak jako takovou tu holčičku, kterou ml už ze začátku podporovat a asi to neudělal, tak si to teď asi vynahrazuje...

### **Takže se o tebe víc stará?**

Hm. Spíš takové jako... Upozorňuje mě na to i ségra, ač je mladší, tak vždycky říká, hele, ty mu něco řekneš a on všechno udělá, co mu řekneš a když mu něco řeknu já, tak on to neudělá. Vždycky to bylo obráceně. Že tím se to nějak proměnilo tady tím způsobem. Když vidí, že jsem nějak nemocná a asi cítí za to tu odpovědnost, jako hlava rodiny to měl udělat jinak. Takže mně to teď nějak vynahrazuje.

### **Jaká si myslíš, že je informovanost veřejnosti nebo obecně lidí o tom únavovém syndromu?**

Malá.

### **Setkáváš se třeba i s tím, že někdo ví, o co jde, nebo to spíše vždycky vysvětluješ?**

Hm. Když to řeknu, že já mám únavový syndrom. Cože, jaký syndrom? A to jde? Takový nějaký únavový? Jasně, vyhoření asi jo. Jo, únavový. A co to teda obnáší? To musíte pořád

spát? Takže lidi hádají. Někdo třeba má ponětí o tom, co to asi může být. Já už jsme se setkala s reakcemi: A ty ještě žiješ?

**Tak to je zajímavé. Slyšela jsi sama o tom onemocnění někdy dřív, než jsi najela na ty internetové stránky, na kterých jsi to objevila?**

No, slyšela jsem o tom. Já jsem o tom četla, já jsem četla takové ty lékařské časopisy, ne? Už dřív, jak jsem třeba byla nemocná, tak vždycky mě bavilo se dělat chytřejší, než byli doktoři. Asi i nebýt toho, že jsem poznala, že mám příznaky boreliózy, tak bych nenavrhl doktorce, že mi má udělat nějakou diagnostiku na boreliózu. Tak jsem vlastně o tom asi poprvé četla, no v rámci asi nějaké biologie, asi ve 12 nebo tak.

**Takže jsi o tom trošku věděla. Další oblast je léčba nebo terapie toho CFS. Je něco, co ti lékaři doporučili, ať už se to týká nějakých konkrétních léků nebo doplňování vitamínů. Něco, co ti doporučili, co podstupuješ a jestli ti to nějak pomohlo?**

Tak já jsem měla od neuroložky nějaký, nejdřív jsem brala orfiril, to bylo asi na ty migrény. To mi pomáhalo chvílku, potom už ne. Pak jsem brala ještě něco jiného, to už ani nevím, jak se jmenovalo. Pak mi doporučovala nějaká antiepileptika. To jsem si četla nežádoucí účinky a řekla jsem jí rovnou, že to brát nebudu. Pak mi říkala, že si mám koupit magnésium B6, a jak beru tohle, že by to mělo trošku zmírnit. Jestli to zmírňuje nevím. Když to nejím... Tak možná funguje placebo efekt. Já jsem o tom nepřemýšlela, prostě dělám to, co mi řekli.

**Takže to bereš?**

Jo, no. (přemýšlí) A potom nějaké třeba železo nebo takovéto věci, nějakou naturální formou doplňovat, pokud to není akutní, což já poznám.

**Takže běžně se to snažíš přijímat spíš ve stravě?**

Jo, ehm. Nebo brát nějakou formu doplňkových vitamínů, nějakou náročnou formou ne.

**Takže bereš to magneB6 a ještě něco dalšího?**

Tak asi normálně, akorát možná když cítím, že na mě něco leze, tak jím céčko. Aby se zamezilo nějakým virózám. Céčko podporuje. A jak jsem měla zkuškové, tak jsem brala ten... guarana. Jakože to mělo asi pomoci. Ono to pomáhalo, líp se mi po tom spalo, to bylo jediné, že ten spánek byl takový lepší, takový kvalitnější. Jako léky na spaní guarana, ne?

**Každý to má jinak. Víš třeba o nějakých možnostech nebo zjistila jsi nějaké možnosti léčby, teď nemyslím jenom somatické, ale třeba i nějaké jiné terapie, něčeho, co je možné s CFS dělat? Víš o něčem?**

No moc toho nevím. Spíš mi to pořád zjišťuje mamka, pořád mi píše nějaké informace o nějakých klinikách, které se tím zabývají. Málem mě chtěla internovat do kliniky v Luhačovicích, kde léčí post boreliální problémy, což může být právě mimo jiné i ten únavový syndrom. To jsem odmítla, protože bych musela být zavřená nevím, jak dlouho, ale to bych musela se z toho... ?

**(Je to tam i hodně drahé.) Dobře. Momentálně teda z lékařů, kromě svojí praktické lékařky chodíš k někomu pravidelně?**

Tak pravidelně chodím asi na tu neurologii, aby se nic nedělo.

### **Takže spíš tak na kontroly.**

Na kontroly no. Jak chodí většina... ženský doktor. A na kožní s akné. To asi jediné. A ještě chodím na ortopedii, protože mám pořád nějaké takové záněty kloubů, jak je přetěžuju a tak. Možná to je, jak jsem je měla napadené tou boreliózou, protože já jsem ji měla už i v kloubech.

### **A tam tě nějak léčí?**

Vždycky mi předepíší nějakou rehabku nebo něco nebo nějak medikamentózně. A když mám nějaký akutní zánět, tak dostanu kortikoidy.

### **A pomůže ti to?**

No, nepomůže no. Já jsem takový, to mi řekl jeden doktor, už mi psal různé léky, a pak mi už odmítl něco psát. Říká: já at' vám napíšu, co vám napíšu, vám to stejně nepomůže. A na mě fakt... Když jsme třeba byla v nemocnici, tak mně ani kapačky nezabíraly, mně ty kapačky netekly do žil, tekly pod kůži, mně se z toho ucpávaly žíly. Dostávala jsem třeba léky proti bolesti a já jsem z toho měla ještě větší bolesti... Takže to je pak těžké.

### **A nezjistili ti třeba někdy nějakou alergii na něco v těch léčivech?**

Akorát na jód mám alergii, to je jediné. Normálně na alergologii taky chodím sezónně, léčím se s alergiemi, to jsou takové ty sezónní, trávy, pyly, maximálně roztoče a prachy. To má asi kdekdo. Ale nějaké vyloženě léčiva nebo bakterie, to vůbec.

### **A na té alergologii tam užíváš nějaké léky sezónně?**

Ehm. Sezónně no.

### **Klasické léky nebo i nějaké inhalační spreje?**

No tak teď mně vlastně zjistili, protože jedna naše spolubydlící tam měla psa, tak mně zjistili, že jsem měla náběh na... Jak se to říká, takové to... Astma. Že jsem měla akutní příznaky, naštěstí se to nepotvrdilo, to bylo takové to přechodné.

### **Nějaké dýchací potíže jsi měla?**

Ehm, ehm. To jsem měla takový ten inhalátor... A fakt od té doby jsem ho nemusela použít.

### **Změnila jsi nějak svůj životní styl, třeba to, jak dlouho spíš nebo jak odpočíváš, v důsledku rozvoje té chronické únavy?**

No. Ne. Je to tak nějak pořád stejné, vždycky jsem to dělala stejně.

### **A ty už jsi o tom krátce mluvila... Další otázka je, jestli jsi někdy přišla do styku s psychologem nebo psychiatrem, a jak ten kontakt probíhal. Mohla bys ještě říct něco k tomu, jak jsi byla nebo jsi v kontaktu s tím psychologem?**

Teď už s ním v kontaktu nejsem, protože mám... Spíš mně ten psycholog řekl, že už na mě nemá. Zajímavé, že? Protože já jsem takový hrozný knihomol, já čtu převážně psychologické knížky. Já jsem četla medicínské, jak jsem chtěla být lékařka. Pak jsem po střední zatoužila jít na psychologii, ale tam se mi nepodařilo dostat, ale pak jsem to vzdala, protože jak jsem zjistila, že jsem takhle blbě nemocná, tak jsem si říkala, ta náročnost

studia je docela to.... Takže jsem se toho načetla strašně moc a pořád čtu a pořád nové věci... Takže vlastně on mně řekl, že už to nemá smysl, že já jsem stejně věděla to, co on mi chtěl říct... Tak to byla. A bylo to vlastně tak, že primárně jsem za ním šla s úplně jinou věcí. Možná, abych si získala důvěru. Možná to tak dělám? A pak jsme se právě dostali i k tomu, že mám problémy ve škole s tím, že jsme nemocná a tak podobně, tak jsme to začali řešit. Ale paradoxně, on mi nepomohl vůbec v ničem. Spíš mně pomohl jenom v tom, že mně doporučil, že bych to měla řešit třeba s knězem... Ten kněz ti prostě selským rozumem řekne daleko víc, než nějaký odborný psycholog... Jasně, oni ti nabídnou nějaké techniky, ale asi jsem nepotřebovala slyšet tohle, ale normálně nějakou podporu a radu lidského charakteru.

### **A jak dlouho jsi k němu chodila?**

Vlastně dva roky, dva a půl roku skoro. Už to bylo takové, taková jak kdyby soustavná spolupráce. Vždycky, když já jsem měla nějaký problém... třeba ve škole nebo v rodině nebo tak něco, tak jsem šla za ním, tak jsme to probrali a .... Jako netýkalo se to únavového syndromu...

### **Jak často jsi tam chodila?**

Tak podle potřeby, někdy to bylo třeba tři měsíce jednou za dva týdny, potom třeba jednou za měsíc.

### **Myslíš si teda, že ti tady to psychologické doprovázení něco přineslo? Vnímáš nějaký pozitivní efekt?**

Jako asi v léčbě toho únavového syndromu moc ne, ale vyrovnávání se s tím, to asi moc ne. Ale v jiných situacích jo.

### **A s psychiatrem jsi někdy přišla do kontaktu, posílali tě někam nebo jsi někam chodila?**

Ehm. Moje teta je psychiatrická. Takže jsme to měla z první ruky de facto. A pokud jsem vyloženě potřebovala nějaká antidepresiva, tak asi nebylo co řešit. Spíš to viděli na pomoc psychologickou než psychiatrickou.

### **A byla jsi u ní vyloženě někdy v ordinaci?**

Tak jako nezávazně jsme si povídali.

### **Takže jsi nikdy neužívala antidepresiva, nic takového?**

Ne.

### **Dobře. Tak já tady mám poslední takovou oblast, já jsem ji nazvala vztah k té nemoci a zahrnuje to spoustu takových různorodých otázek. Zvládla bys popsat, jaké pocity nebo emoce v tobě vyvolává chronická únava? Co to pro tebe znamená mít CFS? Máš vůči tomu nějaké pocity?**

Jo. Tak asi první věc: Proč já? A to si asi řekne každý, kdo blbě onemocní. Naštěstí to není taková nemoc, u které by se umíralo... Takže jsem s tím tak nějak srovnaná. Asi jsem předpokládala nebo čekala něco horšího, protože vím, jak jsem se přetěžovala a vím, jaké nemoci z čeho bývají, takže jsem v uvozovkách ráda za to, že to dopadlo jenom takhle.

Potom asi další taková emoce, možná pocit... Je ten, že si konečně odpočinu, ne? Že to konečně můžu pojmenovat ten odpočinek, že to není flákám se, ale léčím se.

**A co ti teda pomohlo se vyrovnat s tou nemocí, když jsi říkala, že už jsi s tím tak nějak srovnaná? Pomohlo ti to, co jsi teď popsala, že to ještě není tak hrozné, že to mohlo být horší? Nebo je ještě něco nebo někdo, kdo ti pomohl?**

To taky. Ale hlavně mi pomohlo to, že tady tímhle trpí člověk, na kterém mi hodně záleží... Že v tom nejsem sama... Že máme hodně společného a ještě když máme společnou nemoc, tak je to dobré v tom, jako ne že by sis řekla. On to má taky! Jo, to je dobře!, ale že si můžete být fakt v tom oporou. Takže to mě motivuje k tomu se s tím sžít a srovnat. Protože vidím, jak ten druhý je s tím vyrovnaný a já v něm vidím velký vzor, tak se s tím pokouším... nebo možná už jsem se s tím srovnala stejně.

**A vy jste se s tím člověkem znali už dřív? Nebo kdy jste se poznali?**

No my jsme se poznali, asi 4 roky tomu bude letos, co jsme se poznali poprvé. A my jsme toho o sobě moc nevěděli a potom před dvěma lety jsme spolu začali nějak spolupracovat... Je to člověk, který... Je to kněz. Doprovází mě. A musíš z něho páčit věci lopatou, to na něj praskli spolubratři. Takže to bylo takové zjištění. Tak já jsem třeba taky zjistila, dneska jsem třeba zjistila, donesl takové platičko léků. Říkám: jé, to je isoprinosin, že? A jak to víš. No, já to беру taky . Takže je fakt dobré, že máš tolik společného a můžeš se s ním podpořit?

**Určitě. Dokážeš popsat, co ti ta nemoc, ta chronická únava bere? Co ti vzala?**

Hm. To je těžké! Protože mi toho hrozně moc dala!

**Tak můžeš začít tím, co ti dala. To je hned následující otázka.**

Tak určitě mi dala víc takového respektu. Jednak sama k sobě, jednak v přestavení priorit. Že si začneš všímat sama sebe, víc než to... A přesně tak, jak je to důležité. A neodbýváš se zas tolik. Potom, možná mám i víc přátel. A vlastně díky tady té nemoci mám podporu, kterou jsem vždycky potřebovala, to je právě ten kněz, to je takový jak kdyby druhý táta, kterého jsem vždycky chtěla a nikdy neměla. Takže je to pro mě hodně důležité. A co ještě třeba... No, takové jako výhodičky ve škole, když na tebe všichni berou ohled. Vždycky jsem tohle druhým záviděla, vždycky měli nějaké výhody. Víím, že to už je taková úsměvná výhoda, ale pořád je to výhoda, že jo?

**A vnímáš něco, co ti ta nemoc vzala?**

Jako fakt si nedokážu vybavit nic. To je strašně zajímavé, ale fakt jako... Kdybych si mohla vybrat, jestli bych ten syndrom měla nebo neměla dostat, tak беру jo.

**Jo? (překvapeně)**

Jo!

**A hledáš si třeba sama nové informace o tom únavovém syndromu, a pokud ano, tak odkud ty informace získáváš?**

Tak jasně, že asi centrální databáze na té internetové stránce. A potom vyloženě, kdybych se po tom chtěla pídit dál, tak bych šla do nějaké odborné literatury, ale myslím si, že mně to stačilo, tak jak mi to to... A možná i tím, jak mi to prezentovali ti doktoři... Úplně si

nepotřebuju o tom hledat nějaké další informace, protože mi to přijde jako takové patologické vyžívání se v nějaké nemoci. Takže to asi nedělám.

**A neláká tě to třeba i vzhledem k možnostem nějaké léčby? Asi teda ne, když vnímáš samé výhody?**

Jako... Léčit asi vím, jak se mám, jo. Víím, kdy to není, kdy to totálně minimalizuju a víím to. Takže si nemyslím, že bych nutně musela mít nějakou jinou léčbu, která by něco nějak posunula.

**Dokážeš to teda ještě nějak přesně pojmenovat, co to je, co máš dělat - tu léčbu?**

Ehm. Tak je to ten den v tabulkách, který je nutné dodržovat a prostě, když tě něco stresuje, tak to škrtnout a nedělat to. Normálně to asi nejde, když chodíš do té školy, ale jak jsem byla v klášteře na praxi, když jsme měli z Caritasky praxi, tak jsem byla tam. Tak tam se taky nic nedělá, prostě nebyla tam škola, bylo tam... Jednak je důležité taky společenství, v kterém seš, prostě mít to zázemí. A to mně dodává právě tu energii, kterou normálně ztrácím, když jsem jinde.

**Myslíš si, že kdyby ses mohla vrátit v čase zpět, že bys mohla udělat něco jinak, aby ta nemoc nevznikla? Myslíš, že to byl důsledek něčeho, co se dalo nějak ovlivnit, nad čím jsi mohla mít kontrolu?**

Tak asi nezáleželo úplně na mě, ale na těch lidech, kteří byli v mém životě takové ty autority a taková ta vychovatelé.

**Takže v podstatě ty sama jsi to nejspíš nemohla ovlivnit. Máš z něčeho obavy nebo nějaký strach v souvislosti s tou tvojí nemocí, třeba do budoucnosti?**

Tak obava je, jak už jsme se zmínila, je hlavně v to, jestli budu vyhovovat požadavkům na to, aby mě nechali přejít do té další formace, k dalšímu typu formace, jak jsem v tom řádu. To je asi takový jediný strašák.

**Dobře. A závěrečné otázky. Můžeš mi říct, jaký je tvůj smysl života?**

Smysl života? To je jednoduché! Bůh. Trošku lituji lidi, ne trošku, ale pořádně, kteří ho nemají. Tak jasné že ten smysl mají v něčem jiném, ale je otázka, nakolik ten smysl je potom velký. Třeba pro mě je Bůh opravdu tím nejcentrálnějším smyslem, který může existovat a existuje v lidském bytí, takže od toho se odpíchává všechno. Já bych asi úplně nebyla schopná vstát ráno z postele, kdyby věděla, že Bůh není.

**A co to pro tebe znamená konkrétně v životě. Bůh je dost abstraktní, když to tak řeknu. Co to znamená v tvém konkrétním životě, co naplňuje ten tvůj smysl?**

Tak to je asi tak, že... Já nevím, jestli to takhle můžu říct, jo, ale že Bůh je teda pro mě ten, který vyplní všechno, na co si pomyslím. Zní to možná egoisticky, nevím, ale. Možná taky záleží na tom, kdo má jakou víru, neříkám, že mám nějakou to... Ale asi tomu věřím natolik, že se fakt dějí zázraky.

**Jaké hodnoty jsou pro tebe v životě důležité?**

Hodnoty, to už jsem ti tam psala.

**Můžeš to prosím ještě tak nějak shrnout?**

Tak je to, vlastně Bůh je ta největší hodnota. Potom by to měla být rodina. Říkám, by to měla být, protože si nejsem jistá, jestli ji takhle mám. Potom jsou to přátelé, zázemí a škola.

### **Jsi spokojená se svým životem?**

No určitě. To je takové, nikdo nemůže být stoprocentně spokojený se vším, takže když to dáš padesát na padesát, tak jsi úplně na základním, to je prostě super.

### **Tak to máš ty?**

No. (přikyvuje)

**Představ si prosím, že by se stal v noci zázrak. Šla bys dnes večer spát a ráno by ses probudila úplně zdravá. Neměla bys žádné příznaky, které jsi kdy spojovala s chronickou únavou. Jak bys tu změnu poznala? Představ si, že vstaneš, co by tě první trklo, že jsi zdravá. A co by to pro tebe znamenalo, jak bys to prožívala?**

Tak bych se podívala ven nebo bych si otevřela okno, což dělám normálně a zjistila bych, že mě slunko neoslepuje a zjistila bych, že mně není zima a že mně nebolí hned první polknutí. To bych zjistila.

### **A co by to pro tebe znamenalo?**

Tak znamenalo by to... No... Znamenalo by to pro mě... Hurá do nějakého aktivnějšího.... Asi bych se pokusila znovu si podat přihlášku na psychologii a jít do toho.

### **Které jsou podle ty nejdůležitější věci v životě?**

Ehm.... Tak to je asi to samé, co ty hodnoty.... Popořadě, jak už jsem říkala, tak je to Bůh, rodina... přátelé, zázemí a škola.

**Dokázala bys říct, které věci jsou podle tvého názoru v životě nejpotřebnější, nejvýznamnější?**

Nejvýznamnější? Tak určitě láska, pochopení, přijetí... A cíl života.

### **Co ti osobně dává chuť do života?**

No, základní hodnota. Bůh.