

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Kvalita života lidí s chronickým únavovým syndromem

Quality of life for people with chronic fatigue syndrome

Nina Varvařovská

Vedoucí práce: **doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.**

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: B SPPG

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Kvalita života lidí s chronickým únavovým syndromem potvrzuji, že jsem ji vypracovala samostatně pod vedením vedoucího práce, za použití pramenů a literatury uvedených v této práci. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 14. dubna 2024

Poděkování

Ráda bych vyjádřila své upřímné poděkování vedoucí mé bakalářské práce doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za její ochotu a trpělivost při vedení mé závěrečné práce. Velmi si vážím jejích cenných rad, připomínek a času, který mi věnovala během konzultací. Její podpora a odborné znalosti významně přispěly k dokončení této práce.

Dále bych chtěla poděkovat respondentkám za jejich ochotu podělit se o své zkušenosti a příběhy. Jejich vstřícnost a otevřenost mi poskytly cenné informace, které obohatily obsah mé práce.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života lidí trpících chronickým únavovým syndromem, což je komplexní a špatně pochopené onemocnění charakterizované přetrvávající únavou, která není zmírněna odpočinkem, a řadou dalších fyzických, kognitivních a emocionálních symptomů. Hlavním cílem výzkumu je porozumět tomu, jak CFS ovlivňuje různé aspekty života pacientů, včetně jejich pracovního, rodinného a sociálního fungování. Výzkum byl proveden kvalitativním designem, aby poskytl komplexní pohled na tuto problematiku.

Výzkum zahrnoval polostrukturované rozhovory se dvěma ženami ve věku 40 a 45 let, které trpí CFS a žijí v partnerském vztahu. Rozhovory byly prováděny v kavárnách, nahrávány se souhlasem respondentek a následně analyzovány pomocí techniky kódování a kategorizace. Během tohoto procesu byly identifikovány jednotlivé kódy, které byly systematicky uspořádány do specifických kategorií a témat. Pro lepší hodnocení kvality života respondentek byl využit dotazník WHODAS 2.0, který umožňuje komplexní posouzení různých aspektů života pacientů s ohledem na jejich subjektivní vnímání disability.

Výsledky výzkumu ukazují, že CFS výrazně ovlivňuje kvalitu života pacientů ve všech sledovaných oblastech. Respondentky popisovaly, jak nemoc ovlivňuje jejich schopnost pracovat, udržovat sociální vztahy a plnit každodenní úkoly. Studie rovněž zdůrazňuje potřebu komplexní podpory pro osoby trpící CFS, včetně zlepšení zdravotní péče, psychologické podpory a sociálního zabezpečení.

Tato práce poskytuje důležité poznatky pro zdravotnické pracovníky, rodiny pacientů i samotné pacienty s CFS, a může sloužit jako základ pro budoucí výzkum a zlepšení podpory a péče o tyto jedince. Závěry studie mohou přispět k lepšímu pochopení a uznání CFS jako vážného zdravotního problému, který vyžaduje multidisciplinární přístup a individuálně přizpůsobenou péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

Chronický únavový syndrom, kvalita života, sociální začlenění, psychická podpora

ABSTRACT

The thesis deals with the quality of life of people suffering from Chronic Fatigue Syndrome, a complex and poorly understood illness characterized by persistent fatigue not alleviated by rest and a range of other physical, cognitive, and emotional symptoms. The main aim of the research is to understand how CFS affects various aspects of patients' lives, including their work, family, and social functioning. The research was conducted using a qualitative design to provide a comprehensive view of this issue.

The research involved semi-structured interviews with two women aged 40–45 years, who are in a partnership and suffer from CFS. The interviews were conducted in cafés, recorded with the respondents' consent, and subsequently analyzed using coding and categorization techniques. During this process, individual codes were identified and systematically organized into specific categories and themes. To better assess the quality of life of the respondents, the WHODAS 2.0 questionnaire was used, which allows a comprehensive assessment of various aspects of patients' lives with regard to their subjective perception of disability.

The research results show that CFS significantly affects the quality of life of patients in all observed areas. Respondents described how the illness affects their ability to work, maintain social relationships, and perform daily tasks. The study also highlights the need for comprehensive support for individuals suffering from CFS, including improved healthcare, psychological support, and social security.

This work provides important insights for healthcare professionals, patients' families, and the patients themselves with CFS, and can serve as a basis for future research and improvement of support and care for these individuals. The conclusions of the study may contribute to a better understanding and recognition of CFS as a serious health issue requiring a multidisciplinary approach and individually tailored care.

KEYWORDS

Chronic Fatigue Syndrome, quality of life, social inclusion, psychological support

Obsah

Úvod	6
1 Charakteristika a popis CFS	7
2 Historie na vývoj poznání CFS.....	11
2. 1 Pokusy o pojmenování nemoci.....	13
3 Klasifikace a diagnostika.....	16
4 Symptomy.....	21
5 Dopad CFS	24
5. 1 Dopad CFS na jednotlivce.....	24
5. 2 Dopad na rodinu	25
5. 3 Dopad na partnery	26
6 Subjektivní pojetí onemocnění	28
7. Sociální podpora.....	31
8. Metodologický rámec výzkumu	33
8.1 Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky	33
8.2 Design kvalitativního výzkumu.....	33
8.3 Popis výzkumného souboru.....	34
9. Analýza výzkumného šetření	45
9.1 Analýza dat jednotlivých respondentů	45
9.2 Interpretace výsledků.....	57
9.3 Diskuse	62
Závěr.....	64
Seznam použitých informačních zdrojů	66
Seznam příloh.....	71

Úvod

Chronický únavový syndrom je komplexní a často špatně pochopené onemocnění, které výrazně ovlivňuje kvalitu života pacientů. Toto onemocnění je charakterizováno přetrvávající únavou, která není zmírněna odpočinkem, a je doprovázeno řadou dalších fyzických, kognitivních a emocionálních symptomů. Vzhledem k tomu, že neexistuje žádný specifický diagnostický test pro CFS, diagnóza se často stanovuje na základě vyloučení jiných onemocnění, což může vést k opožděné diagnóze a nedostatečnému pochopení ze strany zdravotnického personálu a okolí pacientů. Mnoho lidí ani netuší, jak závažné dopady může mít CFS na život těchto jedinců. Znalost tohoto syndromu a jeho dopadů může vést k lepšímu porozumění, větší empatii a lepší podpoře pro osoby s CFS.

Tématem bakalářské práce je kvalita života lidí s chronickým únavovým syndromem. Práce je rozdělena do několika kapitol, které se zaměřují na různé aspekty tohoto onemocnění. V první kapitole se čtenář seznámí s podrobným popisem chronického únavového syndromu, jeho příznaky, diagnostikou a možnostmi léčby. Zde najde základní informace o tom, co CFS je a jak se projevuje. Druhá kapitola se věnuje historii a vývoji poznání CFS, kde jsou popsány významné milníky ve výzkumu a změny v chápání tohoto onemocnění. Třetí kapitola se zabývá klasifikací a diagnostikou CFS, včetně různých diagnostických kritérií a metod používaných k identifikaci tohoto syndromu. Čtvrtá kapitola se zaměřuje na symptomy CFS a jejich dopadu na fyzické, psychické a sociální fungování pacientů. V páté kapitole jsou podrobně popsány důsledky CFS na jednotlivce, rodinu a partnery, včetně emocionálních, ekonomických a sociálních aspektů. Šestá kapitola zkoumá subjektivní vnímání onemocnění pacienty a jejich zkušenosti s touto nemocí. Sedmá kapitola se zabývá sociální podporou.

Praktická část práce je zaměřena na výzkumný cíl, kterým je popsat zkušenosti osob s CFS a zjistit, jaké strategie a podpůrné mechanismy jim pomáhají zvládat každodenní život. Výzkumná strategie je kvalitativní, aby poskytla hlubší vhled do zkoumané problematiky. Byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru se dvěma osobami trpícími CFS.

Výsledky této práce přispějí k lepšímu porozumění dopadů CFS na život pacientů a mohou sloužit jako základ pro zlepšení podpory a péče o tyto jedince.

1 Charakteristika a popis CFS

Únavový syndrom, ve zkratce CFS – Chronic Fatigue Syndrome, také nazýván ME – Myalgic Encephalomyelitis (odteď označováno pouze jako CFS), je stav charakterizovaný nadměrnou únavou, která významně omezuje schopnost vykonávat běžné denní aktivity. Onemocnění je charakterizováno chronickou únavou trvající déle než 6 měsíců, která není zmírněna odpočinkem. (Nouza, 2008). Postižení lidé mají potíže s plněním základních činností jako je chůze do schodů, domácí práce (úklid, vaření, žehlení) či dojetí na nákup. CFS má negativní dopad na kvalitu života pacientů, často více než závažná onemocnění jako onkologická onemocnění, roztroušená skleróza nebo mrtvice (Nacul, 2021). *19 % nemocných pracuje na plný úvazek, více jak polovina je nucena přerušit nebo úplně ukončit soustavnou výdělečnou činnost či studium a přibližně 25 až 29 % pacientů s CFS je vázáno na dům nebo postel. Z tohoto důvodu se musí spoléhat na pomoc svých blízkých.* (Lim et al., 2020; de Carvalho Leite, 2011)

Mezi typické příznaky chronické únavy patří hluboké vyčerpání a slabost, které ztěžují začátek nebo pokračování ve fyzické nebo mentální aktivitě a jsou zhoršovány jakýmkoli pokusem o výkon. Kadaňka (2013) dodává, že od běžné únavy se chronická únava odlišuje zejména tím, že stav přetrvává i po řádném odpočinku, nemizí ani se nezlepšuje. Tento typ únavy začíná hned po probuzení a trvá po celý den, i když jeho intenzita může kolísat, což dále komplikuje schopnost pacientů vykonávat běžné denní činnosti a výrazně snižuje jejich kvalitu života. Jedná se o druh stálé a intenzivní únavy, který omezuje normální denní činnosti a nemůže být vysvětlen jinými zdravotními stavy. To potvrzují i samotní pacienti CFS. Lidé trpící CFS často uvádějí, že jejich úroveň únavy se výrazně liší od jakékoli únavy, kterou zažívali před nástupem onemocnění. Tuto únavu popisují jako extrémně vyčerpávající a úmornou, přičemž zdůrazňují, že je značně odlišná od běžné únavy, kterou zažívali dříve po fyzické námaze nebo stresu. Dřívější únava totiž po řádném odpočinku vždy zmizela a nebránila jim ve vykonávání každodenních aktivit. Naproti tomu únava spojená s CFS přetrvává i po dostatečném odpočinku a znemožňuje normální fungování. (Campling et al., 2008, s. 14)

CFS není pouze o extrémní únavě, ale postupem času je doprovázen dalšími příznaky, které výrazně ovlivňují kvalitu života pacientů. Příznaky CFS jsou různé a zahrnují psychické,

fyzické i neurologické projevy, které se vzájemně prolínají a ovlivňují různé aspekty života pacientů. Mezi psychické příznaky patří pocity vyčerpání, bezmoci a zoufalství, což může vést k rozvoji depresí a úzkostných poruch. Tyto psychické symptomy dále zhoršují celkový stav pacienta, protože negativně ovlivňují jejich schopnost zvládat každodenní stres a zátěž. Fyzické příznaky zahrnují například post-exerční malátnost (PEM), bolesti kloubů a svalů, bolesti hlavy a zvýšenou teplotu. Pacienti často trpí také neurologickými obtížemi, jako je zapomínání a problémy s koncentrací, což dále ztěžuje jejich každodenní život. *Jedná se o komplexní multisystémové onemocnění, které zahrnuje širokou škálu psychosomatických, neuroendokrinních a imunitních příznaků. Toto vážné onemocnění je často získané a může vést k částečné nebo úplné invaliditě pacienta.* (Fabiánová a Rýdlová, 2013)

CFS je onemocnění, které může postihnout osoby všech věkových kategorií a pohlaví. Přestože existují studie, které naznačují vyšší výskyt u žen, není toto onemocnění specifické jen pro ně. Podle Lorusso et al. (2009) jsou ženy ohroženy až šestkrát více než muži. Lim et al. (2020) ve svých studiích uvádí, že ženy jsou postiženy 1,5 až 2krát častěji než muži. Kačinetzová (1999, s. 12) dodává, že se nejčastěji jedná o bělošky ve středním věku s vyšším vzděláním. Toto onemocnění se může vyskytnout i u dětí, i když zaznamenané případy jsou velmi vzácné. Postihuje zejména jedince, kteří jsou ambiciózní a pracovně velmi zaneprázdnění a zanedbávají odpočinek.

Podle celosvětových statistik je **prevalence** onemocnění zhruba 1 % populace, což odpovídá 17 až 24 milionům lidí. To znamená, že je onemocnění stejně časté jako například revmatoidní artritida. Přesné určení prevalence je však náročné kvůli absenci objektivního diagnostického nástroje. Různé studie ukazují odlišné míry prevalence v závislosti na použité definici, například s definicí CDC z roku 1994 byla prevalence odhadována na 2,6 %, zatímco s definicí Holmes (1988) byla 1,2 %. (Lim et al., 2020)

Tyto rozdíly ukazují, že diagnostická kritéria mají významný vliv na to, jak často je onemocnění diagnostikováno v populaci. Nedostatek shody o povaze onemocnění zvyšuje nejistotu klinického řízení a epidemiologických údajů. To znamená, že různé definice mohou vést k různým odhadům prevalence, což ztěžuje přesné určení skutečného výskytu CFS (de Carvalho Leite, 2011).

Od doby, kdy bylo toto onemocnění poprvé zaznamenáno, se mnoho výzkumníků snaží objasnit jeho **etiologii**. Názory na příčiny chronické únavy stále zůstávají kontroverzní a situaci komplikuje skutečnost, že mezi odborníky existují různé skupiny, které uznávají pouze somatické příčiny. (Praško et al., 2006, s. 28). Mnoho pacientů vykazuje známky proběhlé nebo probíhající infekce, přesto se zdá, že CFS nemá virový původ. Prvotní teorie se zaměřovaly na přítomnost viru EB (Epsteina-Barrové) a předpokládaly možné souvislosti CFS s infekcemi způsobenými borreliemi, brucellami a dalšími mikroorganismy. Později se ukázalo, že přítomnost tohoto viru není specifická pro CFS, neboť u pacientů byly nalezeny i další viry, jako jsou lidské herpesviry, retrovirus či virus T-buněčné leukemie. (Carruthers, 2017) Je však možné, že lidé, kteří mají pozitivní protilátky na EB virus jsou tomuto onemocnění více náchylní. Kromě virových infekcí se výzkumy zaměřují na další oblasti, jako jsou rozšířené záněty v mozku, autoimunitní dysregulace a neuroendokrinní abnormality (Voss, 2017, s. 77–78).

Podle Hydea (2016) je jedním z klíčových problémů u pacientů s ME (nikoli CFS) snížená perfúze mozku, která je nezbytná pro správné fungování mozkových tkání. Nedostatečný přítok krve do mozku vede k akutnímu i chronickému poškození, což může způsobit kognitivní poruchy, únavu, bolesti hlavy a další neurologické problémy. Hyde tvrdí, že tento nedostatek perfúze je způsoben enterovirovou infekcí, která může vést k závažným neurologickým následkům, včetně problémů s krevním zásobením mozku. Dále zdůrazňuje, že porozumění a léčba tohoto problému je klíčová pro zlepšení kvality života pacientů s ME.

Únava také souvisí s náročným životním stylem plným práce a stresu. Kombinace psychické a fyzické námahy je častým spouštěčem. V některých případech se vyskytuje při dlouhodobých vztahových problémech a napětí. Bez ohledu na příčinu je však únava vždy skutečným a omezujícím problémem. Není vyloučen ani genetický přenos. (Praško et al., 2006, s. 39)

Současný výzkum naznačuje, že CFS může být výsledkem kombinace genetických, environmentálních a psychosociálních faktorů (Dibble, 2020). Přestože dosud neexistuje jednotná teorie vysvětlující všechny aspekty tohoto onemocnění, je zřejmé, že jde o komplexní a mnohostranný problém, který vyžaduje multidisciplinární přístup k léčbě a péči.

CFS není sice smrtelné onemocnění, ale velmi výrazně snižuje kvalitu života nemocného. Podle longitudinálních studií vedených Cvejic et al. (2017) se 17–64 % pacientů s CFS zlepší, méně než 10 % se plně zotaví, a dalších 10–20 % se během sledování zhorší. Vzhledem k tomu, že dosud není známa konkrétní příčina, **léčba** je založena pouze na potlačení projevů onemocnění. Protože CFS má mnoho odlišných projevů, musí být léčba založena na užívání kombinace různých léčivých látek. Na bolesti hlavy, kloubů a svalů se podávají analgetika, na únavu vitamin B12 a vitamin D, na odolnost organismu vitamín C a na křeče magnesium. Při depresích se užívají antidepresiva a doporučují se i individuální či skupinová terapie. Na základě komplexního vyšetření nemocného včetně krevních testů může lékař doporučit léčbu antibiotiky. Zcela nezbytná je při tomto onemocnění změna životního stylu. Zdravá strava, meditace, hypnóza, pravidelný režim, cvičení v mezích možností, dodržení spánkové hygieny a dostatek odpočinku, toto vše hraje důležitou roli v prognóze onemocnění. Velmi podstatná je podpora rodiny a nejbližších osob (Nouza, 1999)

2 Historie na vývoj poznání CFS

Problém nazvaný chronický únavový syndrom se stal předmětem zájmu lékařů až v 80. letech 20. století. Náš přední odborník na únavový syndrom, MUDr. Nouza, o syndromu hovoří jako o civilizační nemoci 20. století. Od počátku 19. století bylo zaznamenáno mnoho onemocnění podobných popisu únavového syndromu. (Nouza, 1999)

Již v první polovině 18. století se ale objevují první zmínky o nemoci, která sdílí podobné příznaky se syndromem chronické únavy. Tyto záznamy lze stopovat až do roku 1750, kdy sir Richard Manningham popsal onemocnění nazvané **febricula**. To se projevvalo lehkou zimnicí, flebitidou (zánětem žil) a horečkou neznámého původu. Všechny tyto příčiny doprovázela chronická přetrvávající únava. (Naheed, 2015, s. 9)

V roce 1867 popsal americký neurolog George Miller Beard onemocnění charakterizované symptomy jako únava, bolesti hlavy, pocit ustrašenosti, deprese a celkové vyčerpání organismu. Tuto nemoc nazval **neurastenie**, což v překladu znamená nervová slabost. Neurastenii, kterou Beard pozoroval především u lidí vyšších společenských vrstev, se také přezdívalo nemoc elit. Více než 10 % jeho pacientů tvořili lékaři (Janů et al., 2003). Pacienti si stěžovali na velkou únavu při minimální práci, bolesti hlavy, nespavost, poruchy koncentrace, mdloby a často trpěli depresí. Někteří pacienti byli natolik postiženi, že nebyli schopni opustit zdravotní lůžko a byli ponecháni odborné péči. Tato diagnóza se běžně používala až do 20. století, kdy se její používání postupně zastavilo. Důvodem k této změně terminologie se stalo zjištění, že označení neurastenie bylo vnímáno spíše jako popis stavu příklánějícího se k vyčerpání psychickému až k hypochondrii než fyzickému. Diagnózu pod názvem neurastenie najdeme v 10. vydání Mezinárodní klasifikaci nemocí pod kódem F48.0 dodnes. Toto onemocnění dále popularizoval americký psycholog, zakladatel experimentální psychologie, William James pod názvem **amerikanitida**, jelikož se tyto příznaky byly zvláště běžné u Američanů. (Šíma, 2010)

Florence Nightingalová (1820–1910), významná britská ošetřovatelka, která je dosud považována za zakladatelku moderního ošetřovatelství, onemocněla ve svých 50. letech těžkou **nevysvětlitelnou únavou**. Kvůli svému fyzickému stavu, který trval po zbytek jejího života, byla nucena trávit většinu času na lůžku a nebyla schopna vykonávat běžné činnosti

nebo se normálně pohybovat. Lidé si ji proto vybrali jako symbol CFS a její den narození 12.5. si připomínají jako den CFS. (Voss, 2023, s. 140–141; Steidl, 2001)

V roce 1871 popsal **Da Costa** onemocnění, které dostalo název po svém objeviteli. Bylo charakterizováno přítomností symptomů, které způsobovaly snížení schopnosti provádět každodenní činnosti. Při zvýšené námaze byly zpozorovány tyto příznaky: dušnost, bušení srdce, pocení, bolest na hrudi atd. Pacienti byli vojáci bojující ve válce Severu proti Jihu. Byli obviňováni z fingování nemoci, proto Da Costa kladl důraz na psychologický přístup. (Janů et al., 2003)

Dalším příkladem onemocnění, které výrazně připomínalo CFS, se datuje do roku 1934, kdy došlo k vlně nemocí v nemocnici Los Angeles County Hospital. Tato nemoc postihla hlavně lékaře a zdravotní sestry a bylo tehdy označeno jako **atypická dětská obrna**, protože se předpokládalo, že se jedná o druh dětské obrny. (Mandal, 2023). Příznaky tohoto onemocnění sumarizoval v roce 1938 A.G. Gilliam. Symptomy zahrnovaly rychlý nástup svalové slabosti, vazomotorickou nestabilitu, klonické záškuby a křeče, ataxii a bolestivost, ztuhlost šíje a zad, poruchy menstruačního cyklu a závažné senzorycké postižení. (Šíma, 2010)

Podobné případy byly zaznamenány ve Wisconsinu v roce 1936 u jeptišek, kdy jim byla diagnostikována **encefalitida**. Dále v roce 1937 vypukla ve Švýcarsku nemoc s názvem **abortivní poliomyelitida**. V letech 1948–1949 onemocnělo ve městě Akureyri několik stovek lidí. Onemocnění vykazovalo opět podobné obtíže jako chronický únavový syndrom, které trvaly dlouhodobě kdy onemocnělo několik stovek lidí. Onemocnění vykazovalo opět podobné obtíže jako chronický únavový syndrom, které trvaly dlouhodobě, zahrnující například nespavost, poruchu paměti, svalovou bolest a těžkou únavu. Nemoc dostala několik názvů jako je **Nemoc Akureyri**, **simulující poliomyelitis** či **Islandská nemoc**. (Steidl, 2001; Šíma 2010)

V letech 1949–1951 se objevila nemoc v Austrálii odpovídající svými příznaky **poliomyelitidě** a v roce 1950 byla zaznamenána ve Spojených státech amerických pod názvem diagnózy **epidemická neuromyastenie**. V roce 1955 se v Royal Free Hospital v Londýně opět objevil další výskyt podobného onemocnění, které hlavně postihlo personál nemocnice a velmi připomínalo syndrom chronické únavy. Tentokrát bylo onemocnění

nazváno dvěma způsoby – jako **Royal Free Disease** a **benigní myalgická encefalomyelitida**. (Campling, 2023, s. 8)

Poslední podobná epidemie vypukla v letech 1984–1985 v Nevadě a v Kalifornii, kdy stovky nemocných trápila těžká únava a pracovní neschopnost. Nebylo ale známo, o jakou nemoc se opravdu jedná, protože nespádala pod žádné z příznaků dosud známých nemocí. Protože se tito lidé nepovažovali za trpící organickým onemocněním, nebyla jim poskytována žádná podpora v podobě nemocenských či sociálních dávek. (Steidl, 2001) Nemocní lidé se v této době začali sdružovat a vyhledávali lékaře, kteří by uznali jejich fyzické obtíže i přes to, že laboratorní testy nevykazovaly žádné odchylky nebo známky onemocnění. V roce 1987 proto vznikla organizace CFS. Jejím hlavním cílem bylo seznámit širší veřejnosti ale i lékaře se svými problémy. Tyto události vedly k setkání odborníků, kteří se snažili formulovat obecnou definici tohoto onemocnění. Právě zde poprvé zazněl název CFS. (Nouza, 1999; Janů et al. 2003)

2. 1 Pokusy o pojmenování nemoci

V průběhu historie bylo pro chronický únavový syndrom používáno mnoho různých názvů, které odrážejí historické úsilí lékařské komunity porozumět a definovat toto komplexní onemocnění, které postihuje pacienty po celém světě.

Stále se hledá vhodný název pro tuto chorobu. Nejpoužívanější název pro toto onemocnění je CFS. Tento termín je však považován za kontroverzní, protože mnoho odborníků i pacientů s ním nesouhlasí. Kritici argumentují, že název CFS zlehčuje závažnost a komplexnost onemocnění tím, že se zaměřuje pouze na únavu jako hlavní příznak. Proto mnozí preferují název ME, který lépe vystihuje různé aspekty tohoto onemocnění, včetně neurologických a imunitních dysfunkcí. Název ME zdůrazňuje, že jde o mnohem složitější a vážnější stav než pouhou chronickou únavu, který je uznáván mezinárodně. Chronický únavový syndrom je název, který v dnešní době preferuje většina lékařů a je nejvíce používán ve světě. Syndrom chápeme jako nemoc či zdravotní kondici, která je diagnostikována na základě kombinace několika různých symptomů. (Campling, 2023, s. 7)

Termín **syndrom chronické únavy** byl poprvé navržen v roce 1988 CDC (Centers for Disease Control and Prevention) Spojených států amerických s cílem popsat nevysvětlitelnou, invalidizující únavu a kombinaci nespecifických symptomů, které ji doprovází. Původně byl tento termín použit v lékařské literatuře k popisu nemoci, jež se jevila jako chronická aktivní infekce virem Epstein-Barr (EBV), ale nezdála se být způsobená tímto virem. V roce 1988 byl termín formálně definován v publikaci Syndrom chronické únavy: pracovní definice případu a nahradil dosud používaný termín chronický syndrom Epstein-Barr viru. (Mandal, 2023)

Podobné potíže byly již dokumentovány minimálně po dobu dvou století a byly označovány různými názvy a některé stále přetrvávají. Ve velké Británii, Kanadě a Austrálii se nejvíce používá ME. Původně byl tento termín použit pro popis akutního, medicínsky nevysvětlitelného onemocnění, které se poprvé objevilo mezi zaměstnanci Royal Free Hospital v Londýně v 50. letech 20. století. Existují však kontroverze ohledně používání tohoto názvu pro současné pacienty trpící chronickým únavovým syndromem. Termín **myalgická encefalomyelitida** může být zavádějící, protože i když mnoho pacientů zažívá svalovou bolest (myalgií), neexistují důkazy o zánětu mozku a míchy (encefalomyelitidě). Proto bylo navrženo používat termín **myalgická encefalopatie**, který neimplikuje zánět, ale odráží možné, avšak neprokázané neurologické postižení (Campling, 2023, s. 8) Přesto se termín myalgická encefalomyelitida nadále běžně používá mezi pacienty, veřejností, médií a některými lékaři.

V USA preferují naopak **CFIDS** (Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome). Toto označení poukazuje nejen na chronickou únavu, nýbrž i na změny v imunitním systému. Stále však není jasné, jak důležitou roli hrají tyto změny ve způsobování příznaků.

Syndrom postvirální únavy (PVFS – Post Viral Fatigue Syndrome), známý také jako postpolio syndrom, je užíván lékaři k určení diagnózy v případě, že nemoc začala s virovým onemocněním. Nemusí to však nutně znamenat, že virus onemocnění spustil. Virů existuje celá řada, není proto snadné určit, zda chronická únava doopravdy přišla spolu s virem. Tento termín se užívá od roku 1989.

Syndrom postvirální únavy (PVFS – Post Viral Fatigue Syndrome), známý také jako postpolio syndrom, je termín používaný lékaři k určení diagnózy, když nemoc začala

s virovým onemocněním. Nemusí to nutně znamenat, že virus onemocnění spustil, protože existuje celá řada virů a není snadné určit, zda chronická únava doopravdy přišla spolu s virem. Tento termín se používá od roku 1989.

Chronický únavový syndrom se historicky označoval také řadou dalších názvů. Mezi ně patří **PIFS** (Post Infection Fatigue Syndrome), **CEBV** (Chronic Epstein-Barr Virus), neboli chronická mononukleóza, který popisuje onemocnění způsobené virem Epstein-Barrové, postihující játra. Tento termín se používá od roku 1985 v USA. Dalším termínem je **LNKCD** (Low Natural Killer Cell Disease), který se používá pro popis onemocnění způsobujícího redukci počtu buněk imunitního systému a jejich aktivity až o dvě třetiny. Tento termín se nejvíce používá v Japonsku.

Termín **Yuppie chřipka**, neboli nemoc zlaté mládeže či nemoc bohatých povalečů, (Kadaňka, 2013) je nepřesná přezdívka pro CFS, která popisuje příznaky strachu z nádorového bujení a syndrom vyhoření, objevující se hlavně u zámožné populace středního věku (yuppies). Tento termín se začal používat v roce 1990 v USA.

Některé názvy odkazují na místo prvního zaznamenaného výskytu, jako je **Nemoc Akureyri** nebo **Royal Free Disease**. (Šíma, 2010)

3 Klasifikace a diagnostika

Pro diagnostiku CFS existuje několik různých kritérií. Některá jsou specificky navržena pro výzkumné účely, jiná jsou určena pro klinickou praxi a některá mohou být použita pro oba účely. ME byla poprvé klasifikována Světovou zdravotnickou organizací v roce 1969 v klasifikačním manuálu ICD-8. Byla zařazena mezi ostatní formy encefalomyelitidy v sekci Nemoci nervového systému pod kódem 323 (WHO, 1969).

Oproti tomu CFS byl poprvé oficiálně klasifikován o necelých 20 let později v roce 1988, kdy CDC vydala první diagnostická kritéria, známá jako **Holmesova kritéria** (1988). Tento dokument pomohl vymezit CFS vůči jiným onemocněním. Při formulaci Holmesových kritérií došlo k úplnému opomenutí starší literatury týkající se ME. Místo toho se tato kritéria primárně zaměřila na otázku, zda za chronickou nemoc může být odpovědný EBV (Epstein-Barrův virus), který způsobuje mononukleózu. Nicméně přímá odpovědnost EB viru není zcela prokázána ve všech případech (Holmes et al., 1988). Z toho vyplývá, že holistické pochopení etiologie nemoci zůstává nedostatečné. Navíc Holmesova kritéria zcela opomíjejí těžkou fyzickou, svalovou i kognitivní vyčerpanost po jakékoli zátěži, což jsou klíčové symptomy této choroby.

Holmes zahrnul pro diagnostiku CFS velká a malá kritéria, která musí být splněna, aby byla diagnóza stanovena. Velká kritéria, která musí být vždy splněna a zahrnují náhlou chronickou únavu, která neustupuje ani po řádném odpočinku a trvá déle než šest měsíců. Tato únava musí způsobit minimálně 50% snížení výkonnosti postiženého v porovnání s jeho dřívější aktivitou. Dále je nutné vyloučit ostatní možné příčiny únavy, jako jsou alergie, bakteriální a virová onemocnění, zánětlivá onemocnění, autoimunitní onemocnění, parazitární infekce, závislost na návykových látkách atd. (Nouza, 1999). Malá (symptomová) kritéria musí být splněna současně nebo až po nástupu zvýšené únavnosti, přičemž příznaky musí přetrvávat po dobu minimálně šesti měsíců. Zahrnují následující příznaky: subfebrilie, zimnice, bolest v krku, citlivé až bolestivé axilární a krční lymfatické uzliny, nevysvětlitelná svalová slabost a svalové bolesti, únava po dříve běžné námaze, bolest hlavy, bolesti kloubů, neuropsychické potíže (např. porucha koncentrace a paměti, deprese) a poruchy spánku. Příznaky se mohou náhle objevit během několika hodin až dnů. (Janů et al., 2003, s. 21)

Fyzikální nálezy zahrnují subfebrilie (37.5–38.6 C), případně zimnici, faryngitidu (zánět hltanu) bez vykašlávání a citlivé krční nebo axilární lymfatické uzliny. Pro stanovení diagnózy CFS musí být splněna obě hlavní kritéria a buď 8 z 11 symptomových kritérií, nebo 6 z 11 symptomových kritérií a 2 ze 3 fyzikálních nálezů. (Holmes et al., 1988; Nouza, 1999)

Z důvodu nedostatečných informací o negativním vlivu fyzické zátěže na zdravotní stav zahrnující jak fyzické problémy, tak kognitivní obtíže (např. zhoršení paměti, pozornosti a myšlení), a také kvůli přísnosti a zavádějícím pasážím v Holmesových diagnostických kritériích, se v roce 1994 řada odborníků pod vedením K. Fukudy rozhodla tato kritéria oficiálně revidovat. Tato revize vedla k vytvoření volnější verze diagnostických kritérií, jelikož původní Holmesova kritéria byla obtížně měřitelná a nepřesná.

Fukudova kritéria, též známá jako kritéria vydaná CDC v roce 1994 vychází z Holmesových kritérií. Ve stejném roce se CFS objevuje v 10. revizi mezinárodní klasifikaci nemocí (odteď označováno jako MKN-10) a je klasifikován jako nemoc nervové soustavy G90–G99, Jiné poruchy nervového systému G93.3 Ačkoli CDC již přijalo novější kritéria, Fukudova kritéria jsou stále široce používána pro výzkumné účely.

Pro diagnózu CFS podle Fukudových kritérií musí pacient po dobu šesti měsíců nebo déle trpět klinicky ověřitelnou, přetrvávající nebo vracející se únavou, která má jasný začátek, není důsledkem tělesné zátěže, není významně zmírněna odpočinkem a vede k podstatnému snížení pracovních, vzdělávacích, sociálních nebo osobních aktivit. Tato únava musí být nově vzniklá, nikoli celoživotní, a nevysvětlitelná po důkladném klinickém vyšetření k vyloučení jiných příčin chronické únavy. Kromě toho musí pacient vykazovat alespoň čtyři z následujících příznaků, které trvají nejméně šest měsíců: zhoršení únavy po námaze přetrvávající více než 24 hodin, neosvěžující spánek, zhoršená paměť nebo koncentrace, bolest svalů, bolest ve více kloubech, nové bolesti hlavy, citlivé krční nebo podpažní lymfatické uzliny a bolest v krku (Fukuda et al., 1994).

Kanadský lékař Dr. Byron Marshal Hyde představil v roce 2007 definici pojmenovanou po Florence Nightingale, zakladatelce moderní ošetrovatelské péče. **Definice Nightingale** zdůrazňuje, že ME a CFS by měly být považovány za dvě samostatná onemocnění. Toto rozlišení na dvě samostatné diagnózy je klíčovým prvkem, který tuto definici odlišuje od

všech ostatních definic CFS. Navíc Hydeova definice uvádí, že ME je vždy spojena s akutním nástupem, což u CFS neplatí. Od roku 2016 je dostupná aktualizovaná verze této definice, která je využívána v klinické praxi. (Hyde, 2016)

Podle Hydea (2016) byl v 80. letech zaveden termín CFS jako pokus vysvětlit nárůst případů onemocnění ME. Vzhledem k širokému spektru příznaků, které se u ME vyskytují a které se překrývají s jinými onemocněními, často docházelo k chybným diagnózám. Mnozí pacienti byli nesprávně diagnostikováni nebo jejich zdravotní potíže byly přehlíženy. To způsobilo, že mnoho lidí s ME bylo nesprávně diagnostikováno jako pacienti s psychiatrickými problémy.

ME je dvoufázové onemocnění podobné poliomyelitidě. V první fázi, která se též nazývá fáze akutní, se mohou objevit příznaky podobné chřipkovému onemocnění zahrnující nachlazení, bolesti hlavy, bolesti celého těla, zvýšená teplota, ale i žaludeční potíže apod. Ve druhé, chronické fázi se příznaky dělí do dvou částí. Nejprve se vyskytuje těžká únava, brnění v končetinách, strach a absence fyzických příznaků. Následně se objevují kognitivní problémy, kam spadají poruchy paměti a koncentrace, pocity zmatenosti a dezorientace, sluchové a zrakové změny, problémy s udržením tělesné teploty, neschopnost vrátit se k normální fyzické aktivitě, poruchy spánku, potíže s močovým měchýřem a změny krevního tlaku. (Hyde, 2016)

Používání širokých diagnostických kritérií vedlo k zařazení heterogenních skupin pacientů, což zvýšilo odhady prevalence a může vést ke zkreslení výzkumu a neefektivním léčbám. Proto byla nová kritéria navržena tak, aby se zaměřila na specifické vzorce symptomů typických pro CFS, což umožňuje lepší rozpoznání a léčbu tohoto onemocnění v klinické praxi. (Carruthers et al., 2011)

Mezinárodní konsenzuální kritéria (ICC, 2011), která vycházejí z Kanadských konsenzuálních kritérií (CCC, 2003), přinášejí klíčové změny, mezi které patří například odstranění šestiměsíční čekací doby, aby byla diagnóza CFS rychlá a přesná. Nezahrnují únavu jako hlavní příznak nemoci, protože to může být zavádějící a zjednodušující, což vede k podcenění závažnosti onemocnění. Jediným povinným příznakem je tzv. PEM (post-exertional malaise), což bychom přeložili jako zhoršení fyzického stavu po jakékoli námaze. Ve srovnání s definicí CCC (2003) kladou Mezinárodní konsenzuální kritéria (ICC) větší

důraz na multisystémový charakter onemocnění a vyžadují více symptomů týkajících se imunitního a endokrinního systému.

V roce 2015 představila americká National Academy of Medicine (dříve Institute of Medicine) nová diagnostická kritéria pro nemoc známou CFS. Kromě tohoto rovněž navrhuje nový název pro tuto chorobu – onemocnění systémovou intolerancí námahy (SEID). Tato nová kritéria byla navržena tak, aby zjednodušila diagnostický proces a zlepšila péči o pacienty s touto komplexní a často přehlíženou nemocí. **Kritéria SEID** zahrnují významné snížení schopnosti vykonávat běžné každodenní aktivity, které trvá déle než šest měsíců, spolu s charakteristickými příznaky CFS. (Institute of Medicine, 2015).

Ve srovnání s dřívějšími diagnostickými kritérii jsou nová kritéria SEID více specifická a zaměřují se na klíčové příznaky, které jsou pro tuto nemoc charakteristické. Starší kritéria byla často kritizována za svou širokou definici, která mohla zahrnovat i pacienty s jinými onemocněními, což vedlo k nesprávné diagnóze a nevhodné léčbě. Nová kritéria SEID tak představují významný posun v diagnostice CFS, protože umožňují přesnější identifikaci pacientů a lepší cílení léčby. Tento přístup nejen zvyšuje pravděpodobnost správné diagnózy, ale také zlepšuje pochopení a uznání této nemoci ve zdravotnické komunitě (Pullen, 2017).

V České republice se **diagnostika** CFS řídí především mezinárodními standardy a doporučeními. Hlavním dokumentem, který ovlivňuje diagnostiku CFS v ČR, je MKN (Mezinárodní klasifikace nemocí), která je přesným překladem originální ICD (International Classification of Diseases). Tento diagnostický manuál vydává WHO (World Health Organization). Aktuálně se používá ICD-10, ale postupně se přechází na ICD-11, která bude plně implementována během následujících let.

V 10. revizi MKN bylo onemocnění CFS klasifikováno jako Postvirový syndrom únavy a myalgická encefalomyelitida pod kódem G93.3. V MKN-11, která je platná od 1. ledna 2022, byla terminologie zachována, ale kódování bylo změněno na 8E49. Toto onemocnění je stále pojmenováno jako Postvirový syndrom únavy, přičemž zůstává v kapitole Nemoci nervové soustavy, konkrétně v části Jiné poruchy nervové soustavy a výslovně zahrnuje i benigní myalgickou encefalomyelitidu (ME) a chronický únavový syndrom (CFS). Navíc bylo zdůrazněno, že CFS není funkční poruchou, což znamená, že jeho příznaky jsou

podloženy měřitelnými fyziologickými a biologickými abnormalitami. (ÚZIS ČR, n.d., 2024)

Diagnóza CFS se v současnosti stanovuje především vyloučením jiných možných lékařských nebo psychiatrických příčin chronické únavy, protože neexistují žádné klinické či diagnostické testy, které by tuto diagnózu jednoznačně potvrdily. Stejně tak neexistují žádné definitivní lékařské postupy pro její léčbu. Příznaky mohou přicházet a odcházet, nebo se může měnit jejich závažnost v průběhu času, což činí nemoc nepředvídatelnou. Diagnóza této nemoci je tedy stále založena na symptomech, což způsobuje, že mnoho lékařů tuto nemoc neuznává. Nezřídka se stává, že lékař stanoví diagnózu CFS, protože je bezradný a neumí pacientovi pomoci. Bohužel je v širším povědomí ustálena myšlenka, že pod CFS se zahrnují všechny nespecifické potíže, které nelze přesně zařadit dle tabulek (Lorusso, 2009).

Příznaky CFS mohou být podobné mnoha jiným onemocněním (např. zánětlivá onemocnění, poruchy imunity, ale i psychiatrická onemocnění), což velmi ztěžuje diagnostiku. Současné znalosti ukazují, že patogeneze CFS je multifaktoriální. Možné zapojení imunitního systému podporuje pozorování, že CFS často předchází virová infekce. Nedostatek objektivních biochemických a buněčných markerů, což jsou látky a molekuly specifické pro určité tělesné procesy nebo stavy, způsobil značné potíže při diagnostice tohoto syndromu a zmátl vědecké studium jeho příčin a mechanismů. Výsledky výzkumu naznačují souvislost mezi centrálním nervovým systémem, infekcemi a imunitním systémem. Stále neexistuje konsenzus o etiologii a patofyziologii CFS, což komplikuje diagnostiku a léčbu tohoto onemocnění (CDC, 2024).

4 Symptomy

Nejvíce obtěžujícím příznakem CFS je bezpochyby **trvalé vyčerpání**, jež se nezmírňuje ani po dostatečném odpočinku. Tato intenzivní a dlouhotrvající únava nemizí bez ohledu na množství odpočinku či spánku a nelze ji léčit zaručenou sadou léků. Fyzická nebo mentální aktivita obvykle příznaky zhoršuje, což vede k významnému omezení každodenních aktivit. Výsledkem je značné snížení pracovní, osobní a společenské aktivity jedince, což výrazně ovlivňuje kvalitu života. Zatímco normální únava je běžnou součástí života a často souvisí s námahou, stresem, nedostatkem spánku nebo fyzickou aktivitou, přibližně 20 % populace si dnes stěžuje na nadměrnou únavu (Noor, 2021). U pacientů s CFS však příznaky mohou přetrvávat mnoho let, přičemž většina z nich nikdy nedosáhne úrovně fungování, kterou měli před onemocněním. Tento stav je špatně pochopený a často ho doprovází několik dalších příznaků, které naznačují jemnou dysfunkci více systémů v těle.

Kromě únavy se za stěžejní problém při CFS považuje tzv. **Post-Exertional Malaise (PEM)**, můžeme se setkat i s názvy Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) či Post-Exacerbation Symptom Exacerbation (PESE). SEID (IOM, 2015), nejnovější kritéria pro CFS, popisuje PEM jako *prodlouženou exacerbaci výchozích symptomů pacienta po fyzickém, kognitivním, ortostatickém stres. PEM je považována za zásadní nebo nutnou pro diagnostiku podle mnoha definic případů* (Ramsay et al., 1988). Ke zhoršení příznaků dochází okamžitě či opožděně zpravidla do 24–72 hodin po zátěži a zotavení může trvat několik dní až týdnů. Může vést k dlouhodobým relapsům, což způsobuje výrazné zhoršení celkového zdravotního stavu pacienta (Brown et al., 2020). Protože lidé s CFS mají patologicky nízkou hranici snášenlivosti zátěže, může být tento stav vyvolán relativně malou námahou. Spouštěčem nemusí být pouze fyzická námaha, nýbrž i smyslové přetížení a kognitivní nebo emocionální aktivita. Důvodem může být jak negativní, tak pozitivní aktivita. U každého nemocného se může spustit při různém stupni zátěže v závislosti na závažnosti onemocnění. Když dojde k překročení své meze, projeví se PEM/PENE. U mírné formy CFS ke spuštění PEM dojde například po krátké společenské události. Mírně nemocní se často zhorší už při čtení knihy, telefonickém rozhovoru nebo při setkání s přítelí. U těžce nemocných se PEM nebo PENE může projevit například když se snaží vstát z postele, vyčistit si zuby či si uvařit (Voss, 2017, s. 145).

V důsledku špatného spánku se lidé s CFS často nedokážou plně věnovat duševně náročným úkolům. Velmi často se objevují **neurologické problémy**, zejména dysfunkce kognitivních funkcí, jako je snížená schopnost koncentrace a poruchy paměti, což se často označuje jako **mozková mlha** či stav zamlženého vědomí (z angl. brain fog). Závažnost tohoto stavu se může lišit, přičemž se vyznačuje abnormální kontrolou úrovně vědomí, která je mírnější než delirium (Naheed, 2015). Mozková mlha zahrnuje problémy s krátkodobou pamětí, jako je zapomínání a ztracení předmětů, a potíže s verbálním vyjadřováním, včetně opožděného vybavování jmen a neschopnosti správně pojmenovat věci. To často vede k používání opisného jazyka, když si pacienti nemohou vzpomenout na konkrétní termín. Tyto obtíže výrazně ztěžují komunikaci, protože nemocní mají potíže se souvislým vyjadřováním, pomalu zpracovávají informace a mohou mít záseky v řeči nebo dokonce koktat. Myšlení může být také zpomaleno. Dalšími problémy jsou směrová dezorientace nebo neschopnost rozpoznat známé okolí. Často se stává, že pacienti při odvedení pozornosti zapomenou na úkol, který právě vykonávali. Dále mají problémy s čísly, včetně obtíží s jednoduchou matematikou, vybavováním sekvencí a častým přehazováním číslic. U některých pacientů se také vyskytuje světloplachost a narušené vidění. (Nouza 1999; Naheed, 2015)

Nouza (2008) udává, že další významným projevem CFS jsou pocity vnitřního neklidu, napětí a úzkosti, které vedou k bezmoci a neschopnosti zvládat každodenní činnosti. Tyto stavy mohou přerůst do hlubokého smutku, beznaděje a úzkostných stavů, což výrazně zhoršuje únavu, další příznaky a celkový psychický stav. Důsledkem těchto emocí jsou neustálé pocity nervozity, obavy a strach z budoucnosti, což dále přispívá k psychickému vyčerpání. Lidé s CFS jsou citlivější na stresové situace, které mohou vyvolávat a zhoršovat jejich symptomy. Neschopnost zvládat stres je klíčovým aspektem psychické únavy u CFS a může vést k dalšímu zhoršení příznaků. Ve vážnějších případech mohou tyto stavy vyústit až v depresi, která je dalším častým příznakem CFS. **Deprese** se projevuje ztrátou zájmu o dříve oblíbené aktivity, problémy se spánkem, změnami chuti k jídlu a celkovým poklesem energie. Často dochází ke ztrátě zájmu o své koníčky, sociální aktivity a další činnosti, což vede k sociální izolaci. Tento odstup od normálního života prohlubuje pocit osamělosti a zhoršuje jejich psychický stav, což může dále zhoršovat depresi a úzkost. Tím se uzavírá bludný kruh, ve kterém se psychické a fyzické příznaky navzájem posilují a zhoršují celkovou kvalitu života lidí s CFS.

Kromě psychických a neurologických problémů se u pacientů s CFS objevují i různé **fyzické symptomy**. Nejvýraznější fyzické projevy CFS jsou zejména neustálé subfebrilie (tělesná teplota do 38 °C) zvyšující se dle fyzické a psychické námahy, zimnice, bolesti svalů a kloubů, bolestivé krční uzliny, bolesti hlavy, křeče zejména dolních končetin, poruchy spánku včetně fragmentace spánku ve fázi non-REM a celkové vyčerpání organismu. *Pokud fyzická zátěž pokračuje, projevy únavy a vyčerpání se mohou stupňovat. Ve vypjatých situacích není vzácností ani třes rukou a očních víček, nejistota pohybu, pocit na omdlení nebo na zvracení, hučení v uších a mžítka před očima* (Nouza, 1999). Zhoršují se také alergie, včetně citlivosti na potraviny, hluk, zápach, světlo, léky nebo chemikálie. V některých případech se může objevit i syndrom dráždivého tračníku, zahrnující bolesti břicha, žaludeční křeče, nadýmání, průjem nebo zácpu. Mohou se vyskytnout i vizuální poruchy jako je bolest očí, rozmazané vidění, citlivost na světlo a suché oči. Další symptomy zahrnují chronický kašel, opakující se příznaky podobné chřipce a rychlé hubnutí bez zjevné příčiny. Všechny výše uvedené symptomy se mohou zhoršit před začátkem menstruace. (Campling, 2023, s. 16)

Kacinetzová (1999) rozděluje tři úrovně závažnosti chronického únavového syndromu. První je mírná prezentace symptomů, kdy je jedinec schopen se o sebe postarat a vykonávat lehké domácí práce, ale s jistými obtížemi. Pacient může stále chodit do práce nebo do školy, ale často chybí periodicky. Je pravděpodobné, že pacient omezil většinu společenských a volnočasových aktivit. Dny volna z práce nebo školy a víkendy jsou často stráveny odpočinkem k zotavení z únavy. Mizí zpravidla do 5 let. Druhá je střední prezentace symptomů, kdy má jedinec omezenou schopnost vykonávat každodenní rutinní úkoly. Jedinec má potíže se spánkem v noci a je často unavený během dne. Symptomy se vyskytují opakovaně. Trvá 5 a více let. Třetí je závažná prezentace symptomů, kdy jedinec může vykonávat jen minimální každodenní činnosti a trpí intenzivní, oslabující fyzickou a duševní únavou nebo slabostí. Jedinec je odkázán na pomoc druh osob. Taková forma postižení se naštěstí vyskytuje velmi zřídka.

5 Dopad CFS

CFS má významný dopad na kvalitu života nejen pacientů, ale i jejich rodinu. Podle výzkumu Golics et al. (2013) je zjevná významná korelace mezi kvalitou života pacientů s CFS a kvalitou života jejich rodinných příslušníků.

5.1 Dopad CFS na jednotlivce

Emocionální dopad je často nejvýraznějším aspektem nemoci, přičemž ženy uvádějí více psychického utrpení než muži (Golics et al., 2013). Jednou z hlavních příčin emočního stresu je pocit bezmoci a nedostatek kontroly nad situací. Protože se choroba časem stává integrální součástí identity pacienta, může nastat rozkol s tím, kdo vlastně je. To platí bez ohledu na to, zda nemoc ovlivňuje jejich fyzické zdraví a fungování, autonomii, svobodu nebo ohrožuje jejich životy. Je potřeba vnímat člověka na základě celostního přístupu, tedy bio-psycho-sociálního modelu. Pokud při práci s jedincem postiženým tímto typem onemocnění nebudeme brát v potaz tento přístup, může dojít k sociální izolaci a ke změně **sociálního postavení**, což vede k nepříjemným změnám sociálních rolí člověka a jeho postavení ve společnosti (Ambrosio et al., 2015). Může dojít ke ztrátě pracovních schopností, což ovlivňuje ekonomickou stabilitu a sociální interakci. Stigma a mylné představy společnosti mohou dále podporovat sociální izolaci a negativně ovlivnit duševní stav člověka a jeho celkovou pohodu.

Sexuální život osob s CFS je ovlivněn psychologickými, emocionálními a fyzickými dopady. Nemocní často zažívají pocity frustrace, beznaděje a deprese kvůli svému stavu, což může snižovat jejich sexuální touhu. Trvalá únava vede k nedostatku energie, která omezuje schopnost účastnit se sexuálních aktivit a způsobuje snížené libido postiženého partnera. Bolesti kloubů a svalů, závratě a další symptomy mohou způsobit nepohodlí nebo dokonce bolest během sexu. Tím se sexuální aktivita stává méně atraktivní nebo dokonce nemožnou, což může vést k tomu, že se jí nemocní záměrně vyhýbají (Golics et al. 2013).

5. 2 Dopad na rodinu

Největším problémem bližních pacienta s chronickým onemocněním je negativní dopad na citovou ale i ekonomickou složku života, na společenský život a rodinné vztahy, vzdělání a práci či trávení volného času. Finanční stres často zhoršuje emoční stav členů rodiny, k finanční nestabilitě mohou přispívat problémy v práci nebo ve vzdělávání apod. Jedná se o komplexní problém, ve kterém každá složka kvality života členů rodiny ovlivňuje ostatní. Rodinní příslušníci pacientů s CFS často zažívají zvýšenou frustraci, smutek, obavy a omezení rodinných aktivit. Tyto problémy jsou výrazně vyšší než u rodinných příslušníků pacientů s jinými nemocemi (Brittain et al., 2021).

Rodina cítí zodpovědnost za blaho nemocného a mají obavy, zda dělají vše, co mohou. Tento stres může mít vážné důsledky pro vlastní duševní zdraví a celkovou kvalitu života. Nemoc také negativně ovlivňuje rodinné vztahy, jak mezi nemocným a ostatními členy rodiny, tak i mezi členy rodiny navzájem. Často dochází k hádkám, napětí a nedostatku porozumění. Osoba trpící CFS v životě velmi strádá, a proto potřebuje od svých blízkých empatii, podporu, laskavost a ulehčení od povinností. V některých případech nemocný člen rodiny neustále vyžaduje oporu a pomoc od ostatních. To může vyvolat pocity frustrace mezi členy rodiny. Krátkodobě se rodina s těmito nároky dokáže vyrovnat, avšak pokud potíže přetrvávají delší dobu, často to vede k napětí. Mnoho běžných domácích a rodinných povinností se přenáší na ostatní členy rodiny, což je může přetěžovat a omezovat. Rodinní příslušníci často vnímají nároky a potřeby osoby trpící CFS jako výrazné omezení svého vlastního života. Toto omezení může spočívat v tom, že musí převzít více domácích a rodinných povinností, což může být časově i emocionálně náročné. Často kvůli snaze zachovat rodinný klid a vyhnout se konfliktům začnou tyto požadavky plnit. Tento ústupek může být motivován láskou a soucitem s nemocným členem rodiny. Někteří členové rodiny mohou cítit, že nemocný si nemůže pomoci a že je jejich povinností poskytnout potřebnou podporu. Nicméně ne všichni příbuzní jsou schopni se plně přizpůsobit těmto nárokům, i přes přetrvávající konflikty a napětí. Někteří členové rodiny mohou mít pocit, že tyto nároky jsou nespravedlivé nebo že příliš zasahují do jejich vlastního života a osobních potřeb. V některých rodinách může jeden člen (často matka) převzít většinu péče, zatímco ostatní členové se do péče zapojují méně. Toto uspořádání může zmírnit napětí, ale zároveň

může vést k vyčerpání toho, kdo nese hlavní břemeno péče. (Praško a Adamcová, 2006, s. 160).

Brittain et al. (2021) uvádí, že CFS má zásadní dopad na kvalitu života jak pacientů, tak jejich rodinných příslušníků. Sociální život rodinných příslušníků je často narušen, protože péče o nemocného je psychicky i časově velmi náročná a v důsledku toho může docházet ke ztrátě přátel až k úplné izolaci. Z důvodu emocionálního vyčerpání z péče o nemocného mají méně času i energie na udržování vztahů s přáteli i volnočasové aktivity.

Další důležitou oblastí jsou finanční dopady, které jsou nezdědka spojeny s těmi emocionálními. Chronické nemoci mohou představovat značnou finanční zátěž, kdy je potřeba hradit například vysoké náklady na léčbu a lékařskou péči, dopravu k lékařům, náklady na domácí péči apod. Rodiny musí často změnit svůj životní styl, aby pokryly náklady na péči o nemocného člověka. I to může být důvodem k častějším hádkám a narušení rodinných vztahů. K finanční nestabilitě rodiny mohou přispívat problémy v práci nebo ve vzdělávání. Rodinní příslušníci často hlásí absenci v práci nebo škole a v některých případech dokonce opouštějí svá zaměstnání. Zvláště těžké to může být pro rodiny s nízkými příjmy, které mají omezené zdroje a podporu. Takové spojení vytváří začarovaný kruh, ve kterém každá složka kvality života členů rodiny ovlivňuje ostatní. Proto je nutné poskytovat komplexní podporu, která zohledňuje všechny tyto vzájemně související aspekty, aby bylo možné efektivně zlepšit celkovou kvalitu života rodinných příslušníků pacientů s CFS (Golics et al. 2013).

Výzkum provedený Golics et al. (2013) dále potvrzuje, že chronická onemocnění mají mnohostranný dopad na rodiny pacientů. Podle jejich zjištění je nutné poskytovat komplexní podporu, která zahrnuje emocionální, sociální a finanční aspekty péče o nemocného. Je rovněž důležité rozvíjet nástroje, které umožní měřit tyto dopady a tím lépe přizpůsobit podpůrné služby potřebám rodin.

5. 3 Dopad na partnery

Partneři osob trpících CFS často čelí významným výzvám v oblasti jejich intimního a sexuálního života. Zvýšené napětí ve vztahu může pramenit z neustálého stresu a zátěže,

kterou péče o nemocného partnera přináší. Péče o osobu s CFS často vyžaduje mnoho času a energie, což může omezit čas, který by jinak partneři strávili společnými aktivitami nebo relaxací. Z nedostatku intimity a sexuálních aktivit mohou zažívat pocity frustrace, odmítnutí či se mohou cítit zanedbávaní (Praško a Adamcová, 2006, s. 163).

Když jeden z partnerů cítí, že jeho potřeby nejsou naplňovány, nebo když oba partneři mají pocit, že nejsou schopni efektivně komunikovat a podporovat jeden druhého, může to vést k citovému odloučení. V krajních případech může toto odcizení vyústit až v rozpad vztahu. Výzkumy ukazují, že lidé s CFS mají vyšší míru rozvodů a rozpadů vztahů ve srovnání s obecnou populací (Praško a Adamcová, 2006, s. 163).

Celkově vzato, dopad CFS na partnerské vztahy je komplexní a může vést jak k negativním, tak k pozitivním výsledkům. Klíčem k úspěšnému zvládnutí těchto výzev je otevřená komunikace, vzájemná podpora a hledání konstruktivních způsobů, jak se vypořádat s nemocí a jejími dopady na každodenní život (Golics et al., 2013).

Pro lidi s CFS, kteří žijí s partnerem, je kvalita vztahu kritická. Velmi často se setkávají s delegitimizací komunikace, kdy partneři zpochybňují důvěryhodnost CFS. Partneři nemusí věřit v realitu a závažnost symptomů a neposkytují tak pacientovi dostatečnou podporu a pochopení. Dalším aspektem jsou reakce na odpočinek a omezení společné aktivity. Partneři mohou reagovat tím, že povzbuzují nemocné, aby často odpočívali a vyhýbali se jakýmkoli aktivitám. I když je tato reakce často dobře míněná, aby chránila pacienta před nadměrnou únavou, může vést k sociální izolaci a snížení kvality života. Tato dynamika může vytvořit negativní cyklus, ve kterém omezená sociální interakce a podpora vede k dalšímu zhoršování fyzických a psychických symptomů CFS (Dickson, 2009).

6 Subjektivní pojetí onemocnění

Chronické onemocnění obecně představuje trvalé omezení, které nelze zcela vyléčit a výrazně omezuje kvalitu života jedince. Podle Vágnerové (2004) je nemoc hůře přijatelná, pokud výrazně zhoršuje kvalitu života, komfort a soběstačnost pacienta, například v důsledku dušnosti, slabosti, křečí, bolestí nebo omezené pohyblivosti. Lidé s tělesnými potížemi často zažívají, že jejich tělo nereaguje tak, jak by si přáli, což jim komplikuje každodenní život (Ambrosio et al., 2015). Chronické onemocnění zcela zásadně ovlivňuje a mění životy pacientů a jejich blízkých.

Z hlediska sociálního fungování je nemoc vnímána jako typ **sociální deviace**, kdy jedinec přebírá novou roli (Parsons, 1951; Vágnerová, 1999). *Nemoc je považována za zvláštní typ toho, co sociologové nazývají deviantním chováním. Tím je míněno chování, které je definováno sociologickými termíny jako nějakým způsobem selhávající v plnění institucionálně definovaných očekávání jedné nebo více rolí, ve kterých je jedinec zapojen ve společnosti* (Parsons, 1951, s. 452). V kontextu nemoci to znamená, že jedinec, který je nemocný, nemusí být schopen plnit očekávání spojená s jeho sociálními rolami, jako je být produktivním pracovníkem, aktivním členem rodiny nebo účastníkem společenského života. Tímto způsobem se nemoc stává formou deviantního chování, protože nemocný jedinec selhává ve splnění institucionálně definovaných očekávání spojených s jeho rolami ve společnosti (Auduly, 2013).

Podle Vágnerové (2004) se pacient může postupně smířit se svou novou identitou a omezenými možnostmi a zároveň si reálně plánovat svůj budoucí život, i když je výrazně omezený z hlediska aktivit a předpokládané délky. Udržení **sebeúcty** je pro tento proces klíčové, protože nemoc jej může značně narušit. Postoj k vlastní nemoci se může lišit mezi jednotlivci, i když mají stejnou diagnózu, protože každý člověk prožívá nemoc jinak. Nemocný už není stejný, takže se mohou objevit méně hodnotné pocity. Sebehodnocení nemocného se zhoršuje, může mít pocit ztráty vlastní hodnoty a mohou se objevit suicidální tendence, pokud člověk cítí, že se s danou situací nikdy nevyrovná (Benkel, 2019).

Významný vliv na sebepojetí jedince má proces obeznamování se s informacemi o zdravotním stavu (Tkáčová, 2022). Pacienti mohou bojovat se sebevědomím, se zmenšujícím se světem a obtížnou realitou. V důsledku toho jsou tito lidé nuceni částečně či

zcela změnit **životní styl**. Tato změna životního stylu může zahrnovat úpravy v každodenní rutině, dietě, fyzické aktivitě a sociálních interakcích (WHO, 2023).

Prizpůsobit se vážné nemoci může být v mnoha ohledech obtížné. Někdy se dostavuje pocit bezmoci a beznaděje, zvláště pokud se nemoc vrací. Takoví pacienti často upadají do apatie a odevzdávají se, ztrácejí schopnost bojovat s nemocí. Únava a vyčerpání vedou ke ztrátě zájmu o všechno, včetně sebe sama. To může vést k neschopnosti najít nový smysl života. Tento proces lze chápat i opačně: fyzicky vyčerpaní pacienti nemají dostatek psychických sil, a proto rezignují. Z celkového vyčerpání organismu se dostavuje pocit zoufalství. Někteří nemocní mohou být naopak podráždění a plní hněvu, zejména na začátku nemoci. Mohou se zlobit na svůj osud a situaci, kterou považují za nespravedlivou. Tento negativní postoj může v některých situacích vést až k agresi. Není neobvyklé, že dochází k obviňování z nedbalosti lékaře, výrobce škodlivých produktů nebo sebe (Auduly et al., 2013).

Dalším aspektem zvládání nové životní situace je to, jaké **podpory** se pacientům dostává. Dostupná sociální podpora závisí na patientské síti dostupné pacientům a potřeba sociální podpory se liší podle věku a potřeb pacientů. Obecně byla sociální podpora považována za nárazník proti rizikům pro blaho chronicky nemocných pacientů. Poskytování emoční podpory lidem s chronickým onemocněním zlepšuje jejich sebezpřijetí. Tato emoční podpora je důležitá pro zlepšení výsledků zejména u dětí ale i dospělých trpící chronickým onemocněním, protože přispívá k jejich pocitu přijetí a integrace do sociálního prostředí součást (Auduly et al., 2013).

Pacienti s chronickým onemocněním nikdy nebudou zcela zdraví. První obtížnou výzvou pro pacienty je jejich adaptace na tuto novou skutečnost. Aby se úspěšně vyrovnali s chronickým onemocněním, musí všichni pacienti nejprve přijmout fakt, že jsou chronicky nemocní a tuto informaci v sobě zpracovat. Tzn., že musí projít fázemi rozpoznání, smutku, hněvu a ztráty (zdraví).

Aby se pacienti naučili žít s chronickým onemocněním, musí porozumět nejen své nemoci, ale také způsobu, jakým ji prožívají. Podle Stattina (2001) by měli být schopni reflektovat své vlastní zkušenosti, pocity a emoce spojené s jejich onemocněním. Pokud pacienti přemýšlí nad způsoby prožívání své nemoci, může jim to dát vhled do jejich vlastních potřeb a možností a převzít kontrolu nad svým životem.

Jen za předpokladu spolupráce a pochopení lékařů je možné tento stav zvládnout, udržet optimistický osobní rozvoj jejich schopností, jejich zapojení do vlastního partnerského, rodinného i profesního života a zařadit se do společnosti. Objektem léčby není jen „choroba“ oddělená od svého nositele, ale člověk jako celek, včetně své minulosti a svého okolí. (Janů, 2003, s. 8)

7. Sociální podpora

Sociální podpora hraje klíčovou roli v pomoci jedincům s CFS zvládat jejich každodenní život. Tato forma podpory se zaměřuje na poskytování pomoci ve formě empatie, porozumění, péče, ale i posilování sebedůvěry a sebeúcty jedince. **Emocionální opora** od rodiny, přátel, kolegů či širšího sociálního okolí může pomoci lépe zvládat každodenní překážky spojené s CFS. V kontextu rodiny to znamená především rozvoj lepších komunikačních dovedností a hledání méně fyzicky náročných způsobů, jak trávit čas společně. Za důležité se ale považuje i hledání podpory mimo rodinu, například ve formě terapeutických sezení nebo podpůrných skupin.

Do sociální podpory zahrnujeme i **praktickou pomoc** jako je asistence s domácími pracemi, nákupy, doprava a jinými každodenními činnostmi, které mohou být pro osoby s CFS náročné, pro některé i nemožné. Za velmi důležité se považuje i poskytování užitečných **informací** o nemoci, rady ostatních nemocných, které mohou jedincům pomoci lépe porozumět jejich stavu, léčebným metodám a strategiím zvládnutí. Sociální podpora tak představuje komplexní systém pomoci, který může významně ovlivnit kvalitu života jedinců s CFS a jejich schopnost efektivně se vyrovnávat s každodenními výzvami spojenými s tímto onemocněním (Matějček, 2001).

I když je CFS ve světě známa, je v mnoha zemích **bagatelizována**. Lékaři a ostatní zdravotníci odborníci často mluví o chronické únavě nebo vyčerpání a naznačují, že jde o běžný jev, který postihuje mnoho lidí ve stresových situacích. Často poukazují i na posttraumatické stresové poruchy nebo jiné psychiatrické diagnózy. Tato nemoc není diagnostikována medicínsky, ale je považována za sociální a psychologický fenomén (Voss, 2017, s. 50). Účastníci studie provedené Dicksonem et al. (2009) měli pocit, že byli obviňováni z předstírání nebo zveličování svých symptomů, aby se vyhnuli své odpovědnosti. V období, kdy nejvíce potřebovali podporu, se opakovaně setkávali s odmítnutím ze strany svých blízkých a museli přehodnotit svá přátelství, důvěru a lásku. Zklamání ze strany nejbližších osob v této kritické době mělo za následek výraznou izolaci a osamělost. Podobné výsledky uvádí i studie vedená Froehlich et al. (2021), která ukazuje, že lidé s CFS se často setkávají se stigmatizací a zpochybňováním jejich onemocnění. Mají pocit, že jejich stav je nelegitímní nebo psychosomatický. Tato nedůvěra způsobuje nejistotu

a nespokojenost v jejich životě. Snižuje se fyzické i duševní fungování, identifikace v sociálních rolích a celková kvalita života. To vede k obtížím s udržováním pracovních i sociálních kontaktů a ke zhoršení zdravotního stavu.

Potřeba sociálního začlenění pacientů s CFS je často nenaplněna a vede ke snížené kvalitě života pro ně a jejich rodiny. Dlouhodobé neuspokojení této potřeby vede ke zhoršení a přetrvávání všech symptomů (de Carvalho Leite, 2011).

Kacinetzová (1999) naopak tvrdí, že lidé s CFS často procházejí mnoha vyšetřeními, která neodhalí žádné konkrétní problémy, a jsou proto často označováni za simulanty nebo neurotiky.

8. Metodologický rámec výzkumu

8.1 Výzkumný problém, cíle a výzkumné otázky

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života jedinců s chronickým únavovým syndromem.

Výzkum si klade za cíl získat hlubší porozumění vlivu CFS na jednotlivce a jejich sociální okolí a navrhnout různé intervence a podpůrné strategie. Studie se zaměřuje na identifikaci faktorů, které přispívají k variacím v kvalitě života. Dalším cílem je zjistit, jaký vliv má CFS na partnerské vztahy, a jak mohou podpůrné mechanismy zlepšit kvalitu těchto vztahů a celkovou životní spokojenost partnerů. Výzkum se také zaměřuje na to, jak mohou členové rodiny efektivně podporovat svého blízkého s CFS, aby se zlepšila kvalita života všech zúčastněných.

Ve vztahu ke stanovenému cíli byly formulovány následující výzkumné otázky:

O1: Jak ovlivňuje CFS kvalitu života postižených jedinců?

O2: Jaký je vliv CFS na partnerské vztahy?

O3: Jaké formy sociální podpory jsou nejvíce přínosné pro dospělé trpící CFS?

8.2 Design kvalitativního výzkumu

Autorka zvolila smíšený design výzkumu, který podle Hendla (2005) umožňuje kombinaci kvalitativních a kvantitativních dat, čímž zajišťuje vyšší validitu a spolehlivost výsledků. Tento přístup poskytuje komplexní pohled na zkoumanou problematiku tím, že integruje různé typy dat a jejich analýzu.

Kvalitativní výzkum byl realizován prostřednictvím případových studií, jelikož poskytuje hluboký vhled do specifických jevů v jejich přirozeném prostředí a umožňuje důkladnou analýzu komplexních situací (Hendl, 2005). Autorka zvolila metodu hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které byly prováděny v kavárnách.

Výzkumný vzorek se skládá ze dvou respondentek, které trpí CFS a jsou v partnerském vztahu. Kvůli validitě dat byl jeden rozhovor vyřazen. Rozhovory byly provedeny v únoru

a v březnu roku 2024 a se souhlasem respondentek nahrávány na mobilní diktafon. Aby byla zachována anonymita dotazovaných, byla použita smyšlená jména.

Dotazník WHODAS 2.0

Každý rozhovor byl doplněn dotazníkem WHODAS 2.0, který je navržen k hodnocení kvality života pacientů. WHODAS 2.0 byl vyvinut ve spolupráci Světové zdravotnické organizace (WHO) a několika amerických agentur, včetně Národního úřadu duševního zdraví (NIMH), Národního úřadu pro zneužívání alkoholu (NIAAA) a Národního úřadu pro zneužívání drog (NIDA). Dotazník WHODAS 2.0 zahrnuje oblasti jako porozumění a komunikace, mobilita, sebeobsluha, vztahy s lidmi, životní aktivity (domácnost, práce, škola) a účast ve společnosti. Pro tento výzkum byla použita elektronická verze s 36 otázkami určená pro odborné testování (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023)

8.3 Popis výzkumného souboru

Respondentka Milana

Paní Milana je 45letá žena, která trpí CFS již 11 let. Na stanovení diagnózy čekala jeden rok. Žije v Praze a má středoškolské vzdělání, které získala na gymnáziu. Paní Milana má manžela a dvě dospělé děti. Nikdo jiný v její rodině netrpí CFS.

Před onemocněním vedla paní Milana normální život, pracovala a starala se o svou rodinu. Vedla aktivní životní styl, věnovala se rekreačnímu sportu, cestování a literatuře. Měla sedavé zaměstnání, které vyžadovalo mentální, nikoliv fyzickou aktivitu.

Kromě CFS jí byla diagnostikována další onemocnění, jako je borelióza, Epstein-Barrové virus (EBV), cytomegalovirus (CMV), deprese, astma, vysoký krevní tlak a tep a postcovidový syndrom. Tato kombinace diagnóz dále komplikuje léčbu a správu symptomů CFS. Od doby, kdy byla paní Milana diagnostikována CFS, se její spánkový vzorec výrazně změnil. Má problémy s usínáním, přerušovaný spánek a obtíže s probouzením. V některých případech spí normálně, ale celkově potřebuje mnohem více

spánku než dříve. Mezi nejčastější symptomy, které paní Milana zažívá, patří celková vyčerpanost a nevykonnost, únava, zvýšená teplota, bolesti hlavy, bolesti kloubů a svalů, poruchy kognitivních funkcí, nesoustředěnost, poruchy spánku, křeče, třes rukou a zimnice.

V důsledku CFS už přes 10 let nepracuje a je zcela finančně závislá na svém muži. Pobírá invalidní důchod prvního stupně, což jí umožňuje alespoň částečně pokrýt náklady spojené s její léčbou a životem s CFS.

V každodenním životě potřebuje pomoc při činnostech vyžadujících fyzickou námahu, zejména těch, které zapojují svaly rukou, jako je vytírání, vysávání, obsluha sušičky a nošení talířů nebo jiných těžších předmětů. CFS má také vliv na její sociální život. Frekvence sociálních interakcí se výrazně snížila. Dává přednost odpočinku a spánku před sociálními aktivitami.

Pacientka má smíšené pocity ohledně své budoucnosti s CFS. Má jak pozitivní, tak negativní očekávání. Typický den paní Milany začíná kolem 9:00 ráno. Po probuzení následuje úklid a poté si často zdřímne na 2–3 hodiny. Odpoledne tráví nenáročnými domácími pracemi a kolem 17–18 hodin se ukládá do postele.

Dotazník WHODAS 2.0

Kognice

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D1.1 <u>Soustředit se</u> na činnost po dobu 10 minut?	2 - střední
D1.2 <u>Zapamatovat si důležité věci</u> , které je třeba udělat?	3 - těžké
D1.3 <u>Rozebrat a vyřešit problémy</u> v každodenním životě?	2 - střední
D1.4 <u>Naučit se něco nového</u> , například jak se dostat na nové místo?	2 - střední
D1.5 <u>V obecném smyslu rozumět</u> tomu, co lidé říkají?	1 - mírné
D1.6 <u>Začít a udržet rozhovor</u> (konverzaci)?	3 - těžké
Skóre domény kognice	54%

Obrázek 1: Doména Kognice (Milana)

Toto skóre naznačuje, že Milana má značné obtíže v kognitivních funkcích. Má problémy se soustředěním na činnost po delší dobu, zapamatováním důležitých věcí, řešením každodenních problémů, učením se novým věcem a udržením konverzace.

Mobilita

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D2.1 <u>Vydržet stát delší dobu, například 30 minut?</u>	2 - střední
D2.2 <u>Vstát ze sedu?</u>	2 - střední
D2.3 <u>Pohybovat se po bytě?</u>	2 - střední
D2.4 <u>Dostat se ven z domu?</u>	1 - mírné
D2.5 <u>Ujít delší vzdálenost, například 1 km?</u>	3 - těžké

Skóre domény mobilita	50%
-----------------------	-----

Obrázek 2: Doména Mobilita (Milana)

Skóre poukazuje na významné problémy s fyzickou mobilitou. Milana má střední obtíže se stáním po delší dobu, vstáváním ze sedu a pohybem po bytě. Má také těžké obtíže s chůzí na delší vzdálenosti, což omezuje její schopnost samostatně se pohybovat a vykonávat běžné činnosti.

Sebeobsluha

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D3.1 <u>Umýt si celé tělo?</u>	1 - mírné
D3.2 <u>Obléci se?</u>	2 - střední
D3.3 <u>Najíst se?</u>	1 - mírné
D3.4 <u>Zůstat několik dní sám/sama?</u>	1 - mírné

Skóre domény sebeobsluha	31%
--------------------------	-----

Obrázek 3: Doména Sebeobsluha (Milana)

Nižší skóre v této doméně znamená menší problémy s osobní péčí a sebeobsluhou. Milana má mírné obtíže s mytím celého těla, oblékáním a zůstáváním několik dní sama. Tyto obtíže sice ovlivňují její schopnost samostatně se o sebe starat, ale nejsou tak závažné jako v jiných doménách.

Vztahy s lidmi

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D4.1 <u>Jednat s lidmi, které neznáte?</u>	1 - mírné
D4.2 <u>Udržovat vztahy s přáteli?</u>	3 - těžké
D4.3 <u>Vycházet s lidmi, kteří jsou Vám blízcí?</u>	1 - mírné
D4.4 <u>Získávat nové přátele?</u>	3 - těžké
D4.5 <u>Sexuální aktivity?</u>	2 - střední
Skóre domény vztahy s lidmi	50%

Obrázek 4: Doména Vztahy s lidmi (Milana)

Vysoké skóre v této doméně naznačuje problémy v sociální interakci a udržování vztahů. Milana má těžké obtíže udržovat vztahy s přáteli a získávat nové přátele.

Životní aktivity

Teď se Vás budu ptát na potíže se zvládnáním domácnosti, s péčí o členy rodiny, případně ostatní blízké. Jedná se o vaření, úklid, nákupy, o Váš majetek.

D5.1 <u>Vykonávat své povinnosti v domácnosti?</u>	3 - těžké
D5.2 <u>Udělat dobře nejdůležitější domácí práce?</u>	2 - střední
D5.3 <u>Být hotov/a se vším, co jste měl/a doma udělat?</u>	3 - těžké
D5.4 <u>Udělat doma patřičně rychle vše, co jste měl/a?</u>	4 - extrémní / vůbec nemohu provést
D5.01 <u>V kolika z posledních 30 dnů jste domácí práce omezil/a nebo úplně vynechal/a kvůli svým zdravotním problémům?</u>	30
Pracuje respondent (placená práce, neplacená práce, osoba samostatně výdělečně činná) nebo studuje?	2 - Ne
Skóre domény životní aktivity (domácnost, práce, škola)	75%

Obrázek 5: Doména Životní aktivity (Milana)

Vysoké skóre znamená velké obtíže při zvládnání domácích povinností a pracovních závazků. Milana má extrémní obtíže vykonávat své povinnosti v domácnosti a dokončovat úkoly rychle a efektivně.

Účast ve společnosti

V posledních 30 dnech:

D6.1 Jak velké potíže Vám činilo <u>zapojit se do společenských aktivit</u> (jako jsou oslavy, náboženské, kulturní i jiné akce) stejným způsobem jako ostatní?	4 - extrémní / vůbec nemohu provést
D6.2 Jak velké potíže Vám dělaly různé <u>bariéry nebo překážky</u> ve Vašem okolí?	3 - těžké
D6.3 Jak velké potíže jste měl/a s postoji a chováním ostatních, abyste <u>žil/a</u> přiměřeně <u>důstojně</u> .	3 - těžké
D6.4 Jak velké potíže jste měla se stráveným <u>časem</u> , který zabírají přímo Vaše zdravotní problémy nebo jejich důsledky?	3 - těžké
D6.5 Jak velké <u>emocionální potíže</u> Vám vznikaly v důsledku Vašich zdravotních problémů?	3 - těžké
D6.6 Jak velké potíže Vám vznikaly tím, že Vaše zdravotní problémy odčerpávaly vlastní nebo rodinné <u>finanční prostředky</u> ?	1 - mírné
D6.7 Jak velké potíže měla <u>rodina</u> v důsledku Vašich zdravotních problémů?	2 - střední
D6.8 Jak velké potíže jste měl/a při aktivitách ve <u>volném čase</u> (relaxace, dovolená)?	3 - těžké
Skóre domény účast ve společnosti (participace)	69%

Obrázek 6: Doména Účast ve společnosti (Milana)

Milana má značné problémy v účasti na společenských aktivitách a interakci s okolím. Dělá jí extrémní obtíže zapojit se do společenských aktivit, dále s překonáváním bariér v okolí a s postoji a chováním ostatních v podobě předsudků a stigmatizace.

Shrnutí

Milana čelí značným omezením v různých oblastech života. V oblasti kognitivních schopností Milana uvádí střední potíže při soustředění se na činnost po dobu 10 minut, což znamená, že má problém udržet pozornost při vykonávání jakékoli aktivity, ať už jde o čtení, sledování televize nebo konverzaci. Zapamatování si důležitých věcí, které je třeba udělat, je pro ni těžké, z tohoto důvodu často zapomíná na běžné denní úkoly a povinnosti. Naučit se něco nového, například jak se dostat na nové místo, je pro ni středně náročné a omezuje to tak její schopnost samostatného pohybu a orientace. Mírné obtíže v obecném porozumění se projeví například při složitějších rozhovorech, kdy má problém sledovat, o čem se lidé baví, ale třeba i udržet rozhovor.

Střední obtíže s mobilitou se projevují například při delším stání (30 minut), vstáváním ze sedu či pohybu po bytě. Je pro ni náročné samostatně chodit na nákupy nebo k lékaři. Protože ji mobilita omezuje i na vzdálenost několika stovek metrů, snaží se vyhýbat činnostem mimo domov.

Při sebeobsluze má Milana mírné potíže, potřebuje více času na osobní hygienu, oblékání, přípravu jídla apod. Milana je schopna zůstat sama doma několik dní, ale potřebuje mít zajištěnou nějakou formu dohledu nebo pomoci v případě potřeby.

Milana má mírné potíže při jednání s lidmi. Udržování vztahů s přáteli a získávání nových přátel je pro ni těžké, protože udržovat pravidelný kontakt a navazovat nové sociální vazby jí její stav neumožňuje.

Co se týče životních aktivit, Milana uvádí těžké potíže při vykonávání povinností v domácnosti, jako je úklid, vaření apod. Z posledních 30 dnů musela všechny domácí práce omezit a spolehnout se na pomoc druhých.

Milana dosáhla v dotazníku WHODAS celkového skóre 69 %, což znamená, že má výrazné omezení v různých oblastech svého života. Toto skóre indikuje, že její schopnost vykonávat každodenní činnosti, účastnit se společenských aktivit a udržovat interpersonální vztahy je značně snížena.

Respondentka Anna

Anna je 40letá bezdětná žena žijící v Libereckém kraji. Má vysokoškolské vzdělání a je výdělečně činná osoba. V její rodině nikdo jiný CFS netrpí.

Před nástupem CFS byla velmi aktivní. Třikrát týdně se věnovala sportovním aktivitám, jako jsou jóga, jízda na kole a plavání. Ráda také navštěvovala kina, divadla a různé společenské a kulturní akce. CFS trpí přibližně 6 let a na stanovení diagnózy čekala 1,5 roku. Během této doby čelila různým lékařským vyšetřením a procedurám, než byla správně diagnostikována.

Anna má partnera, který jí poskytuje emocionální a praktickou podporu, ale nebere invalidní důchod. Navzdory svému onemocnění se snaží udržet aktivní životní styl a je stále výdělečně

činná. Vzhledem k CFS však musela výrazně omezit své dřívější aktivity. Už není schopna věnovat se sportu s takovou frekvencí jako dříve a její účast na společenských a kulturních akcích je také limitována.

Dotazník WHODAS 2.0

Kognice

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D1.1 Soustředít se na činnost po dobu 10 minut ?	0 - žádné
D1.2 Zapamatovat si důležité věci , které je třeba udělat?	1 - mírné
D1.3 Rozebrat a vyřešit problémy v každodenním životě?	0 - žádné
D1.4 Naučit se něco nového , například jak se dostat na nové místo?	0 - žádné
D1.5 V obecném smyslu rozumět tomu, co lidé říkají?	0 - žádné
D1.6 Začít a udržet rozhovor (konverzaci)?	0 - žádné
Skóre domény kognice	4%

Obrázek 7: Doména Kognice (Anna)

Respondent vykazuje minimální obtíže v oblasti kognitivních funkcí. To naznačuje, že většina kognitivních činností, včetně udržení pozornosti a schopnosti si zapamatovat důležité informace, je prováděna bez větších problémů.

Mobilita

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D2.1 Vydřít stát delší dobu , například 30 minut ?	1 - mírné
D2.2 Vstát ze sedu?	0 - žádné
D2.3 Pohybovat se po bytě ?	0 - žádné
D2.4 Dostat se ven z domu ?	0 - žádné
D2.5 Ujít delší vzdálenost , například 1 km ?	2 - střední
Skóre domény mobilita	15%

Obrázek 8: Doména Mobilita (Anna)

15 % v této oblasti značí střední potíže. Tyto obtíže zahrnují schopnost stát delší dobu, vstávání ze sedu a chůzi na delší vzdálenosti. Důsledkem toho je snížená schopnost vykonávat každodenní činnosti, které vyžadují fyzickou aktivitu.

Sebeobsluha

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D3.1 Umýt si celé tělo?	0 - žádné
D3.2 Obléci se?	0 - žádné
D3.3 Najíst se?	0 - žádné
D3.4 Zůstat několik dní sám/sama?	1 - mírné
Skóre domény sebeobsluha	6%

Obrázek 9: Doména Sebeobsluha (Anna)

Mírné obtíže v oblasti sebeobsluhy zahrnují činnosti jako osobní péče (mytí, oblékání) a stravování. Respondent má lehké problémy při vykonávání těchto základních každodenních úkonů, ale zvládá je sám.

Vztahy s lidmi

Jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D4.1 Jednat s lidmi, které neznáte?	0 - žádné
D4.2 Udržovat vztahy s přáteli?	2 - střední
D4.3 Vycházet s lidmi, kteří jsou Vám blízcí?	0 - žádné
D4.4 Získávat nové přátele?	2 - střední
D4.5 Sexuální aktivity?	1 - mírné
Skóre domény vztahy s lidmi	25%

Obrázek 10: Doména Vztahy s lidmi (Anna)

Významné obtíže v mezilidských vztazích zahrnují udržování vztahů s přáteli a rodinou, stejně jako získávání nových přátel. Tyto obtíže mohou vést k sociální izolaci a snížené kvalitě života, protože respondent může mít potíže s interakcí s okolím.

Životní aktivity

Aktivity v domácnosti

Teď se Vás budu ptát na potíže se zvládnáním domácnosti, s péčí o členy rodiny, případně ostatní blízké. Jedná se o vaření, úklid, nákupy, péči o g. majetek.

D5.1 Vykonyvat své povinnosti v domácnostP	3 - těžké
D5.2 Udělat <u>dobře</u> nejdůležitější domácí práce?	2 - střední
D5.3 <u>Být hotov/a</u> se vším, co jste měl/a doma udělat?	4 - extrémní / vůbec nemohu provést
D5.4 Udělat doma patřičně <u>rychle</u> vše, co jste měl/a?	4 - extrémní / vůbec nemohu provést
D5.01 V kolika z posledních 30 dnů jste <u>domácí práce</u> omezil/a nebo úplně vynechal/a kvůli svým zdravotním problémům?	15
Pracuje respondent (placená práce, neplacená práce, osoba samostatně výdělečně činná) nebo studuje?	1 - Ano

Obrázek 11: Doména Aktivity v domácnosti (Anna)

Práce nebo školní aktivity

Kvůli vlastním zdravotním problémům, jak velké jste měl/a v posledních v těchto činnostech:

D5.5 <u>Vaše každodenní práce/škola?</u>	2 - střední
D5.6 Udělat <u>dobře</u> nejdůležitější úkoly v práci / ve škole?	1 - mírné
D5.7 <u>Být hotov/a</u> se vším, co jste měl/a udělat?	2 - střední
D5.8 Udělat práci patřičně <u>rychle</u> ?	2 - střední
D5.9 Měl/a jste v důsledku svým zdravotních problémů <u>nížší pracovní zařazení</u> ?	1 - ne
D5.10 <u>Vydělal/a</u> jste v důsledku zdravotních problémů <u>méně peněz</u> ?	1 - ne
D5.02 V kolika z posledních 30 dnů jste <u>chyběl/a v práci / ve škole na půl dne nebo více</u> kvůli svým zdravotním problémům?	0
Skóre domény životní aktivity (domácnost, práce, škola)	63%

Obrázek 12: Doména Práce nebo školní aktivity (Anna)

Závažné obtíže v oblasti životních aktivit zahrnují domácí práce a pracovní povinnosti. Respondent má těžké problémy s vykonáváním domácích povinností a s rychlostí a efektivitou vykonávání pracovních úkolů. To může výrazně ovlivnit samostatné fungování.

Účast ve společnosti

V posledních 30 dnech:

D6.1 Jak velké potíže Vám činilo <u>zapojit se do společenských aktivit</u> (jako jsou oslavy, náboženské, kulturní i jiné akce) stejným způsobem jako ostatní?	2 - střední
D6.2 Jak velké potíže Vám dělaly různé <u>bariéry nebo překážky</u> ve Vašem okolí?	1 - mírné
D6.3 Jak velké potíže jste měl/a s postoji a chováním ostatních, abyste <u>žil/a</u> přiměřeně <u>důstojně</u> ,	1 - mírné
D6.4 Jak velké potíže jste měla se stráveným <u>časem</u> , který zabírají přímo Vaše zdravotní problémy nebo jejich důsledky?	1 - mírné
D6.5 Jak velké <u>emocionální potíže</u> Vám vznikaly v důsledku Vašich zdravotních problémů?	1 - mírné
D6.6 Jak velké potíže Vám vznikaly tím, že Vaše zdravotní problémy odčerpávaly vlastní nebo rodinné <u>finanční prostředky</u> ?	1 - mírné
D6.7 Jak velké potíže měla <u>rodina</u> v důsledku Vašich zdravotních problémů?	1 - mírné
D6.8 Jak velké potíže jste měl/a při aktivitách ve <u>volném čase</u> (relaxace, dovolená)?	3 - těžké
Skóre domény účast ve společnosti (participace)	34%

Obrázek 13: Doména Účast ve společnosti (Anna)

Významné obtíže při účasti na společenských aktivitách zahrnují problémy s účastí na oslavách, náboženských, kulturních a jiných společenských akcích. Respondent má těžké až extrémní potíže s překonáváním společenských bariér a zapojením se do volnočasových aktivit.

Shrnutí

Anna se potýká s různými stupni potíží v několika oblastech života. V oblasti kognice nemá žádné problémy, tzn. žádné potíže se soustředěním na činnost po dobu 10 minut, řešením problémů v každodenním životě, učení se něčeho nového, obecným porozuměním tomu, co lidé říkají, a začátkem a udržení rozhovoru. Mírné potíže má pouze se zapamatováním si důležitých věcí.

V oblasti mobility má Anna mírné až střední potíže s vydržením stát delší dobu či ujít delší vzdálenost. Nemá však žádné obtíže se vstáváním ze sedu, pohybem po bytě a dostáváním se ven z domu. Co se týče sebeobsluhy, nemá žádné problémy s umýváním celého těla, oblékáním se a jedením. Mírné potíže má pouze se zůstáváním několik dní sama.

Anna nemá žádné potíže v jednání s lidmi, které nezná ani s vycházením se svými blízkými. U otázky s udržováním vztahů s přáteli a získávání nových přátel dosáhla nízkého skóre. Sexuální aktivity jí činí mírné potíže.

Vykonávání domácích povinností ji dělá stejně jako Milaně těžké až extrémní potíže. Za posledních 30 dnů musela kvůli zdravotním problémům domácí práce omezit nebo úplně vynechat. Přesto Anna pracuje, ale její zdravotní problémy jí způsobují střední potíže při každodenní práci.

Celkové skóre 28 % na škále WHODAS 2.0 indikuje mírné až střední úroveň postižení ve schopnosti vykonávat každodenní činnosti. Anna čelí významným omezením zejména v oblasti domácích povinností a účasti ve společenských aktivitách, zatímco její kognitivní schopnosti a základní sebeobsluha jsou většinou neovlivněny.

9. Analýza výzkumného šetření

Rozhovory byly přepsány do doslovné písemné formy, která byla analyzována technikou kódování a kategorizace. Během tohoto procesu výzkumník opakovaně procházel přepsané rozhovory, čímž postupně identifikoval kódy, které poté byly systematicky řazeny do jednotlivých kategorií a témat pro podrobný popis. Tento postup umožnil důkladnou analýzu výsledků rozhovorů, včetně názorů respondentek, a zahrnul zaznamenání všech relevantních rozdílů. Data z rozhovorů byla analyzována pomocí techniky otevřeného kódování.

Otevřeným kódováním bylo vytvořeno 10 kategorií: dětství a život před onemocněním, prožívání nemoci, jak nemoc začala, lékařská péče, rodina, partnerské vztahy, práce a finance, sebepojetí, sociální začlenění a životní styl, formy podpory. K systematickému a přehlednému zpracování získaných dat byla použita technika vyložení karet. Cílem je sestavit analýzu, která propojuje vybrané kategorie do koherentního celku (Švaříček, 2010).

Po analýze dat z rozhovorů a dotazníku WHODAS 2.0 následuje shrnutí analýzy pro lepší přehlednost. Každá zkoumaná oblast byla shrnuta a výsledky byly propojeny do koherentního celku, aby se dosáhlo uceleného pohledu na životní situaci lidí s CFS.

9.1 Analýza dat jednotlivých respondentů

Dětství a život před onemocněním

Anna a Milana mají mnoho společných rysů, které ukazují na jejich aktivní životní styl před onemocněním. Obě ženy byly velmi fyzicky aktivní, věnovaly se různým sportům a společenským aktivitám. Anna se od svých pěti let věnovala intenzivně tanci, sportovní gymnastice, atletice a basketbalu. Milana naopak ráno chodila plavat, večer cvičila po práci a pravidelně navštěvovala restaurace s kolegy.

Profesní život obou žen byl také velmi náročný. Anna během studia na vysoké škole musela pracovat, aby si zajistila finanční prostředky, což pro ni bylo velmi vyčerpávající. *Učila jsem 32 hodin týdně po jazykovkách. Od 7 hodin ráno jsem učila, pak jsem šla do školy, a pak znovu pracovat. Pak jsem přišla domů a koukala jsem do zdi, protože jsem byla úplně vyždímaná. Pro mě byla vysoká škola velkej záprah, protože jsem si vlastně musela na sebe*

vydělávat celou tu školu a měla jsem dvě, tři práce v té době. Psychicky to bylo pro mě velmi náročné a způsobilo mi to, dá se říct, trauma. (Anna) Milana zase čelila neustálému vyčerpání kvůli kombinaci pracovních a rodinných povinností. Vlastnila obchod s oblečením, což ji velmi bavilo, ale zároveň vyžadovalo mnoho energie a času. Kromě podnikání se starala o domácnost a děti, což bylo pro ni také velmi náročné. *Vlastnit a provozovat obchod si žádá mnoho energie a času, věnovala jsem se této práci naplno. Doktor Nouza mi vysvětlil, že každý člověk má v sobě jakoby baterku, a vždycky když něco člověk dělá, tak se vybije, a pak se zase nabije. A já jsem prej jela na dřeň. Že jsem se vybila a už mi to nešlo dobít.* (Milana)

Obě ženy nakonec došly k podobnému závěru – jejich intenzivní životní styl nebyl dlouhodobě udržitelný a vedl k jejich onemocnění. Anna vidí základ svého onemocnění v celkové únavě a vyčerpání, které zažila během studia a pracovních závazků. Milana si uvědomila, že její neustálá aktivita a neschopnost odpočívat přispěly k jejímu vyčerpání a následnému onemocnění. *Jak to změnilo můj život? Před a po nemoci? Diametrálně.* (Anna)

Jak nemoc začala

Anna a Milana mají podobnou zkušenost s CFS, ale jejich cesty k diagnóze a začátky onemocnění se liší. Anna je nemocná již šestým rokem a domnívá se, že nemoc začala po viróze, kdy se její stav stále nezlepšoval. K diagnóze se dostala sama poté, co její obvodní lékař po půl roce naznačil, že by se mohlo jednat o CFS, ale řekl, že na to nic není. Doufala, že se najde jiná příčina jejich potíží. Druhá obvodní lékařka provedla veškerá vyšetření a výsledkem bylo, že je její stav psychického původu. Anna si však našla informace ohledně CFS a v těchto symptomech se začala poznávat. K určení diagnózy CFS je nutné vyloučit všechny ostatní možné příčiny. S těmito informacemi šla zpět k obvodní lékařce a absolvovala vyšetření na gynekologii, imunologii, kardiologii, neurologii, očním, podstoupila rentgeny, lumbální punkci a krevní testy. Nakonec lékařka vyloučila všechna možná onemocnění odpovídající jejím symptomům. Na očním vyšetření jí našli začínající zánět v oku, což je jediné, co bylo kdy zjištěno.

U Milany začala nemoc ve věku 35 let a začala náhle, ze dne na den. *Ze začátku jsem si myslela, že je to chřipka, nemoc se projevovала stejnými příznaky – teploty až do 38,4 °C, bolesti svalů a kloubů, úplné vyčerpání.* (Milana) Lékaři byli z jejího zdravotního stavu rozpačití a často na ni pohlíželi jako na simulanta. *Do té doby jsem byla absolutně zdravá a prakticky jsem nemarodila.* (Milana) Obvodní lékařka provedla krevní testy k vyloučení běžných onemocnění, jako je borelióza, CMV, EB virus. Všechny testy vyšly negativně nebo s hraniční hodnotou. Lékařka uzavřela vyšetření s tím, že se jedná o únavu z dětí. S tímto výsledkem se Milana nehodlala smířit a začala pátrat po možných příčinách na vlastní pěst. Asi po třech čtvrtinách roku od začátku onemocnění se dostala do ordinace MUDr. Nouzy, specialisty na chronický únavový syndrom. Po kompletním vyšetření jí sdělil, že její obtíže jsou způsobeny dlouhodobým vyčerpáním organismu. *Namítla jsem, že jsem neměla pocit extrémního vyčerpání a pracovala jsem ráda. Na to mi odpověděl, že vůbec nezáleží na tom, zda jsem pracovala ráda či nerada, ale na tom, že jsem neměla dostatek času na regeneraci organismu a došlo k totálnímu kolapsu.* (Milana)

Obě ženy se setkaly s nedůvěrou lékařů a musely se samy aktivně zapojit do hledání příčin svých zdravotních problémů. Anna podstoupila řadu vyšetření, než byla všechna ostatní onemocnění vyloučena, zatímco Milana se obrátila na specialistu, který jí po dlouhém pátrání potvrdil diagnózu CFS.

Prožívání nemoci

Obě ženy zažívají symptomy typické CFS, ale jejich zkušenosti a projevy nemoci se v některých aspektech liší. Anna zažívá neustálou únavu, bolesti hlavy, svalů a kloubů, ale nejvíce si stěžuje na PEM, tedy zhoršení stavu po fyzické námaze. *PEM je pokaždé jiné, s průběhem nemoci se to mění. Ted' už je to jenom dvě hodiny třeba, dříve to byly ale i týdny.* (Anna) Tento stav je u ní proměnlivý, ale doplňky stravy jí částečně pomáhají. *Svůj stav už nepopisuju tak, že jsem jenom unavená, ale že už je mi zle. Ta únava nepřevažuje nad tím, že je mi zle, bolí mě hlava, motá se mi hlava, bolí mě svaly a klouby.* (Anna) Na počátku nemoci byl její stav mnohem horší, musela si pečlivě vybírat, jaké činnosti bude dělat, aby den vůbec zvládla. *Život se smršknul na to, abych od pondělí do pátku mohla jít do práce*

a o vikendu nabírala sílu, abych mohla jít další týden znovu do práce. Takhle jsem žila.
(Anna)

Poslední dva roky se její stav zlepšil díky čínské medicíně, ale každá viróza jí vždy stav zhorší a trvá několik týdnů, než se vrátí do původního stavu. Konstantně má teplotu mezi 37°–37,3°, problémy se spánkem, často se probouzí a má zrychlený tep. *Probudím se, bolí mě hlava, motá se mi hlava a je mi celkově zle. Vyskakuje mi tep. Když je mi zle a když vařím, tak mám 120. Což je blbost...* (Anna) Anna mimo jiné trpí i Hashimotovou nemocí.

Milana naopak zažila náhlý nástup nemoci ve věku 35 let, kdy se symptomy začaly objevovat jako běžná chřipka. *Začalo to, jak už jsem říkala, jako běžná chřipka, nicméně během času se začaly přidávat další potíže.* (Milana) První se projevíly neurologické problémy – křeče dolních končetin, zejména v noci, parestázie prstů a poruchy čítí. Jedním z hlavních neurologických příznaků je porucha kognitivních funkcí, což zahrnuje poruchy paměti a soustředění, koncentrace a schopnosti vyjadřovat se. Během roku se přidaly problémy s dýcháním při fyzické zátěži, například při chůzi do schodů či běžném denním úklidu, a následně jí byl zjištěn vysoký krevní tlak, srdeční arytmie a vysoký krevní puls. Na magnetické rezonanci bylo zjištěno pozánětlivé ložisko a nedokrvení části mozku, které způsobuje uvedenou poruchu kognitivních funkcí. *Jako největší problém z mého pohledu vidím stále přetrvávající únavu a vyčerpání, které nemizí ani po odpočinku.* (Milana)

Milana si také všimla, že dříve často chodila spát během dne, což se snaží nyní omezit, pokud je hezké počasí. *Dřív jsem chodila furt spát. Ale když je třeba hezké počasí, tak já nechci chodit spát. Nechci strávit život v posteli.* (Milana) Když potřebuje normálně fungovat, užívá kratom v dávce 1.5–2 g. Tento prostředek nebere často, pouze pokud s manželem plánují nějakou aktivitu, ať už se jedná o nákup, vyřízení úředních záležitostí či o procházku. Kratom jí pomáhá zmírnit bolest v kolenou a kyčlích, což by jinak nezvládla. *Když si ho vezmu, je to naprosto úžasné, protože mě nic nebolí a nejsem unavená. Samozřejmě dočasně. Jsem si vědoma toho, že mě to nevyлéčí, ale pár hodin můžu fungovat normálně, nemám bolesti a nejsem unavená.* (Milana). Její každodenní boj je neustálým hledáním rovnováhy mezi aktivitami a odpočinkem. *Cítím se furt jako bych měla chřipku, občas mi stačí si jenom lehnout, ne spát.* (Milana) Tento pocit trvalé únavy a nevolnosti vyžaduje od Milany

neustálou přizpůsobivost a plánování, aby mohla co nejlépe fungovat v rámci svých možností.

Lékařská péče

Co se týká zkušeností se zdravotnickým personálem, Milana má smíšené zkušenosti. Lékaři, kteří ji mají v péči a věří jejím symptomům, jsou pro ni velkou oporou. Milana zdůrazňuje, že každý lékař se soustředí pouze na svůj obor, což vede k fragmentaci péče. Například jeden lékař se zaměřuje na její svalové problémy, jiný na neurologické symptomy, další na psychické aspekty nemoci, ale nikdo se nezabývá jejími problémy komplexně. *Ti, kteří mě mají v péči a věří mi, tak jsou v pořádku. Ale problém je v tom, že každý se zaobírá tím svým a nefunguje multidisciplinární přístup,* vysvětluje Milana.

Anna popisuje svůj vztah s lékaři jako složitý. *Já jim jako věřím, když si zlomím nohu, tak za nima půjdu, když budu mít slepák, půjdu za nima, když prostě mi bude zle, půjdu nejdříve za nima. Ale když oni mi řeknou, že to je psychická nemoc, nebo mi nebudou věřit, tak jdu od nich někam jinam. Protože prostě oni mi nemají vůli ani mi nemají jak pomoci.* Její obvodní lékařka jí začala věřit až ve chvíli, kdy sama prohlásila, že CFS má.

Informace o CFS si musí Anna zjišťovat sama. Velmi jí pomáhá terapeut čínské medicíny, který jí poskytuje akupunkturu a byliny na míru. *Zná mou historii, mou rodinu a zázemí. Je to o tom, dostat tělo do harmonie, což není jednoduché.* Anna chodí na čínskou medicínu právě z tohoto důvodu – odborník se nesoustředí pouze na svůj obor jako běžní lékaři, ale bere v potaz jak fyzickou, tak duševní stránku člověka. Cílem je dostat tělo do harmonie, což není jednoduché. Anna uvádí, že díky této léčbě se její stav postupně zlepšoval. Pomohla jí také GAPS dieta, která je často používána u lidí s poruchou autistického spektra.

Rodina

Anna vyrůstala s dlouhodobě nemocnou matkou samoživitelkou, která byla kvůli bolestem v zádech na opiátech. Protože byla Anna jedináček, její matka se na ni velmi psychicky, fyzicky i finančně upnula. Přispívala matce na bydlení, i když sama měla finanční potíže během vysoké školy. *Nejdřív s ní jsem byla u psychologa, pak sama, s tím, abych se nějak*

naučila s ní fungovat, aby mě nevysávala. (Anna) Před dvěma lety jí matka zemřela a Anna s ní byla poslední tři čtvrtě roku jejího života, poskytovala jí veškerou svou psychickou i fyzickou podporu a poslední dva měsíce s ní žila. Přestože to bylo pro Annu velmi složité období, nemyslí si, že by jí tyto problémy nijak přitížily. Na otázku, jak se k onemocnění stavěla její matka, Anna odpověděla: *Věděla o tom, ale nebrala to příliš vážně. Spíše to ignorovala a bylo to v naší rodině tabu.*

Milana na začátku onemocnění čelila intenzivnímu strachu, že by mohla trpět vážnou, smrtelnou chorobou. Tento strach měl negativní dopad na celou rodinu a vedl k tomu, že její otec skončil na antidepresivech. Lékaři měli podezření na myopatii, což je dědičné onemocnění, a Milana a její manžel proto neustále sledovali své děti, zda nevykazují žádné příznaky této nemoci. *To bylo hodně náročné. Rok nevěděli, co se mnou,* vzpomíná Milana. Během tohoto období byla často posílána na psychiatrii s tvrzením, že je vyčerpaná z dětí.

Blízké okolí Milany jí věřilo, protože věděli, že byla vždy činorodá a aktivní osoba, která neustále něco dělala. Rodina chápala, že její symptomy nejsou vymyšlené. Naopak lidé, kteří ji neznali, ji často posuzovali skepticky, protože vypadala normálně a nevykazovala viditelné známky nemoci. *Protože jsem vypadala normálně, tak na mě koukali skrz prsty, že si vymýšlím. A to tak je do dneška. Protože já samozřejmě dělám všechno proto, aby to na mě nebylo vidět. Takže silný make-up, korektor a hlavně to na sobě nedávat znát (smích). Nechci, aby na mě lidi koukali jako na nemocného.* (Milana)

Partnerský vztah

Anna se seznámila se svým přítelem, který je o pět let mladší, rok a půl před vypuknutím nemoci. Annin partner a jeho rodina je jí velkou oporou. Na začátku, když Anna obcházela všechny doktory, partner si myslel, že nevyhledala dostatečnou lékařskou pomoc a že by jí doktoři mohli pomoci. *Únavu vždy věřil, ale ze začátku na mě tlačil, abych se víc snažila, že doktoři pomůžou.* (Anna) Když mu Anna vše vysvětlila, situace se velmi zlepšila a partner jí začal být velkou oporou. Jejich vztah je založen na respektu a otevřené komunikaci. Když je Anně zle, pomáhá jí s domácími pracemi, vaří, uklízí a stará se o psa., který je podle Annin slov spojil a upevnil jejich vztah.

Aktuálním tématem v jejich vztahu je však miminko. Anna má strach, že by její tělo těhotenství nezvládlo a že by nemohla dítěti poskytnout to, co by měla. Často se spolu baví o tom, zda budou mít dítě, nebo ne. Anna se obává, že by těhotenství a péče o dítě mohly zhoršit její stav natolik, že by se o dítě nemohla postarat, což by přeneslo veškerou péči o dítě i o ni samotnou na partnera. Pokud se Anna neuzdraví, dítě mít nebudou. *Vztah je v tomto ohledu napjatý, protože partner občas tlačí na to, aby došlo k rozhodnutí, zda dítě budou mít nebo ne. To je pro mě psychicky náročné.* (Anna) Dělá všechno pro to, aby to tak dopadlo. Klasické vztahové problémy mají také.

Co se týče jejich sexuálního života, partner má náročnou práci, takže jejich intimní život je omezen na přibližně jednou za dva měsíce. *Přítel také nemá velkou potřebu. Myslím si, že na ten vztah to zase tak velký vliv nemá.* (Anna)

Milana zaznamenala, že si její blízké okolí na její stav zvyklo, ale i její manžel občas zapomíná na její fyzické limity. *U manžela vidím, že si občas neuvědomuje ty moje limity, že to třeba fakt fyzicky nezvládnou.* (Milana) Nemoc ovlivnila jejich vztah, protože když chtějí něco podniknout společně, musí se aktivity přizpůsobit Milaniným možnostem. *Samozřejmě, že to náš vztah zasáhlo, protože já s manželem nikdy neudržím krok. I kdybych se sebevíc snažila, prostě to tak je. Když chceme něco dělat společně, musí se to přizpůsobit mně.* (Milana) Její manžel například pořídil elektrokolob, které upravil tak, aby Milanu nic nebolelo, což jí umožňuje se alespoň částečně věnovat fyzickým aktivitám. Jako společnou aktivitu často volí procházky.

Její manžel je velmi podporující a snaží se jí pomoci udržet alespoň nějakou kvalitu života a možnost společných aktivit. Přizpůsobení aktivit Milaniným fyzickým možnostem je nezbytné, aby mohli trávit čas společně a udržet si blízký vztah.

Milana se také potýká s omezeními ve svém sexuálním životě kvůli neustálé únavě a vyčerpání způsobenému CFS. *Jsem pořád unavená, a to má samozřejmě vliv i na náš sexuální život, vysvětluje Milana. Když se cítím vyčerpaná a bolí mě celé tělo, poslední věc, na kterou myslím, je sex.* Milana popisuje, že její úroveň energie je často tak nízká, že jen málo zbývá na jakoukoli intimní aktivitu. *Když jsem celý den bojovala s tím, abych zvládla základní činnosti, jako je vaření nebo úklid, nemám už sílu na nic dalšího,* říká. Navíc fyzická aktivita, která je součástí sexu, může vést k PEM, což znamená, že po sexu může být ještě

více vyčerpaná a nemocná. *Může to trvat několik dní, než se zase trochu vzpamatuju.*
(Milana)

Práce a finance

Anna a Milana zažívají různé pracovní a finanční situace, ale obě se spoléhají na podporu svých partnerů, aby mohly zvládat život s CFS. Anna se s prvními příznaky nemoci setkala až během zaměstnání. Její první zaměstnavatel věděl o její nemoci, ale snažil se ji přesvědčit, že jde pouze o psychický problém. Kvůli špatné zkušenosti se Anna rozhodla u druhého zaměstnavatele svou situaci na pohovoru neodhalit. Musela však své rozhodnutí přehodnotit ve zkušební době, protože se její symptomy během zimních měsíců zhoršily. Anna pracuje jako nákupčí, což znamená, že většinu času tráví v kanceláři. Současný zaměstnavatel ji přesvědčoval, že se jedná o syndrom vyhoření, a často na ni tlačil ohledně účasti na teambuildingových aktivitách. Žádné úlevy se jí ze strany zaměstnavatele nedostává, což zhoršuje její pracovní podmínky a celkový zdravotní stav.

Velkou oporou je pro Annu její přítel, díky kterému si může dovolit ne zcela levnou léčbu. *Dávám hodně peněz na to, abych vůbec mohla fungovat a nedostávám žádnou finanční pomoc od státu. Myslím si, že bych to se svou povahou bez přítele zvládla, ale asi by mi to bralo víc sil a bylo by těžší se z té nemoci dostat. Cítím velkou finanční podporu od přítele, mohu si s ním dovolit lepší dovolenou. Byly časy, hlavně na začátku nemoci, kdy jsem se bála, že nebudu moct pracovat.* (Anna)

Milana oproti tomu kvůli svému zdravotnímu stavu není Milana schopna pracovat vůbec. Pracovní činnost je pro ni nemyslitelná, protože nezvládá ani běžné domácí práce. Kvůli nemožnosti soustavně pracovat požádala Milana o invalidní důchod. Několikrát ji byl však důchod střídavě udělen i zamítnut. Pokud k tomu došlo, důvodem bylo, že její nemoc není uvedena v klasifikačních tabulkách. Důvod přiznání invalidního důchodu se lišil podle jednotlivých posudkových lékařů. V současnosti pobírá invalidní důchod prvního stupně. Při poslední kontrole byla diagnóza deprese.

Aby mohla odvádět sociální a zdravotní pojištění, je zaměstnaná u svého manžela, takže část jeho platu jde na ni. Má pouze 1. stupeň invalidního důchodu, což nepokryje téměř žádné

náklady. *Je to nemyslitelné, nezvládnou ani práci doma.* (Milana) Manžel je hlavním živitelem rodiny a jeho příjem je jediným zdrojem financí, který pokrývá veškeré jejich potřeby, včetně nákladů na bydlení, stravu, zdravotní péči a další životní výdaje. Jeho podpora je klíčová nejen pro finanční stabilitu rodiny, ale také pro psychické a fyzické zdraví Milany.

Sebepojetí

Anna a Milana se obě snaží udržet si naději a pracovat na zlepšení svého stavu. Před vypuknutím nemoci byla Anna velmi aktivní, což pro ni bylo náročné zejména na psychiku, protože se musela smířit s tím, že už nemůže dělat to, co dříve. *Hodně jsem tam řešila bezmoc, to je to, co vám ta nemoc udělá. Zjistila jsem, že nemoc ta psychika prostě nevyřeší.* Anna se nyní zaměřuje na to, co může, a snaží se udržet pozitivní přístup. Přestože možnost, že by nemoc trvala do konce života, existuje, nenechává se tím ovlivnit a nechává své emoce volně plynout. Hodně jí pomáhá mindfulness. Snaží se nerezignovat, protože má stále vidinu toho, že by mohla mít dítě. Psychicky se považuje za silného člověka, ale neustále otázky a připomínky na toto téma ji velmi vyčerpávají. Sama v sobě cítí, že možnost mít dítě se zmenšuje, což jí způsobuje strach. *Fakt se snažím, dělám všechno možný, ale zlepšuje se to strašně pomalu. Pak přijde viróza a jsem zase na začátku.* (Anna)

Já bych tak sportovala, tak mi to chybí. Ale snažím se na to nemyslet... vlastně se tím netrápím. Snažit se myslet na to, co můžu. (Anna) U psychologa si uvědomila, že dříve neuměla požádat o pomoc, ale nyní to již dokáže. Musela se naučit uznat své vlastní kvality. Psychicky je nyní vyrovnanější a klidnější. *Přijala jsem to, jak to je, nechci se s tím smířit, že to tak bude furt. Dělán všechno pro to, abych se uzdravila a abych mohla dělat to, co jsem chtěla. Beru to tak, jak to je, nejsem s tím smířená, štve mě to, vadí mi to, ale nepatlám se v tom.* (Anna) Ke svému starému životu by se ale nevrátila, protože ví, že tělo neposlouchala. *I když se uzdravím, budu poslouchat víc své tělo. Budu odpočívat.* (Anna)

Dříve o své nemoci hodně mluvila, aby se jí ulevilo. To už přestala dělat, protože mnoho lidí její stav nebere vážně a nechápe ho. *Hodně lidí mi říká, že vypadám dobře, že mi nic není.*

A pokládají mi otázky typu: Proč nemáš ty děti? Tímto mě vlastně hrozně podráždí a říkají mi tím, že mi nevěří a bagatelizují mou nemoc. (Anna)

Milana má své vlastní rituály, které jí pomáhají zvládat každodenní život s CFS. *Je to tak, že člověk to musí jakoby přijmout. Že to tak prostě je. (Milana)* Na začátku se snažila nemoc překonat a přemoci ji, ale rychle zjistila, že to není možné. *Snažila jsem se to zlomit, ale ono to prostě nejde. (Milana)* Přijetí svého stavu bylo pro ni klíčové. *Přijmout to a snažit se nelitovat a naučit se fungovat v rámci svých možností. (Milana)*

Každé ráno se Milana snaží protahovat, i když by podle lékařů neměla cvičit. *Snažím se každé ráno protahovat, i když bych neměla cvičit, nicméně to dělám, protože bych jinak nedělala nic. (Milana)* Po ranním protažení se vždy namaluje, aby se cítila lépe, a pak se pustí do drobných domácích prací, jako je praní nebo úklid. Nicméně její energie rychle klesá. *Okolo druhé hodiny už to se mnou začíná být špatný, někdy i dřív (smích). (Milana)*

Její přístup k životu s CFS ukazuje, jak důležité je přijetí nemoci a nalezení způsobů, jak se s ní vyrovnat. Milana se snaží žít co nejplnohodnotněji, i když musí neustále upravovat své aktivity a odpočinek. Její rituály a každodenní strategie jí pomáhají udržet si alespoň nějakou úroveň normálnosti a psychické pohody navzdory těžkostem, které jí nemoc přináší.

Sociální začlenění a životní styl

Anna se nyní snaží žít co nejběžnější život, i když její aktivity jsou výrazně omezené. *Ted' už si třeba zvládnou zahrát jednu, dvě hry ping pongu. Ale jógu nezvládnou, kolo nezvládnou, plavání nezvládnou. Přestala jsem chodit do společnosti, do kaváren. Nemám na to energii. (Anna)* Přesto se snaží jezdit na dovolenou a účastnit se kulturních akcí, jako jsou svatby a různé oslavy. Kvůli nemoci nepije alkohol ani nekouří, protože zhoršuje její příznaky, a dodržuje striktní dietu bez alergenů, známou jako GAPS dieta. Anna zjistila, že jí velmi pomáhá pobyt u moře a v teplém klimatu. Teplo má na její stav pozitivní vliv a cítí se lépe aspoň na chvíli. Navzdory omezením se snaží udržet pozitivní přístup a přizpůsobit svůj životní styl tak, aby mohla co nejvíce využívat své možnosti.

Nemoc ji přinutila přehodnotit vztahy a způsobila, že někteří kamarádi ji přestali zvát na společenské akce. *Vyfiltrovalo to určité kamarády. Přestali mě zvát, s kamarády se vídám*

málo. (Anna) Na začátku nemoci pro ni bylo problémem jít na procházku nebo si sednout do kavárny. Díky čínské medicíně se její stav zlepšil, i když stále nemůže chodit do kina nebo divadla, protože tyto aktivity jsou příliš náročné a konají se pozdě večer. I kdyby za ní chtěli přátelé přijít domů, vyčerpalo by ji to. Anna však říká, že má štěstí na kamarády a rodinu, i když nemoc výrazně omezila setkávání s přáteli. Na oslavy sice chodí, ale musí odcházet dřív, nepije alkohol a ani nejí. *S tím, jak je mi lépe, dávám přednost před uklízením kamarádům, mám doma bordel (smích).* (Anna) Hodně si musí vybírat priority a například dovolené musí plánovat dopředu a pečlivě rozvrhnout své síly. *Podřizuju, nevím, jestli chci říct všechno, té nemoci, mému stavu a tomu, jak se cítím, protože to se také mění.* (Anna) S kamarády se vídá pouze o víkendech, pokud má dostatek energie.

Milana má velké problémy s vykonáváním domácích prací. Její zdravotní stav ji natolik omezuje, že i běžné úkoly, jako je mytí oken, vyžadují pečlivé plánování a rozdělení do několika dnů. *Když chci například mýt okna, musím si to naplánovat na dny. Jeden den jedno okno, druhý den druhé. Pak mě z toho bolí svaly a nezvládám to.* (Milana) Dalším velkým problémem je pro ni vytírání podlah. *Vytírání je smrt.* (Milana) Tento úkol je pro ni extrémně namáhavý a vyvolává silné bolesti svalů.

Milana se často setkává s předsudky od lidí, kteří ji neznají dobře. Tito lidé na ni často koukají skepticky, protože na první pohled vypadá zdravě a vesele. *Lidi, co mě neznají, tak na mě koukají s předsudky. Hlavně oni si prostě myslí, že když se usmívám, jsem naličená, jsem veselá, takže mi to nevěří samozřejmě.* (Milana) Kvůli tomu se Milana cítí nepochopená a izolovaná. Její zdravotní stav jí umožňuje setkávat se s lidmi jen přes den, kdy má ještě dostatek energie na sociální interakce. Večer však bývá natolik unavená, že není schopna se účastnit společenských událostí. *Když ví, že se s tebou nic není večer, někam si sednout, tak mě lidi přestali zvát, a jsem izolovaná. Tak to je.* (Milana)

Formy podpory

Obě ženy se setkávají s různými výzvami spojenými s CFS, přičemž obě ženy zdůrazňují význam podpory, kterou jim poskytují jejich blízcí a rodina.

Anna se často setkává s nedostatkem porozumění a podpory ze strany zdravotnického personálu. Mnoho lékařů její symptomy buď bagatelizuje, nebo je připisuje psychickým problémům, aniž by se zabývali možnými fyzickými příčinami. *Z hlediska medicíny mi byla poskytována hodně malá podpora, tam jako jedinej, kdo mě podpořil, byla moje gynekoložka.* (Anna)

Organizace Neúnavní jsou pro ni zdrojem pozitivní energie, i když se nezúčastňuje jejich telefonických hovorů. *Kdykoli řeknu, že jedu podle čínské medicíny, tak mám spoustu hejtů. Kdykoli tohle zmíníte, tak vás lidi odsoudí. Spoustu lidí se tomu vysmívá. Já mám chuť se s nimi bavit, ale nemám chuť se s nimi hádat. Protože vím, že všichni trpíme, fakt je to hrozný. Jsem proto ráda, když se mnou někdo chce mluvit a zajímá ho to. Rozhodně jim řeknu všechny své zkušenosti a ráda, ráda bych někomu pomohla.* (Anna)

U Milany hraje také velkou roli podpora manžela. *Největší podporou je mi moje rodina, hlavně manžel,* říká Milana. Jeho finanční podpora je klíčová, protože Milana není schopná pracovat a její invalidní důchod prvního stupně nepokrývá všechny náklady na život. Manžel ji zaměstnal ve své firmě, aby zajistil, že bude mít přístup k potřebnému sociálnímu a zdravotnímu pojištění. Manželova role je tedy mnohem rozsáhlejší než jen finanční; je jejím opěrným bodem a důležitým článkem v jejím boji s nemocí. *Je těžké být zcela závislá na někom jiném, ale bez jeho podpory bych to nezvládla,* říká Milana.

V neposlední řadě Milana zdůrazňuje, že jí velmi pomáhá mít pejska. *Můj pes je terapie,* říká. Pes jí poskytuje neustálou společnost a emocionální podporu. Přítomnost psa jí pomáhá zvládat pocity osamělosti a izolace, které jí často provázejí. Péče o psa také přináší strukturu do jejího dne a motivuje ji k tomu, aby byla aktivní. Procházky se psem jsou pro Milanu jednou z mála fyzických aktivit, které může pravidelně vykonávat, pokud si vezme kratom.

9.2 Interpretace výsledků

Na základě výsledků z kvalitativního výzkumu lze interpretovat následující klíčové poznatky, které odpovídají na výzkumné otázky.

O1: Jak ovlivňuje CFS kvalitu života postižených jedinců?

CFS má rozsáhlý a devastující dopad na kvalitu života postižených jedinců. Respondentky popisovaly, jak nemoc ovlivňuje jejich schopnost pracovat, udržovat sociální i partnerské vztahy a plnit každodenní úkoly. Výsledky dotazníku WHODAS 2.0 ukázaly, že obě respondentky mají vysokou míru disability ve všech sledovaných oblastech, což potvrzuje rozsah negativního dopadu CFS na jejich životy.

Fyzický dopad hraje zásadní roli a zahrnuje hlubokou únavu a slabost, která znemožňuje vykonávat fyzické aktivity, které dříve respondentky zvládaly bez problémů. Tato únava je chronická a nezmírňuje se ani po dlouhém odpočinku nebo spánku a brání jim v normálním fungování a zapojení se do společnosti. Obě respondentky uvedly, že si musí denně plánovat a rozdělovat své aktivity do menších úseků, protože je značně vyčerpávají. Mluvily o činnostech jako je například vaření nebo uklízení.

CFS značně omezuje **pracovní život** respondentek. Milana uvedla, že musela opustit svou práci, protože nebyla schopná zvládat pracovní zátěž. Tento nedostatek energie a potřeba častého odpočinku způsobily, že nebyla schopna pokračovat ve své kariéře. Na druhé straně respondentka Anna byla nucena pracovat na částečný úvazek a musela zvolit práci v kanceláři, aby minimalizovala fyzickou námahu.

Obě ženy souhlasí, že jejich **rodinný i partnerský život** se kvůli CFS výrazně změnil a že tato změna zasáhla nejen je samotné, ale i jejich blízké okolí.

Respondentka Anna popsala, že rodinný život je ovlivněn tím, že neví, jestli budou mít s partnerem dítě, což způsobuje v jejich vztahu napětí. Tráví spolu méně času, protože její partner musí vykonávat více domácích prací, než by musel, kdyby byla zdravá. Respondentka Milana zmínila, že všechno v rodině se musí podřizovat jejím potřebám a nemoci. Její manžel se musí hodně přizpůsobovat, což ovlivňuje nejen jejich každodenní život, ale i jejich intimní vztah, který byl výrazně narušen. Nemoc způsobila, že manžel musel převzít mnoho úkolů a přizpůsobit svůj životní styl Milany.

Nemoc výrazně ovlivňuje sociální a rodinné vztahy. Respondentka Milana zdůraznila, že její **sociální život** je téměř neexistující, protože často nemá energii setkat se s přáteli nebo se zúčastnit společenské akce. Její zdravotní stav ji bohužel bez požití kratomu nedovoluje se podobných akcí účastnit. Respondentka Anna naopak zmínila, že se snaží udržovat kontakty s přáteli aspoň trochu, třeba na úkor domácích prací.

Obě ženy se snaží najít rovnováhu mezi aktivním životem a nezbytným odpočinkem, přičemž čelí nepochopení a předsudkům ze strany ostatních. I přes své zdravotní problémy se obě snaží udržet pozitivní přístup a hledat způsoby, jak co nejlépe fungovat ve svém každodenním životě.

O2: Jaký je vliv CFS na partnerské vztahy?

Z výzkumu vyplynulo, že CFS výrazně ovlivňuje partnerské vztahy, což se projevuje různými způsoby, jak uvádějí respondentky ve výzkumu. Anna například zmiňuje, že její partner na počátku nevěřil v účinnost lékařské pomoci a tlačil na ni, aby více vyhledávala lékaře a snažila se. Toto napětí se zmírnilo až po otevřené komunikaci, kdy jí začal poskytovat velkou oporu v domácích pracích a péči o domácnost, čímž se jejich vztah upevnil. Aktuálně však čelí napětí ohledně rozhodnutí mít dítě, protože Anna má obavy, že její tělo těhotenství nezvládne. Anna také uvádí, že snížená sexuální aktivita v jejich vztahu nemá významný vliv a nevádí jí, protože její partner nemá velkou potřebu intimity a jejich vztah je založen na jiných hodnotách.

Milana zaznamenala, že její manžel i blízké okolí si na její stav zvykli, avšak občas zapomínají na její fyzické limity. Přesto se snaží přizpůsobit společné aktivity jejím možnostem, což je klíčové pro udržení jejich vztahu. Na rozdíl od Anny, Milana pociťuje omezení ve fyzických aktivitách, včetně sexuálního života, jako významnou komplikaci v partnerském soužití. Popisuje, že kvůli nízké úrovni energie má často problémy s jakoukoli intimní aktivitou, protože vede k dalšímu vyčerpání a prodloužené rekonvalescenci. Na druhou stranu, Milanin manžel neměl problém s přijetím jejího onemocnění a aktivně se snaží přizpůsobit jejich společné aktivity jejím fyzickým možnostem.

U obou respondentek museli partneři převzít většinu domácích prací, zhostit se finančního zajištění rodiny a stát se pečovateli.

Celkově lze z výzkumu vyvodit, že CFS výrazně zasahuje do partnerských vztahů, způsobuje fyzické a emocionální nároky na oba partnery a vyžaduje vysokou míru vzájemné podpory, respektu a otevřené komunikace pro udržení kvality vztahu.

O3: Jaké formy sociální podpory jsou nejvíce přínosné pro dospělé trpící CFS?

Nejúčinnější formy sociální podpory pro dospělé trpící CFS zahrnují personalizovanou podporu a dostupnost specializovaných zdravotnických a sociálních služeb. Respondentky zdůraznily důležitost psychologické podpory a sociálního zabezpečení. Podpora od rodiny a přátel je rovněž zásadní.

Zdravotní péče

Poskytování komplexní péče a podpory může pomoci zmírnit negativní dopady CFS a umožnit pacientům vést co nejlépe možný a spokojený život, navzdory omezením, která nemoc přináší. Specializovaní lékaři by měli spojovat své obory a nepřemýšlet pouze v rámci své specializace, ale dát důraz na komplexní péči

Vzdělávání a osvěta

Bohužel mnoho lékařů o CFS buď neví, nebo této nemoci nevěří, což ještě více zdůrazňuje potřebu edukace v této oblasti. Lepší vzdělávání zdravotnických pracovníků a veřejnosti o fyziologických příčinách CFS může zlepšit výsledky pacientů snížením stigmatizace. Vzdělávací programy a kampaně by také mohly přispět zlepšit znalosti o CFS a podporovat inkluzivní přístup k pacientům.

Sociální služby a finanční podpora

Přístup k sociálním službám a finanční podpoře může pacientům s CFS poskytnout potřebné zdroje pro zvládání každodenních výzev. To může zahrnovat invalidní důchody, příspěvky na péči a další formy finanční podpory, které pomohou pokrýt náklady na léčbu a každodenní život. Nicméně, protože CFS často nezapadá do standardních diagnostických tabulek, mnozí pacienti nemohou získat odpovídající finanční podporu a jsou nuceni hledat pomoc v jiných diagnózách.

Podpůrné skupiny a komunity

Podpůrné skupiny, kde se mohou pacienti setkávat a sdílet své zkušenosti, jsou velmi přínosné. Tyto skupiny poskytují emocionální podporu a pocit sounáležitosti. Online komunity jsou zvláště důležité pro pacienty, kteří jsou kvůli svému stavu izolovaní. Respondentka Anna uvedla, že pravidelná sezení s psychologem jí pomohly vyrovnat se s pocity beznaděje a úzkosti. Zároveň zdůraznila význam podpůrných skupin, kde může sdílet své zkušenosti s ostatními lidmi trpícími CFS.

Podpora rodiny a partnera

Podpora ze strany rodiny je nezbytná pro emocionální a praktickou pomoc. Rodinní příslušníci, kteří rozumějí povaze CFS a jsou ochotni poskytovat každodenní pomoc, významně přispívají ke zlepšení kvality života pacienta. Poradenství pro rodiny může pomoci zlepšit komunikaci a snížit stres spojený s péčí pro pečující osobu.

Obě respondentky uvedly, že podpora a pochopení rodiny jsou pro ně stěžejní. Ať už se jedná o praktickou, emocionální či finanční pomoc. Respondentka Anna zdůraznila, že její přítel převzal většinu domácích povinností a finančních závazků. Milana zase uvedla, že i když cítí vinu za to, že je tolik závislá na manželovi, jeho podpora i podpora rodiny je pro ni neocenitelná.

Závěry studie zdůrazňují potřebu komplexní a koordinované podpory, která zahrnuje zdravotní, psychologické a sociální aspekty péče.

9.3 Diskuse

Praktická část této práce se zaměřovala na kvalitu života osob trpících CFS prostřednictvím kvalitativního výzkumu, konkrétně polostrukturovaných rozhovorů a dotazníků WHODAS 2.0.

Výsledky tohoto výzkumu potvrzují, že CFS má výrazný negativní dopad na kvalitu života pacientů ve všech sledovaných oblastech, což je v souladu s předchozími studiemi (např. Lim et al., 2020; de Carvalho Leite, 2011). Respondentky popisovaly, jak nemoc ovlivňuje jejich schopnost pracovat, udržovat sociální vztahy a plnit každodenní úkoly, což odráží vysokou míru disability spojenou s tímto onemocněním.

Studie také ukazuje, že psychologická podpora je klíčovým faktorem pro zlepšení kvality života pacientů s CFS. Respondentky zdůrazňovaly význam podpory od rodiny a přátel, stejně jako potřebu profesionální psychologické pomoci.

Použití dotazníku WHODAS 2.0 se ukázalo jako vhodné pro hodnocení kvality života pacientů s CFS, protože poskytuje komplexní pohled na jejich subjektivní vnímání disability. Nicméně, omezený počet respondentů je významným limitem této studie a naznačuje potřebu rozsáhlejšího výzkumu s větším vzorkem respondentů, aby byly výsledky více reprezentativní.

Dalším důležitým zjištěním je potřeba zlepšení zdravotní péče pro osoby s CFS. Respondentky často popisovaly nedostatečné porozumění a podporu ze strany zdravotnického personálu. Toto zjištění je v souladu s literaturou, která uvádí, že CFS je často špatně diagnostikováno a podceňováno (Nacul, 2021; Praško et al., 2006).

Respondentky popsaly, jak jim CFS brání v plnění pracovních povinností, udržování sociálních vztahů a zvládání každodenních úkolů. Tyto potíže se často projevují jako omezená fyzická aktivita, snížená schopnost koncentrace a potřeba častého odpočinku. Výsledky také ukazují, že psychologické a sociální podpory jsou klíčové pro zlepšení kvality života těchto pacientů.

Celkově výsledky této studie zdůrazňují význam holistického přístupu k léčbě a podpoře pacientů s CFS, který zahrnuje jak lékařskou péči, tak psychologickou podporu a sociální

zabezpečení. Tato studie přispívá k lepšímu pochopení dopadů CFS na život pacientů a může sloužit jako základ pro budoucí výzkum a zlepšení podpory a péče o tyto jedince.

Závěr

Tato bakalářská práce se zaměřila na kvalitu života lidí trpících chronickým únavovým syndromem. CFS je onemocnění, které je charakterizováno nepřetržitou únavou, která není zmírněna odpočinkem. Je doprovázena dalšími psychickými, fyzickými a neurologickými problémy. Hlavním cílem výzkumu bylo porozumět tomu, jak CFS ovlivňuje různé aspekty života pacientů, včetně jejich pracovního, rodinného a sociálního fungování. Výzkum byl proveden kvalitativním designem, aby poskytl komplexní pohled na tuto problematiku.

V teoretické části byly shrnuty základní informace o chronickém únavovém syndromu, včetně jeho definice, příznaků, diagnostiky a léčby. Byly popsány fyzické, psychologické a sociální aspekty tohoto onemocnění a jeho vliv na kvalitu života pacientů.

Empirická část práce využila kvalitativní výzkumný design. Výzkum zahrnoval polostrukturované rozhovory se dvěma respondentkami trpícími CFS, které byly analyzovány pomocí fenomenologické interpretace dat. Kvantitativní část byla realizována prostřednictvím dotazníku WHODAS 2.0, který poskytl měřitelná data o rozsahu postižení a jeho dopadu na různé oblasti života.

Výsledky výzkumu jasně ukazují, že CFS má značný negativní dopad na každodenní život pacientů. Respondentky uvedly, že jejich schopnost vykonávat běžné činnosti, pracovat a udržovat sociální vztahy je výrazně omezena. Zvláštní důraz byl kladen na potřebu psychologické podpory a porozumění ze strany okolí, což je klíčové pro zlepšení kvality života pacientů s CFS.

Milana dosáhla v dotazníku WHODAS celkového skóre 56 %, což odráží významné omezení ve většině oblastí jejího života. Petra dosáhla skóre 28 %, což také naznačuje výrazná omezení, i když o něco méně závažná než u Milany. Obě ženy se shodly, že jejich rodinný i partnerský život se kvůli CFS výrazně změnil, což zasáhlo nejen je samotné, ale i jejich blízké okolí.

Závěry studie poukazují na nutnost komplexní podpory pro osoby trpící CFS, včetně zlepšení zdravotní péče, psychologické podpory a sociálního zabezpečení. Tato práce poskytuje důležité poznatky pro zdravotnické pracovníky, rodiny pacientů i samotné

pacienty s CFS a může sloužit jako základ pro budoucí výzkum a zlepšení podpory a péče o tyto jedince.

Seznam použitých informačních zdrojů

AMBROSIO, L. et al. Život s chronickým onemocněním u dospělých: koncepční analýza. *Journal of Clinical Nursing* [online]. 6. května 2015, roč. 24, č. 17-18, s. 2357-2367 [cit. 2024-03-18]. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1111/jocn.12827>.

AUDULV, Å. The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health*. 2013, roč. 13, s. 452 [cit. 2024-04-06]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-452>.

BROWN, A., JASON, L. A. Meta-analysis investigating post-exertional malaise between patients and controls. *Journal of Health Psychology*. 2020, roč. 25, č. 13-14, s. 2053–2071 [cit. 2024-05-10]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1359105318784161>.

BYSTRONĚ, J. Chronická únava a chronický únavový syndrom. *Interní medicína pro praxi* [online]. Olomouc, 2006, s. 3 [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/int/2006/03/04.pdf>.

FATT, S. et al. The Invisible Burden of Chronic Fatigue in the Community: a Narrative Review. *Current Rheumatology Reports*. 2019, roč. 21, č. 2, s. 5. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11926-019-0804-2>.

DE CARVALHO LEITE, J. C. et al. Social support needs for equity in health and social care: a thematic analysis of experiences of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *International Journal for Equity in Health*. 2011, roč. 10, s. 46. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/1475-9276-10-46>.

DIBBLE, J. J., McGRATH, S. J. a PONTING, C. P. Genetic risk factors of ME/CFS: a critical review. *Human Molecular Genetics*. 2020, roč. 29, č. R1, s. R117–R124. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/hmg/ddaa169>.

DICKSON, A. et al. Neuropsychological functioning, illness perception, mood and quality of life in chronic fatigue syndrome, autoimmune thyroid disease and healthy participants. *Psychological Medicine*. 2009, roč. 39, č. 9, s. 1567–1576. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S0033291708004960>.

ESTÉVEZ-LÓPEZ, F. et al. Prevalence and incidence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Europe-the Euro-epiME study from the European network EUROMENE: a protocol for a systematic review. *BMJ Open*. 2018, roč. 8, č. 9, s. e020817. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020817>.

FROEHLICH, L. et al. Causal attributions and perceived stigma for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Health Psychology*. 2022, roč. 27, č. 10, s. 2291-2304. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/13591053211027631>.

- FUKUDA, K. et al. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*. 1994, roč. 121, č. 12, s. 953–959. Dostupné z: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009>.
- GOLICS, C. J. et al. The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2013, roč. 106, č. 10, s. 399-407. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0141076812472616>.
- HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HOLMES et al. Chronic fatigue syndrome: a working case definition. *Annals of Internal Medicine*. 1989, roč. 108, č. 3, s. 387–389. PMID 2829679. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2829679>.
- INSTITUTE OF MEDICINE. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: The National Academies Press, 2015. Dostupné z: <https://doi.org/10.17226/19012>.
- JANŮ, L. Chronický únavový syndrom. 1. Praha 10: TRITON, 2003. ISBN 80-7254-416-0.
- KAČINETZOVÁ, A. Chronický únavový syndrom. 2. Praha: TRITON, 1999. ISBN 80-7254-052-1.
- KADAŇKA, Z. Syndrom chronické únavy: Syndrom chronické únavy existuje jako nozologická jednotka. *Neurologie pro praxi* [online]. Brno, 2013, roč. 2013, č. 4 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/11.pdf>.
- LIM, Eun Jin et al. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Internal Medicine*. 2011, roč. 269, č. 6, s. 583-593. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>.
- LORUSSO, L. et al. Immunological aspects of chronic fatigue syndrome. *Autoimmunity Reviews*. 2009, roč. 8, č. 4, s. 287-291. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1568997208001791> [cit. 2024-06-01].
- MANDAL, MD, DR. A. Chronic Fatigue Syndrome History. *News Medical Life Science* [online]. 2023 [cit. 2024-03-18]. Dostupné z: <https://www.news-medical.net/health/Chronic-Fatigue-Syndrome-History.aspx>.
- MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

MOORE, N. Manningham, Richard (DNB00). *Wikisource* [online]. Olomouc, 2003, 18.4.2014, č. 1 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: [https://en.wikisource.org/wiki/Manningham,_Richard_\(DNB00\)](https://en.wikisource.org/wiki/Manningham,_Richard_(DNB00)).

NACUL, L. et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina*. 2021, roč. 57, č. 5, s. 510. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>.

NOOR, N. et al. A comprehensive update of the current understanding of chronic fatigue syndrome. *Anesthesiology and Pain Medicine*. 2021, roč. 11, č. 3, s. e113629. Dostupné z: <https://doi.org/10.5812/aapm.113629>.

NOUZA, M. Chronická únava: Život bez energie. *MAFRA* [online]. 8.2.2019, roč. 2019, č. 6, s. 74 [cit. 2024-03-14]. Dostupné z: <https://www.etema.cz/ctecka.aspx?d=08.02.2019>.

NOUZA, M. ÚNAVA ZNÁMÁ A NEZNÁMÁ [online]. Praha, 1999 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: <http://imunologie.cz/lecebna-napl/unava-a-chronicky-unavovy-syndrom/unava-znama-a-neznama/>.

NOUZA, M. Chronický únavový syndrom. *Medicína pro praxi* [online]. 2008, roč. 2008, č. 4 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: https://www.solen.cz/pdfs/med/2008/04/06.pdf?fbclid=IwAR2gIO6PnkVpd417IwDsYbN74ja13NX_Ns5v2MJgJgwu-jrsx4ACddCcMn0.

NOUZA, Martin a SVOBODA, Jaroslav. Chronický únavový syndrom. 1. vyd. Praha: Galén, 1998. 87 s. Folia practica; sv. 9. ISBN 80-85824-93-0.

PARSONS, T. Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1951, roč. 21, č. 3, s. 452–460. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb00003.x>.

PEŠEK, K. Chronický únavový syndrom. *Moje zdraví* [online]. CNC, 2009, č. 1 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: <https://www.mojezdravi.cz/nemoci/chronicky-unavovy-syndrom-1972.html>.

PRAŠKO, Ján et al. Chronická únava: zvládání chronického únavového syndromu. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 236 s. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-139-5.

PREEDY, V. R. Handbook of Anthropometry: Physical Measures of Human Form in Health and Disease. London: Springer, 2012. ISBN 978-1-4419-1787-4.

PULLEN, L. C. Chronic Fatigue Syndrome: Why Myalgic Encephalomyelitis Is the Preferred Term and More. *The Rheumatologist*. 2017 [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://www.the-rheumatologist.org/article/chronic-fatigue-syndrome-why-myalgic-encephalomyelitis-is-the-preferred-term-and-more/>.

RAMSAY, A. M. et al. Myalgická encefalomyelitida, nebo co? *Lancet*. 1988, roč. 332, č. 8602, s. 100–101. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2829679/>.

RÖING, M., SANNER, M. A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2015, roč. 10, s. 26279. Dostupné z: <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.26279>.

STATIN, N. Immigrant patients with diabetes: how they understand, learn to manage and live with their diabetes. Dissertation. Uppsala: University of Uppsala, 2001. Dostupné z: <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:69036496>.

ŠÍMA, P. Chronický únavový syndrom. *Interní medicína pro praxi* [online]. Praha, 2010, roč. 2010, č. 5 [cit. 2019-03-31]. Dostupné z: <https://www.internimedcina.cz/pdfs/int/2010/09/06.pdf>.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. et al. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

STEPHENSON, J. S., MURPHY, D. Existential grief: The special case of the chronically ill and disabled. *Death Studies*. 1986, roč. 10, č. 2, s. 135–145. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/07481188608252808>.

STEIDL, L. Historie chronického únavového syndromu. *Interní medicína pro praxi* [online]. Olomouc, 2001, roč. 2001, č. 2 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: <https://www.internimedcina.cz/pdfs/int/2001/09/12.pdf>.

TKÁČOVÁ, K., HARČARÍKOVÁ, T. Jednotlivec s nevylicitelnou chorobou v kontexte pedagogiky tělesně postižených, chorých a zdravotně oslabených. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2022. ISBN 978-80-246-5079-1.

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. WHO Disability Assessment Schedule [online]. 2023 [cit. 2024-05-05]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat-klasifikace--who-disability-assessment-schedule#o-dotazniku>.

VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-820-5.

VOSS, K. ME: myalgische enzephalomyelitis vs. chronic fatigue syndrom: fakten hintergründe forschung. Hamburg, Germany: tredition, 2017. ISBN 3-7439-2496-X.

CO JE ME/CFS?. ME/CFS.cz: Klub pacientů [online]. 2005, 2019 [cit. 2024-03-31]. Dostupné z: http://me-cfs.eu/o-mecfs/co_je_mecfs/.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Chronic Fatigue Syndrome: About. Dostupné z: <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html>.

Seznam příloh

Obrázek č. 1: Doména Kognice (Milana)

Obrázek č. 2: Doména Mobilita (Milana)

Obrázek č. 3: Doména Sebeobsluha (Milana)

Obrázek č. 4: Doména Vztahy s lidmi (Milana)

Obrázek č. 5: Doména Životní aktivity (Milana)

Obrázek č. 6: Doména Účast ve společnosti

Obrázek č. 7: Doména Kognice (Anna)

Obrázek č. 8: Doména Mobilita (Anna)

Obrázek č. 9: Doména Sebeobsluha (Anna)

Obrázek č. 10: Doména Vztahy s lidmi (Anna)

Obrázek č. 11: Doména Aktivity v domácnosti (Anna)

Obrázek č. 12: Doména Práce nebo školní aktivity (Anna)

Obrázek č. 13: Doména Účast ve společnosti (Anna)