

Myalgická encefalomyelitida

Chronický únavový syndrom



Neúnavní

Nadační fond

Struktura kurzu

1. Lekce – Úvod

1. Krok – Co je to ME/CFS
2. Krok – Historie a čísla
3. Krok – Stupně závažnosti

2. Lekce – Jak poznat ME/CFS

1. Krok – Propuknutí nemoci
2. Krok – Symptomy
3. Krok – Kdy řešit zvýšenou únavu
4. Krok – Diagnóza

3. Lekce – Léčba

1. Krok – Postup léčby
2. Krok – Zaměření léčby
3. Krok – Prevence
4. Krok – Co dělat, aby se Váš stav nezhoršil?
5. Krok – Prognóza
6. Krok – Duševní zdraví pacientů

4. Lekce – Dopady na život pacientů

1. Krok – Oblasti dopadů na život

5. Lekce – Invalidní důchod

1. Krok – Jak zvýšit šance na ID s ME/CFS

6. Lekce – Kam se obrátit pro pomoc

Pro koho je tento kurz určen?

Primárním cílem tohoto kurzu je poskytnout relevantní informace všem, kterým byl diagnostikován chronický únavový syndrom či mají podezření, že tímto onemocněním trpí.

Kurz zároveň může sloužit jako vhled do života pacientů s ME/CFS z perspektivy jejich blízkého okolí či lékařů.

Celý kurz bude pravidelně aktualizován a doplňován o nejnovější poznatky, nová praktická témata a tipy, které mohou pacientům ulehčit či zlepšit jejich životy.

Pokud máte náměty pro zlepšení, dejte nám, prosím, vědět na info@neunavni.cz. A pokud se Vám kurz líbí, budeme rádi, když ho nasdílíte i s dalšími lidmi, kterým by mohl prospět.

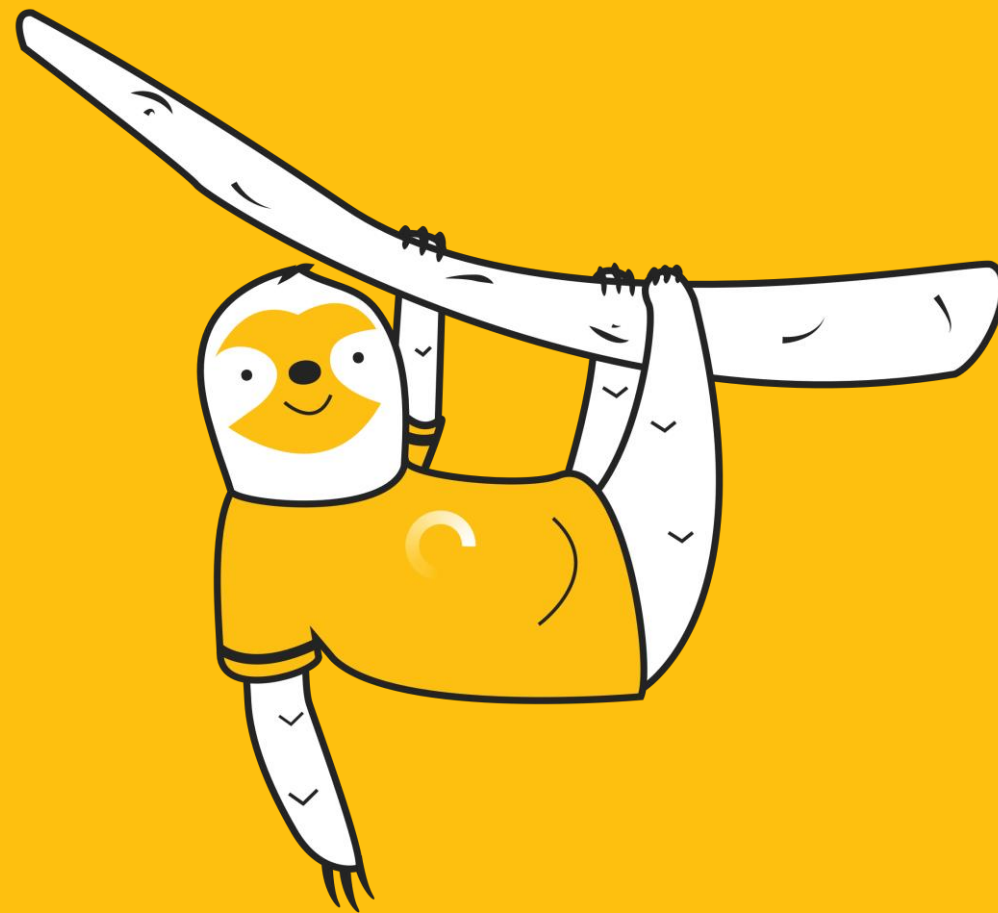


1. Úvod do ME/CFS?



Neúnavní

Nadační fond





Co je to ME/CFS?

- **Chronický únavový syndrom (CFS)**, též nazývaný **myalgická encefalomyelitida (ME)**, je vážné, chronické, multisystémové onemocnění, které je ve většině případů neléčitelné a výrazně ovlivňuje životní úroveň pacientů.
- Toto onemocnění postihuje především nervovou a endokrinní soustavu a také imunitní systém.
- Toto onemocnění může postihnout kohokoliv bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum či životní styl.
- Projevuje se zejména neurologickými a imunologickými příznaky, které se typicky zhoršují po jakékoliv námaze.
- Ačkoliv se to tak možná na první pohled nezdá, ME/CFS je skutečné závažné onemocnění, které není možné „přechodit“.

Věděli jste, že...?

Pro pojmenování tohoto onemocnění se používají dvě zkratky – **ME** a **CFS**.

1. **ME = myalgická encefalomyelitida**, která se dá volně přeložit jako zánět centrálního nervového systému doprovázený bolestí svalů.
2. **CFS = chronic fatigue syndrome** v angličtině, neboli chronický únavový syndrom.

Bohužel ani jeden z těchto názvů dokonale nevystihuje podstatu této nemoci, což často vede k dezinterpretaci celého onemocnění.

Aby se předešlo podobným problémům, americká National Academy of Medicine prosazuje pojmenování **Systematic Exertion Intolerance Diseases (SEID)**, neboli **onemocnění systémovou intolerancí námahy**, což vystihuje problém mnohem přesněji. Tento název však zatím není příliš rozšířený.



Historie



1956 Poprvé se o ME/CFS začalo hovořit před necelými 70 lety, kdy došlo k několika jeho epidemickým výskytům v různých zemích.



1991 ME/CFS bylo zařazeno do Mezinárodní klasifikace nemocí vydané Světovou zdravotnickou organizací jako „nemoc nervové soustavy“.



Dnes Dříve byla jako dominantní symptom brána únava, nicméně dnes se odborníci zaměřují spíše na jiné symptomy v čele s nevolností po námaze (PEM).

Navzdory závažnosti tohoto onemocnění jsou investice do výzkumu ME/CFS násobně nižší než u jiných vážných nemocí.

V přepočtu na jednoho pacienta se utratí 160× méně než při výzkumu roztroušené sklerózy, 50× méně než Alzheimerovy choroby a 500× méně než AIDS.

Čísla



Dle odhadů se četnost výskytu pohybuje mezi 0,1–0,5 % obyvatelstva.

Celosvětově se tedy jedná až o 25 milionů lidí a v ČR to může představovat až 50 000 lidí.



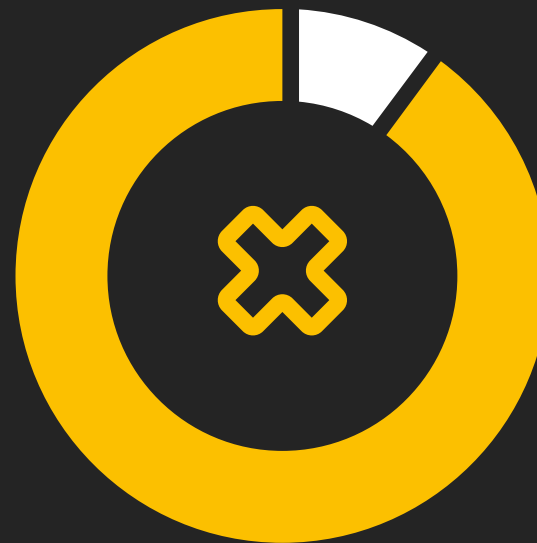
Ačkoliv ME/CFS postihuje všechny bez ohledu na pohlaví nebo věk, výrazněji se liší zastoupení mezi ženami a muži, kdy průměrně 3 ze 4 pacientů jsou ženy.

Čísla



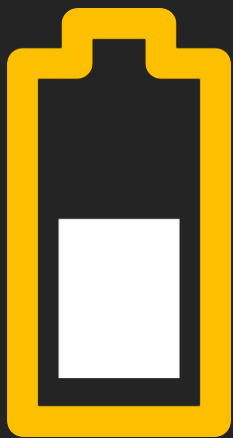
Průměrný věk při propuknutí nemoci je 33 let.

ME/CFS byla nicméně diagnostikována i pacientům mladším deseti let či starším sedmdesáti let.



Bohužel až 91 % pacientů není diagnostikováno nebo je chybně diagnostikováno s jinou nemocí.

4 stupně závažnosti ME/CFS



Mírný stupeň

přibližně 50% snížení úrovně aktivit
ve srovnání s obdobím před onemocněním.



Střední stupeň

Pacient je v důsledku nemoci vázán
převážně na pobyt ve svém domově.

4 stupně závažnosti ME/CFS



Vážný stupeň

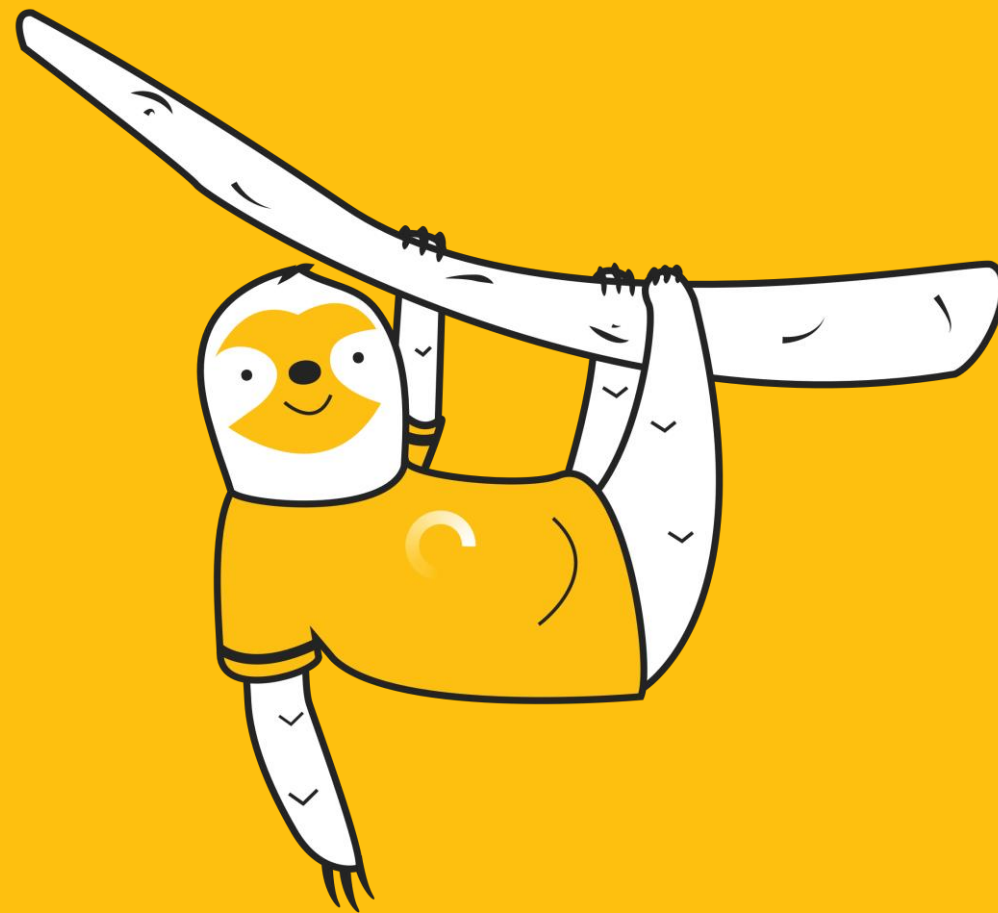
Pacient je většinu času upoután na lůžko.



Velmi vážný stupeň

Pacient je plně upoután na lůžko a neobejde se bez cizí asistence při vykonávání základních úkonů.

2. Jak poznat ME/CFS?



Neúnavní

Nadační fond



Jak nemoc vzniká

Zatím se nepodařilo prokázat, jak a proč ME/CFS u pacientů propuká. Mezi odborníky však existuje několik hypotéz, proč by tomu tak mohlo být.

- A. Jednou z domněnek je, že ME/CFS vzniká následkem prodělané virové infekce, např. i COVID-19.
- B. Nedávná hypotéza tvrdí, že se ME/CFS objevuje jako následek problémů s autoimunním mechanismem, které poté mají dopad na metabolismus pacienta.

Žádnou z hypotéz se však nepodařilo potvrdit.

**Jelikož zatím není znám konkrétní
spouštěč, mnoho lidí, včetně lékařů, se
mylně domnívá, že se jedná
o psychické onemocnění.**

To však takřka všichni odborníci vylučují!



Jaké jsou nejčastější symptomy?

- únava či vyčerpání
- kognitivní potíže, například potíže s pamětí či koncentrací
- chřipkové příznaky, např. horečka, bolest hlavy či nadměrné pocení
- bolest kloubů a svalů
- potíže se spánkem
- zrychlené bušení srdce
- malátnost při vstávání
- snížená obranyschopnost, vyšší náchylnost k infekčním onemocněním
- špatná termoregulace (návaly horka či zimnice)

Nevolnost po únavě (PEM)

Od jiných onemocnění se ME/CFS odlišuje především **nevolností po námaze** (angl. post-exertional malaise – **PEM**), kdy dochází ke zhoršení symptomů v reakci na zvýšenou fyzickou či mentální zátěž.

Znaky PEM:

- K postupnému zhoršení dochází v průběhu dalších 12 až 48 hodin po dokončení aktivity. Tento zhoršený stav však může trvat v řádu dnů či týdnů.
- Hranice náročnosti aktivit je velmi individuální, stejně jako míra zhoršení zdravotního stavu každého pacienta. Někdo tak zvládne krátkou procházku, zatímco pro jiné taková aktivita nepřípadá v úvahu.
- Proto je naprosto nezbytné, aby se každý pacient naučil rozumět limitům svého těla a předcházel tak jakékoliv nadměrné zátěži.



Kdy řešit zvýšenou únavu?

- Je zcela normální, pokud jste unavení po nezvyklém fyzickém nebo duševním výkonu, v době zvýšeného stresu či trpíte nedostatkem odpočinku a spánku.
- Pociťujete-li však stavy dlouhodobé a nevysvětlitelné únavy, **která přetrvává i po odpočinku nebo spánku a která Vás zásadně omezuje v běžném fungování**, doporučujeme navštívit praktického lékaře či se rovnou obrátit na imunologa nebo neurologa.
- Nevysvětlitelnou únavou se projevují i jiné choroby, přičemž ME/CFS může být jednou z nich.

Jak probíhá diagnóza

- Protože zatím nejsou známy příčiny vzniku ME/CFS, neexistuje ani žádný 100% prokazatelný klinický test, který by tuto diagnózu potvrdil.
- U pacienta se tak zpravidla nejdříve musí vyloučit jiná častější onemocnění způsobující podobné příznaky. To bohužel vede k tomu, že absolvují vysoký počet testů a vyšetření.
- Diagnóza je dále postavena na symptomech s ME/CFS spojenými.

V zahraničí existuje více přístupů k diagnóze, nicméně většina z nich považuje dlouhodobé přetrvávání (min. 6 měsíců) následujících symptomů za klíčové:

1. Nevysvětlitelná a přetrvávající fyzická i mentální únava, která vede ke značnému omezení aktivity.
2. Post-exertional malaise (PEM) neboli zhoršení pacientova stavu v reakci na námahu, které trvá po dobu nejméně 24 hodin.
3. Porucha spánku či spánek, který nevede k regeneraci.
4. Značná bolest kloubů, svalů či hlavy.
5. Problémy či zhoršení alespoň dvou z těchto kognitivních a neurologických oblastí: paměť, soustředění, citlivost na světlo a hluk, svalová slabost, malátnost.

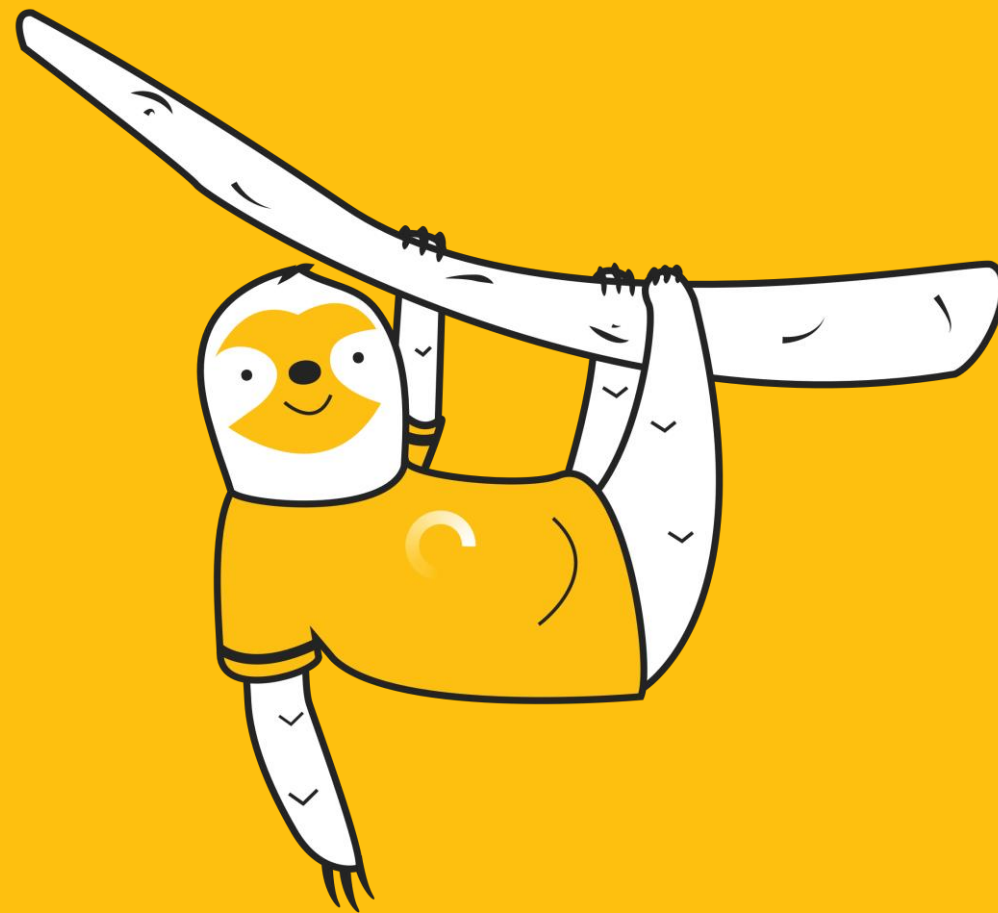
Současná situace v ČR

- Nízká úroveň povědomí o ME/CFS mezi lékaři a zatím stále neexistující diagnosticko-léčebný postup v ČR bohužel často vedou k neexistenci diagnózy či mylně diagnostikovanému odlišnému onemocnění.
- Správná diagnóza je však klíčová pro další léčbu, ale také třeba pro uznání invalidního důchodu.



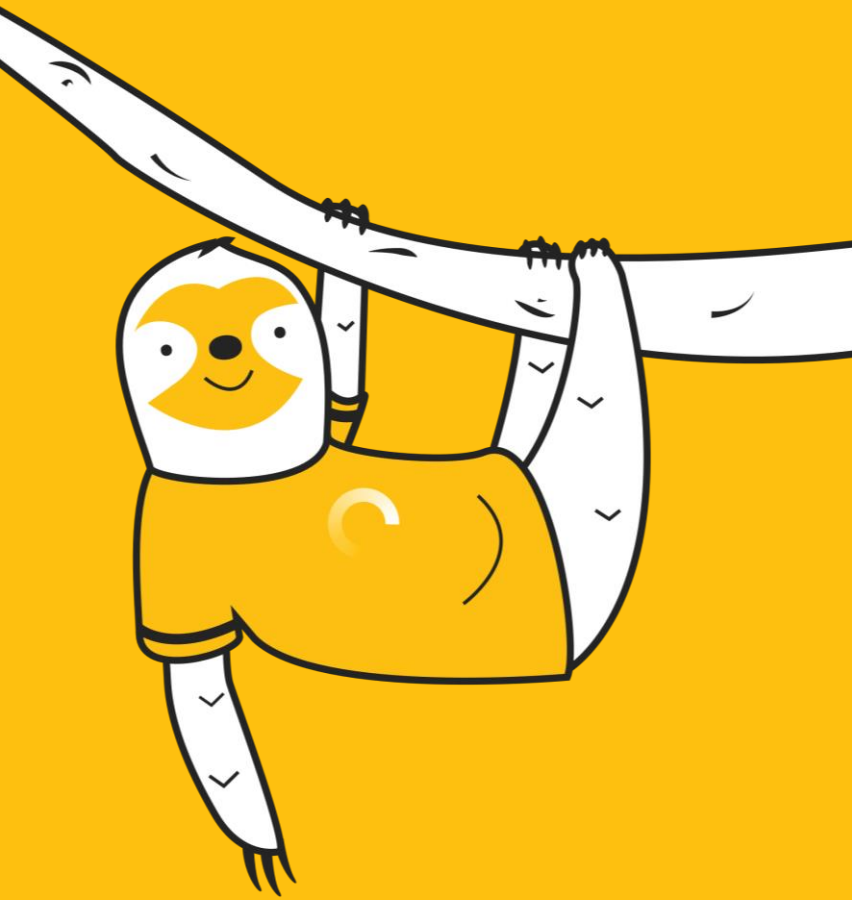
Pokud máte podezření, že trpíte ME/CFS, sdělte to Vašemu lékaři a případně mu poskytněte dodatečné informace o této diagnóze!
(Tipy, jak na to, jsou v části „Jak zvýšit šance na přiznání invalidního důchodu“.)

3. Léčba



Neúnavní

Nadační fond



Postup při léčbě

- V tuto chvíli bohužel na ME/CFS neexistuje žádný lék v podobě pilulky, injekce s protilátkou či jiné osvědčené léčebné metody.
- ME/CFS je onemocnění, které se nedá aktivně léčit, dá se pouze předcházet jeho zhoršení. To však neznamená, že se z něj nelze vyléčit (podívejte se na část „Prognóza”).
- I přesto je nezbytné, aby pacienti navštívili lékaře, který jim může pomoci s nastavením klidového režimu či mírněním dopadů nemoci na zdraví jako takové.

Zaměření léčby

- Zdravotní péče se zaměřuje především na **zmírnění symptomů** a zlepšení každodenního života pacientů. Dopad na celkový stav pacienta se však liší v závislosti na rozsahu a době trvání onemocnění.
 - Stěžejní je **včasná reakce**, neboť bez úpravy režimu může dojít k nevratnému poškození organismu.
 - Po stránce fyzické platí jedno pravidlo – **naučit se znát své limity, ve kterých mohu „normálně fungovat“**.
- ➔ To znamená, kdy netrpím PEM a dokážu se alespoň v omezené míře postarat o sebe, domácnost, popřípadě vykonávat lehčí práci v závislosti a momentálním stavu.



Co dělat, aby se nezhoršil Váš zdravotní stav?

1. Porozumět svému tělu tak, abyste věděli, co ještě zvládne a co je již příliš.
2. Nastavit si klidový režim, abyste zamezili přetěžování svého těla.
3. Dodržovat *pacing*, neboli postupné dávkování denních aktivit tak, že nedojde k nadměrnému vyčerpání.
4. Léčit zjištěné léčitelné problémy (infekce a záněty, poruchy imunity, sníženou činnost štítné žlázy...).
5. Zmírňovat nejhorší příznaky (např. odstranit poruchy spánku, tlumit bolesti, ovlivnit neuro-oběhové a zažívací obtíže nebo depresivně-úzkostné potíže, pokud jsou přítomné).
6. Upravit prokázané nebo předpokládané deficiency vitamínů, minerálů a stopových prvků.
7. Mít vyváženou a zdravou stravu.
8. Vyhledat profesionální psychoterapeutickou podporu, a to i preventivně. ME/CFS může být velmi náročné na psychiku pacientů.
9. Nestydět se říct si o pomoc okolí, když ji potřebujete. ME/CFS je skutečná nemoc, která se nedá vyřešit tím, že se ji budete snažit přechodit.

Pacing

- Je prokázáno, že včasný klidový režim v počátečních stádiích nemoci nebo naopak přílišná snaha překonat příznaky nadměrnou aktivitou může rozhodnout mezi vcelku normálním budoucím životem a dlouhodobým velmi těžkým až trvalým postižením.
- Pacientům se proto doporučuje tzv. *Pacing*. Pacientů se doporučuje:
 - a) aby si své aktivity rozdělili do co nejmenších částí a dávkovali si je. Platí to i u tak běžných aktivit, jako je například úklid bytu či nákup potravin.
 - b) Raději než udělat všechno najednou, pacientům je doporučováno dávat si mezi jednotlivými kroky pauzu, aby nedošlo k jejich přetížení.

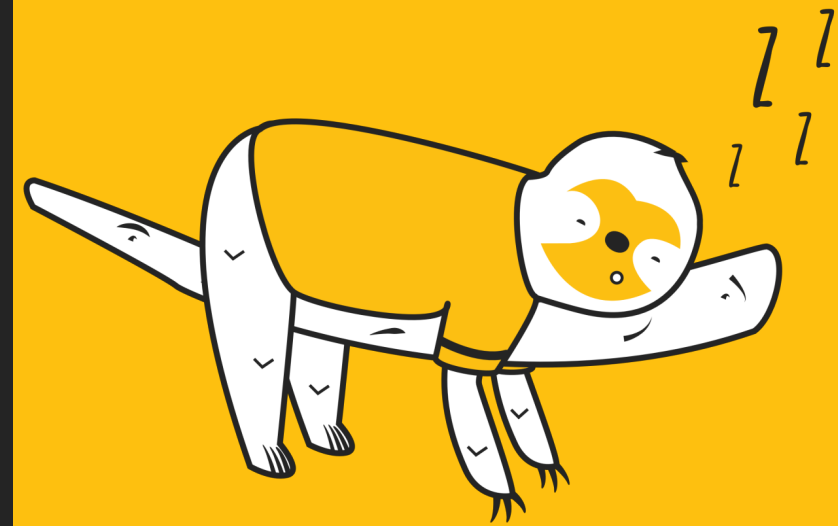


Prevence

- Jelikož se stále neví, co přesně ME/CFS způsobuje, je složité stanovit konkrétní metody prevence.
- Doporučení se tedy týkají především zdravého životního stylu, duševní pohody, odstranění vysoké hladiny stresu a předcházení nadměrnému vyčerpávání organismu.

Prognóza

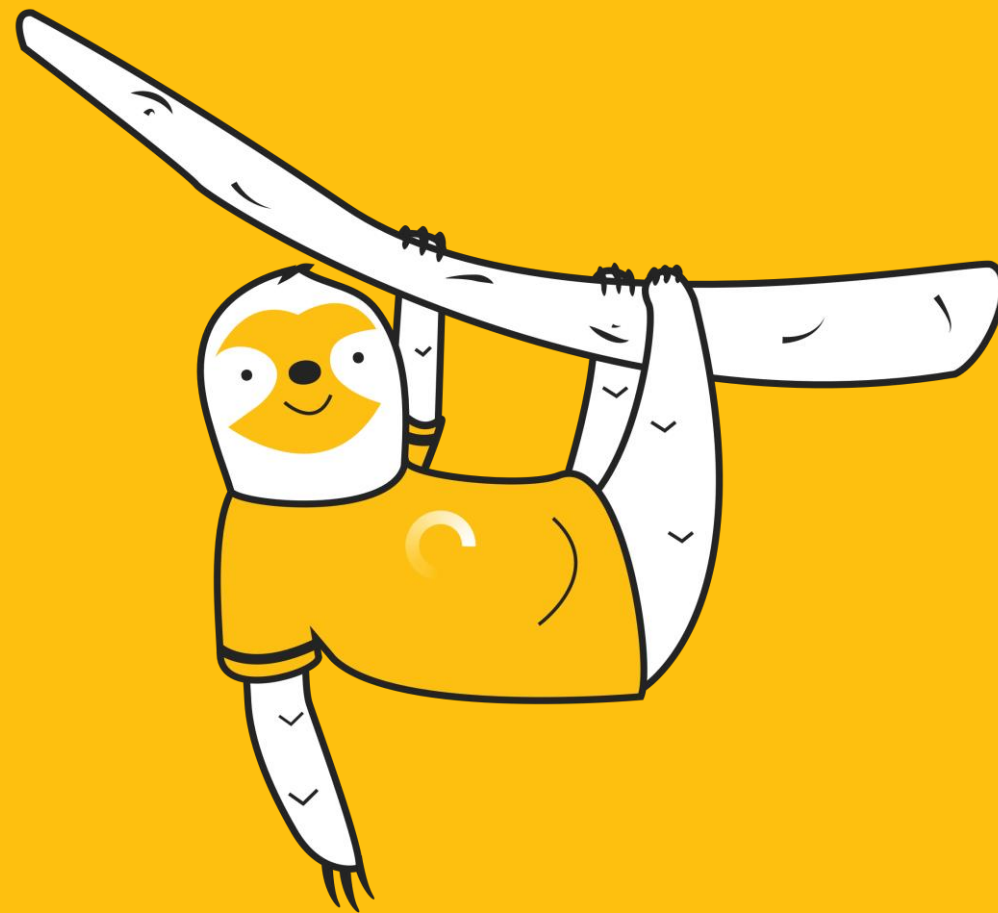
- Zdravotní stav se může ustálit do té míry, že lze pokračovat v práci a jiných činnostech. Přerušovaný průběh se střídáním období relapsů a remise je poměrně častý.
- Příznaky mohou bohužel přetrvávat i po celá léta a většině pacientů se nepodaří zlepšit svůj zdravotní stav na úroveň před onemocněním.
- U každého čtvrtého pacienta se stav postupně zhoršuje.
- Samovolně se uzdraví méně než 4 % pacientů.
- **Příznaky se nejčastěji zlepší v prvních 5 letech. S délkou nemoci klesá naděje na vyléčení.** První dva roky se považují za periodu, která ukáže tendenci choroby k úpravě.
- **Existují důkazy, které naznačují, že čím dříve se pacient léčí, tím má větší šanci na vyléčení** či alespoň zlepšení zdravotního stavu.



Duševní zdraví pacientů

- Chronický únavový syndrom často vede k negativním dopadům na duševní zdraví pacientů, které se projevují depresemi, stresem či úzkostmi.
- Pokud trpíte úzkostmi či depresí, měli byste vyhledat pomoc profesionálů, kteří Vám doporučí nejlepší možné řešení.
- Mezi podpůrná řešení patří individuální či skupinové terapie s dalšími pacienty, cvičení zaměřená na dýchání a uvolňování svalů či masáže.

4. Dopady na život pacientů



Neúnavní

Nadační fond

ME/CFS způsobuje nejméně 50% omezení aktivit a projevuje se tak téměř ve všech oblastech života.



ME/CFS má velice silný negativní vliv na kvalitu života jedince!

Příklady dopadů ME/CFS na život:

- Omezení studia a nutnost individuálního studijního plánu či dokonce přerušení studia.
- Ztráta příjmů (o práci přichází až 9 z 10 pacientů).
- Neschopnost zvládat každodenní činnosti až invalidita (až ¼ pacientů je uvázána na lůžko).
- Izolace od okolí a výpadek ze společenského života.
- Negativní emoce okolí, např. nepochopení, nedůvěra, zlehčování.
- Neustálá nejistota.
- Negativní dopady na duševní zdraví.

5. Invalidní důchod s ME/CFS



Neúnavní

Nadační fond

Invalidní důchod

- Každý člověk, který je omezen zdravotním problémem, kvůli němuž není schopen plnohodnotně pracovat, má nárok na sociální podporu od státu, jejíž výše by se měla úměrně zvyšovat se závažností invalidity.
- O podmínkách přiznání invalidity a jak správně při žádosti postupovat, se můžete informovat na www.cssz.cz.
- Pravdou však je, že úspěšnost žadatelů s ME/CFS je nízká. Pokud se u pacientů rozvinuly vedle ME/CFS i další nemoci (což je dost časté), spíše dostanou úředně přiznaný důchod na souběžné onemocnění, přestože jejich nejvíce zneschopňujícím problémem je právě ME/CFS.

Jak zvýšit své šance na přiznání invalidního důchodu?

- **Z odpovědí od pacientů vyplývá, že posudkoví lékaři často reagují na ME/CFS negativně.**
 - O této nemoci neví či tuto diagnózu vůbec neuznávají.
 - Tvrdí, že se jedná pouze o únavový stav, který není uveden ve vyhlášce o uznání invalidity.
 - Místo ME/CFS stanoví jinou nemoc, která má oficiálně nízký dopad na invaliditu, např. neurastenii.
- **Jak Vašemu lékaři pomoci lépe pochopit ME/CFS?**
 - Ukažte jim [článek](#) v uznávané medicínské publikaci.
 - Nabídněte jim k přečtení knihu [Já a mé ME – Zápas lékařky s chronickým únavovým syndromem](#).
 - Odkážte je na dokumentární [film Unrest](#).
 - Nabídněte jim český překlad [nejmodernější diagnostické příručky pro klinické lékaře](#).
 - Odkážte je na stránky [Klubu pacientů](#) či [NF Neúnavní](#).

6. Kam se obrátit pro pomoc



Neúnavní

Nadační fond

V Česku jsou dvě organizace podporující pacienty s ME/CFS

- **Nadační fond Neúnavní** – tato organizace vznikla v roce 2020 poté, co jeden z jejích zakladatelů sám ME/CFS onemocněl. Neúnavní se zaměřují na zvyšování povědomí o ME/CFS mezi lékaři i veřejností, přímou podporu pacientů v každodenním životě, duševní zdraví pacientů a snahy o systematické změny v přístupu k ME/CFS v ČR.

Více info na www.neunavni.cz

- **Klub pacientů s ME/CFS** se od svého vzniku v roce 2005 snaží o propojení pacientů a advokační práci směrem k politickým i lékařským organizacím.

Více info na www.me-cfs.eu

- **Pacientská skupina na Facebooku** vznikla z iniciativy samotných pacientů, kteří zde diskutují jakékoliv dotazy ohledně ME/CFS.



Odkazy na webové stránky zmíněné v kurzu naleznete v přiloženém PDF v pravém horním rohu.