STUDIE SITUACE PACIENTŮ S ME/CFS V ČESKÉ REPUBLICE

NADAČNÍ FOND NEÚNAVNÍ, 2024

Cíl studie

Chronický únavový syndrom neboli myalgická encefalomyelitida, zkráceně ME/CFS, je vážné a neléčitelné chronické onemocnění, které výrazně omezuje aktivitu a kvalitu života pacientů. Dle zahraničních odhadů se prevalence pohybuje mezi 0,3 až 0,5 % populace[1], což v kontextu České republiky znamená až 50 tisíc pacientů.

Pacienti a pacientské organizace v České republice dlouhodobě volají po zlepšení jejich zdravotní a sociální péče, jelikož věří, že jejich problémy nejsou brány vážně. Tuto situaci potvrzuje i skutečnost, že závažnost ME/CFS a dopady na život jedince nejsou zohledněny v lékařských procesech či při přiznávání sociální péče.

Tato studie vznikla za účelem zmapování současné situace v České republice a poskytnutí dat a vhledu do života pacientů s ohledem na délku onemocnění, průběh lékařské diagnostiky onemocnění, lékařskou péči, samostatnost pacientů a také na finanční situaci pacientů.

Účastníci průzkumu

Průzkumu se zúčastnilo 149 respondentů z řad pacientů s ME/CFS, se kterými Nadační fond Neúnavní blíže spolupracuje v rámci nabízených služeb. Skupina respondentů se z 80 procent skládala z žen, což je plně v souladu se zahraničními zdroji, které odhadují, že ME/CFS ve 3/4 případů postihuje právě ženy.

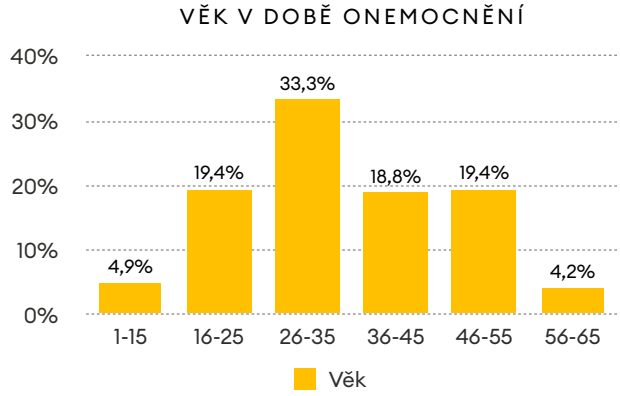
Věková skladba respondentů byla napříč spektrem s více než 1 zástupcem z každé věkové skupiny. Nejčastější zastoupení měly skupiny 46-55 let (31,9 %), 36-45 let (22,9 %) a 26-35 let (21,5 %), které tedy dohromady tvořily 76,3 % všech výsledků.

Respondenti také prokázali diverzitu s ohledem na dosažené vzdělání. Pouhá 3,5 % neměla žádné či dosahovala základního vzdělání, následované 57 % se středoškolským vzděláním. Vysokoškolské vzdělání bylo dosaženo 41 procenty respondentů.

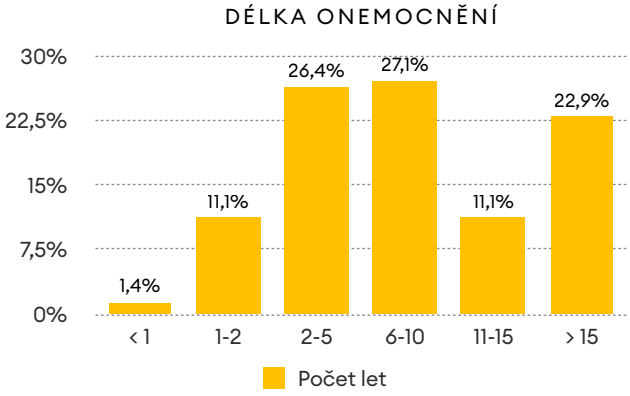
1. Délka onemocnění ME/CFS

Prvním cílem studie bylo zjistit, v jakém věku mezi pacienty jejich onemocnění propuklo a na jak dlouho je postihlo.

Z výsledků vyplývá, že pacienti nejčastěji onemocněli mezi 16 až 35 lety, kdy se s ME/CFS začalo potýkat necelých 53 % dotázaných. Z výsledků je však očividné, že ME/CFS postihuje pacienty i v dřívějších či pozdních obdobích života.



Tento průzkum také potvrdila závěry zahraničních studií[2], které ME/CFS definují jako dlouhodobé onemocnění. Více 87 procent pacientů trpí



[1] CDC – Centers for Disease Control and Prevention https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/epidemiology.html

[2] Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services; https://www.sbu.se/en/publications/sbu-bereder/myalgic-encephalomyelitis-and-chronic- fatigue- syndrome-mecfs/

onemocněním více než 2 roky a 34 procent trpí dokonce více než 10 let. Z výsledků tedy vyplývá, že průměrná doba onemocnění je necelých 9 let.

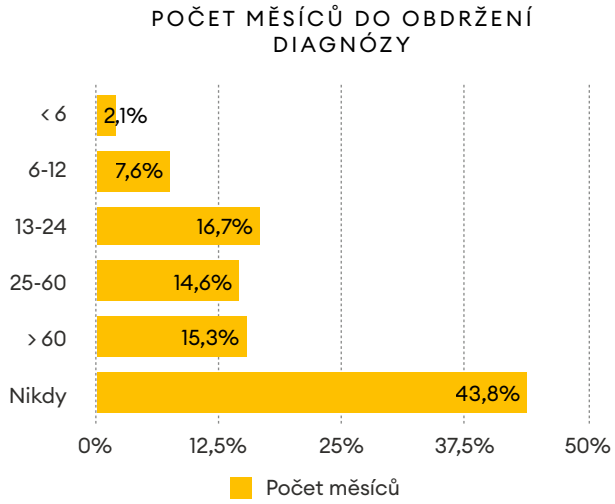
Je však důležité poznamenat, že 94 % dotázaných také odpovědělo, že se stále nevyléčili do alespoň 75% kapacity před onemocněním. Lze tedy očekávat, že celková doba onemocnění se u této skupiny pacientů bude dále prodlužovat, což bude mít za následek zvyšování průměrné doby onemocnění u sledované skupiny. Zahraniční studie [3]hovoří o velice nízkém podílu uzdravených pacientů a na základě výsledků této studie lze předpokládat stejný osud pro pacienty v České republice.

2. Průběh diagnostiky

Nejčastěji zmiňované potíže (mimo těch symptomatických) pacientů s ME/CFS v ČR i zahraničí jsou nízká úroveň povědomí o ME/CFS mezi lékaři, náročnost a délka diagnostiky, neexistence uceleného léčebného a diagnostického postupu a následná neexistující diagnóza vedoucí k vyloučení pacientů ze systému.[4] Tyto obavy potvrzují také výsledky této studie.

Necelé polovině (44 %) nikdy nebyla diagnóza ME/CFS potvrzena a u dalších 15 % k tomu došlo až po více než 5 letech. Pouze necelých 10 % obdrželo diagnózu v době do 1 roku, což se považuje za dosažitelnou hranici v zahraničních klinických doporučených postupech.

Typickou zkušeností pacientů je také časté, fyzicky i psychicky náročné testování na různá onemocnění, následný negativní výsledek a následné přesměrování na jinou lékařskou specializaci. Z výsledků vyplývá, že pacienti v průměru projdou 6 odbornostmi, ale v mnoha případech jsou to až dvouciferné počty. Maximem bylo 16 odborností před dosažením diagnózy či vzdání celého procesu.



Nejčastější specializací mezi pacienty neurologie, kterou navštívilo 90 % z nich, následovanou imunologií (83 %), psychiatrií (72 %) a revmatologií (61 %).

3. Lékařská péče

Povědomí o ME/CFS je celosvětové velmi nízké nejen mezi širokou veřejností, ale také veřejností odbornou.[5] Na vině je opět neexistence léčebného postupu a následná absence zařazení ME/CFS do studijních plánů. Výsledkem je časté zpochybňování závažnosti pacientů ze strany lékařů, ale také poskytnutí léčebné péče, která má negativní dopad na zdravotní stav jedince. Z literatury vyplývá, že se jedná především o doporučení zvýšené fyzické aktivity či předepsání nepotřebné medikace. Zavedení včasných zdravotních opatření, především klidového režimu, je však klíčové k udržení jakékoliv šance na dlouhodobé zlepšení stavu.

---

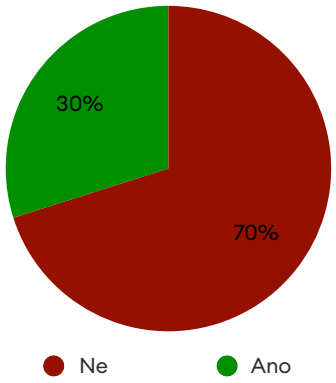
[3] National Institute for Health and Care Excellence "NICE outlines steps needed to put ME/CFS guideline into practice" https://www.nice.org.uk/news/article/nice-outlines-steps-needed-to-put-me- cfs-guideline-into-practice

[4] MDPI - Dutch Health Council Advisory Report on Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome: Taking the Wrong Turn https://www.mdpi.com/2075-4418/8/2/34

[5] Open Medicine Foundation https://www.omf.ngo/what-is-mecfs/

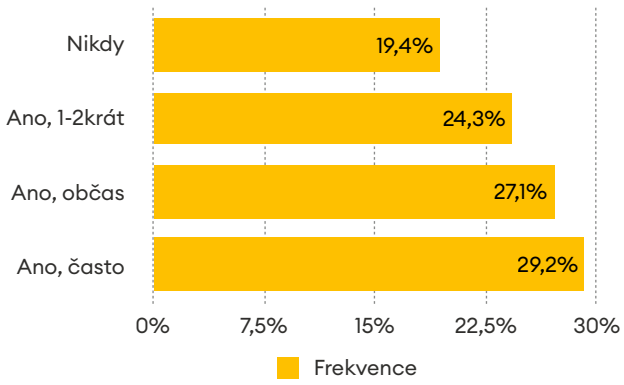
Výsledky studie tyto závěry potvrzují, jelikož závratných 70 % pacientů se nikdy nesetkalo s lékařem či lékařkou, kteří by měli alespoň minimální znalost chronického únavového syndromu.

SETKALI JSTE SE S LÉKAŘEM SE ZNALOSTÍ ME/CFS



Pouze 19,4 % dotázaných se nikdy nesetkalo s lékařským doporučením, které by vedlo ke zhoršení jejich stavu. Znepokojující je zejména zkušenost, že více jak 56 % pacientů se s takovými opatřeními od lékařů potkává pravidelně.

ŠKODLIVÁ DOPORUČENÍ OD LÉKAŘE

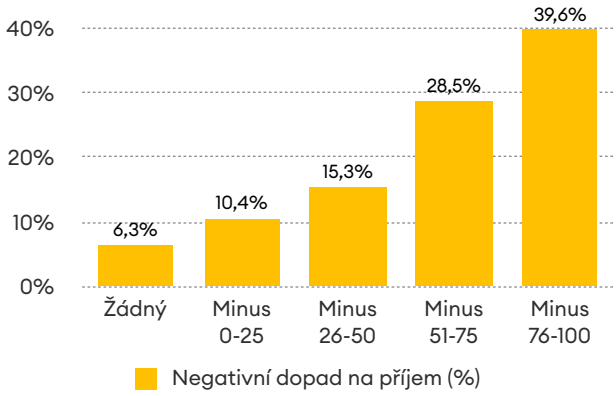


4. Finanční dopad onemocnění

U pacientů s chronickým únavovým syndromem dochází i při nejmírnější formy k 50% snížení aktivity. z tohoto důvodu jsou pacienti velice často nuceni opustit zaměstnání a vzdát se tak značného či celého podílu finančního příjmu. v opačném případě jim hrozí závažné zhoršení zdravotního stavu a téměř nulová šance na uzdravení z důvodu přetížení celého těla. Bohužel, ze zkušenosti pacientů je však evidentní, že se jim poté nedostává adekvátní sociální podpory ze strany státu a pokud již na podporu dosáhnou, dochází k tomu na základě jiné, neprimární diagnózy.

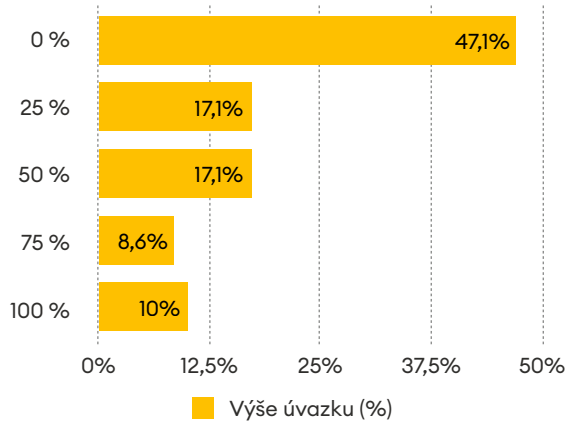
Dotazovaní potvrdili závěry zahraničních studií. Pouze 6,3 % pacientů nepocítila žádný negativní dopad onemocnění na jejich finanční příjem. Naopak 58 % z nich postihlo snížení příjmu o více než 50 procent. Nejčastějším výsledkem (39,6 %) byl propad finančního příjmu o více než 75 procent ve srovnání s dobou před onemocněním.

DOPAD ME/CFS NA FINANČNÍ PŘÍJEM



Tento trend také potvrzuje skutečnost, že necelá polovina všech pacientů (47,1 %) již nemá žádný pracovní úvazek. Pouhých 10 procent pacientů zvládá pracovat na 75 a více procent pracovního úvazku. Je tudíž zjevné, že pacienti jsou vystaveni finančním potížím a jsou nuceni obrátit se na podporu státu.

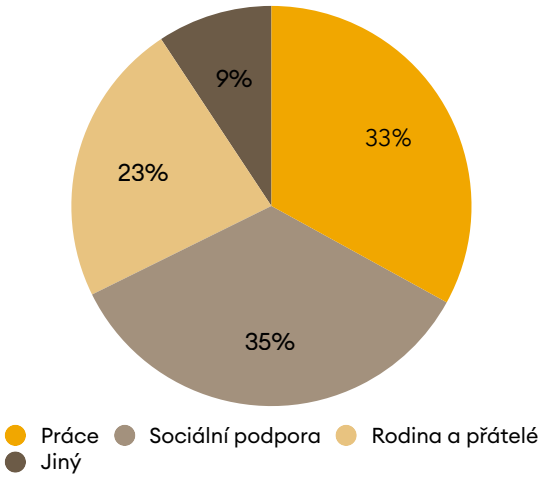
VÝŠE PRACOVNÍHO POMĚRU



Navzdory sníženému příjmu jsou pacienti vystaveni zvýšeným léčebným výdajům. U tří čtvrtin pacientů tyto výdaje převyšují hranici 1500 Kč měsíčně. Současně, čtvrtina všech respondentů měsíčně za léčebné výdaje utratí více než než 5000 Kč.

Východiskem této tíživé finanční situace a nefunkčního systému sociální podpory pro pacienty s ME/CFS je zvýšená závislost na podpoře od rodiny a přátel. Za naprosto klíčovou ji označilo téměř 35 procent pacientů a pouze 6 procent z nich ji považuje za nepodstatnou.

KLÍČOVÝ ZDROJ PŘÍJMU PRO PACIENTY



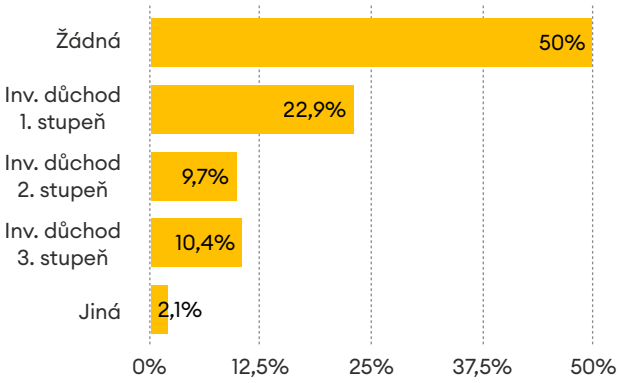
Závislost na okolí se také projevila v míře schopnosti, či spíše neschopnosti, pacientů postarat se o sebe bez asistence okolí v důsledku jejich zdravotního stavu. ME/CFS často vede pacienty k nutnosti prioritizovat mezi každodenními aktivitami, např. nákupem potravin, úklidem domácnosti či osobní hygienou. Pouze 26,2 % pacientů je schopno se o postarat zcela. Necelých 40 procent potřebuje asistenci okolí občas (1-2 dny v týdnu), dalších 26,8 procent vyžaduje asistenci 3-5 dní v týdnu a zbylých 7 procent jsou zcela závislý na pomoci ostatních.

5. Sociální podpora od státu

Jelikož jsou pacienti nuceni ze zdravotních důvodů opustit svá zaměstnání, drtivá většina z nich se obrací na systém sociální podpory a pokouší se o přiznání invalidity a invalidního důchodu jako takového. Bohužel, z důvodu neklasifikace a nedefinovaného dopadu ME/CFS na život pacientů je velká část pacientů odmítnuta.

V kontrastu se značně zhoršenou finanční situací a nemožností dále pracovat je 50 % pacientů odmítnuta jakákoliv forma sociální podpory. Následně 22,9 % pacientů je přiznán pouze invalidní důchod 1. stupně.

FORMA STÁTNÍ PODPORY



Zarážející však je, že i u případů, kdy pacientům je přiznána forma sociální péče, téměř nikdy tomu tak není na základě jejich primárního zdravotního problému, tj. chronického únavového syndromu. Pouhá 3,5 % respondentů odpověděla, že jim diagnóza ME/CFS byla uznána jako relevantní důvod pro získání státní podpory.

6. Závěr a postoj NF Neúnavní

Z výsledků této studie je zjevné, že situace v České republice je zcela v souladu se závěry zahraničních výzkumů ve všech zkoumaných oblastech.

I proto je zarážející a znepokojující, že v České republice nedochází k jakékoliv snaze o zlepšení situace pacientů ze strany vlády či odborných lékařských společností. V zahraničí je tento problém již dlouhodobě vyřešen. Zásadně lepší situace je v Nizozemí, Velké Británii, Švédsku, USA, Německu či sousedním Slovensku. Jako zástupci pacientů si tudíž klademe otázku, proč to není možné i v České republice. Obzvlášť v situaci, kdy

k nápravě situace byly členské země vyzvány i rezolucí Evropského parlamentu v roce 2020.[6]

Na základě výsledků této studie a v návaznosti na naše dlouhodobé snahy proto vyzýváme zástupce Ministerstva zdravotnictví a odborných lékařských společností k nápravě současné situace a urychlenému a nezbytnému vytvoření klinického doporučeného postupu. Po vzoru zemí, kde se situace v posledních 15 letech zlepšila, ale také z přesvědčivých výsledků této studie je evidentní, že se jedná o klíčových krok na cestě za zlepšením.

Pouze prostřednictvím jednotného doporučeného postupu je možné zvýšit povědomí o ME/CFS mezi lékaři, zamezit škodlivým léčebným postupům a naopak zvýšit výskyt podpůrných řešení, odlehčit psychickou i fyzickou zátěž spojenou s procesem diagnostiky a v neposlední řadě upravit podmínky pro získání adekvátní sociální péče.

Neúnavní
Nadační fond

Neúnavní - Nadační fond na podporu pacientů s chronickým únavovým syndromem /
Jahodová 2710/111, Záběhlice, 106 00 Praha 10 / IČO: 09555757, DIČ: CZ 09555757 /
www.neunavni.cz / info@neunavni.cz

[6] European Parliament resolution of 18 June 2020 on additional funding for biomedical research on Myalgic Encephalomyelitis (2020/2580(RSP) https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/ TA-9-2020-0140_EN.pdf