

# CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDRÓM JE VÁŽNE OCHORENIE

Nie je únava ako únava...





## Príhovor

Práve si sa dozvedel, že máš diagnózu chronického únavového syndrómu (CFS), a máš pocit, že si sám na svete, pretože o tomto ochorení nikto nič nevie?

Na Slovensku sú nás tisíce a vo svete milióny. Stanovením diagnózy nič nekončí, ale všetko začína. Je to ako neprebádané dobrodružstvo, ktoré veľa zoberie, ale môže aj veľa dať. Bolo by jednoduché všetko hneď vzdať s pocitom beznádeje, ktorý s náročnou diagnózou automaticky prichádza.

Vo svete sa situácia pomaly mení. O CFS sa začínajú zaujímať špičkoví vedci a lekári z mnohých oblastí, vo väčšej miere sa financuje výskum a vznikajú centrá na výskum a liečbu CFS. Tieto aktivity prinesú skôr či neskôr pokrok v liečebných možnostiach. Na Slovensku sa situácia zatiaľ mení len pomaly. O zmenu sa musíme pričiniť najmä my pacienti a pacientky. Nikto to za nás neurobí.

Pridaj sa preto do našej skvelej facebookovej skupiny [www.facebook.com/groups/661691970549488/](https://www.facebook.com/groups/661691970549488/), ktorá slúži na podporu pacientov a snaží sa o pozitívnu zmenu v oblasti problematiky CFS na Slovensku.

Michal Hajčík



# Chronický únavový syndróm je vážne ochorenie

Chronický únavový syndróm – skratka CFS

## Ved' unavený je dnes každý...

Únava je pocit, ktorý pozná každý z nás. Je aj jednou z najčastejších sťažností pacientov v ambulanciách lekárov. Pokiaľ je však únava iná ako dospelá, je intenzívnejšia, má charakter veľkej slabosti; pokiaľ nemá človek na doteraz normálne vykonávané činnosti dostatok energie; pokiaľ ho všetko nesmierne vyčerpáva a pridávajú sa aj iné znepokojivé príznaky a pokiaľ únava nemizne ani po dostatočnom a výdatnom spánku, či oddychu, je čas zájsť k lekárovi.

## Ked' sú štatistiky len odhadmi...

Jedným z najväčších problémov interpretácie chronického únavového syndrómu (CFS) sú práve štatistiky. Čísla hovoria, že príznakom (symptómom) chronickej únavy trpia zhruba 2% populácie. Do tohto počtu však patrí väčšina ochorení prejavujúcich sa idiopatickou únavou (napr. narkolepsia, depresia, skleróza multiplex, CFS, reumatoidná artritída a pod.).

Pri ochorení CFS je symptóm únavy len jedným z mnohých diagnostických kritérií na stanovenie diagnózy. Podľa najnovších údajov sa CFS vyskytuje u cca 0,3% populácie, čo by na Slovensku predstavovalo približne 15 tisíc pacientov.

Tešia sa plnému zdraviu, sú aktívni v škole, v práci, sú úspešní v živote, venujú sa svojim priateľom a koníčkom, majú veľké plány - až kým...



## Prípad Michal

Mladý muž s množstvom záujmov, okrem iného aktívny hráč futbalu, ktorého k lekárovi privádzali najčastejšie len drobné športové úrazy... Všetko zmenil zápal priedušiek v roku 2000. Na stále zvýšené teploty nepomohli ani troje antibiotiká. Množstvo vyšetrení pätajúcich po skrytom zápale v tele sa skončilo bezvýsledne. Skončiť sa však museli aj tréningy, pretože mladý športovec ich so stále mierne zvýšenou teplotou kondične nezládal.

K teplotám (do 37,3 °C) sa pridali slabosť svalov, neustály pocit miernej "svalovice", problémy s prehĺtaním, silné búšenie srdca. Dni dobré striedali tie horšie, ale veľká vyčerpanosť zostávala stále ako permanentný pocit. Aj v relatívne lepšom období sa cítil, ako človek podávajúci v práci každodenne nadpriemerné výkony.

Koncom roka 2007 prišiel pri vysokom krvnom tlaku kolaps, vyšetrenia však opäť neobjavili jeho príčiny. Po mesiaci práceneschopnosti opäť nastúpil do práce, ale kolotoč neprimeranej únavy, malátnosti, problémov s dýchaním, svalovej slabosti, rečových problémov, či problémov so zaspávaním sa stále krútil. Maximum dosiahol v máji 2008, keď prišiel úplný kolaps, po ktorom mladý muž prakticky preležal dva roky v posteli a ani komplexné vyšetrenia v nemocnici neposkytli relevantné vysvetlenia daného stavu pacienta.

„Aj keď lekári mali pri poslednej hospitalizácii na neurológii skutočne záujem zistiť príčinu mojich ťažkostí, množstvo vyšetrení neodhalilo nič,“ hovorí dnes 40-ročný Michal.

Michalova diagnóza dnes znie **chronický únavový syndróm** a patrí k diagnózam, ktoré sa ťažko určujú a aj samotní odborníci na ňu pri diagnostike myslia zriedkavo.

Dôvodom je určite aj fakt, že tomuto ochoreniu sa začala venovať zvýšená seriózna pozornosť naozaj len nedávno. Dlhé roky sa „psychiatrizovalo“ a až výskumné zistenia a postoje prestížnych zdravotníckych inštitúcií, najmä v USA, zmenili klímu vo vnímaní CFS ako závažného biomedicínskeho problému. Vo svete sa dnes viac investuje do jeho výskumu, osvetu, menia sa odborné odporúčania, zriaďujú sa centrá excelentnosti. Zatiaľ len vo svete. Na Slovensku sa však dá za mierny pokrok považovať aspoň fakt, že z roka na rok čoraz viac lekárov verí, že CFS je fyziologické a nie psychosomatické ochorenie.

CFS je závažným diagnostickým, terapeutickým, sociálno-ekonomickým aj posudkovým problémom, ktorým sa zaoberajú neurológovia, psychológovia, imunoalergológovia a iní odborníci.



## Od dverí k dverám...

Pre pacientov s chronickým únavovým syndrómom je ťažké prijať fakt, že sa u nich nepreukáže žiadne telesné ochorenie a ich ťažkosti sú lekármi často bagatelizované.

Podľa odhadov zo zahraničia priemerný pacient s chronickým únavovým syndrómom navštívi 16 rôznych lekárov. Pri väčšine návštev je však konštatované, že sú úplne zdraví, že trpia depresiou alebo sú v prílišnom strese.

„Chodil som od lekára k lekárovi, absolvoval som množstvo vyšetrení, ktoré odborníci uzatvorili s tým, že som vlastne v poriadku a záverečné odporúčenie bolo, aby som navštívil psychiatra. Žiaden z lekárov nebol ochotný brať mňa alebo moje problémy vážne.“

”

Takéto sú zväčša skúsenosti pacientov trpiacich chronickým únavovým syndrómom.

**Chronický únavový syndróm** (medzinárodná skratka CFS) alebo presnejšie pomenovanie chronický únavový syndróm a imunitný dysfunkčný syndróm (medzinárodná skratka CFIDS). Vo Veľkej Británii, Kanade a Austrálii sa používala skratka ME – myalgická encefalomyetída, dnes sa používa skratka ME/CFS.

## Keď je správna diagnóza je úľavou...

„Nepozorujte sa príliš veľa, nájdite si nejakého zaujímavého koníčka, skúste pozitívnejšie myslieť, viac sa hýbte.“

To sú rady, ktoré ľuďom trpiacim chronickým únavovým syndrómom vôbec nepomáhajú a sú skôr výsledkom bezmocnosti odborníkov pri stanovovaní správnej diagnózy ochorenia, ale aj nepochopenia rodiny, priateľov, či širšieho okolia, ktoré si nedokážu trápenie pacientov predstaviť a akceptovať ho. V samotných pacientoch sa tak prehĺbujú pochybnosti o vlastných schopnostiach, pocitoch a intuícii, čo k priebehu ochorenia rozhodne neprispieva.

Stanovenie správnej diagnózy prináša paradoxne pacientom s CFS radosť a úľavu. Niekedy sú totiž roky chodenia po lekároch a desiatky vyšetrení, kým sa dozvedia príčinu svojich zdravotných ťažkostí. A množstvo z nich sa ju nedozvie nikdy. Neraz sú považovaní za hypochondrov, simulantov alebo neurastenikov.

Potvrdenie existencie ochorenia má pre nich po takýchto skúsenostiach neobyčajný význam. Dana, ktorá sa diagnózu dozvedela po šiestich rokoch sa pri jej oznámení rozplakala: „Bola to naozajstná radosť počuť, že moja choroba má meno a že som si ju nevyvyšľala.“



## Prečo vzniká chronický únavový syndróm?

To je doteraz pre odborníkov veľkou záhadou a doposiaľ bolo o vzniku CFS vyslovených množstvo teórií. Podľa odborníkov patria medzi najpravdepodobnejšie mechanizmy infekcie, komplexná imunitná porucha a stres. Medzi ďalšie možné príčiny patria depresia, stres, anémia, hypoglykémia, alergická, hormonálne zmeny, chronicky znížený tlak.

## Ako sa cítite pri chronickom únavovom syndróme?

Chronický únavový syndróm je komplikovaná porucha charakterizovaná extrémnou únavou, ktorá sa nezlepšuje ani odpočinkom a môže zhoršiť fyzickú aj duševnú aktivitu. Ochorenie negatívne vplyva aj na kognitívne funkcie pacienta.

„Milan prirovnáva stav vyčerpania pacienta s CFS k vybitej batérii: „Zdravý človek, aj keď je veľmi unavený, tak má stále svoju energetickú batériu nabitú aspoň na 50 %. CFS pacient ani keď bude oddychovať mesiace, tak sa mu batéria nenabije ani na 30 % a s každou ďalšou aktivitou sa energia míňa ďaleko rýchlejšie ako u zdravého človeka. Také stavy vyčerpania môže zažiť zdravý človek možno ak by sa stratil v horách a bol vonku bez pomoci 2 týždne. Keď som ešte hral futbal, po zápase som bol veľmi unavený, ale stále by som dokázal prejsť desať kilometrov, pri CFS, keď som úplne vyčerpaný, tak neprejdem už ani 100 metrov.“

”

Symptómy chronického únavového syndrómu sa podobajú symptómom najbežnejších vírusových ochorení. Na rozdiel od nich však trvajú oveľa dlhšie ako niekoľko dní a prichádzajú bez varovných signálov.

## Ako na hojdačke...

Priebeh chronického únavového syndrómu je kolísavý. Príznaky s náhlym začiatkom sa môžu skoro ustáliť a časom prejsť. Ale aj nemusia a po čase sa môžu vrátiť v oveľa väčšej intenzite. Niektorí ľudia sa vyliečia, iní nie. A pritom nejde o mesiace!

## Najväčšia šanca na zlepšenie príznakov je v prvých piatich rokoch

Za kľúčové sa považuje obdobie prvých dvoch rokov, keď sa ukáže tendencia choroby k úprave. Odborníci, ktorí sa zaoberajú liečbou CFS pacientov sa zhodujú na tom, že len 5 % pacientov sa úplne uzdraví.

Ochorenie pritom prebieha rôzne:

- sú pacienti, ktorí sú už po pár mesiacoch prakticky ležiaci,
- sú pacienti, u ktorých má ochorenie pomalú progresiu,
- sú pacienti, ktorí majú horšie a lepšie obdobia a často sa dostávajú do relapsov.

**Za hlavné kritérium odlíšenia chronického únavového syndrómu (CFS) od obvyčajnej únavy alebo únavy spôsobenej rôznymi chorobami sa považuje stav, keď:**

- únava pretrváva viac ako 6 mesiacov,
- dochádza k zníženiu výkonnosti pod 50% predchádzajúcej aktivity,
- únava neustupuje ani po odpočinku,
- ak sa množstvo príznakov CFS zhoršuje po námahe (psychickej, či fyzickej).

**Ďalším hlavným kritériom diagnostiky CFS je vylúčenie všetkých možných ochorení (napr. anémie, poruchy štítnej žľazy, depresie, autoimunitného ochorenia, ochorenia srdca, obličiek nádorového ochorenia), ktoré by mohli byť príčinou únavy. Jednoducho povedané, človek je podľa odborných vyšetrení zdravý, ale jeho prežívanie je opačné.**



## Kritéria chronického únavového syndrómu

- mierne zvýšená teplota do cca 37,8 °C;
- neexudatívna faryngitída (zápal hltanu);
- zväčšené a citlivé lymfatické uzliny v oblasti krku alebo v podpazuší;
- bolesť v krku so začervenaním sliznice;
- neuropsychické poruchy ako svetloplachosť, poruchy videnia, podráždenosť, znížená schopnosť koncentrácie, či depresia;
- bolesť svalov;
- nevysvetliteľná generalizovaná únava svalov;
- migrujúca bolesť kĺbov;
- bolesť hlavy, ale iná akú pacient pociťoval dovtedy;
- poruchy spánku;
- extrémne vyčerpanie trvajúce viac než 24 hodín po fyzickom či duševnom výkone, ktorý bol predtým normálne tolerovaný;
- **náhly rozvoj príznakov** v priebehu niekoľkých hodín, či dní.

Nevysvetliteľná trvalá alebo stále sa vracajúca chronická únava trvajúca **šesť, alebo viac mesiacov po sebe nasledujúcich**, súčasne s najmenej **štyrmi a viac subjektívnymi príznakmi** svedčí pre ME/CFS.

ME/CFS nemá u všetkých ľudí rovnaký priebeh. Pramene však uvádzajú, že až 25 % pacientov je postihnutých ťažko (nie sú schopní opustiť svoje príbytky a najväčšie prípady sú upútané trvale na lôžko).

Stupne závažnosti ochorenia popisuje odborná literatúra:

- mierny stupeň – približne 50% zníženia úrovne aktivít v porovnaní so stavom pred ochorením;
- stredný stupeň – pacient je v dôsledku ochorenia viazaný prevažne na pobyt doma;
- vážny stupeň – pacient je väčšinu času pripútaný na lôžko;
- veľmi vážny stupeň – pacient je plne pripútaný na lôžko a nezaobíde sa bez pomoci druhých.



## Diagnostika ochorenia

Diagnostika chronického únavového syndrómu je veľmi zložitá, pretože je založená na subjektívnych príznakoch pacienta a má veľa symptómov, ktoré sú rovnaké aj pri iných ochoreniach. Diagnostika je teda diferenciálna a spočíva na vylúčení iných možných ochorení, ktoré by podobné príznaky u pacienta mohli spôsobovať. Aj preto je často škála potrebných vyšetrení široká (od neurológa, imunológa, endokrinológa, hematológa, cez otorinolaryngológa, až po psychológa, či psychiatra). Najnovšie odborné správy navrhujú, aby bola diagnostika CFS robená priamo na základe splnenia diagnostických kritérií a nie vylučovacou metódou ako doteraz.

## Liečba chronického únavového syndrómu

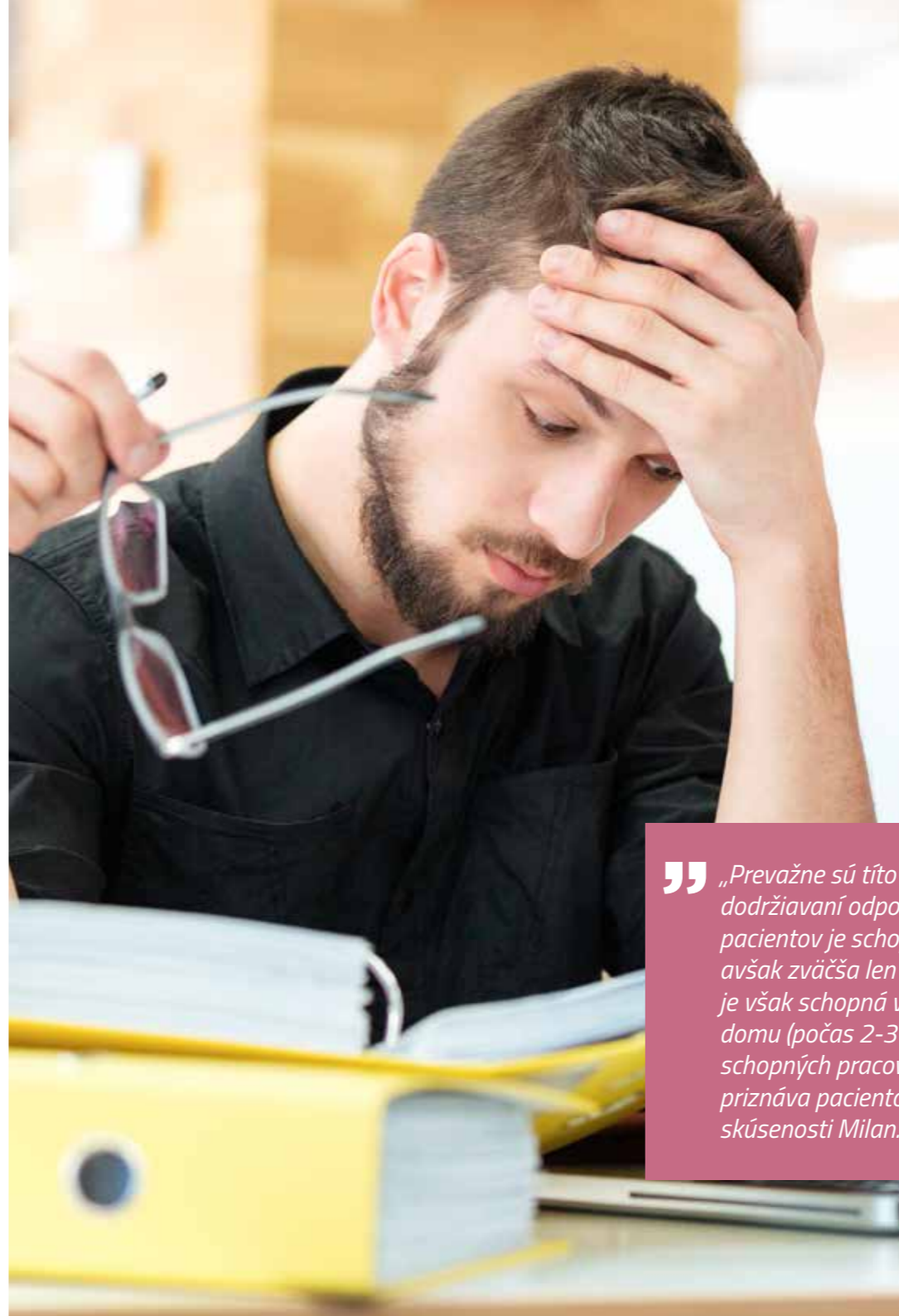
Potvrdenie diagnózy chronického únavového syndrómu však neznamená, že liečba bude okamžitá a úspešná. Ide totiž o diagnózu, na ktorú neexistuje žiadna špecifická liečba. Klinický obraz ochorenia je u každého pacienta rôzny, aj preto je liečba prísne individuálna a u každého pacienta sa zameriava na jeho konkrétne abnormality.

„Aj keď dnes na CFS neexistuje účinná liečba, včasná diagnóza ochorenia je pre pacienta dôležitá z hľadiska dodržiavania režimových opatrení. Dozvedá sa o tom ako by sa mal správať, aké zásady má z hľadiska prevencie zhoršovania zdravotného stavu dodržiavať. Jednou z najdôležitejších rád napríklad je odporúčanie, aby sa pacient pohyboval len v rámci svojho obmedzeného energetického limitu. Rady lekárov v opačnom zmysle, teda pridávania záťaž, vedú len k zhoršeniu stavu, až kolapsom,“ hovorí pacient Michal.

Na chronický únavový syndróm neexistuje závažná tabletky, injekcia, infúzia, či operácia a liečba sa zameriava na zmiernenie príznakov ochorenia. Treba sa však pripraviť na to, že ide o „beh na dlhú trať“ a že hľadanie správnej liečby vyžaduje spoluprácu pacienta s lekárom.

### Čo pomáha?

- pokojový režim (pohybovanie sa v rámci svojho energetického limitu, vyhýbanie sa činnostiam s vyššími tepovými frekvenciami);
- medikamentózna liečba odporúčená lekárom (napr. liečba bolesti, alergie, symptómov nervového systému, liečba depresie a pod.);
- primeraná dávka dennej aktivity v rámci stanoveného energetického limitu;
- vyhýbanie sa stresu;
- spolupráca s psychológom;
- akupunktúra;
- zlepšovanie zdravého životného štýlu (zdravé stravovanie, dostatok pohybu, vyhýbanie sa škodlivým návykom – fajčenie, konzumácia alkoholu).



## Chronický únavový syndróm nie je len chorobou

Chronický únavový syndróm má pre pacienta a jeho rodinu široké sociálno-ekonomické dôsledky:

- obmedzuje možnosť pracovať;
- obmedzuje možnosť študovať a vzdelávať sa;
- obmedzuje spoločenský život;
- obmedzuje samostatnosť človeka;
- pacienti s ťažšou formou ochorenia sú invalidizovaní.

Chronický únavový syndróm je nielen problémom diagnostickým a liečebným, ale aj posudkovým. Posudkoví lekári Sociálnej poisťovne sa pri kontrole posudzovania spôsobilosti na prácu stretávajú u ošetrovujúcich lekárov s pacientmi, ktorých trápí nadmerná únava, preto ich podrobujú množstvu rôznych vyšetrení, s cieľom zistiť príčinu stavu. Diagnóza chronického únavového syndrómu sa však určí len v malom množstve prípadov.

„Prevažne sú títo postihnutí rôzne dlhú dobu práceneschopní. Pri dodržiavaní odporúčanej liečby a správnej životosprávy sa časť pacientov je schopná vrátiť do pravidelného pracovného procesu, avšak zväčša len na skrátený pracovný úväzok. Väčšina pacientov je však schopná vykonávať len nepravidelnú pracovnú činnosť z domu (počas 2-3 hodín denne), množstvo pacientov však nie je schopných pracovať vôbec. Preto je alarmujúce, že invalidita sa priznáva pacientom len v ojedinelých prípadoch,“ konštatuje zo skúsenosti Milan.

V prílohe č. 4 k zákonu č. 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení v znení neskorších predpisov je chronický únavový syndróm zaradený v Kapitole III – Poruchy imunity, Oddiel C – Chronický únavový syndróm, Položka 1 – Chronický únavový syndróm, písmeno:

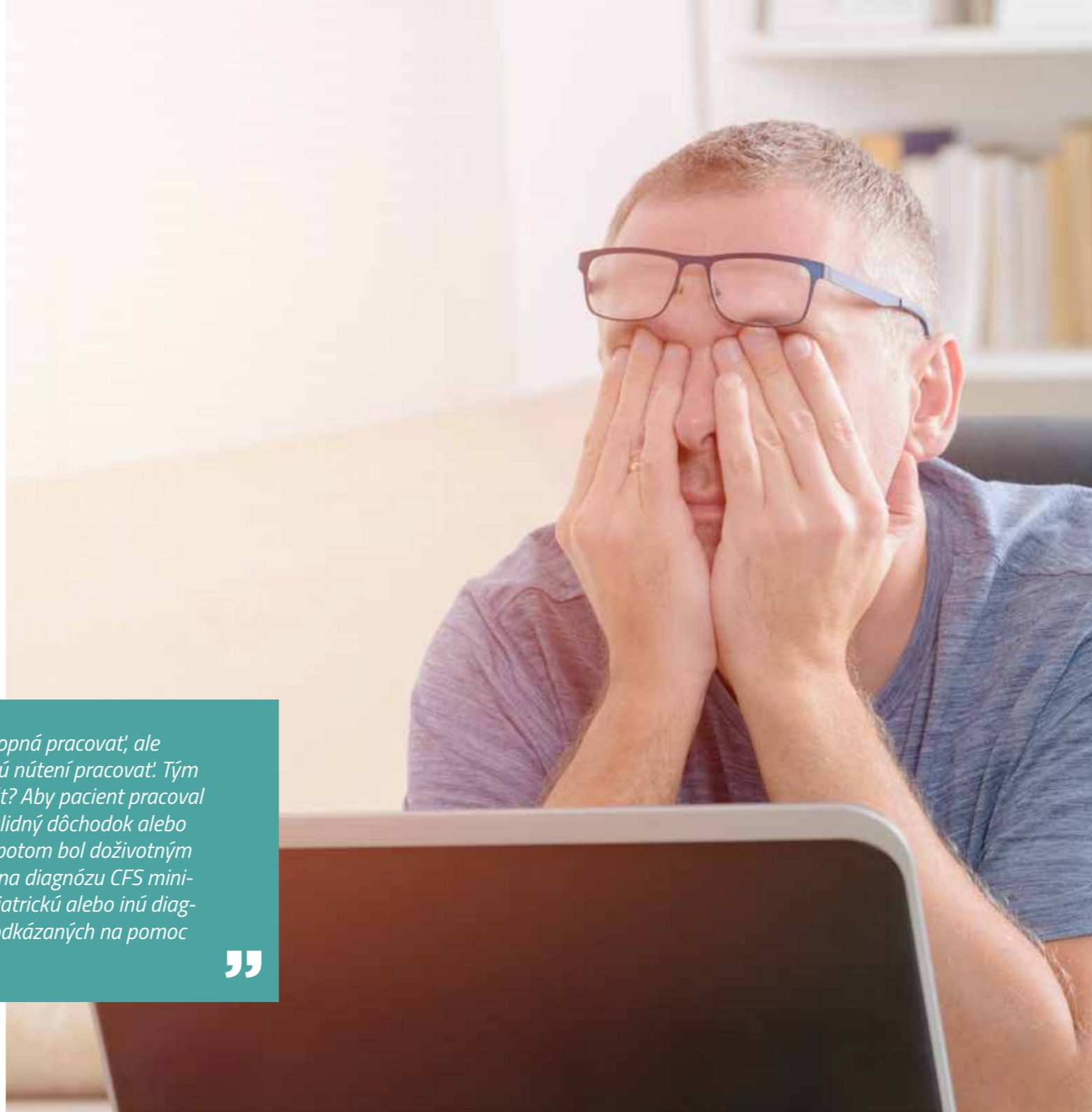
**a) stredná forma** so závažným poklesom celkovej výkonnosti organizmu - s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť 30% – 40%;

**b) ťažká forma** so stratou zárobkovej schopnosti z hľadiska duševných a telesných schopností - s mierou poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť 70 % – 80%.

Z uvedeného je zrejmé, že stredná forma chronického únavového syndrómu nepodmieňuje uznanie invalidity, lebo miera poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť nie je viac ako 40%.

” Pacient Milan: „Veľká časť pacientov nie je vôbec schopná pracovať, ale pretože sa im nepriznávajú invalidné dôchodky, tak sú nútení pracovať. Tým z nich „vyrábame“ invalidov. Čo je však lepšie pre štát? Aby pacient pracoval aspoň na čiastočný úväzok a dostával čiastočný invalidný dôchodok alebo pár mesiacov, či rokov pracoval bez podpory štátu a potom bol doživotným invalidom? V súčasnosti dostalo invalidný dôchodok na diagnózu CFS minimum pacientov, niektorí pacienti ho dostali na psychiatrickú alebo inú diagnózu. Stav je alarmujúci, väčšina pacientov zostáva odkázaných na pomoc blízkych.“

”



## Čísla a štatistiky o chronickom únavovom syndróme

Ochorenie postihuje 3 z 1000 obyvateľov.

Najčastejšie sa vyskytuje vo veku medzi 20 – 50 rokov;

Môže sa však objaviť u kohokoľvek; zväčša však u ľudí orientovaných na výkon, s veľkým zmyslom pre povinnosť a zodpovednosť, u ľudí, ktorí nevedia odpočívať.

Chronický únavový syndróm je 2 – 4 krát častejšie diagnostikovaný u žien ako u mužov (aj keď pohlavie nie je jednoznačným diagnostickým kritériom).

Posledné údaje uvádzajú, že 90 % pacientov nie je diagnostikovaných. Odhady hovoria, že toto ochorenie sa v USA vyskytuje častejšie ako HIV alebo skleróza multiplex.

Aj preto ide o alarmujúci stav, keďže vôbec nejde o zriedkavé ochorenie.

**Faktory, ktoré môžu zvýšiť riziko vzniku chronického únavového syndrómu:**

- životný štýl
- predchádzajúce choroby
- stres
- genetika
- faktory životného prostredia



## A slovo na záver...

Aj keď dodnes neexistuje stopercentne účinná zbraň proti ochoreniu CFS je dôležité, aby ho brali odborníci vážne, aby mali pacienti k dispozícii dostatočne širokú škálu symptomatickej a podpornej liečby a aby ich ťažkosti neboli v ambulanciách odborníkov, ale ani zo strany najbližších, či širšieho okolia podceňované.

Vedomie, že nie sú so svojimi problémami osamotení, že majú pri sebe odborníkov a blízkych ľudí, ktorí im rozumejú, chápu ich situáciu a sú pripravení im kedykoľvek pomôcť je totiž pre pacientov s chronickým únavovým syndrómom jedným z najpodstatnejších aspektov liečby ochorenia.

” 40 ročný pacient s CFS Milan: „Na Slovensku nemajú pacienti s CFS vedomosti o žiadnom lekárovi, ktorý by sa ochoreniu bližšie venoval. Radikálny posun by bolo už to, ak by lekári vedeli CFS diagnostikovať a aby bolo ochorenie brané vážne. Včasná diagnostika by pomohla zlepšiť manažment pacienta a predchádzať často trvalému zhoršeniu zdravotného stavu.“

”

Zdroje:  
Alena Šujanová, Daniela Ogurčáková: Chronický únavový syndróm, Paliat. med. liec. boles., 2008, roč. 1 (3): 132–134  
<http://me-cfs.eu>  
[www.socpoist.sk/ext\\_dok-06-chronicky-unavovy-syndrom/55307c](http://www.socpoist.sk/ext_dok-06-chronicky-unavovy-syndrom/55307c)  
[docplayer.net/20812380-Prehľadova-praca-chronicky-unavovy-syndrom-fricova-helena](http://docplayer.net/20812380-Prehľadova-praca-chronicky-unavovy-syndrom-fricova-helena)  
<https://www.neurologiepraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/11.pdf>  
[https://www.internimedica.cz/artkey/int-200603-0004\\_Chronicka\\_unava\\_a\\_chronicky\\_unavovy\\_syndrom.php](https://www.internimedica.cz/artkey/int-200603-0004_Chronicka_unava_a_chronicky_unavovy_syndrom.php)





# Akadémia pacienta

Vzdelávanie pacientov každého veku

od roku 2012



SLOVENSKÝ  
**PACIENT** MEDMEDIA<sup>+</sup>

Akadémia pacienta je určená pacientom, ktorým nestačia informácie iba od svojich ošetrojúcich lekárov.  
Akadémie pacienta pripravuje spoločnosť MedMedia v spolupráci s občianskym združením SLOVENSKÝ PACIENT.

[www.slovenskypacient.sk](http://www.slovenskypacient.sk)