

HISTORIE CHRONICKÉHO ÚNAVOVÉHO SYNDROMU

doc. MUDr. Ladislav Steidl

neurolog, Olomouc

Jde spíše o syndromologickou jednotku, která má své tvrdší zastánce ale i urputné a odmítající protivníky. Ti druzí se snaží přesunout odpovědnost lékaře na nemocného, což je pro ně snazší než bojovat o naději a soucítit s nemocným. Přesune-li lékař potíže nemocného do jeho hlavy, jak uvádí zvolené motto, udělá z něho neurotika, hypochondra, hysterika. Má tak stanovenou diagnózu a cítí se uklidněn.

Motto: It's all in your head.

Nemoc neobjevili lékaři, ale nemocní, a proto její historie je docela zajímavá. V roce 1948 onemocnělo na Islandu v městě Akureyri několik set lidí na nemoc podobnou ne-paralytické poliomyelitidě. Tito lidé také trpěli nespavostí, poruchou paměti, svalovou bolestí, těžkou únavou a potíže dlouho přetrvávaly. Nemoc byla nazvána akureyri nebo islandskou. Dnes je považována za synonymum chronického únavového syndromu. V roce 1950 v Royal Free Hospital v Londýně onemocnělo 200 lidí „mass hysteria“, která byla retrospektivně označena za chronický únavový syndrom (CFS- chronic fatigue syndrome).

Novodobá historie se datuje od roku 1974. Americká sportovkyně, 38letá Nancy Kaiserová, se stala přes noc fyzicky i psychicky invalidní. Cítila se tak slabá, že musela používat invalidní vozík. Byla zámožná. Během 12 let absolvovala přes 200 odborných vyšetření, což představovalo slušnou finanční částku. Výsledek byl ten, že lékaři případ uzavřeli jako menopauzální potíže, doporučili hysterektomii. Když ani ta nepomohla, pak doporučili umístění v psychiatrickém azylovém zařízení pro neschopnost se sama o sebe postarat. Nemocná se nikdy necítila psychicky, nýbrž somaticky nemocná. Proto závěr lékařů se jí velice do-tkl. Nikdy to lékařům neodpustila, vždy jim vytýkala jejich nesprávný závěr – „nechcete nás vidět“. V roce 1988 po aplikaci Ampligenu (polyribonukleotid s antivirálními a antitumorálními účinky, o jehož registraci se v FDA stále bojuje), se natolik zlepšila, že se aktivně účastnila sjezdů a seminářů o CFS, kde si velmi rezolutně stěžovala na nesprávné postoje lékařů. V letech 1984–1985 proběhly v Nevadě a Kalifornii masové „chřipky“, po nichž zůstalo několik stovek nemocných s těžkou únavou a neschopností pracovní činnosti. Nebyli však považováni za organicky nemocné a tudíž nedostávali žádné nemocenské nebo sociální podpory. Nemocní se v té době začali organizovat, shromáždili i určité finanční prostředky a hledali lékaře, kteří by jim věřili, že přes negativní laboratorní nálezy jsou tělesně postižení.

V roce 1987 byla založena asociace CFS. Do té doby neměli postižení žádnou sociální ochranu, nedostávali nemocenské dávky a nebyli uznáni ani jako invalidní. Jejich společenskospolečenská pozice byla velmi špatná. Obrátili se proto na své poslance s písemnými žádostmi o podporu svých požadavků. Získali i některé senátory, kteří za ně lobovali. A tak se stalo, že prezident Clinton v roce 1993 podepsal zákon o podpoře výzkumu CFS. Tím byla také

nemoc legislativně uznána a dospěli byli sociálně zajištěni. Pokud onemocněly děti, byla jim poskytnuta bezplatná docházka učitele až do bytu. Nemocní v pracovním věku měli nárok nejen na finanční podporu, ale i na pečovatelskou službu. Zřídili si svou lékárnu, kde měli léky za nižší ceny. Vydávali knihy, které seznamovaly lékaře s problematikou CFS. Pořádali pro ně školicí semináře, kde se lékaři mohli seznámit s otázkami CFS. Skončila také společenská izolace nemocných. Ti využívají Internetu, aby se vzájemně informovali o svých problémech a sdělovali si a sdělují si své zkušenosti s léčbou. Skoro každý nový lék si otestují, zda léčí příznaky CFS. Jednu dobu se doporučoval např. nitroglycerin na bolesti hlavy, což je paradoxní. Zkoušejí antiepileptika, analgetika, antidepressiva a své zkušenosti ihned předávají dále. Protože mají dosti volného času, je rychlost rozšíření informací opravdu obdivuhodná. A právě s touto významnou iniciativou hledají stále prostředky k uzdravení, nepropadají lhostejnosti, nevzdávají se a tím se jistě výrazně psychologicky liší od hysteriků, neurasteníků, hypochondrů a simulantů. V tom je jejich psychologický profil značně charakteristický. Snaží se informovat společnost o svých problémech, mají svůj Den CFS – je jím 12. květen, kdy v médiích, na transparentech a plakátech se snaží upozornit na své potřeby. Vydávají svůj časopis The CFIDS Chronicle (CFIDS= Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome), vydávaný CFIDS Association of America, kde se objevují články nemocných a jejich osobní zkušenosti, jak zvládat tuto zrádnou chorobu. Rychle tak získávají informace o snášenlivosti choroby ve změněných situacích např. v graviditě, pubertě, adolescenci. Najdeme zde rady lékařů – odborníků, neurologů, rehabilitačních pracovníků, psychiatrů, internistů a dalších, ale také nabídky knih, léků, zlevněných dietních doplňků. Od loňského roku vychází i příloha The CSF Research Review, kam přispívají experti a manažeři z různých oborů medicíny a poskytují informace o léčbě a diagnostice a nových, i zcela teoretických, objevech, a samozřejmě také vybízejí nezapojené lékaře ke spolupráci. Řada funkcionářů této organizace má osobní zkušenosti s touto chorobou a má tedy emotivní náboj a vysokou motivaci k této aktivitě. Marc Iverson, zakladatel CFIDS Association of USA, zakladatel The CFIDS Chronicle, trpěl přes 15 let touto chorobou, přesto mu to nebránilo v obdivuhodné organizační aktivitě, kterou prováděl mnohdy z lůžka pomocí telefonu.

Celá organizace kolem této choroby přece jen připomíná americký životní styl a vztah k životním problémům, kde se opět prosazuje byznys. Možnost zaměstnání pro lékaře

a zdravotnický personál, možnosti obchodní aktivity, zaměřené pro potřeby nemocných. Také je zřejmé, jak v takové atmosféře mohou hendikepované skupiny využívat politickou správu, senát, poslance, média, aby prosadily své požadavky, získaly podporu a pomoc veřejných institucí.

Dnes tato asociace má k dispozici několik milionů dolarů na výzkum, který je také státem dotovaný, poskytuje granty na výzkumné projekty, pořádá školení pro lékaře.

Pokusy o název choroby

Synonyma. Stále se hledá vhodné jméno pro tuto nemoc. Obecný název – chronic fatigue syndrome (CFS) příliš nevyhovuje. V Anglii se užívá myalgická encefalomyelitida (ME), v USA chronic fatigue and immune dysfunction syndrome (CFIDS), low natural killer cell syndrom v Japonsku, vasoregulatory asthenia ve Švédsku. Jindy se uvádí neuromyastenie, chronický postpoliomyelitický syndrom u neparalytických nemocných stížených nepřekonatelnou únavou, limbická encefalopatie, chronická mononukleóza, chronický EBV syndrom. V současné době se navrhuje přes 30 synonym, také četná eponyma, např. Nightingaleová choroba – podle zdravotní sestry – spoluzakladatelky Červeného Kříže, která trpěla podobnými potížemi jako CFS. Velmi blízkými (totožnými?) syndromy je fibromyalgie, fibromyozitida.

Konečně i odborné časopisy si všimají nemocných, u nichž nebylo možno objasnit příčinu jejich potíží i za použití všech dostupných diagnostických moderních metod. Byl analyzován vzorek 60 000 pacientů a z nich vybrána skupina pacientů, kteří často navštěvují praktické i ambulantní odborné lékaře, kteří přes nejrůznější odborná vyšetření nedovedou jejich potíže vysvětlit. Největší podíl těchto případů byl v gastroenterologii a neurologii. Nejčastěji to byly bolesti na hrudi, v břiše, bolesti zad a hlavy, také na nadměrnou únavu si více stěžovaly ženy. V této skupině se objevovala také častá pracovní neschopnost. Zatímco nemocní se somatickými potížemi strávili průměrně za

měsíc méně než jeden den v posteli, nemocní s nevysvětlitelným původem potíží strávili v posteli 1,3–4,9 dne. Znamná část těchto nevysvětlitelných potíží vzniká somatizováním psychických potíží s úzkostnými stavy a depresí (3). V této skupině bude jistě také určitý počet nemocných s CFS. Jiná studie prokazuje, že u 50 % nemocných jde o psychickou poruchu, u 15 % je to infekce (hepatitis, CMV, EBV) – a to bude asi skupina, do níž patří nemocní s CFS. U 15 % jde o somatické onemocnění, u 20 % je příčina nevyjasněna (2). Tyto údaje dokládají nutnost vyloučit především psychiatrické onemocnění u nemocných s chronickou únavou.

Pokusy o definici CFS

Aby se vyjasnila diagnostická nejistota ohledně této choroby, sešlo se v roce 1988 sedmáct lékařských autorit ze 7 států USA, aby definovali klinická měřítka choroby. Specifický laboratorní ani přístrojový test není. Jsou to Holmesova měřítka, která jsou popsána jinde. Získané zkušenosti vedly k tomu, že kritéria nejsou dostatečná a mnoho nemocných uniká diagnóze, ač jsou vážně nemocní.

Proto v roce 1994 byla ustanovena mezinárodní skupina lékařů, kteří se zabývali problémem CFS. Bylo v ní 9 lékařů z USA, 1 z Kanady, 1 z Austrálie a po jednom ze 4 států Evropy: Velké Británie, Nizozemska, Itálie a Švédska. Dalších 6 lékařů z USA, Oxfordu a Austrálie pak sestavilo další diagnostická kritéria, která se sice podobala těm z roku 1988, ale byla přidána ještě skupina nemocných s idiopatickým chronickým únavovým syndromem, u něhož převládá zničující nevysvětlitelná únava. Tito nemocní nemusejí splňovat kritéria dle Holmesa.

Zkušenosti z této poslední revize z roku 1994 nejsou uspokojivé. CDC (Centers for disease control) navrhla už vloni naplánovat další – 3. pokus o doplnění diagnostických kritérií v roce 2002. A tímto pohledem do budoucna končíme historii CFS (1).

Literatura

1. CFIDS Chronicle of CFIDS Association of Amer. (1994–2001): roč. 7-13.
2. (2001): Pacient s příznaky únavy. *Medicina* 8, 3: 4.

3. Reid S., Wessely S., Crayford T. et al. (2001): Medically unexplained symptoms in frequent attenders of secondary health care: retrospective cohort study. *Brit. Med. J.* 322: 745–767.

OMLUVA

Omlouváme se za chybný údaj v minulém čísle časopisu *Psychiatrie pro praxi* v článku prof. MUDr. Jaromíra Švestky, DrSc. „Prof. MUDr. Jaroslav Bouček, CSc., jubilující...“. Správné znění: *»Po listopadu 1989 se prof. Bouček vrátil na Psychiatrickou kliniku v Brně, kde se stal nejprve odborným asistentem a v r. 1992, po obhájení habilitační práce s názvem „Krizová intervence a prevence sebevražedného jednání v telefonické psychiatrické pomoci“, docentem pro obor psychiatrie.«* – redakce.