



BEYOND MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/ CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Redefining an Illness

Report Guide for Clinicians

*This is a translation of **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness: Report Guide for Clinicians**, Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Institute of Medicine © 2015 National Academy of Sciences. First published in English by National Academies Press. All rights reserved.*

INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

This is a translation of a document, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness: Report Guide for Clinicians*, issued by the Institute of Medicine of the National Academies. © National Academy of Sciences, 2015. First published in English by National Academies Press. All rights reserved.

Czech translation by Club ME/CFS.cz

Toto je překlad dokumentu *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci: Stručný průvodce pro klinické lékaře*, vydaného Institutem medicíny Národní akademie věd Spojených států amerických. © National Academy of Sciences, 2015. Poprvé tento text zveřejnil v angličtině National Academies Press. Všechna práva vyhrazena.

Český překlad Klub ME/CFS.cz

Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech

Redefinice nemoci

Stručný průvodce pro klinické lékaře

Obsah

Úvod: Několik slov o zprávě IOM	1
Základní informace o ME/CFS	2
Diagnostická kritéria pro ME/CFS (SEID)	3
Klíčové aspekty pro diagnostikování ME/CFS	4
Hlavní příznaky ME/CFS (SEID)	5
Únava a snížená výkonnost	5
Nevolnost po námaze (Post-exertional malaise, PEM)	5
Neosvěžující spánek	5
Zhoršení kognitivních funkcí	6
Ortostatická intolerance	6
Další příznaky	9
Bolest	9
Oslabená imunita	9
Infekce	9
Diagnostický algoritmus pro ME/CFS (SEID)	10
Diagnostický proces v praxi	11
Dotazníky a další užitečné nástroje a metody pro vyhodnocování symptomů ME/CFS (SEID)	13
Když chcete vědět víc	15

Úvod

Několik slov o zprávě IOM

Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy (zkráceně ME/CFS) je nemoc, jejímiž průvodními příznaky jsou těžká únava, kognitivní dysfunkce, poruchy spánku, autonomní projevy, bolest a další symptomy, jejichž závažnost se prohlubuje jakoukoliv námahou. ME/CFS může mít zcela zásadní dopad na pacientovu schopnost vést život, na který byl dosud zvyklý; často se ale stává, že stanovení správné diagnózy může přijít až po několika letech, během kterých se postižený se zmíněnými symptomy již potýká. Informace o ME/CFS najdeme v učebních osnovách jen necelé třetiny lékařských fakult, a tuto diagnózu zmiňuje méně než polovina učebnic medicíny. A i když mnoho lékařů i dalších odborníků má o existenci ME/CFS určité povědomí, tak jim většinou stejně chybí základní znalost toho, jak ji diagnostikovat a léčit.

ME/CFS je závažné, chronické a komplexní systémové onemocnění, které často může mít na život pacienta naprosto zásadní dopad.

Ministerstvo zdravotnictví Spojených států (Department of Health and Human Services), Národní instituty zdraví (National Institutes of Health), Agentura pro výzkum a kvalitu zdravotní péče (Agency for Healthcare Research and Quality), Americká Centra pro kontrolu a prevenci nemocí (Centers for Disease Control and Prevention), Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (Food and Drug Administration) a Správa sociálního zabezpečení Spojených států (Social Security Administration) požádaly Institut medicíny (Institute of Medicine, IOM), aby sestavil komisi odborníků, kteří by prověřili základní znalosti, které o ME/CFS máme. Tato komise vytvořila dokument nazvaný *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci (Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness)*, v němž navrhuje nová diagnostická kritéria, která by měla napomoci ke včasnému stanovení diagnózy i volbě odpovídajícího způsobu léčby. Tento dokument by měl současně pomoci lépe porozumět problematice ME/CFS nejen lékařům a dalším odborníkům, ale i široké veřejnosti. Uvedená kritéria, která vycházejí z expertní analýzy a využívají poznatků z nejnovějších vědeckých publikací, byla sestavena tak, aby mohla být efektivně aplikována v klinické praxi. Zmíněná komise odborníků IOM rovněž navrhuje změnit název nemoci – z původního ME/CFS na *onemocnění systémovou intolerancí námahy (systemic exertion intolerance disease (SEID))* – tak, aby lépe vystihoval její podstatu.

Následující text, který vychází přímo ze zmíněného dokumentu IOM, by měl sloužit jako pomůcka pro praktické lékaře i klinické specialisty, která jim umožní této komplexní, vysilující a často těžko pochopitelné nemoci lépe porozumět.

Základní informace o ME/CFS

Symptomy mohou přetrvávat po celá léta a většina pacientů nikdy nezíská zpět úroveň svého fungování jako před onemocněním.

- ME/CFS se týká přibližně 836.000 až 2,5 milionu Američanů.
- Přibližně 84 až 91 procentům lidí, kteří ME/CFS trpí, ještě nebyla stanovena správná diagnóza – skutečný počet pacientů tedy neznáme.
- ME/CFS postihuje ve větší míře ženy než muže. Většina v současnosti diagnostikovaných pacientů jsou běloši, některé studie nicméně naznačují, že ME/CFS více postihuje menšinové populace.
- Průměrný věk propuknutí nemoci je 33 let, ovšem ME/CFS byla diagnostikována i pacientům mladším deseti let i starším sedmdesáti let.
- Minimálně čtvrtině pacientů s ME/CFS jejich onemocnění v některé jeho fázi znemožňuje opustit lůžko nebo domov.
- Pacienti s ME/CFS se potýkají se ztrátou produktivity i vysokými náklady na léčbu – celková roční ekonomická zátěž spojená s tímto onemocněním se tak ročně vyšplhá na částku mezi 17 a 24 miliardami USD.
- Příčinu vzniku ME/CFS neznáme, nicméně její symptomy se mohou projevit jako důsledek prodělání určitých onemocnění, jako například virem Epstein-Barrové (EBV).
- Pro zvládání projevů ME/CFS existují různé léčebné metody; způsob jejich fungování ale není dobře znám. Pro ME/CFS v současné době neexistuje kauzální léčba.
- Je proto naléhavě potřeba další výzkum, který by odhalil příčiny vzniku ME/CFS, pomohl porozumět mechanismům spojeným s rozvojem a postupem nemoci a jehož výsledkem by bylo stanovení efektivních diagnostických markerů a účinného způsobu léčby.

Nový název pro ME/CFS

- Podle výsledků řady studií má používání termínu „syndrom chronické únavy“ vliv na to, jakým způsobem pacienti vnímají svoji nemoc, stejně jako na to, jak na jejich stav reaguje jejich okolí, a to včetně lékařského personálu, členů rodiny nebo kolegů v práci. Tato nálepka může závažnost onemocnění trivializovat a způsobovat jeho špatné pochopení.
- Výše zmíněná komise IOM proto navrhuje, aby se současný název onemocnění, ME/CFS, změnil na *onemocnění systémovou intolerancí námahy (systemic exertion intolerance disease (SEID))*. Toto označení lépe vystihuje jeho hlavní charakteristický rys – skutečnost, že námaha jakéhokoliv druhu (fyzická, kognitivní nebo emoční) může mít nepříznivý vliv na různé pacientovy orgánové soustavy.

Diagnostická kritéria pro ME/CFS (SEID)

Ke stanovení diagnózy ME/CFS (SEID) je nutné, aby pacient vykazoval tyto tři symptomy:

1. Zásadní snížení nebo zhoršení schopností vykonávat pracovní, studijní, sociální nebo osobní aktivity vůči úrovni těchto schopností běžné před propuknutím nemoci, které přetrvává více než šest měsíců a je doprovázeno únavou, která je často velká, přitom nová nebo vznikla v určitém čase (netrvá celý život), není výsledkem průběžné nadměrné námahy, a kterou významným způsobem nesníží odpočinek.

2. Nevolnost po námaze.*

3. Neosvěžující spánek.*

Rovněž je požadován aspoň jeden z těchto dvou projevů:

1. Kognitivní dysfunkce,*

2. Ortostatická intolerance.*

* Je třeba posoudit četnost a závažnost symptomů. Diagnóza ME/CFS by měla být zpochybněna, pokud pacienti nevykazují tyto symptomy alespoň polovinu doby se středně závažnou, značnou nebo vysokou intenzitou.

Klíčové aspekty pro diagnostikování ME/CFS

- ME/CFS (SEID) je závažné, chronické a komplexní systémové onemocnění, které často zcela zásadním způsobem omezuje aktivity těch, kdo jím trpí.
- Pro diagnostikování ME/CFS (SEID) často postačí provést diferenciálně diagnostickou rozvahu – ta musí vždy vycházet z pečlivě odebrané anamnézy, zjištění všeobecného zdravotního stavu pacienta i následných cílených vyšetření.
- Lékař by měl ME/CFS (SEID) stanovit jako diagnózu v případě, kdy pacientova anamnéza, jeho zdravotní stav i výsledky následných cílených vyšetření (včetně případných doporučení od specialistů) splňují výše uvedená diagnostická kritéria.
- Je zcela nezbytné, aby příslušný lékař posuzoval závažnost a dobu trvání jednotlivých symptomů v horizontu jednoho celého uplynulého měsíce, případně i delší doby. ME/CFS (SEID) se od ostatních chorob odlišuje právě svojí chronicitou, četností výskytu symptomů a střední až vysokou intenzitou jejich projevu.
- Má-li být stanovena diagnóza ME/CFS (SEID), tak je podle navrhovaných kritérií nutné, aby projevy nemoci trvaly alespoň 6 měsíců. Existují totiž důkazy toho, že podobný typ únavy vyvolaný jinými příčinami nepřetrvává déle než právě po tuto dobu.
- Pacienti, kteří nesplňují výše uvedená kritéria pro ME/CFS (SEID), by měli být nadále diagnostikováni na základě jiných kritérií tak, jak to jejich symptomy vyžadují. I těmto pacientům se musí dostat odpovídající péče. (Příkladem příznaků, které se kritériím pro stanovení diagnózy ME/CFS (SEID) podobají, ovšem nesplňují je zcela, je například vleklá rekonvalescence po prodělané infekční mononukleóze vyvolané virem EBV, případně postupný vznik jiného chronického onemocnění, jako třeba roztroušené sklerózy, nádoru tlustého střeva nebo primární poruchy spánku.)
- U pacientů s ME/CFS (SEID) se často vyskytují i komorbidity typu fibromyalgie nebo syndromu dráždivého tračníku. Ty je potřeba v rámci péče o pacienta správně diagnostikovat a zahájit jejich léčbu. Ovšem přítomnost takovýchto jiných onemocnění by neměla být překážkou stanovení diagnózy ME/CFS (SEID) – jedinou výjimkou by mohla být vysoce nepravděpodobná situace, kdy by všechny symptomy mohly být připsány na vrub některé z těchto nemocí.

„Když dělám něco, co jde za hranici mých možností, tak se doslova zhroutím – celé moje tělo zachvátí silná bolest. Bolí mě ležet v posteli, bolí mě o čemkoliv přemýšlet, mám problém vůbec něco říct – nejsem schopen najít správná slova. Mám pocit, jako kdyby uvnitř mého těla zuřila válka.“

— Pacient popisující svoje obtíže komisi odborníků při Institutu medicíny.

Hlavní příznaky ME/CFS (SEID)

Únava a snížená výkonnost

Existují dostatečné důkazy toho, že únava jako součást ME/CFS (SEID) je těžká a velmi intenzivní, a není důsledkem zvýšené tělesné námahy; od tohoto typu únavy se nedá ulevit prostým odpočinkem. Takováto silná únava musí být navíc doprovázena zásadním snížením nebo zhoršením schopnosti vykonávat pracovní, studijní, sociální nebo osobní aktivity na úrovni obvyklé v době před propuknutím nemoci, a musí přetrvávat po dobu delší než šest měsíců. Při diagnostikování ME/CFS (SEID) musí být únava, a především její dopad na fungování daného člověka, důkladně vyhodnocena.

Nevolnost po námaze (Post-exertional malaise, PEM)

Pod pojmem *nevolnost po námaze* rozumíme zhoršení symptomů nemoci i zhoršení fungování pacienta poté, co byl vystaven fyzickým nebo kognitivním stresorům o intenzitě, kterou před propuknutím onemocnění běžně toleroval. Subjektivní stížnosti na PEM i neúměrně dlouhou dobu potřebnou k dosažení úlevy podporují i objektivní důkazy v odborné literatuře, například neschopnost zreprodukovat výsledky testů zaměřených na fyzickou kondici i následující den po vystavení zátěži. K dispozici je dostatečné množství důkazů toho, že právě PEM je tím klíčovým rysem, který pomáhá odlišit ME/CFS (SEID) od jiných diagnóz.

Neosvěžující spánek

U pacientů s ME/CFS (SEID) sice nebyly zjištěny žádné zvláštní objektivní změny spánkové architektury, nicméně existuje dostatek údajů o tom, že pokud jsou nemocní v rámci dotazování na kvalitu spánku dotazováni konkrétně na tento problém, tak si všeobecně stěžují na spánek, který neosvěží. Pro stanovení diagnózy ME/CFS (SEID) sice není potřeba používat polysomnografii, tato metoda je ale vhodná pro zjišťování jiných, léčitelných poruch spánku. I v tomto případě ale platí, že případná zjištěná primární porucha spánku nevylučuje možnost stanovení diagnózy ME/CFS (SEID).

Zhoršení kognitivních funkcí

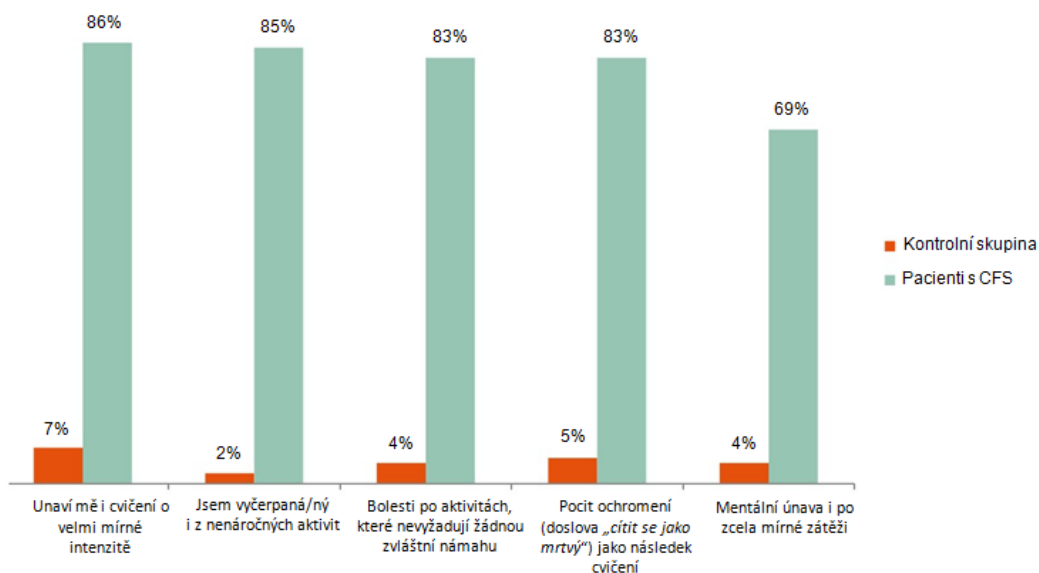
Zhoršení kognitivních funkcí jako součást diagnózy ME/CFS (SEID) zahrnuje problémy s myšlením nebo vykonáváním určitých činností, které se dále prohlubují námahou, zvýšeným úsilím, pod vlivem stresu či v časové tísní. Existuje dostatečné množství důkazů toho, že mezi pacienty s ME/CFS (SEID) je zpomalené zpracovávání informací vcelku běžnou věcí; současně se čím dál více potvrzuje, že právě to může být klíčovým faktorem celkového zhoršení neurokognitivních funkcí, které se s tímto onemocněním pojí (problémy s pamětí, poruchy pozornosti, zhoršení psychomotorických schopností). Tento pokles výkonnosti pak může vyústit v pracovní neschopnost a následnou ztrátu zaměstnání; současně klesá i pacientova schopnost normálního fungování v sociálním prostředí.

Ortostatická intolerance

Ortostatická intolerance je obecný termín, který značí zhoršování nepříjemných příznaků při vstávání a setrvání ve vzpřímené poloze. K úlevě, ne však nutně úplné, dochází při opětovném ulehnutí nebo zdvihnutím nohou. Existuje dostatek důkazů zvýšeného výskytu ortostatické intolerance u pacientů s ME/CFS (SEID) – jejich tepová frekvence, krevní tlak i další fyzické nálezy vybočují z mezí normálu, a to jak při standardním měření v ordinaci, tak i při monitoringu vitálních funkcí v domácím prostředí nebo při testech na nakloněné rovině (tzv. *head-up tilt test*). Dalším důkazem je prohloubení ortostatických symptomů při stání popsané samotnými pacienty. Všechna tato zjištění vedou k závěru, že u pacientů s diagnózou ME/CFS (SEID) je ortostatická intolerance běžným a klinicky důležitým příznakem.

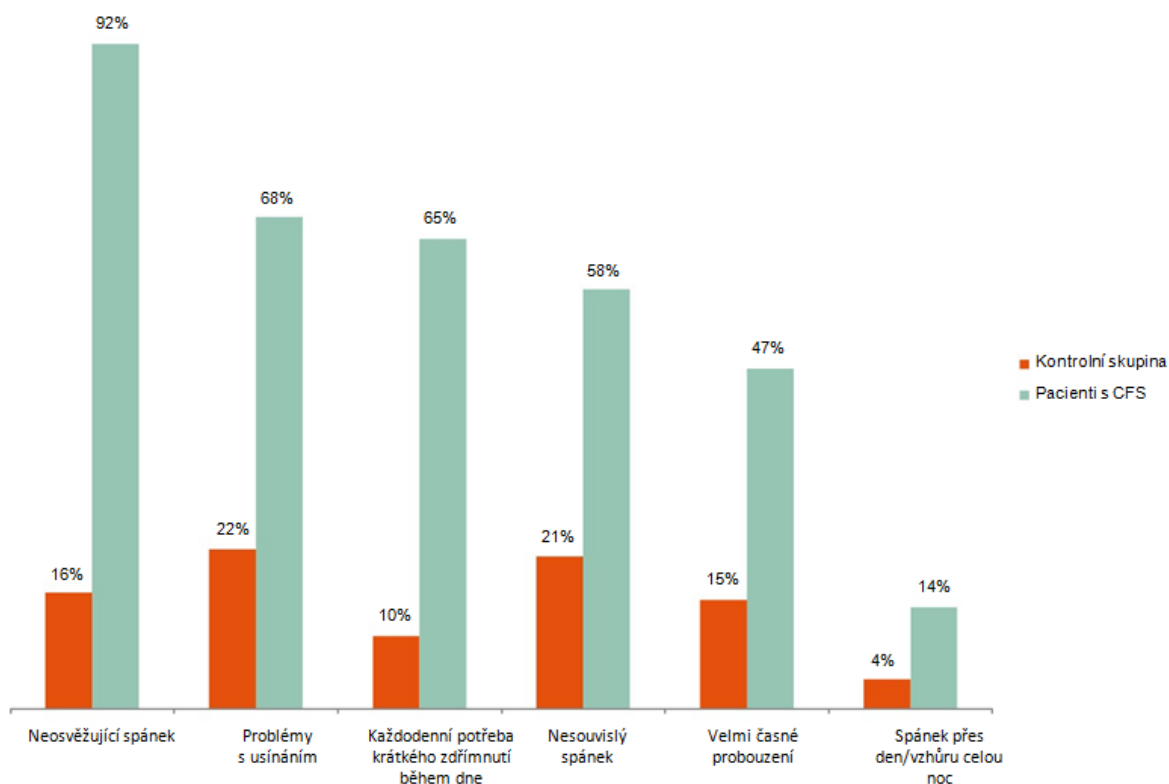
„Svoji osobní zkušenost s onemocněním ME/CFS bych popsal jako souběžně probíhající permanentní chřipku, kocovinu a pásmovou nemoc (jet lag), to vše v kombinaci s pocitem, že sedím na zapnutém elektrickém křesle (čímž myslím to, že bolest můj stav ovlivňuje minimálně stejnou měrou jako únava).“

— Pacient popisující svoje obtíže komisi odborníků při Institutu medicíny.



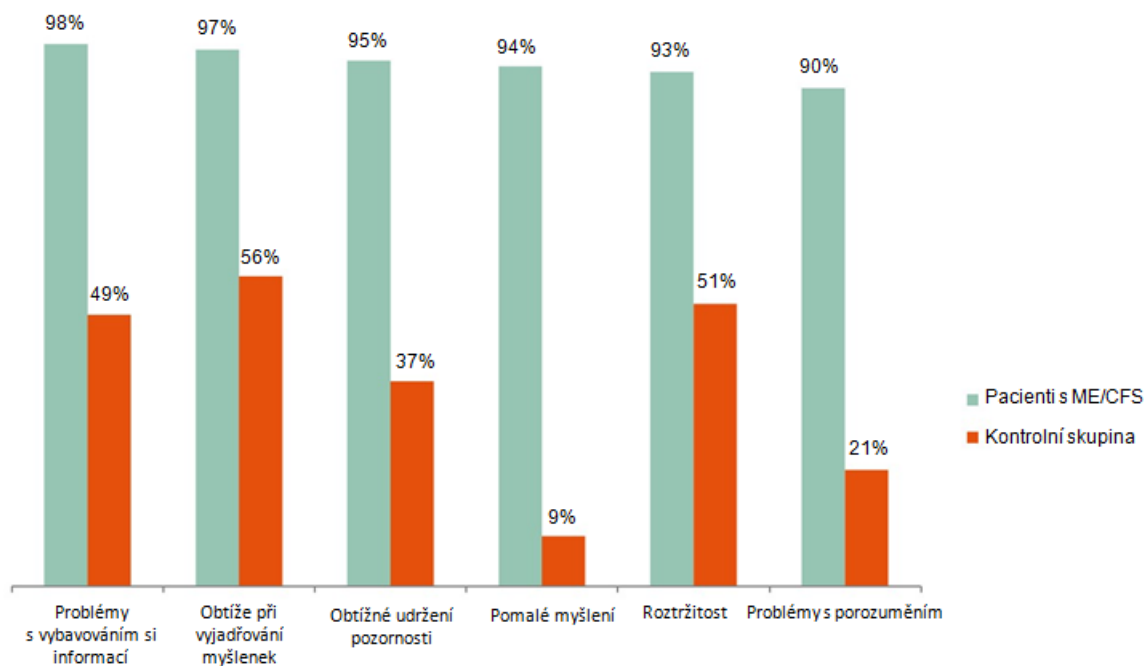
GRAF 1: Procentní vyjádření četnosti výskytu symptomů nevolnosti po námaze (PEM) o intenzitě minimálně střední úrovně, které během uplynulých 6 měsíců přetrvávaly aspoň polovinu času, u pacientů s ME/CFS a zdravých členů kontrolní skupiny.

POZNÁMKA: Další detaily vztahující se k tomuto grafu najdete v plné verzi dokumentu *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci*, jedná se o graf 4-1.



GRAF 2: Procentní vyjádření četnosti výskytu symptomů spojených se spánkem o intenzitě minimálně střední úrovně, které během uplynulých 6 měsíců přetrvávaly aspoň polovinu času.

POZNÁMKA: Další detaily vztahující se k tomuto grafu najdete v plné verzi dokumentu *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci*, jedná se o graf 4-2.



GRAF 3: Procentní vyjádření četnosti výskytu neurokognitivních symptomů o intenzitě minimálně střední úrovně, které během uplynulých 6 měsíců přetrvávaly aspoň polovinu času.

POZNÁMKA: Další detaily vztahující se k tomuto grafu najdete v plné verzi dokumentu *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci*, jedná se o graf 4-3.

Další příznaky

Komise odborníků zdokumentovala i další projevy ME/CFS (SEID):

Bolest

Bolest je jedním z běžných příznaků onemocnění ME/CFS (SEID), u jednotlivých pacientů se ale liší četností výskytu, délkou trvání, povahou i silou (vyšší prevalenci vykazují pacienti se závažnějším stupněm onemocnění). Na druhou stranu ale neexistují přesvědčivé důkazy toho, že by se bolest pociťovaná pacienty s ME/CFS (SEID) nějak lišila od bolesti, kterou zažívají lidé zdraví nebo nemocní jinou chorobou. Bolest spojená s ME/CFS (SEID) může mít více podob, a to včetně bolestí hlavy, kloubů (artralgie) a svalů (myalgie).

Oslabená imunita

Zjištění, že pacienti s diagnózou současně trpí imunitní dysfunkcí, jsou podložena dostatečným množstvím důkazů. Výše zmíněná komise našla v odborné literatuře především informace dokládající nízkou úroveň cytotoxicity NK buněk (míněna je funkce jako taková, nikoliv množství těchto buněk), která koreluje se závažností průběhu ME/CFS (SEID) u konkrétních pacientů, a která by mohla posloužit jako biomarker stanovující závažnost tohoto onemocnění, a to přesto, že nízká úroveň cytotoxicity není charakteristická výlučně pro ME/CFS (SEID).

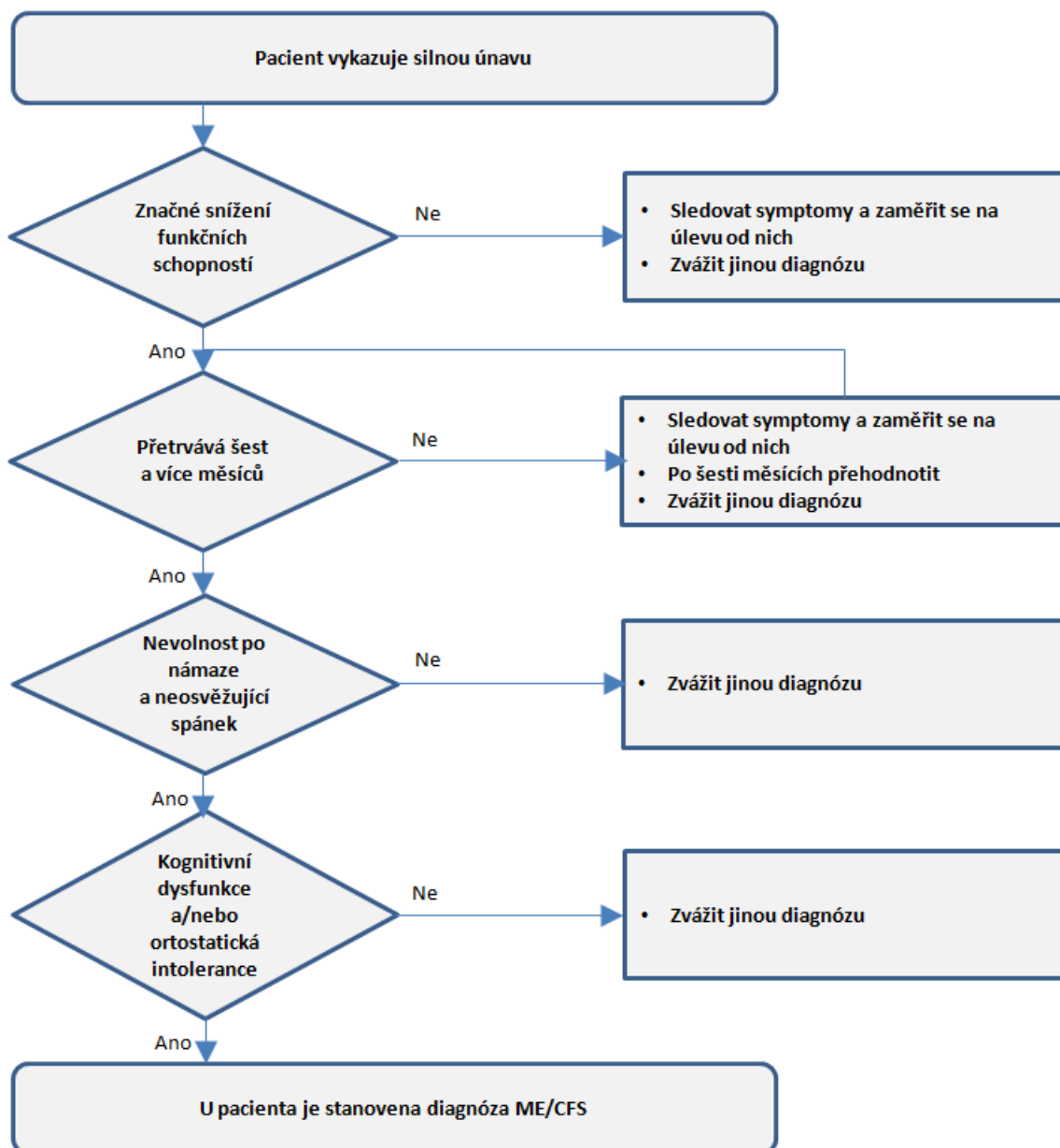
Infekce

Na základě dostatečného množství důkazů je opodstatněná domněnka, že onemocnění ME/CFS (SEID) může propuknout po prodělané infekci virem Epstein-Barrové (EBV), případně i na základě jiných specifických infekcí. Na druhé straně ale nelze doložit, že by všechny případy onemocnění ME/CFS (SEID) byly způsobeny právě EBV, nebo že probíhající infekce EBV podporuje ME/CFS (SEID). Stejně tak neexistuje dostatečný důkazní materiál pro stanovení vzájemného vztahu mezi ME/CFS (SEID) a jakoukoliv bakteriální, plísňovou, parazitickou nebo virovou infekcí.

Existují ještě další symptomy, jejichž výskyt není tak častý, ale které mohou podpořit stanovení diagnózy ME/CFS (SEID). Patří sem například:

- Poruchy fungování trávicího traktu
- Poruchy fungování urogenitálního ústrojí
- Bolesti v krku
- Bolestivost nebo zvýšená citlivost axilárních/cervikálních lymfatických uzlin
- Zvýšená citlivost na vnější podněty (například určité potraviny, léky nebo chemikálie)

Diagnostický algoritmus pro ME/CFS (SEID)



Diagnostický proces v praxi

Symptom	Jak pacient tento symptom popisuje	Upřesňující otázky (jejich cílem je zjistit četnost výskytu a sílu projevu daného symptomu)	Jaká vyšetření a jaké testy provést
Nemožnost normálně fungovat a silná únava	<ul style="list-style-type: none"> „únava jako při chřipce/vyčerpanost „Cítím se jako baterie, kterou nikdy nejde úplně dobít, a to i přesto, že hodně odpočívám a svoje aktivity omezují jen na ty nejzákladnější“ „Přemýšlet je teď pro mě mnohem namáhavější, než tomu bylo dřív“ „Ruce, nohy a celé tělo mám jako z olova, hůř se mi pohybuje“ velká omezení v péči o domácnost i sebe sama ztráta práce, kariéry, zdravotního pojištění pacient je nucen trávit většinu času doma omezení sociálních kontaktů, vzrůstající izolace 	<ul style="list-style-type: none"> Jak přesně jste unaven(a)? Co vám na únavu nejlépe zabírá (odpočinek, ulehnutí, klidné prostředí, omezení nebo úplné vynechání tělesných cvičení)? Co vaši únavu dále zhoršuje? Které činnosti jste schopen/schopna provádět teď? Můžete jejich rozsah a intenzitu srovnat s dřívějškem? Zkuste se rozvzpomenout na to, co všechno jste byl(a) schopen/schopna dělat před tím, než jste onemocněl(a). Jak velký dopad má vaše nemoc na: (a) vaši schopnost pracovat? (b) vaši schopnost postarat se o sebe sama/o vaši rodinu a na možnost provádět běžné domácí práce? Co se stane, když se svoji únavu snažíte silou přemoci? 	Zaměřte se na vzrůstající únavu (ať už fyzickou, nebo mentální), potřebu pomoci nebo potřebu zaujmout vodorovnou polohu v průběhu vyšetření, které trvá delší dobu.
Nevolnost po námaze (Post-exertional malaise, PEM)	<ul style="list-style-type: none"> „zhroucení“, „relaps“, „kolaps“ mentální únava po sebemenší námaze fyzická vyčerpanost nebo pocity na zvracení jako reakce na mírnou námahu čím náročnější prováděná činnost je, čím déle trvá nebo čím vícrát se opakuje, tím silnější a dlouhodobější je následná únava 	<ul style="list-style-type: none"> Jaký dopad na vás má, když vynaložíte fyzické nebo mentální úsilí běžné intenzity? Jak se cítíte v jeho průběhu a jak po jeho ukončení? Jak moc aktivní musíte být, abyste se po skončení činnosti cítil špatně? Jaké příznaky pociťujete, když stojíte nebo vynakládáte nějaké úsilí? Jak dlouho vám trvá zotavit se po vynaložení nějakého fyzického nebo mentálního úsilí? Když překročíte svoje limity, jaké to pro vás má následky? Kterým druhům činností se záměrně vyhýbáte, protože víte, co vám způsobí? V závislosti na tom, jakého druhu je konkrétní spouštěč, může PEM nastoupit až s jistým zpožděním. Dobrý nápad je požádat pacienta, aby si týden či dva zapisoval všechny svoje aktivity a výskyt symptomů. 	S 24-hodinovým odstupem proveďte pacientovi dva kardiopulmonální testy (2-day CPET) a při analýze jejich výsledků se zaměřte na zjevnou neschopnost zreprodukovat druhý den maximální hodnoty nebo dosáhnout stejného anaerobního prahu (je důležité si uvědomit, že tento test může u pacienta výrazně zhoršit projev symptomů).

Symptom	Jak pacient tento symptom popisuje	Upřesňující otázky (jejich cílem je zjistit četnost výskytu a sílu projevu daného symptomu)	Jaká vyšetření a jaké testy provést
Neosvěžující spánek	<ul style="list-style-type: none"> „mám pocit, jako bych vůbec nespál(a)“ „nejsem schopen/schopna usnout, nebo spát bez přerušení“ „I když spím dlouho, případně doporučenou dobu, stejně se ráno cítím mizerně“ 	<ul style="list-style-type: none"> Máte problémy s usínáním, případně s přerušovaným spánkem? Cítíte se ráno, respektive po probuzení, dobře odpočinutý/á? Jak byste popsal(a) kvalitu svého spánku? Potřebujete víc spánku, než je považováno za obvyklé? Potřebujete si přes den dopřát víc „šlůfiků“ než lidé kolem vás? (Spánek a jeho kvalitu mohou narušovat i jiné spánkové disruptory) 	Neexistují důkazy pro to, že v současnosti dostupná spánková vyšetření mohou pomoci při diagnostikování ME/CFS.
Zhoršení kognitivních funkcí	<ul style="list-style-type: none"> „mozková mlha“ (<i>brain fog</i>, neboli zastřená mysl – pocit malátnosti, otupělosti a zhoršené koncentrace, pozn. překl.) „zmatenost“ „dezorientace“ „obtěžně se koncentruji, nedokážu se na nic pořádně soustředit“ „neschopnost zpracovávat informace“ „nedaří se mi nacházet ta správná slova“ „neschopnost provádět víc činností najednou (multitasking)“ „problémy s rozhodováním“ „roztržitost/zapomnětlivost“ 	<ul style="list-style-type: none"> Máte problémy s prováděním některých z následujících činností: řízení auta, sledování filmu, čtení knihy/časopisu, dokončování složitějších úkolů v časové tísní, aktivní účast/adekvátní reagování v konverzaci, provádění více činností najednou? Jak hodnotíte svoji současnou výkonnost v práci nebo ve škole v porovnání s obdobím před propuknutím vašeho onemocnění? 	<ul style="list-style-type: none"> Během pacientovy návštěvy v ordinaci se zaměřte na jeho/její problémy s myšlením – pacient si neobvykle obtížně vybavuje názvy užívaných léků, detaily ohledně anamnézy, má potíže porozumět položeným otázkám nebo navrhovaným doporučením, nedokáže se pořádně vyjádřit. Za použití formálních neuropsychologických metod sledujte zpomalené zpracování informací, obtíže s pamětí, sníženou úroveň pozornosti nebo zhoršení psychomotorických funkcí.
Ortostatická intolerance	<ul style="list-style-type: none"> „točí se mi hlava“ „jako bych měl(a) závrať“ špatná prostorová orientace nebo problémy s udržením rovnováhy pocity na omdlení pocity nevolnosti, motání hlavy nebo závratě spojené se vstáváním nebo při dlouhodobějším stání (je ovšem nutno mít na paměti, že „dlouhodobější“ může u těžkého postižení ME/CFS (SEID) znamenat pouhých pár minut) 	<ul style="list-style-type: none"> Jak se cítíte, když stojíte déle než pár minut? Jak na vás působí, když se po delším ležení nebo sezení rychle vztyčíte? Jak dlouho vydržíte stát, než se začnete cítit špatně? Můžete, například, mýt nádobí? Můžete vestoje čekat na autobus nebo stát ve frontě na lístek do kina? Jste schopen/schopna si dojít nakoupit do blízkého obchodu nebo se vydat do nákupního střediska? Jak na vás působí horké počasí? Když se učíte nebo pracujete, ležíte přitom, jste v posteli nebo sedíte v polohovatelném křesle? Proč? Je pro vás pohodlnější sedět s koleny u brady nebo s nohama pod sebou? 	<ul style="list-style-type: none"> Pacienty s těžkou formou ME/CFS (SEID) možná bude potřeba vyšetřovat (nebo i jen dotazovat) v poloze vleže. Při vyšetření vestoje nebo na nakloněné rovině pátrejte po syndromu posturální tachykardie, reflexní (nervově zprostředkované) hypotenzi a ortostatické hypotenzi. Pacient může mít i další příznaky, například může být pobledlý, může se cítit všeobecně nepohodlně, může mít promodralé končetiny, studené ruce a nohy nebo slabý periferní puls, může se různě pohupovat a jako kompenzaci neustále popocházet.

POZNÁMKA: Další informace najdete v plné verzi dokumentu *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci*, v tabulce 7-1.

Dotazníky a další užitečné nástroje a metody pro vyhodnocování symptomů ME/CFS (SEID)

Symptom/projev	Metoda nebo dotazník	Dostupný na adrese
Únava	Chalderova škála únavy, známá též jako Dotazník na únavový syndrom (<i>The Chalder Fatigue Scale</i> ^a)	http://www.goodmedicine.org.uk/files/assessment,%20chalder%20fatigue%20scale.pdf
	Multidimenzionální soupis únavy (<i>Multidimensional Fatigue Inventory</i> ^a)	http://www.cdc.gov/cfs/pdf/wichita-data-access/mfi-doc.pdf
	Fiskova stupnice vlivu únavy (<i>Fisk Fatigue Impact Scale</i> ^a)	
	Kruppova stupnice závažnosti únavy (<i>The Krupp Fatigue Severity Scale</i> ^a)	
	Kontrolní seznam individuální síly (<i>Checklist of Individual Strength</i> ^b)	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	Dotazník symptomů vypracovaný na Univerzitě DePaul (<i>DePaul Symptom Questionnaire</i> ^{b,c})	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs
	Soupis symptomů pro syndrom chronické únavy vypracovaný Americkými Centry pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) (<i>CDC Symptom Inventory for CFS</i> ^{b,c})	
Zásadní zhoršení fungování : dospělí	Dotazník vypracovaný na Nova Southeastern University (<i>NOVA form</i> ^d)	http://www.nova.edu/nim/patients/forms/fatigue-scale.pdf
	Stupnice omezení v pracovní a sociální sféře (<i>Work and Social Adjustment Scale (WSAS)</i> ^a)	serene.me.uk/tests/wsas.pdf
	Index únavy (<i>Energy Index Point Score</i> ^a)	http://www.treatmentcenterforcfs.com/energy_index_score
	Dotazník SF-36 (volně dostupná je verze RAND-36 tohoto dotazníku) (<i>SF-36</i>)	
	Lawtonův dotazník instrumentálních aktivit každodenního života (<i>The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale</i> ^d)	http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf
	Katzův index soběstačnosti v denních aktivitách (<i>Katz Index of Independence in Activities of Daily Living</i> ^d)	http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf
	Revidovaný dotazník dopadů fibromyalgie FIQR (<i>Fibromyalgia Impact Questionnaire Revised</i>) ^d	http://fiqrinfo.ipage.com/FIQR%20FORM.pdf
Zásadní zhoršení fungování: děti	Zkrácená forma zdravotního dotazníku dítěte (<i>Short form of the Child Health Questionnaire</i> ^b)	http://jech.bmj.com/content/59/1/75.full.pdf+html
	Soupis indikátorů kvality života pro pediatrii (<i>Pediatrics Quality of Life Inventory (PedsQL)</i> ^d)	http://www.pedsqil.org
	Soupis indikátorů funkčního postižení (<i>Functional Disability Inventory (FDI)</i> ^d)	
Nevolnost po námaze (<i>Post-exertional malaise, PEM</i>)	Soupis symptomů pro syndrom chronické únavy vypracovaný Americkými Centry pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) (<i>CDC Symptom Inventory for CFS</i> ^{b,c})	
	Dotazník symptomů vypracovaný na Univerzitě DePaul (<i>DePaul symptom questionnaire</i> ^{b,c})	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs
Potíže se spánkem	Dotazník kvality spánku (<i>Sleep Assessment Questionnaire</i> ^d)	
	Index kvality spánku vyvinutý na Univerzitě v Pittsburghu (<i>Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)</i> ^d)	http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_6_1.pdf

Symptom/projev	Metoda nebo dotazník	Dostupný na adrese
	Dotazník poruch spánku PROMIS (<i>PROMIS sleep questionnaire^d</i>)	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3261577/pdf/nihms335121.pdf
Kognitivní symptomy	Woodův soupis indikátorů mentální únavy (<i>Wood Mental Fatigue Inventory^a</i>)	http://www.pubfacts.com/detail/7902751/A-brief-mental-fatigue-questionnaire
	Kontrolní seznam individuální síly (<i>Checklist Individual Strength Questionnaire^b</i>)	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	Dotazník ke zjišťování kognitivních poruch (<i>The Cognitive Failures Questionnaire^b</i>)	http://www.yorku.ca/rokada/psycstest/cogfail.pdf
Ortostatická intolerance	Hodnotící stupnice ortostatické intolerance (<i>Orthostatic Grading Scale^d</i>)	http://www.thestudentroom.co.uk/attachment.php?attachmentid=139109&d=133233284
	Kompozitní skóre autonomních symptomů (<i>COMPASS 31^d</i>)	http://www.nymc.edu/
Bolest	PROMIS (Informační systém měření prováděných pacienty) (<i>PROMIS^b - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System</i>)	http://www.assessmentcenter.net
	Dotazník SF-36 (<i>SF-36^b</i>)	
	Dotazník bolesti McGillovy Univerzity (<i>McGill Pain Questionnaire^d</i>)	http://www.ama-cmeonline.com/pain_mgmt/pdf/mcgill.pdf
	Stručný soupis projevů bolesti (<i>Brief Pain Inventory^d</i>)	http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf
	Schéma bolesti (<i>Pain diagram^d</i>)	

^a Dotazníky používané pro pacienty se SEID, které mohou být užitečné v klinickém prostředí.

^b Dotazníky používané pro pacienty se SEID, jejichž využití v klinickém prostředí bude asi obtížné.

^c Dotazníky pokrývající plnou škálu příznaků SEID (únava, snížené fungování v běžném životě, nevolnost po námaze [PEM], problémy se spánkem, kognitivní symptomy, bolest).

^d Dotazníky, které se pro pacienty se SEID běžně nepoužívají, ale které by v klinickém prostředí mohly být užitečné.

Když chcete vědět víc

Navštivte webové stránky www.iom.edu/MECFS , kde naleznete další informace, například:

- Plnou verzi dokumentu *Myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy v širších souvislostech: Redefinice nemoci* v pdf formátu, volně ke stažení
- Krátké čtyřstránkové shrnutí tohoto dokumentu
- Stručný přehled základních faktů o ME/CFS
- Soubory diagnostických kritérií a diagnostických algoritmů – volně ke stažení
- Další důležitá fakta
- Dokument, který jste právě dočetli (*Stručný průvodce pro klinické lékaře*) v angličtině, v pdf verzi volně ke stažení

**Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic
Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome**

Ellen Wright Clayton (Chair)
Center for Biomedical Ethics
and Society, Vanderbilt
University Medical Center,
Nashville, TN

Margarita Alegría
Harvard Medical School,
Boston, MA

Lucinda Bateman
Fatigue Consultation Clinic,
Salt Lake City, UT

Lily Chu
International Association for
Chronic Fatigue Syndrome/
Myalgic Encephalomyelitis,
Chicago, IL; Stanford University
ME/CFS Initiative, Stanford, CA

Charles S. Cleeland
University of Texas MD
Anderson Cancer Center,
Houston

Ronald Davis
Stanford University School of
Medicine, Stanford, CA

Betty Diamond
The Feinstein Institute for
Medical Research, Manhasset,
NY

Theodore Ganiats
University of Miami, Miami, FL

Betsy Keller
Ithaca College, Ithaca, NY

Nancy Klimas
Nova Southeastern University,
Miami, FL

A. Martin Lerner
Oakland University, William
Beaumont School of Medicine,
Rochester, MI

Cynthia Mulrow
University of Texas Health
Science Center, San Antonio

Benjamin Natelson
Mount Sinai Beth Israel, New
York, NY

Peter Rowe
Johns Hopkins University,
Baltimore, MD

Michael Shelanski
Columbia University, New York,
NY

Consultants

Rona Briere
Briere Associates Inc., Felton,
PA

René Gonin
Westat, Inc., Rockville, MD

Troy Petenbrink
Caduceus Marketing,
Washington, DC

Study Staff

Carmen C. Mundaca-Shah
Study Director

Kate Meck
Associate Program Officer
(until September 2014)

Jonathan Schmelzer
Research Associate (from
September 2014)

Adriana Moya
Senior Program Assistant (until
May 2014)

Sylvia Doja
Senior Program Assistant (from
May 2014)

Doris Romero
Financial Associate

Frederick (Rick) Erdtmann
Director, Board on the Health
of Select Populations

Study Sponsors

Department of Health and
Human Services
National Institutes of Health
Agency for Healthcare
Research and Quality

Centers for Disease Control
and Prevention
Food and Drug Administration
Social Security Administration



INSTITUTE OF MEDICINE

OF THE NATIONAL ACADEMIES

Advising the nation • Improving health

500 Fifth Street, NW
Washington, DC 20001

TEL 202.334.2352

FAX 202.334.1412

www.iom.edu

The Institute of Medicine serves as adviser to the nation to improve health.

Established in 1970 under the charter of the National Academy of Sciences,
the Institute of Medicine provides independent, objective, evidence-based advice
to policy makers, health professionals, the private sector, and the public.

Copyright 2015 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.