

Myalgická encefalomyelitida – praktická aplikace Mezinárodních konsenzuálních kritérií

Ing. Jarmila Rýdlová, Ph.D., MUDr. Jaromíra Fabiánová

Příspěvek zpracovává symptomatologickou analýzu ME/CFS za použití Mezinárodních konsenzuálních kritérií na konkrétním případě pacientky trpící touto chorobou v akutní formě 9 let. Předložené poznatky mohou být užitečným vodítkem pro včasné rozpoznání choroby, která je velmi problematická jak po stránce diagnostiky, tak po stránce léčby.

Klíčová slova: myalgická encefalomyelitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS), Mezinárodní konsenzuální kritéria (ICC), případová studie.

Myalgic Encephalomyelitis – Practical Application of the International Consensus Criteria (ICC)

The paper presents symptomatological analysis of ME/CFS based on the International consensus criteria, which are applied to a particular case of a patient suffering from this disease for nine years. The acquired knowledge is useful for a timely identification of the disease, which is very problematic from both diagnostic and therapeutic aspects.

Key words: myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS), International consensus criteria (ICC), case study.

Interní Med. 2013; 15(1): 28–30

Definice ME/CFS

ME/CFS (dle MKN-10 kód G93.3) je definována jako získané neurologické onemocnění s komplexní globální dysfunkcí, zejména s patologickou dysregulací nervového, imunitního a endokrinního systému s narušením buněčného energetického metabolismu a iontového přenosu (1). Jedná se o závažné onemocnění, které může mnohdy vést k částečné či plné invalidizaci pacienta.

Na základě nejnovějších vědecko-lékařských zjištění byla odborníky ze 13 zemí vytvořena a v listopadu 2011 publikována Mezinárodní konsenzuální kritéria (ICC) pro diagnostiku ME/CFS. Jejich významný přínos spočívá ve skutečnosti, že jsou určena nejen pro výzkumnou, ale zejména pro klinickou praxi, tj. pro použití praktických, odborných a posudkových lékařů. Ze závěrů výzkumu rovněž vyplývá, že je mnohem vhodnější používat pojem myalgická encefalomyelitida (ME) než chronický únavový syndrom (CFS), neboť odborné zkušenosti poukazují zcela zřetelně na rozšířený zánět a multisystémovou neuropatologii.

Mezinárodní konsenzuální kritéria

Pro stanovení této diagnózy (dále ME) je zcela zásadní vyloučení všech jiných závažných onemocnění a dlouhodobý (min. 6 měsíců) výrazný pokles pacientových aktivit ve srovnání s premorbidním obdobím. Tabulka 1 uvádí stručný přehled kritérií dle ICC, která musí pacient ME splnit. Plné znění ICC včetně doplňujících poznámek viz (1). Znaky a symptomy této choroby je nutno považovat za dynamicky interaktivní

a kauzálně propojené. Intenzita postižení a druh projevované symptomatologie se mohou výrazně měnit nejen v rámci dní, ale také hodin.

Případová studie

Pacientka nar. 1973 (39 let), VŠ, 160 cm, 56 kg, nekuřák. V premorbidním období fyzická výkonnost mírně nadprůměrná, psychická výkonnost spíše nadprůměrná. Akutní forma ME od r. 2004, tj. 9 let. První závažnější epizoda onemocnění ve 20 letech.

A. Post-námažové neuroimunní vyčerpání (Splnění kritérií 1–5)

Pacientka je schopna fungovat v cca 3hodinových intervalech, pak musí následovat odpočinek 1–2 hod (nejlépe vleže a tichu). V rámci aktivních úseků vykonává potřebné denní činnosti. Je-li stav celkově zhoršen, např. po právě prodělané infekci, aktivní intervaly se zkracují. Naopak, v období, kdy organizmus není tolik vysilován bojem s opakujícími se infekcemi, je pacientka schopna mírně zvýšit náročnost fyzických aktivit, např. umytí okna, procházky, krátká jízda na kole. Nedostatek potřebného odpočinku či znamená-li aktivita neúměrnou zátěž, vyvolává kumulaci únavy a rychlé zhoršení stavu. Reakce na přetížení se nejčastěji dostavuje v podobě bolestí v krku, zvýšených teplot (max. 37,5 °C), pocení a často následného rozvoje infekce – nejčastěji postižen nosohltan.

Post-námažové vyčerpání se nemusí projevit ihned, ale s odstupem hodin či celého dne. Únavu, resp. vyčerpání, způsobují nejen fyzické,

ale rovněž mentální aktivity. Jednoznačné zhoršení stavu způsobuje stres.

B. Neurologická postižení (Splnění kritérií 1–4; výskyt a intenzita symptomů je výrazně proměnlivá)

Neurokognitivní postižení se projevují zejména jako post-námažové symptomy v podobě pocitu zpomaleného myšlení, snížené schopnosti „zachytit myšlenku“ a vybavovat si potřebná slova, což pacientka pocítuje velmi negativně vzhledem ke své profesi překladatelky. Zvýšená únava snižuje schopnost koncentrace a schopnost osvojit si nové znalosti či dovednosti, často iniciuje bolesti hlavy (pulzující bolest ve spáncích nebo za očima), které bývají spojeny se zvýšenou bolestivostí očí a rozostřeným viděním.

Bolestivost ve svalích a kloubech není přítomna permanentně, ale objevuje se v závislosti na celkovém stavu. Nejvýrazněji se projevuje v souvislosti např. s nachlazením (i mírného charakteru). Výrazně se ovšem projevuje snížená tolerance svalů a kloubů vůči jednorázově zvýšené či stabilně opakované námaze i přiměřené povahy.

V posledních 4 letech nemoci se podařilo dosáhnout úpravy spánku (snížení epizod nespavosti, pozdního usínání a časného buzení). K zlepšení došlo až poté, kdy daná medikace byla podpořena domácím režimem bez docházení do zaměstnání. Pacientka potřebuje spát 9 hod. denně. Stav „přetaženosti“ organismu má i nadále negativní dopad na kvalitu spánku.

Tabulka 1: Mezinárodní konsenzuální kritéria ME (orientační přehled)**A: Post-námažové neuroimunní vyčerpání****Všechna kritéria jsou povinná**

1. Výrazná, rychlá fyzická a/nebo kognitivní unavivnost.
2. Post-námažové zhoršení symptomů (symptomy podobné právě probíhající chřipce).
3. Post-námažové vyčerpání (ihned po vykonání činnosti nebo s odstupem hodin či dní).
4. Prolongovaná doba zotavení (obvykle min. 24 hodin; relaps trvá dny, týdny nebo déle).
5. Snížená hranice fyzické a mentální unavivnosti.

B: Neurologická postižení**Minimálně jeden symptom ze tří z následujících čtyř symptomatických kategorií**

1. Neurokognitivní postižení (obtížné zpracovávání informací, ztráta krátkodobé paměti).
2. Bolest (bolesti hlavy, migrující a nezářetlivá bolest ve svalu, kloubech).
3. Poruchy spánku.
4. Neurosenzorické, percepční a motorické poruchy (rozostřené vidění, svalová slabost, pocit nejistoty ve stoji a chůzi).

C. Imuno/gastro-intestinální a urogenitální postižení**Minimálně jeden syndrom ze tří z následujících pěti kategorií symptomů**

1. Symptomy připomínající chřipku.
2. Sklon k infekcím virového původu s protahovaným průběhem a prodlouženou rekonvalescencí.
3. Postižení gastro-intestinálního traktu (pocit na zvracení).
4. Urogenitální postižení (časté močení).
5. Zvýšená citlivost na potraviny, léky, chemikálie.

D. Poškození energetického metabolismu/transportu**Minimálně jeden syndrom**

1. Kardiiovaskulární (ortostatická intolerance, palpitace, závratě).
2. Respirační (dýchavičnost).
3. Ztráta termostatické stability (nižší tělesná teplota, subfebrilie).
4. Neschopnost snášet extrémní teploty.

Pozn.: Závorky uvádějí pouze příklady, nikoli taxativní výčet.

K celoročním problémům pacientky patří zvýšená citlivost očí (na intenzivní sluneční svit, žárovky, vítr). Podráždění očí těmito činiteli či bolestivost očí vyvolaná intenzivní únavou vede mnohdy k rozvoji zánětu spojivek.

C. Imuno/gastro-intestinální a urogenitální postižení (Splnění kritérií 1,2,3, příležitostně 5)

Chronicky recidivující příznaky připomínající chřipku, zejm. subfebrilie (do 37,5 °C), pocení, bolesti v krku, zarudlé patrové oblouky (chronický nález), krční lymfatické uzliny bolestivé na pohmat, opary, bolesti svalů, kloubů a hlavy, celková vyčerpanost. Kromě uvedeného sklon k infekcím (velmi často virového

původu) nejen horních cest dýchacích, ale také gynekologického či urologického původu, záněty spojivek, kožní problémy atd. Infekce mívají protahovaný průběh a následná rekonvalescence je zdoluhavá, např. „lehké nachlazení“, tj. bolesti v krku bez nutnosti ATB a mírná rýma, trvá min. 14 dní s následnou 3-týdenní rekonvalescencí.

Trávící problémy, zejména křeče, pocit na zvracení, nadýmání a nechutenství se podařilo zmírnit vyváženou dietní a pravidelnou stravou (5x denně). Problémy jsou zhoršeny stavem celkového vyčerpání organismu.

Pacientka reaguje se zvýšenou citlivostí, popř. nesnášenlivostí na některé léky (hormonální preparáty či psychofarmaka). Časté užívání přípravků proti bolesti v krku dráždí sliznici ústní dutiny a způsobuje recidivu trávících problémů. Tyto (včetně průjmů) bývají také vyvolány užíváním antibiotik.

D. Poškození energetického metabolismu/transportu (Splnění kritérií 3,4, příležitostně 1)

Nepřiměřená dlouhodobější námaha je doprovázena palpitací a pocit závratě. Důsledkem nebo také předzvěstí únavy je citelná zimomřivost a studené končetiny, popř. pocit střídání vnitřního chladu a horka doprovázené pocením. Je-li pacientka dlouhodoběji stabilizována, nedochází v této situaci nutně k výskytu subfebrilií. Je-li však stav celkově zhoršen, subfebrilie se vyskytují téměř pravidelně. Velmi špatně jsou tolerovány náhlé změny teplot, vítr, přímé slunce, žár.

Výsledky vybraných vyšetření**Hlavní diagnózy**

ME, neurastenie, oboustranný glaukom, pollinosis.

Poz.: Vzhledem k určitému symptomatologickému překryvu mezi ME a neurastenií došlo u této pacientky k situaci, která není pro pacienty s ME vyjimečná. Původní diagnóza ME stanovena praktickým lékařem a imunologem byla v. r. 2004 doplněna psychiatrem o dg. neurastenie (zejména pro neurokognitivní přetížení a úzkostné stavy). Následující několikaletý průběh choroby však prokázal, že tyto symptomy nejsou příčinou, nýbrž důsledkem primárního onemocnění, kterým je ME. Podrobněji problematika ME vs. neurastenie viz (3, 4).

Výsledky vyšetření (podobně jako u mnoha dalších pacientů ME) nepoukazují na žádnou

jednoznačnou patologii. Za poslední 4 roky nemoci oscilují kolem těchto hodnot:

Chlamýdie negativní; MCV negativní; borelie IgM 1,27; borelie IgG 0,13; EBV EBNA IgM do 1,36; EBV EBNA IgG 200; IgM S 3,02.

Ly CD 19+ 6,0; B CD 19 abs. 0,08; B buňky NK abs. 0,1;

B leukocyty 3,8; B erytrocyty 3,71; tromb. křivka PDW B 9,8; hemoglobin B 105–119; B hematokrit 0,332–0,349; eosinofily 0,062–0,03

S železo 7,4

U leukocyty 3;

Stěry z krku normální nález.

Pozitivní tetanie.

V normě MR, EEG, EMG, EKG.

Medikace

Apo-venlafaxin prolong 75 mg, 1–0–0; Chlorprothixen 15 mg 0–0–1; Carteol kapky 1–0–0; Sobifer durules 1–0–0 po dobu menstruace; preparáty s obsahem Mg; imunostimulanty (např. Ribomunil) a antivirotika (Isoprinosine) dle aktuálního stavu.

Psychofarmaka pomohla výrazně upravit poruchy spánku a snížit (společně s psychoterapií) prožívání úzkostných stavů, které byly zejména po akutním propuknutí ME velmi silné. V současné době je psychický stav pacientky dlouhodobě stabilizován. Došlo k postupnému snížení medikace na minimální dávky. Úzkostné stavy se dostávají tehdy, když vyčerpání organismu (zejm. po infekčních onemocněních) je natolik intenzivní, že pacientka přestane být dlouhodoběji schopna zvládat i svůj „odlehčený“ režim a je odkázána na pomoc rodiny.

Imunostimulanty částečně snižují četnost infekcí a zmírňují jejich průběh.

EBV je opakovaně přelétováno Isoprinosinem. Po prodělání infekce (např. „pouhého“ protahovaného nachlazení s bolestmi v krku) dochází však často k reaktivaci viru, čemuž odpovídá subjektivní zhoršení stavu.

Závěr

Ve srovnání s premorbidním obdobím došlo za dobu devíti let trvání nemoci k poklesu aktivit pacientky v průměru o 45–65 % (Karnofsky index modifikovaný pro ME) (2). Úroveň výkonnosti je velmi nestabilní, nejnižší je v období akutní infekce a prolongované rekonvalescence (cca říjen – duben), maximální (červenec – září). Dle klasifikace ICC se jedná o středně těžký stupeň ME, tj. v důsledku nemoci je pacientka vázána převážně na pobyt ve svém bytě (je-li odkázána pouze na své vlastní síly).

V rámci terapie je zásadní

- Důsledně doléčit akutní infekce, avšak ne nadužívat ATB léčbu.
- Dodržovat pravidelný denní režim s dostatečným odpočinkem, který je nutno přizpůsobit aktuálnímu zdravotnímu stavu.
- Minimalizovat kontakt s potenciálním zdrojem nákazy, např. lidé s akutním nachlazením.
- Podporovat pohyb, neboť v důsledku častého setrvávání na lůžku dochází k ochabování a jednostrannému přetěžování svalstva vedoucímu ke snížené funkčnosti a zvýšené bolestivosti pohybového aparátu. Osvědčila se dlouhodobá rehabilitační péče, např. měkké techniky, speciální cviky; naopak vodní procedury iniciovaly rozvoj infekce (bolesti v krku).
- Dlouhodobý pobyt na čerstvém horském vzduchu (pacientka pochází z Ostravska). Naopak, krátké pobyty vedly ke zhoršení obtíží v důsledku snížené adaptability organismu.

- Nepodléhat „euforii“ v období relativní remise a nepřepínat své vlastní síly.

Dodržování uvedených terapeutických a režimových opatření umožnilo pacientce za určitých, i když poněkud specifických, podmínek alespoň částečný návrat k pracovní činnosti překladačce (rozsah 2 hod./den, volné rozvržení pracovní doby, práce doma na PC bez docházení do firmy).

Včasná diagnostika ME a adekvátní léčebný režim jsou nezbytné, nemá-li dojít k následné progresi onemocnění, které v závažných případech může vyústit v důsledku oslabení antiinfekční a protinádorové imunity např. v autoimunitní, onkologická či jiná onemocnění.

Autorka článku je pacientka s ME/CFS, doktorka ekonomie, překladatelka (z/do angličtiny) odborné literatury (včetně lékařské), spolupracovnice Klubu pacientů ME/CFS (jako externí redaktorka a překladačce problematiky ME/CFS). Text připravila

ve spolupráci s MUDr. Fabiánovou – svou ošetřující praktickou lékařkou, která provedla odbornou revizi textu.

Literatura

1. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, Journal of Internal Medicine, Volume 270, Issue 4, p. 327–338, October 2011.
2. FM-CFS Canada: Karnofsky Scale adapted for use in CFS. Guidelines for Measuring Energy. <http://fm-cfs.ca/Karnofsky.html> překlad: Karnofsky index přizpůsobený pro použití u CFS. <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclan-ku=2007101501>.
3. Šíma P. Chronický únavový syndrom. Interní medicína 2010, 12(9): 419–423.
4. Rýdlová J. Chronický únavový syndrom pohledem posudkového lékaře. Zdravotnické noviny 2012; 61(9): 7.

*Článek přijat redakcí: 31. 8. 2012
Článek přijat k publikaci: 10. 9. 2012*

Ing. Jarmila Rýdlová, Ph.D.
Budovatelská 811, 742 13 Studénka
jarydlova@seznam.cz

