

Onemocnění, které bere vše - sílu, práci, přátele. Zástupce ombudsmana usiluje o lepší péči a podporu pacientů s chronickým únavovým syndromem

12.5.2025 - | Kancelář veřejného ochránce práv

Představte si, že vysílením nemůžete vstát z postele, že dojít na nákup si vyžádá veškeré vaše síly, že umýt nádobí je ústřední úkol vašeho dne. Z vyčerpání vás nedostane ani odpočinek. A blízcí vám nevěří, že to není jen obyčejná únava. I tak mnohdy vypadají dny pacientů s chronickým únavovým syndromem (ME/CFS). Toto onemocnění může potkat člověka v kterémkoli věku, více jsou jím však ohroženy ženy.

Podle dat nadačního fondu Neúnavní, který se zaměřuje na pomoc lidem s ME/CFS, to nejsou jen laici, kdo toho o nemoci příliš mnoho neví. Málo známa je i mezi lékaři. Proto někteří pacienti na diagnózu čekají i několik let, jiní se jí dokonce nedočkají vůbec. Nevíme tedy, kolik takových pacientů v České republice je. Odhad ale hovoří až o 76 000 lidech.

„Povědomí o chronickém únavovém syndromu není zatím příliš rozšířené. Přitom se jedná o chorobu, která pacientům obrací životy vzhůru nohama. Považuji proto za důležité, aby Ministerstvo zdravotnictví i odborné společnosti pracovaly na jejím zviditelnění. V osvětě veřejnosti i zdravotníků vidím velký smysl. Sama o sobě však nestačí. Důležité je, aby Ministerstvo zdravotnictví intenzivně pracovalo na zlepšení i v dalších oblastech života pacientů,“ řekl zástupce ombudsmana Vít Alexander Schorm v souvislosti s Mezinárodním dnem podpory nemocných s chronickým únavovým syndromem.

Sám se této problematice věnuje od loňského roku, kdy vydal doporučení Jak zlepšit situaci lidí s chronickým únavovým syndromem. Již tehdy naléhal na Ministerstvo zdravotnictví, aby poskytlo lékařům jasné a aktuální informace o onemocnění ME/CFS, včetně doporučených diagnostických a léčebných postupů. Navrhoval vytvoření specializovaných center pro pacienty a poukazoval na nezbytnost zpřístupnit pacientům ověřené a srozumitelné informacím o ME/CFS i o dostupných podpůrných službách.

Od té doby proběhla série jednání za účasti zástupců pacientů, lékařů, Ministerstva zdravotnictví, Úřadu vlády, vládní zmocněnkyně pro lidská práva i zástupce ombudsmana.

Podle zástupce ombudsmana by však bylo potřeba postupovat rychleji: *„Zatímco se konají jednání a rozbíhají dílčí aktivity, čas pacientů běží. Na nezbytnou podporu již čekají příliš dlouho. Kromě příznaků nemoci je totiž bez jasného stanovení diagnózy ohrožuje i nedůvěra okolí a s tím ruku v ruce přicházející osamění a psychické strádání. Nelze pominout ani časté finanční nesnáze pacientů. Jak vyplynulo ze studie Neúnavných, jen 10 procent jich zvládá pracovat na 75 a více procent úvazku, téměř polovina nemá úvazek žádný. Zároveň se jim zpravidla nedaří dosáhnout na adekvátní sociální podporu. Takový stav je pro ně dlouhodobě neudržitelný.“*

Důležitý posun nastal v prosinci loňského roku, kdy Ministerstvo zdravotnictví přislíbilo sestavit expertní skupinu. Vytvoření skupiny se ale protáhlo na několik měsíců, protože nebylo snadné zajistit účast odborníků. Podle posledních zpráv od ministerstva je však již nyní expertní skupina kompletní.

Odborníci z řad praktických lékařů, neurologů, revmatologů, psychiatrů a zástupci pacientů se budou podílet na konkrétních opatřeních v oblasti zdravotní péče. Kromě problematiky ME/CFS se zaměří i na další postinfekčními onemocněními, zejména long covid.

„Vítám, že se Ministerstvo zdravotnictví rozhodlo řešit problematiku postinfekčních onemocnění komplexně. Inspirací pro další kroky nám může být například Rakousko, kde se takový přístup již osvědčil,“ oceňuje zástupce ombudsmana poslední vývoj.

Mezi typické příznaky chronického únavového syndromu patří

- únava či vyčerpání
- kognitivní potíže, například potíže s pamětí či koncentrací
- chřipkové příznaky
- bolest kloubů a svalů
- potíže se spánkem
- zrychlené bušení srdce
- malátnost při vstávání
- infekce v různých částech těla
- špatná termoregulace (návaly horka či zimnice)

Příznaky se zhoršují v reakci na fyzickou či mentální zátěž.

Pacienti často nejsou schopni vykonávat běžné každodenní aktivity, udržovat společenské vztahy či pokračovat v práci nebo studiu. Ve vážných případech jsou tyto symptomy tak silné, že pacienti nemohou opustit ani domov či dokonce postel.

Zdroj: nadační fond Neúnavní

Mezinárodní den podpory nemocných s chronickým únavovým syndromem - 12. května

Připadá na den narození Florence Nightingaleové, zakladatelky moderního ošetrovatelství. Chronicky onemocněla bakteriální infekcí a v pozdějším věku trávila kvůli svému zdravotnímu stavu většinu času na lůžku. Za jejího života nebyla nemoc ME/CFS definována, ale mnozí historici medicíny se domnívají, že se u ní vyvinula.

- Leták s fakty o chronickém únavovém syndromu
- Tisková zpráva k problematice chronického únavového syndromu z 11. září 2024

https://www.ochrance.cz/aktualne/onemocneni_ktere_bere_vse_silu_praci_pratele_zastupce_ombudsmana_usiluje_o_lepsí_pecí_a_podporu_pacientu_s_chronickým_únavovým_syndromem