

СИНДРОМ НА ХРОНИЧНАТА УМОРА¹

(Информация за медицински специалисти)

Кратко обобщение

Определение: Миалгичният енцефаломиелит/синдром на хроничната умора (МЕ/СХУ) е сложно, хронично, инвалидизиращо заболяване със системни ефекти. МЕ/СХУ се характеризира с намалена способност за извършване на дейности преди заболяването, която продължава повече от 6 месеца и е придружена от дълбока умора, която не се подобрява от почивка.

МЕ/СХУ засяга около 0.2% от населението. Докато МЕ/СХУ може да се среща при всеки, жените по-често боледуват от мъжете. Най-често се среща при възрастова група от 40 до 60 години (децата и юношите също могат бъдат засегнати).

Докато **причината** за заболяването остава неизвестна, началото може да започва с „подобни на инфекция“ симптоми (напр. треска, неразположение, болки в мускулите, респираторни или стомашно-чревни оплаквания) или диагностицирана специфична инфекция (напр. остра инфекциозна мононуклеоза - EBV). МЕ/СХУ може да се появи след физическа или емоционална травма. Предполага се, че е възможно генетична предразположение или влияние на фактори от околната среда

Диагнозата се основава на подробна медицинска и фамилна анамнеза, физически прегледи, лабораторни изследвания и оценка на други състояния, които могат да наподобяват МЕ/СХУ или да присъстват като съпътстващи заболявания.

Диагнозата МЕ/СХУ изисква **следните 3 симптома** да се появят поне половината от времето с умерена, значителна или тежка интензивност:

1. **Значително намаление или увреждане на способността за извършване на дейност на нивата преди заболяването** (професионален, образователен, социален или личен живот), което:
 - продължава повече от 6 месеца;
 - и е придружена от умора, която е:
 - често е силна;
 - новопоявила се е (не е през целия живот);
 - не е в резултат от продължаващо или необичайно прекомерно усилие;
 - не се облекчава съществено от почивка;
2. **Неразположение след усилие (НСУ)**— влошаване на симптомите след физическо, умствено или емоционално усилие, което не би причинило проблем преди заболяването.

¹ Този материал е превод от уебстраницата на Центъра по контрол на заболявания, Атланта, САЩ.
[Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\) | CDC](#)

3. **Некачествен сън** – пациентите с МЕ/СХУ може да не се чувстват по-добре или по-малко уморени дори след цяла нощ на сън, въпреки липсата на специфични обективни промени в съня.

Освен това трябва да е налице **поне 1 от следните симптоми**:

1. **Когнитивно увреждане** – пациентите имат проблеми с мисленето, паметта, изпълнителните функции и обработката на информация, както и дефицит на вниманието и нарушени психомоторни функции.
2. **Ортостатична непоносимост** – пациентите развиват влошаване на симптомите при заемане на изправена поза, измерено чрез обективни аномалии на сърдечната честота и кръвното налягане по време на стоене, ортостатични жизнени показатели в леглото или тест за накланяне на главата.

Развитието на болестта. Началото на заболяването може да бъде постепенно или внезапно, а развитието може да бъде непредсказуемо и варира в зависимост от индивида. Някои хора може да изглеждат здрави и „нормални“, ако не изпитват симптоми по време на посещението си в клиниката. Повечето пациенти обаче съобщават, че ежедневните дейности като посещения при лекар или пазаруването на хранителни стоки може да влоши техните симптоми. МЕ/СХУ може да стане толкова тежък, че някои хора се нуждаят от цялостна грижа. Около една четвърт са приковани към леглото; много от тях не могат да работят или да ходят на училище.

Лечение. Понастоящем няма специфични лекарства, одобрени специално за лечение на МЕ/СХУ. Въпреки това, здравните специалисти могат да лекуват симптомите и съпътстващите заболявания. Копинг стратегиите за справяне с болестта също могат да подобрят качеството им на живот.

Съдържание

Кратко обобщение.....	1
Въведение	4
Прояви и клинично протичане на МЕ/СХУ	4
Прогноза	5
Епидемиология	5
Етиология и патофизиология	5
Диагностични критерии	7
Основните симптоми са следните:	7
Трябва да е налице поне един от следните два допълнителни симптома :	7
Други често срещани симптоми на МЕ/СХУ	8
Предложен подход за диагностика на МЕ/СХУ	8
Изследвания.....	9
Лабораторни изследвания.....	9
Оценка на въздействието на болестта върху когнитивните способности	11
Други състояния за оценка	11
Фактори, усложняващи диагностиката на МЕ/СХУ	12
Клинични грижи за пациенти с МЕ/СХУ	12
Най-напред лечение на най-разрушителните симптоми и предотвратяване на влошаване на симптомите	14
Неразположение след усилие (НСУ).....	14
Ортостатична непоносимост	15
Проблеми със съня	16
Болка.....	17
Проблеми с паметта и концентрацията.....	17
Депресия и тревожност.....	18
Допълнителни стратегии за живот с МЕ/СХУ	18

Въведение

Миалгичният енцефаломиелит/синдром на хроничната умора (МЕ/СХУ) е сложно, хронично, инвалидизиращо заболяване със системни ефекти. МЕ/СХУ се характеризира с намалена способност за извършване на дейности, които са били обичайни преди заболяването. То продължава повече от 6 месеца и е придружено от дълбока умора, която не се подобрява от почивка. Отличителна черта на МЕ/СХУ е, че симптомите могат да се влошат след физическо, умствено или емоционално усилие, проява, известна като **неразположение след усилие** (НСУ). Пациентите с МЕ/СХУ също имат **неосвежаващ сън**. Други чести прояви са **ортостатична непоносимост, когнитивни нарушения** и болка. Както при хора с други дълготрайни хронични заболявания и при някои пациенти с МЕ/СХУ също могат да се наблюдават вторични психологически симптоми като депресия и тревожност.

Прояви и клинично протичане на МЕ/СХУ

Началото на заболяването може да бъде остро или постепенно. Острото начало може да е след синдром, подобен на инфекциозен (напр. треска, неразположение, болки в мускулите, респираторни или стомашно-чревни симптоми) или специфична остра инфекция (напр. остра инфекциозна мононуклеоза от нова инфекция с вируса на Epstein-Barr). Заболяването може да е също така след друга травма, като автомобилна катастрофа или операция. Постепенното начало може да настъпи в продължение на месеци или години.

Тежестта и честотата на симптомите може да варира при различните пациенти, както и при отделния пациент. По време на заболяването симптомите могат да варират през деня или от ден на ден. Някои пациенти може да не изглеждат очевидно зле по време на клиничните оценки. Въпреки това, ако пациентите са силно засегнати или имат обостряне на симптомите си, понякога дори посещението в клиника за лечение не е възможно. По този начин доставчиците на лекарите може да не се срещнат с пациенти, когато симптомите им са най-тежки.

В даден момент от заболяването пациентите често изпитват значително увреждане както на физическата, така и на умствената функция. Някои пациенти може да са приковани към инвалидна количка или легло за различни периоди от време по време на заболяването си. Те може да се нуждаят от значителна помощ при дейности в ежедневието, както и приспособяване или прекъсване на тяхната работа или образование. При някои пациенти симптомите могат да намалеят или дори да преминат в пълна ремисия. Симптомите обаче могат да се появят отново.

Спектърът на МЕ/СХУ може да варира от лек до тежък. Например, пациенти с леко увреждане от МЕ/СХУ може да са в състояние - с внимателно планиране и управление на дейността - да запазят работа или да продължат образованието си, да участват в социални и семейни дейности и да се занимават с ежедневието. Тези пациенти, които са с умерено увреждане, може например да имат проблеми с поддържането на редовен работен график или да стоят прави и седнали за продължителни периоди. Пациентите, които са тежко или много тежко засегнати от МЕ/СХУ, включват тези, които са напълно зависими от инвалидни колички и са

приковани към дома или леглото в продължение на месеци или дори години. Някои, предимно приковани към дома пациенти, имат усилване на симптомите след пътувания до лечебното заведение или след извършване на ежедневни дейности, като къпане, душ и готвене на храна, които здравите хора приемат за даденост. Тези, които са приковани към леглото, може да се нуждаят от помощ, за да изпълнят дори тези основни задачи.

Прогноза

Процентът на пациентите с МЕ/СХУ, които се възстановяват, не е добре проучен, но има доказателства и опит, които показват, че пациентите имат полза, когато диагнозата и лечението са навременни и подходящи. Някои пациенти се връщат към пълна функционалност. Някои, които се подобряват, продължават да изпитват симптоми и не постигат нива на функцията преди заболяването. Много, които се подобряват, продължават да адаптират дейностите си, за да останат подобрени или без симптоми. Някои не се подобряват или всъщност се влошават с течение на времето.

Епидемиология

Оценките за разпространението и честотата на МЕ/СХУ варират в зависимост от изследваните популации и използваните методи. Някои важни факти включват:

- Изчислено е, че превалентността на МЕ/СХУ е приблизително 0.2%.
- Сред случаите, идентифицирани чрез активно наблюдение за МЕ/СХУ, по-малко от 20% съобщават, че са получили диагноза МЕ/СХУ от медицински специалист.
- Въпреки че всеки може да заболее от МЕ/СХУ, съотношението жени към мъже може да достигне до 4 към 1 сред лицата, диагностицирани с МЕ/СХУ.
- МЕ/СХУ е по-рядко срещан при деца, отколкото при възрастни, и е по-разпространен при юноши, отколкото при по-малки деца.
- МЕ/СХУ се среща най-често при хора на възраст между 40 и 60 години.
- МЕ/СХУ се среща във всички етнически и расови групи и в страни по света.
- Хората с всички нива на доходи могат да развият МЕ/СХУ.
- МЕ/СХУ понякога се наблюдава при членове на едно и също семейство.
- Повечето случаи са спорадични, но са докладвани някои кълъстерни огнища.

Етиология и патофизиология

Докато причината или причините за МЕ/СХУ са все още неизвестни, доказателствата подкрепят комбинация от фактори, за които се смята, че допринасят за развитието на това заболяване. Те могат да включват:

- **Инфекция** – някои, но не всички, пациенти развиват МЕ/СХУ след остро вирусоподобно заболяване. Възможно е при някои хора инфекцията да доведе до промени в имунната система, които допринасят за развитието на МЕ/СХУ. Признато е, че постинфекциозната

умора се появява при около един на всеки десет души, заразени с вируса на Epstein-Barr, вируса на Ross River или Coxiella burnetti (причинителят на Ку треска). Хората с тези инфекции, които са имали тежки симптоми по време на острото заболяване, са по-склонни по-късно да развият подобно на ME/CXU заболяване. Други инфекции, които са изследвани във връзка с ME/CXU, включват човешки херпесвируси, ентеровирус, рубеола, Candida albicans, борнавируси, микоплазма и ретровируси. При ME/CXU обаче не е установена причинно-следствена роля за конкретен инфекциозен агент.

- **Физическа или емоционална травма** – някои пациенти съобщават, че са преживели инцидент, травма, обездвижване, операция или значителен емоционален стрес преди появата на симптомите.
- **Генетика** – ME/CXU се наблюдава в някои семейства. Това предполага или възможна генетична връзка, или обща експозиция на околната среда (инфекциозна или токсична). Проучванията при близнаци показват по-високи нива на ME/CXU при еднородни, отколкото при разнородни близнаци. Не са установени обаче специфични генетични асоциации.
- **Фактори на околната среда** – предполага се, че излагането на мухъл или токсини е причина за ME/CXU. Въпреки това не са установени асоциации на специфични фактори на околната среда с ME/CXU.

ME/CXU е **биологично заболяване**, а не психологическо разстройство. Пациентите с ME/CXU нито симулират, нито търсят вторична изгода. **Тези пациенти имат множество патофизиологични промени, които засягат множество системи.** Не е известно дали тези промени настъпват преди началото на заболяването или като негово следствие. Тези промени включват:

- **Аномалии на имунната система** – някои хора с ME/CXU имат нарушена функция на естествените клетки убийци и/или функцията на Т клетките, хронично повишено производство на възпалителни цитокини и в някои случаи леко повишаване на някои автоантитела (ревматичен фактор, анти-тироидни антитела, анти- глиадин, антитела срещу гладката мускулатура и студови аглутинини).
- **Аномалии на клетъчния метаболизъм** – някои хора с ME/CXU също изглежда имат нарушена способност да произвеждат енергия от обичайното „гориво“, което клетките използват за производство на енергия: кислород, глюкоза, мастни киселини и аминокиселини. Проучванията при упражнения при възрастни разкриват нарушена консумация на кислород и активиране на анаеробни метаболитни пътища в ранните етапи на упражненията.
- **Невроендокринни нарушения** – някои хора с ME/CXU съобщават за физически или емоционален стрес, преди да се разболеят, което може да доведе до дисрегулация на оста хипоталамус-хипофиза-надбъбречна жлеза. Някои пациенти с ME/CXU имат изравнени дневни кортизолови профили в сравнение със здрави хора, но техните нива на кортизол все още са в нормалните граници.
- **Аномалии в регулирането на кръвното налягане или сърдечната честота** – някои хора с ME/CXU, особено юноши, изпитват симптоми на ортостатична непоносимост. Пациентите с ортостатична непоносимост развиват влошаване на симптомите в спокойна изправена поза и подобрене (макар и не непременно пълно отзвучаване) на симптомите с легнало положение. Две често срещани форми на ортостатична непоносимост, изпитвани от пациенти с ME/CXU са:

- **Неврално медирана хипотония (НМХ):** аномалия в регулацията на кръвното налягане по време на изправена поза. НМХ понякога се нарича също неврокардиогенен синкоп, вазодепресорен синкоп, вазо-вагален синкоп, „рефлекс на припадък“ и забавена ортостатична хипотония.
- **Синдром на постурална ортостатична тахикардия (ПОТ):** аномалия в регулацията на сърдечната честота, при която промяната от легнало към изправено положение причинява необичайно повишаване на сърдечната честота; сърцето обикновено е структурно нормално.

Тези две условия могат да възникнат заедно. Трябва да се отбележи, че не всички пациенти с НМХ или ПОТ имат МЕ/СХУ и не всички пациенти с МЕ/СХУ имат НМН или ПОТ.

Диагностични критерии

За поставяне на диагнозата са необходими наличието на **3 основни симптома и поне един допълнителен симптом.**

Основните симптоми са следните:

4. **Значително намаление или увреждане на способността за извършване на дейност на нивата преди заболяването** (професионален, образователен, социален или личен живот), което:
 - продължава повече от 6 месеца;
 - и е придружена от умора, която е:
 - често е силна;
 - новопоявила се е (не е през целия живот);
 - не е в резултат от продължаващо или необичайно прекомерно усилие;
 - не се облекчава съществено от почивка;
5. **Неразположение след усилие (НСУ)**— влошаване на симптомите след физическо, умствено или емоционално усилие, което не би причинило проблем преди заболяването. НСУ често поставя пациента в рецидив, който може да продължи с дни, седмици или дори повече. При някои пациенти сензорното претоварване (светлина и звук) може да предизвика НСУ. Симптомите обикновено се влошават 12 до 48 часа след активността или експозицията и могат да продължат дни или дори седмици.
6. **Некачествен сън** – пациентите с МЕ/СХУ може да не се чувстват по-добре или по-малко уморени дори след цяла нощ на сън, въпреки липсата на специфични обективни промени в съня.

Трябва да е налице поне един от следните два допълнителни симптома:

3. **Когнитивно увреждане** – пациентите имат проблеми с мисленето, паметта, изпълнителните функции и обработката на информация, както и дефицит на вниманието и нарушени психомоторни функции. Всичко това може да се влоши от усилие, продължителна изправена поза, стрес или притискане от времето и може да има сериозни последици върху способността на пациента да поддържа работа или да посещава училище на пълен учебен ден.

4. **Ортостатична непоносимост** – пациентите развиват влошаване на симптомите при заемане на изправена поза, измерено чрез обективни аномалии на сърдечната честота и кръвното налягане по време на стоене, ортостатични жизнени показатели в леглото или тест за накланяне на главата. Ортостатичните симптоми, включително замаяност, припадък, повишена умора, когнитивно влошаване, главоболие или гадене, се влошават при спокойна изправена поза (изправено или седнало) по време на ежедневиия живот и се подобряват (макар и не непременно напълно отстранени) при легнало положение. Ортостатичната непоносимост често е най-притеснителната проява на МЕ/СХУ сред подрастващите.

Други често срещани симптоми на МЕ/СХУ

Много хора с МЕ/СХУ имат и други симптоми. Допълнителни общи симптоми включват:

- Болка в мускулите;
- Болка в ставите без подуване или зачервяване;
- Главоболие от нов вид или тежест;
- Подути или чувствителни лимфни възли на врата или подмишниците;
- Възпалено гърло, което е често повтарящо се;
- Втрисане и нощно изпотяване;
- Зрителни смущения;
- Чувствителност към светлина и звук;
- Гадене;
- Алергии или чувствителност към храни, миризми, химикали или лекарства.

Предложен подход за диагностика на МЕ/СХУ

Когато пациентът има нарушена функция заедно с умора, НСУ, неосвежаващ сън и едно или и двете когнитивни увреждания или ортостатична непоносимост, трябва да се извърши задълбочена анамнеза, физикален (включително неврологичен) преглед и преглед на психичното здраве, както и лабораторни изследвания. Целта е да се отидифинират други състояния, които могат да обяснят симптомите. По време на периода на оценка медицинските специалисти могат да започнат да обмислят МЕ/СХУ и да планират периодични прегледи. Симптомите трябва да бъдат адресирани и управлявани, а всички идентифицирани съпътстващи заболявания - лекувани, за да се подобри качеството на живот.

Ако симптомите продължават **шест месеца или повече**, се диагностицира МЕ/СХУ. Пациентите с МЕ/СХУ трябва периодично да се преоценяват. Рутинното здравословно наблюдение/скрининг, подходящо за възрастта, е важно и трябва да продължи. В допълнение, медицинските специалисти трябва да останат бдителни за заболявания, които имат симптоми, подобни на МЕ/СХУ.

Снемането на подробна анамнеза, както и социална и професионална история е от решаващо значение за оценка на ефектите от заболяването върху ежедневието функциониране на пациента.

НСУ може да се забави след появата на други симптоми и някои пациенти може да не разпознаят НСУ в началото на заболяването си.

Доставчиците на здравни услуги могат да използват въпроси, подобни на тези по-долу, за да получат точно описание на симптомите, включително НСУ и умора:

- Какво можете да направите сега? Как се сравнявате с това, което сте могли да правите, преди да се разбоleetе?
- От колко време се чувствате така?
- Как се чувствате след сън или почивка?
- Какво Ви кара да се чувствате по-зле? Какво Ви помага да се чувствате по-добре?
- Какво се случва, когато се опитате да настоявате да извършвате дейности, които сега са трудни за Вас?
- Можете ли да мислите толкова ясно, колкото преди да се разбоleetе?
- Какви симптоми Ви пречат да правите това, което трябва или искате да направите?
- Какви симптоми имате, когато стоите или седите изправени?
- Колко активност, физическа или умствена, е необходима, за да се почувствате зле?
- Колко време Ви отнема да се почувствате по-добре след такова усилие?
- Какви видове дейности сега избягвате поради това какво ще се случи, ако ги правите?
- Чувствате ли се някога замаяни или замаяни? Падате ли по-често от преди? Чувствате ли се по-зле, когато чакате на опашка, стоите повече от 5 минути или когато сте в топла среда?

Помислете дали да не помолите пациентите да документират своите дейности и симптоми за няколко седмици в дневник.

Ако пациентът е имал функционално увреждане с тежка умора в продължение на 6 месеца или повече, но няма всички необходими симптоми, медицинският специалист може да постави диагноза идиопатична умора (умора с неизвестна причина). На практика пациентите с идиопатична умора се третират като пациенти с МЕ/СХУ.

Изследвания

Оценката на МЕ/СХУ изисква множество етапи на базата на симптомите на пациента, пълната история, констатациите от физикалния преглед, преглед на всички скорошни резултати от лабораторни изследвания и клинична преценка.

Лабораторни изследвания

Както при всяко състояние, медицинските специалисти обикновено определят последователността и приоритетите на лабораторните изследвания въз основа на презентациите на отделните пациенти. Въпреки че не всички от изброените по-долу тестове може да са необходими първоначално или по едно и също време, тестовете по-долу се извършват рутинно за оценка на пациенти от медицински специалисти с клиничен опит в МЕ/СХУ, до голяма степен с цел идентифициране на други заболявания:

- Пълна диференциална кръвна картина;
- Имунна система (Т-В-НК клетки и цитокини);

- Скорост на утаяване на еритроцитите;
- Електролити;
- Глюкоза на гладно;
- Бъбречна функция: креатинин, уреен азот в кръвта (BUN), скорост на гломерулна филтрация;
- Калций;
- Фосфат;
- Чернодробна функция: билирубин, аланин аминотрансфераза (ALT), алкална фосфатаза (ALP), аспартат аминотрансфераза (AST), гама-глутамил трансфераза (GGT), общ протеин, съотношение албумин/глобулин;
- С-реактивен протеин;
- Функция на щитовидната жлеза: тироид-стимулиращ хормон (TSH), свободен тироксин (свободен T4);
- Изследвания на желязо за оценка както на претоварване, така и на дефицит на желязо: серумно желязо, насищане на трансферин, феритин;
- Лабораторни тестове за скрининг на цъолиакия;
- Анализ на урината.

Въпреки че са значително немощни, при повечето хора с МЕ/СХУ резултати от рутинни лабораторни изследвания в нормалните граници. Допълнителни тестове могат да бъдат показани за потвърждаване на диагноза за заболяване, различно от МЕ/СХУ, ако това е предложено от историята на отделния пациент и/или физическите находки. Например, ако се подозира автоимунно заболяване, медицинският специалист може да нареди допълнителни тестове, като антинуклеарни антитела. Медицинските специалисти обаче трябва да внимават с обширните тестове при липса на клинично подозрение поради риска от фалшиво положителни тестове.

Ако са налице абнормни лабораторни находки, се налага допълнителна оценка. Например, ако се установи анемия, обикновено са показани допълнителни изследвания за характеризиране и лечение на анемията. Тези проучвания могат да включват тестове за дефицит на В12 и фолиат. Анемията също може да бъде симптом на цъолиакия. (Забележка: Някои медицински специалисти с опит в диагностицирането и лечението на МЕ/СХУ включват проучвания за нивото на витамини, включително В12, фолиева киселина и витамин D, в първоначалното си изследване. При пациенти с когнитивно увреждане оценката на В12 и фолиевата киселина може да помогне за идентифициране предразполагащи състояния.)

- Може да са необходими допълнителни тестове като образни изследвания и физиологични оценки за диагностициране на основните заболявания. Тези тестове могат да включват:
- Специфични култури или серологични тестове, ако се подозира текуща или скорошна инфекция.
- MRI или други невроизобразяващи процедури за оценка на необичайни находки при неврологичния преглед и за оценка на заболявания като множествена склероза.
- Физиологични тестове като изследвания на съня, тестове с упражнения (включително VO2max), справяне със специфични въпроси, често след консултация със специалист.

Имайте предвид, че пациентът може да има МЕ/СХУ и съпътстващо състояние, което причинява умора или други симптоми на МЕ/СХУ (напр. аномалии на кръвното налягане), и тези съпътстващи състояния трябва да бъдат лекувани по подходящ начин.

Обширните тестове и честите посещения на медицинския специалист могат да изострят симптомите на пациентите с МЕ/СХУ, така че когато са необходими последващи посещения, те трябва да се планират внимателно. Някои пациенти с МЕ/СХУ може да не изглеждат болни по време на посещения в кабинет, докато тези с по-тежки симптоми не винаги могат да спазят всичките си срещи.

Оценка на въздействието на болестта върху когнитивните способности

Тестовите могат да бъдат полезни за оценка дали и как когнитивните умения на пациентите, като концентрация, памет и организация, са засегнати от заболяването. Това допълнително тестване може също да бъде полезно за идентифициране на конкретни области, в които конкретни инструменти или стратегии могат да помогнат. Оценка и стратегическите интервенции могат да бъдат особено полезни за деца и юноши с МЕ/СХУ. Академичното присъствие и представяне са важни за тези пациенти и техните специфични образователни нужди трябва да бъдат разгледани.

Коморбидни състояния

Много пациенти с МЕ/СХУ са засегнати от коморбидни състояния със симптоми, които могат да се припокриват или да влошат тези, причинени от МЕ/СХУ. Тези състояния трябва да се лекуват в съответствие с най-добрите клинични практики и наличните препоръки и по начин, който не влошава симптомите на МЕ/СХУ. Честите съпътстващи заболявания включват:

- Фибромиалгия;
- Синдром на раздразнените черва;
- Депресия;
- Безпокойство;
- Алергии и химична чувствителност.

Други състояния за оценка

Няколко състояния могат да причинят симптоми, които могат да наподобяват МЕ/СХУ. Ако това се предполага от анамнезата и физикалния преглед. Ако се потвърдят, тези състояния трябва да бъдат подходящо изследвани и лекувани. Въз основа на клиничното представяне и историята, тези състояния могат да включват:

- Всяко активно медицинско състояние, което може да обясни наличието на умора, като нелекуван хипотиреоидизъм (включително болестта на Хашимото), хипертиреоидизъм, захарен диабет, желязодефицитна анемия, друга лечима анемия, синдром на претоварване с желязо, надбъбречна недостатъчност, синдром на Кушинг, анорексия нервоза или ятрогенни състояния като странични ефекти или взаимодействия на лекарства или добавки;
- Ревматологични заболявания (ревматоиден артрит, лупус, полимиозит, ревматична полимиалгия, синдром на Sjogren, синдроми на Ehlers Danlos [тип хипермобилност]);
- Други наследствени заболявания на съединителната тъкан (синдром на Марфан, синдром на Стиклер и други);

- Множествена склероза;
- Цьолиакия (Забележка: пациентите с цьолиакия могат да се проявят без стомашно-чревни симптоми);
- Имунни нарушения като ХИВ/СПИН;
- Нарушения на съня, включително обструктивна сънна апнея;
- Предишни заболявания може да се появят отново или да не са изчезнали напълно по време на лечението. Примери за това са някои злокачествени заболявания и левкемия, както и инфекциозни заболявания като туберкулоза и хроничен хепатит;
- Активни първични психиатрични разстройства (напр. хранителни разстройства, злоупотреба с алкохол или вещества).

Фактори, усложняващи диагностиката на МЕ/СХУ

За медицинските специалисти диагностицирането на МЕ/СХУ може да бъде усложнено от редица фактори, включително:

1. Липсата на лабораторен тест или биомаркер за МЕ/СХУ.
2. Умората и други симптоми на МЕ/СХУ са общи за много заболявания.
3. В някои случаи за медицинските специалисти може да не е очевидно, че някои пациенти с МЕ/СХУ са болни. Най-вероятно е тези пациенти да идват в клиниката в дните, когато се чувстват най-добре.
4. Заболяването има модел на ремисия и рецидив, който може да бъде непредсказуем.
5. Симптомите варират от човек до човек по честота и тежест. Тези, които са най-силно засегнати от МЕ/СХУ, може да не потърсят грижи, защото са твърде болни, за да дойдат в клиника. Други може да се влошат с течение на времето и да не могат да посетят своя лекар.
6. Сложността и продължителността на заболяването или предишен опит в здравеопазването може да затрудни комуникацията между пациентите и лекаря.
7. Липсва адекватно образование и приемане на болестта в медицинската общност.

Тези фактори са допринесли за ниската степен на диагностика и продължаващата стигма и страдание, причинени от това заболяване. Чрез целенасочено обработване медицинският специалист може да постави диагнозата МЕ/СХУ въз основа на задълбочена медицинска история и физикален преглед, резултати от лабораторни тестове и оценка за други заболявания, протичащи с умора.

Клинични грижи за пациенти с МЕ/СХУ

Няма потвърдителни тестове, лечения или лекарства, одобрени от регулаторните органи специално за МЕ/СХУ. Въпреки че някои пациенти и медицински специалисти съобщават за подобрене на МЕ/СХУ след употребата на лекарства, които не са по предназначение или нелицензирани, ефикасността на тези лекарства не е изследвана в множество, големи, добре контролирани клинични изпитвания. Пациентите се възползват от разговорите със своите доставчици на здравни услуги относно потенциални терапии, включително рисковете и разходите за недоказано лечение. Същевременно пациентите имат полза от задълбочени медицински прегледи и добри клинични грижи.

Грижата се фокусира върху облекчаване на симптомите чрез фармацевтични и нефармацевтични интервенции и насочване на пациентите чрез самоконтрол. Въпреки че няма лекарства, специално лицензирани за лечение на МЕ/СХУ, има лекарства, лицензирани за лечение на някои съпътстващи заболявания.

Помагането на пациентите да получат облекчение от симптомите и да постигнат подобряване на качеството на живот са основните цели на лечението. В работата за постигането на тези цели е важно да се предотврати щетата, която може да възникне от предизвикване на **неразположение след усилие**. Също така е важно да се признае клиничното значение на състоянието и да се валидира преживяването и тревогите на пациентите и техните близки. Това признание често носи на пациентите и семействата чувство на подкрепа и укрепва доверието между пациенти и доставчици.

За да се грижат за пациенти с МЕ/СХУ, лекарите с опит в лечението на това заболяване обикновено разработват индивидуализиран план за лечение като екипно усилие между пациенти и техните лекари и близки. **Тази индивидуална програма за лечение, която най-добре отговаря на нуждите на пациента, се преоценява периодично въз основа на напредъка на всеки пациент.** Програмата на всеки пациент обикновено включва комбинация от:

- Терапии за справяне със симптомите;
- Техники за подпомагане на пациентите да се справят;
- Стратегии за управление на ежедневните дейности.

МЕ/СХУ засяга пациентите по различни начини и планове за лечение трябва да бъдат пригодени за справяне със симптомите, които са най-разрушителни или инвалидизиращи за всеки пациент. Най-добре е да продължите бавно. Очакването пациентите да се върнат към обичайните дейности не трябва да бъде първоначалната цел на лечението, тъй като физическото и психическото натоварване може да влоши симптомите и да изтощи пациентите. Важна стратегия, която пациентите трябва да научат, е как да управляват дейностите си, за да избегнат предизвикване на неразположение след усилие (НСУ). Това често се нарича **управление на активността** (наричано също понякога пейсинг) и изисква пациентите да се научат да „слушат телата си“, за да са наясно с индивидуалните си граници на усилие, като се стремят да останат възможно най-активни, без да ги превишават. Клиничните експерти отбелязват, че този процес изисква „проба и грешка“.

Тъй като МЕ/СХУ могат да бъдат непредсказуеми и да се променят с времето, **оценката на състоянието на всеки пациент на планирани интервали е оправдана.** Както при много хронични заболявания, продължителността на интервалите между посещенията може да варира от пациент на пациент и зависи от тежестта и степента на подобрение и контрол на симптомите. Планираните повторни оценки служат като възможности **за коригиране на стратегиите за лечение, ако е необходимо въз основа на състоянието на пациента.** Въпреки че може да отнеме известно време, за да настъпи подобрение и не всички пациенти може да се подобрят значително, важно е да се съобщи на пациентите, че подобрението е възможно.

Тъй като МЕ/СХУ е сложно заболяване, лечението му може да изисква принос от различни медицински специалисти, като ревматолози, невролози или специалисти по инфекциозни заболявания. Лекарите от първичната медицинска помощ могат да разработят ефективни планове за лечение. Планове за лечение на МЕ/СХУ варират, тъй като са разработени с принос от

пациенти, болногледачи и екипи за клинични грижи. Когато експертизата е налична и достъпна, тези планове понякога могат да бъдат подобрени чрез сътрудничество с екип от други медицински специалисти.

Най-напред лечение на най-разрушителните симптоми и предотвратяване на влошаване на симптомите

Медицинските специалисти и пациентите трябва да установят, кои симптоми са най-разрушителни или инвалидизиращи и съответно да приспособят плановете за управление. Лечението трябва да бъде насочено към най-проблемните симптоми, според приоритета на пациента. Също така е важно да се включат стратегии за предотвратяване на влошаване на симптомите в първоначалните и следващите планове за лечение.

Неразположение след усилие (НСУ)

Неразположението след усилие (НСУ) е влошаване на симптомите след дори незначително физическо или умствено усилие, като симптомите обикновено се влошават 12 до 48 часа след активност и продължават дни или дори седмици. НСУ може да бъде смекчен чрез управление на активността (тейминг). Целта е да се избегнат обострянията на НСУ и рецидивите на заболяването чрез балансиране на почивката и активността.

Пациентите трябва **да определят своите индивидуални граници за умствена и физическа активност** и да планират активността и почивката, за да останат в тези граници. Някои пациенти и медицински специалисти наричат оставането в тези граници като оставане в рамките на „**енергийната обвивка**“. Ограниченията може да са различни за всеки пациент. Воденето на индивидуални дневници за активност и симптоми може да бъде полезно за пациентите при идентифициране на личните им ограничения, особено в началото на клиничните грижи. Медицинските специалисти трябва да имат предвид, че когато пациентите с МЕ/СХУ надхвърлят индивидуалните си възможности, може да се стигне до НСУ и сериозно влошаване на функциите. Като цяло, пациентите не трябва да се натоварват извън възможностите си, тъй като това може да влоши симптомите и да предизвика НСУ. Когато пациентите изпитат подобрение, дейностите могат да бъдат предпазливо увеличени с наблюдение за евентуални отрицателни ефекти. Пациентите трябва да бъдат съветвани относно циклите на „натискане и срив“: пациентите понякога реагират на „добър ден“, като впоследствие правят твърде много, за да наваксат „загубеното време“, и след това рецидивират.

Всяка дейност или план за упражнения за хора с МЕ/СХУ трябва да бъде внимателно проектиран въз основа на индивидуалните възможности за всеки пациент. Ако е възможно, оценката от специалист по рехабилитация може да бъде от полза. За някои пациенти дори ежедневните задължения и дейности като почистване, приготвяне на храна или вземане на душ могат да бъдат трудни и може да се наложи да бъдат разделени на по-кратки, по-малко натоварващи части. Въпреки че енергичните аеробни упражнения могат да бъдат полезни за много хронични заболявания, **пациентите с МЕ/СХУ не понасят такива рутинни упражнения**. Стандартните препоръки за упражнения за здрави хора могат да бъдат вредни за пациенти с МЕ/СХУ.

Въпреки това е важно пациентите с МЕ/СХУ да поддържат дейности, които могат да понасят, тъй като декондиционирането също е вредно за пациентите. За някои пациенти може да е необходимо първо да се лекува ортостатична непоносимост и да се подобри способността на пациентите да понасят стоенето в изправено положение, преди да може да се обмисли каквато и да е дейност за внимателно изпълнение. Пациентите, които понасят сегашното си ниво на активност и са се научили да „слушат телата си“, могат да се възползват от внимателно увеличаване на упражненията, за да подобрят физическата си годност и да избегнат загуба на кондициониране. Някои медицински специалисти с опит в МЕ/СХУ насочват пациентите си към физиолог по упражнения, който разбира МЕ/СХУ и използва индивидуализиран и гъвкав подход за повишаване на нивата на активност. Ако плановете за упражнения не са проектирани и изпълнени внимателно, пациентите могат да изпитат неуспехи и сериозно влошаване на функцията и здравето. Очакванията трябва да бъдат управлявани, тъй като не може да се очаква упражненията да бъдат лек. Подобрената функция обаче е дългосрочна цел за третиране на МЕ/СХУ; толерантността към аеробни упражнения и нормални нива на активност също е дългосрочна цел, която може да бъде свързана с подобрена функция, но трябва да се преследва внимателно, както е описано.

За някои педиатрични пациенти с МЕ/СХУ дейностите от ежедневието, образованието и социалната ангажираност могат да доведат до НСУ, докато за други педиатрични пациенти с МЕ/СХУ подобни дейности с внимателно планиране понякога може да се понасят добре. Започването на тренировъчна програма за пациент, който не може да понася или едва понася рутинните дейности, може да бъде контрапродуктивно и дори вредно. Въпреки това, за някои пациенти с по-малко инвалидизиращи симптоми, внимателно управляваната рутинна тренировка може да помогне за подобряване на функционалността и доставяне на удоволствие. Важно е да се гарантира, че упражненията не се увеличават преждевременно, тъй като прекомерното усилие може да доведе до НСУ. Що се отнася до възрастните с МЕ/СХУ, постигането на оптимален баланс между активност и почивка, като същевременно предотвратява симптомите на НСУ, изисква „проба и грешка“.

Особено важен аспект от управлението на заболяването за популацията от педиатрични пациенти е да се помогне на децата да продължат образованието си и да поддържат връзка с приятелите си. Медицинските специалисти могат да работят с млади пациенти и техните училищни администратори, за да създадат план за обучение, който да отговаря на нуждите на отделните пациенти. Медицинските специалисти могат да играят критична роля в гарантирането, че училищата предоставят оптимална подкрепа за ученици с МЕ/СХУ. Тази подкрепа трябва да започне, докато децата се оценяват за МЕ/СХУ. Някои деца с изключителна умора и когнитивна дисфункция може да се нуждаят от приспособяване, като например обучение на непълно работно време или домашни уроци. Понякога пациентът може да се наложи да се оттегли от училище, докато симптомите не се подобрят достатъчно, за да толерират работата на непълно работен ден.

Ортостатична непоносимост

Много пациенти с МЕ/СХУ може също да изпитат поява или влошаване на симптомите при преместване и/или стоене в изправена поза. Това е известно като **ортостатична непоносимост**. Симптомите на ортостатична непоносимост могат да включват често замаяност и световъртеж, сърцебиене и чувство на слабост. Подрастащите са особено засегнати от тази проява. Тъй като

пациентите може да не разпознаят, че имат ортостатична непоносимост, може да е полезно да зададете допълнителни въпроси, за да получите тази информация:

- Как се чувствате, когато стоите неподвижно повече от 1-2 минути?
- Какво се случва, след като се изправите бързо от седене за дълго време?
- Колко дълго можете да издържите, преди да се почувствате зле? Например,
 - Можеш ли да миете чиниите?
 - Можете ли да се наредите на опашка за автобус или кино?
 - Можете ли да пазарувате хранителни стоки или да сте в търговския център за повече от няколко минути?
 - Можете ли да вземете горещ душ или гореща вана, без да се чувствате уморени и замаяни?

Ортостатична непоносимост може да бъде измерена чрез директни тестове. Тези тестове не са необходими за диагностициране, но ще идентифицират пациенти с необичайна реакция при изправяне; повишен сърдечен ритъм (известен също като POTS или синдром на постурална ортостатична тахикардия) и/или ниско или високо кръвно налягане (известно като ортостатична хипо- или хипертония). Пациенти със симптоми на ортостатична непоносимост могат да се възползват от оценка от кардиолог и/или невролог.

Стратегиите за справяне с ортостатичните проблеми включват:

- Избягване на фактори, които влошават симптомите (гореща среда, продължително стоене, недостатъчен прием на сол и течности);
- Увеличаване на приема на сол и течности за тези пациенти с МЕ/СХУ, които нямат хипертония, бъбречна недостатъчност, застойна сърдечна недостатъчност или други противопоказания;
- Постурални контра маневри;
- Компресионни и охлаждащи облекла.

Ако симптомите не се подобрят с тези нефармакологични мерки, лекарства с рецепта за лечение на синдром на постурална ортостатична тахикардия и невронно медирана хипотония (NMN), могат да бъдат полезни.

Проблеми със съня

Пациентите с МЕ/СХУ имат невъзстановителен сън и се събуждат по-малко бодри, отколкото преди да се разболеят. Честите оплаквания от съня при пациенти с МЕ/СХУ включват често събуждане, интензивни и ярки сънища, неспокойни крака и нощен миоклонус (нощен мускулен спазъм) и събуждане без освежаване. Някои също изпитват трудности при заспиване и хиперсомния (изключителна сънливост).

Когато пациентите следват добри техники за хигиена на съня, но все още се събуждат неосвежени, може да бъде показано лекарство за сън. Първоначалните лекарства, които трябва да имате предвид, са продукти за сън без рецепта. Ако това не подобри качеството на съня, лекарите могат да предпишат лекарства за сън, като се започне от най-малката доза и се използва за възможно най-кратко време.

Неосвежаващ сън може да е налице, въпреки че лекарствата могат да помогнат на пациентите да постигнат необходимите часове сън. Ако е възможно, специалист по съня може да оцени пациенти, чийто сън остава невъзстановителен след стандартни интервенции. Много е важно за медицинските специалисти да получат внимателна история на съня и да препоръчат изследване на съня, ако е показано.

Хората с първично нарушение на съня, като сънна апнея или нарколепсия, могат да се възползват от лечението, но ако лицето също има МЕ/СХУ, не всички симптоми на МЕ/СХУ ще изчезнат с лечението на нарушението на съня.

Подгрупа от пациенти с МЕ/СХУ са засегнати толкова тежко, че много стандартни препоръки относно съня, като тези за хигиена на съня, не са достатъчно полезни или могат да имат ограничена приложимост.

Болка

Хората с МЕ/СХУ често изпитват дълбока болка в мускулите и ставите. Пациентите могат също да се оплакват от главоболие (обикновено подобно на натиск или мигрена) и чувствителност на кожата си при допир.

Облекчаващите болката без рецепта, като ацетаминофен, аспирин или ибупрофен, могат да се обмислят на първо място. Ако те не осигуряват достатъчно облекчаване на болката, може да се наложи оценка от специалист по болката. Както при всеки пациент с хронична болка, независимо от етиологията, консултирането за техники за управление на болката също е препоръчително и може да бъде полезно.

Други нефармакологични методи за управление на болката също могат да бъдат от полза за някои пациенти с МЕ/СХУ, включително терапии за разтягане и движение, мануална физиотерапия, нежен масаж, топлина, тонизиращи упражнения и хидротерапия. Въпреки че методите, които включват физическа активност, като разтягане, могат да бъдат полезни, започването или възобновяването на терапиите за разтягане и движение изисква внимателно обмисляне, за да се избегне неразположение след усилие. Акупунктурата, когато се извършва от лицензиран лекар, може да помогне при болка при някои пациенти.

Проблеми с паметта и концентрацията

При някои пациенти с МЕ/СХУ проблемите с паметта може да се управляват до известна степен чрез използване на помощни средства за паметта като органайзери или преносими тефтери за запис на информация, като списъци със задачи, срещи и имена на хора. Електронни устройства като смартфони и планшети могат да предложат допълнителен бонус за задаване на напомнания за лекарства и срещи.

Както при физическата активност и упражненията, пациентите трябва внимателно да планират и наблюдават когнитивните дейности през целия ден, за да избегнат умствено пренапрежение (вижте също неразположение след усилие). Планирането на периоди на почивка след всяка очаквана умствена дейност е от решаващо значение за избягване на обостряне на симптомите.

Някои пациенти може да се наложи да избягват силно стимулиращи дейности въз основа на техните индивидуални възможности.

Изисква се повишено внимание при предписването на стимуланти за когнитивни проблеми. Леките стимуланти може да са полезни за някои пациенти, но по-силните стимуланти могат да доведат до рецидив, тъй като пациентите могат да се опитат да направят твърде много, когато се почувстват по-добре (така нареченият „цикъл на натиск-свив“: направете твърде много, сринете се, починете, започнете за да се почувствате малко по-добре, направете твърде много отново и т.н.). Пациентите трябва да бъдат внимателно проследявани, за да се следи за безсъние, загуба на тегло и други неблагоприятни ефекти. Много стимуланти могат да създадат навик и може да се развие толерантност, ако се използват ежедневно.

Депресия и тревожност

Пациентите с хронични заболявания понякога развиват психиатрично заболяване като съпътстващо заболяване с техните хронични заболявания. Някои може да имат психиатрично заболяване, което предшества, но не е причина за техните хронични заболявания. Половината от пациентите с МЕ/СХУ развиват депресия по време на заболяването. Кратък психиатричен скрининг може да бъде направен в заведението за първична помощ. Когато резултатите от такъв скрининг или друга оценка предполагат възможна депресия или други психиатрични диагнози, това състояние изисква насочването към специалисти по психично здраве.

Въпреки че лечението на тези коморбидни състояния може да бъде полезно, такова лечение е за състоянията и не лекува МЕ/СХУ.

Някои пациенти с МЕ/СХУ, които са клинично депресирани, могат да се възползват от антидепресанти. Въпреки това, медицинските специалисти трябва да бъдат внимателни при предписването на тези лекарства. Някои лекарства, използвани за лечение на депресия, имат други ефекти, които могат да влошат други симптоми на МЕ/СХУ и да причинят странични ефекти, особено седация и ортостатична хипотония. Ако е предписано, лекарството за депресия трябва да започне с ниска доза с внимателно проследяване за странични ефекти. Както при всички пациенти, започващи антидепресанти, подобрението може да не настъпи след няколко седмици.

За да намалят стреса и безпокойството без лекарства и да насърчат чувството за благополучие, по-малко засегнатите пациенти с МЕ/СХУ могат да се възползват от изпробването на техники като дълбоко дишане и мускулна релаксация, масаж и терапии за движение (като стречинг, йога и тай чи). Въпреки че методите, които включват физическа активност, могат да бъдат от полза за някои пациенти с МЕ/СХУ, започването или възобновяването на тези или други двигателни терапии изисква внимателно обмисляне, за да се избегне неразположение след усилие.

Допълнителни стратегии за живот с МЕ/СХУ

Други важни аспекти на грижите са:

- Обучение на пациентите и лицата, които се грижат за тях относно МЕ/СХУ. Това може да насърчи подкрепата и разбирането.

- Насърчаване на пациентите да намерят приятни дейности с малко усилия, които да извършват със семейството или близките си.
- Подпомагане на пациентите да развият ефективни умения за справяне, за да облекчат безпокойството, гнева, безнадеждността или други чувства. Това може да включва насочване към групи за консултиране или подкрепа, ако има такива и е възможно.
- Насърчаване на пациентите да обмислят използването на енергоспестяващи устройства, които много пациенти са намерили за полезни. Например използване на инвалидна количка за изминаване на по-големи разстояния в хранителни магазини или за наслада на семейни събития или пътувания.

Професионалното консултиране с обучен подкрепящ съветник ще помогне на повечето пациенти с всякакъв вид хронично заболяване да изградят ефективни умения за справяне, за да намалят мъката, гнева и вината, които могат да съпътстват хроничното заболяване и да помогнат на пациентите да потърсят цялостна грижа.

Хроничните заболявания като МЕ/СХУ засягат цели семейства, не само пациенти. Консултирането с специалист по поведенческо здраве може да бъде полезно за справяне с промените в семейната динамика, които често се случват, когато живеете с МЕ/СХУ. Консултирането може също да помогне на членовете на семейството да осигурят по-добри грижи за своите близки, страдащи от МЕ/СХУ.

Отказ от отговорност: *Съдържанието на този материал за МЕ/СФС е само за информационни цели и не представлява ръководство или препоръка за лечение на МЕ/СФС. Информацията, предоставена на този материал, не е предназначена да замести медицинската преценка на лекаря и не посочва изключителен курс на действие или лечение.*