

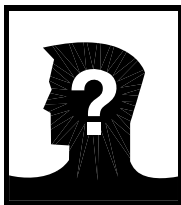
האם גם בעולם הרפואה לסמנטיקה יש משקל?

האיגוד הבינלאומי לתסמונת התשישות הכרונית שינה את שם המחלה בפרסומיו

מאת: שרון עינת, עורכת 'חדשות אס"ף'

המאמר נכתב לעיתון 'חדשות אס"ף', גיליון 12, אפריל 2008. כל הזכויות שמורות. אין להעתיקו, לשכפלו או לפרסמו בכל מקום שהוא, ללא אישור עמותת אס"ף.

חולי CFS בחו"ל נאבקים למעלה מעשר שנים לשינוי שמה של מחלתם. לטענתם, השם אינו משקף את מלוא המשמעות של הפרעה נרחבת זו, אלא מעניק משקל יתר לתסמין "עייפות" על חשבון תסמינים מהותיים אחרים, ופוגע ביחס הממסד הרפואי אליהם.



כתוצאה מכך, בכנס שנערך ב-2007 הצביעו חברי הוועד המנהל של האיגוד הבינלאומי לתסמונת התשישות הכרונית (IACFS) בעד שינוי השם בפרסומיהם. **לא עוד CFS, אלא CFS/ME.**

ME - myalgic encephalopathy, משמעותו ליקוי מוחי (ניורולוגי) המערב כאב בשרירים. מחקרים עדכניים מגוונים חשפו אצל חולי CFS (וגם FMS) שלל חריגות במערכת העצבים המרכזית ושינויים כימיים ומבניים במוח. לאור כל אלה, התוספת של השם ME (המוכר יותר באירופה), נראית מתאימה יותר לתיאור התסמונת, אשר נקראת אצלנו רק CFS.

מעניין לעניין, קריסטין תורסון, מייסדת האגודה האמריקנית לפיברומיאליגיה AFSA, שלחה סקר ל-2700 רופאים וחוקרים בתחום ה-FMS. הסקר הכיל שאלות על-אודות שינוי השם ותפיסת המטפלים את ה-FMS לעומת ה-CFS, במונחי גישות טיפוליות.

לסקר התקבלו 440 תגובות, ולהלן כמה תובנות מסקרנות במיוחד העולות ממנו:

- התגובה השכיחה ביותר בקרב המטפלים באשר לשינוי השם, הייתה: "הייתי הולך על זה אילו היינו יודעים יותר על האטיולוגיה של המחלה".
- בנוסף לכך, רבים מהנשאלים ציינו כי השם CFS לבדו אכן מזלזל! ורק מיעוטם חשו כי הוא מתאר היטב את המחלה.
- הסקר מצא גם כי מאובחני FMS נהנים לרוב מטיפולים של ממש למחלתם, ואילו למאובחני CFS לרוב נאמר לשנות את סגנון חייהם, ללא הצעת טיפול מעשית, כגון תרופות מרשם וכדומה.

מעניין יהיה לגלות אם שינוי השם בפרסומי האיגוד ישפיע על יחס הקהילה הרפואית והמחקרית לחולים, ויספק לחולי ה-CFS/ME את היחס והטיפול האמין שהם מייחלים להם

