

מעטה אל תגידו CFS – תגידו CFS/ME !

האיגוד הבינלאומי לתסמונת התשישות הכרונית החליט לשנות את שם המחלה הלועזי בפרסומיו, כדי לבטא מהימנה את תסמיני המחלה

מאת: sharon-e

האם גם בעולם הרפואה לסמנטיקה יש משקל? מסתבר שכן. חולי תסמונת התשישות הכרונית נאבקים למעלה מעשור לשינוי שמה הלועזי של התסמונת בדיוק בשל כך. לטענתם, המילה CFS אינה משקפת את מלוא המשמעות של הפרעה נרחבת זו, אלא מעניקה משקל יתר לתסמין "עייפות" על חשבון תסמינים מהותיים אחרים, ופוגעת ביחס הממסד הרפואי לחולים. סקר שנערך אצל רופאים מחזק את הכיוון. מה עושים? פוזלים לאירופה שבה מכונה המחלה CFS/ME זה מכבר, ומאמצים את השם המלא גם ביתר חלקי העולם.

באירופה קבעו מומחים כבר לפני שנים, כי תסמונת התשישות הכרונית תכונה בספרות הרפואית הקנונית – CFS/ME. לעומתם, במקומות אחרים בעולם עדיין מייצג את המחלה השם המיושן CFS.

ME - myalgic encephalopathy, משמעותו ליקוי מוחי (נוירולוגי) המערב כאב בשרירים. מחקרים עדכניים חשפו אצל חולי CFS (וגם FMS) מגוון חריגות במערכת העצבים המרכזית ושינויים כימיים ומבניים במוח. לאור כל אלה, התוספת של השם ME – שהוא השם בה מוכרת המחלה באירופה, נראית מתאימה יותר לתיאור התסמונת, אשר מכונה במדינות רבות, ביניהן ישראל – CFS.

בכנס בינ"ל שנערך ב-2007, הצביעו חברי הוועד המנהל של האיגוד הבינלאומי לתסמונת התשישות הכרונית (IACFS) על יישור קו עם המומחים באירופה, ובחרו בשינוי השם בפרסומיהם. מהיום והלאה: **אל תגידו CFS, תגידו – CFS/ME**.

מעניין לעניין, קריסטין תורסון, מייסדת האגודה האמריקנית לפיברומיאלגיה: 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, ביניהן כמה מעניינות במיוחד:

- התגובה השכיחה ביותר בקרב המטפלים באשר לשינוי השם הייתה: "הייתי הולך על זה אילו היינו יודעים יותר על האטיולוגיה של המחלה".
- רבים מהנשאלים ציינו כי השם CFS לבדו הינו שם 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, כתרופות מרשם וכדומה.

מעניין יהיה לגלות אם שדרוג השם בפרסומי האיגוד, ישפיע על יחס הקהילה הרפואית והמחקרית לחולים במקומות נוספים ברחבי הגלובוס, ויספק לחולי ה-CFS/ME את היחס והטיפול האמין להם הם מייחלים. ■

המאמר נכתב לגיליון 12 של 'חדשות אס"ף', © כל הזכויות שמורות לעמותת אס"ף.