

Myter och verklighet om ME/CFS.

MYT: ME/CFS är en psykisk eller psykosomatisk åkomma.

REALITET: Det finns närmare 4000 vetenskapligt godtagna och publicerade medicinska studier som visar att ME/CFS är en biologiskt betingad sjukdom, och som har klassats som en neurologisk sjukdom, med klassningskod G 93.3 av bland annat WHO, CDC i USA och även av Socialstyrelsen i Sverige för att nämna några.

MYT: Tröttheten kan jämföras med den trötthet som alla känner ibland.

REALITET: Det går inte att jämföra, en ME/CFS- patient har en utmattning ända ner på cellnivå, som inte går att vila eller träna bort.

MYT: En ME/CFS- patient är lat och vill inte arbeta, utan vill till varje pris bli försörjd av det allmänna.

REALITET: Det finns inget som stödjer denna myt, det är i stället så att har en ME/CFS- patient en bättre dag så börjar han/hon genast att planera för en återgång till arbetslivet.

MYT: En ME/CFS- patient är en person som är missnöjd med sitt liv ofta beroende på övergrepp i barndomen, lågutbildad, arbetslöshet eller ekonomiskt utsatt.

REALITET: En ME/CFS- patient är oftast en person mitt uppe i yrkeslivet med en ljus framtid, det finns inga belägg för att ME/CFS- patienter skulle ha varit utsatta för övergrepp. I gruppen ME/CFS- patienter finns bland annat politiker, läkare, lärare, journalister, mäklare, akademiker, elitidrottare och sjuksköterskor med flera, så åsikten att utbildningsgrad skulle vara orsaken haltar betänkligt. Det finns inga säkra studier om ekonomi, men i USA har en grupp tittat på uppgifter från en annan studie inom ett geografiskt avgränsat område, där fann man att gruppen ME/CFS- patienter hade haft en högre medelinkomst före insjuknandet än populationen i övrigt i det avgränsade området.

MYT: KBT(kognitiv beteende terapi) botar ME/CFS.

REALITET: KBT kan ha sitt värde för alla människor friska som sjuka rätt utförd även för ME/CFS- patienter. Men KBT som inte är anpassad för ME/CFS- patienter kan ha förödande effekt på en ME/CFS- patient.

MYT: ME/CFS är det samma som Utbrändhet, Utmattningsdepression, Fibromyalgi med flera diagnoser.

REALITET: Utan att på något sätt förringa dessa sjukdomstillstånd, ME/CFS skall inte likställas med dessa diagnoser. I stället kan ME/CFS kopplas samman med MS och Parkinson.

MYT: ME/CFS måste diagnostiseras på en specialistklinik.

REALITET: Med de verktyg som idag finns att tillgå bör läkare inom primärvården kunna klara av att ställa diagnos.

MYT: Det finns inget sätt att avgöra hur svårt drabbad en ME/CFS-patient är och vilken arbetsförmåga denne har.

REALITET: Både rätt och fel, det finns inget enskilt blodprov att stödja sig på, men genom de kriterier som idag finns att tillgå, samt ett mitokondrietest, två på varandra följande fysiktest som skall ske inom 24 tim. och ett koncentrationstest bör man få fram dels om man uppfyller kriterierna, utmattningsnivå, arbetsförmåga både vad det gäller fysik och koncentration.

MYT: Enligt vissa finns det så mycket som 200.000 till 400.000 ME/CFS-patienter i Sverige.

REALITET: Enligt internationella jämförelser bör det finnas någonstans mellan 12.000 och 35.000 ME/CFS-patienter i Sverige.

MYT: Att sjukvården inte får behandla dessa patienter innan "STOREBROR" har gett ut riktlinjer.

REALITET: Enligt föreskrifterna skall varje hälso- och sjukvårdspersonal, där läkare ingår, meddela god vård enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. När det gäller KTS har man inom den medicinska professionen enats om kriterier för diagnos vilka finns publicerade. Läkare skall således följa dessa kriterier i sin professionella verksamhet. Det ligger i yrkesansvaret hos varje hälso- och sjukvårdspersonal att sörja för att kunskaperna hålls aktuella.

Dock skall verksamhetschefen eller motsvarande sörja för att det finns planer för personalens kompetensutveckling utifrån verksamhetens behov. Det skall inom sjukvården också finnas rutiner för hur nya metoder för diagnostik, vård och behandling skall introduceras så att patientsäkerheten säkerställs. Ansvaret ligger således hos såväl personalen som verksamhetschefen.