

25 augustus 2014.

1. Het stigma rond ME

Waar komt het stigma vandaan dat rondom ME hangt?

ME blijft een van de meest gestigmatiseerde ziektes. Meerdere onderzoekers vonden dat 95% van degenen die naar een medische behandeling voor ME zochten melding maakten van een gevoel van afstand; de bevindingen van andere onderzoekers was dat 66% van degenen met ME van mening waren verslechterd te zijn door de zorg van hun artsen.

Hoe zou dat kunnen? Ik denk dat de meeste mensen gewoon niet weten wat deze ziekte inhoudt. Wat het nog ingewikkelder maakt, is dat iedereen zich op een bepaald moment wel moe voelt. Niettemin blijft die moeheid voor de meeste mensen beperkt en verdwijnt na te hebben gerust. Omdat iedereen dus weet wat moeheid is en de meesten er overheen komen, is het niet ongebruikelijk dat mensen in de gezondheidszorg en familieleden van mensen met ME zeggen: “Wij weten wat moe zijn is en kunnen er van herstellen. Waarom kan jij dat niet?”

In onze steeds haastiger technologische maatschappij zijn er mensen overwerkt en te gestrest, wat er voor kan zorgen dat zij zich zes maanden of langer moe voelen. Maar als zij op vakantie zouden gaan of rust namen, zouden ze zich niet moe meer voelen. Er valt heel duidelijk te zien dat er veel redenen kunnen zijn dat iemand zich chronisch vermoeid kan voelen, maar daar ontstaat nou juist de diagnostische verwarring door. Die mensen hebben geen ME, en als we ze ten onrechte meenemen in onze onderzoeksgroepen, zullen die studies naar etiologie en ziekteoorzaken gebaseerd zijn op een mengeling van deelnemers waarvan sommige ME hebben en andere een andere ziekte of aandoening.

Daar komt nog bij dat patiënten zijn gekenschetst als vooral van Europa of Amerika afkomstige midden- tot hogere klasse vrouwen. Dat hield een mythe in stand dat ME een yuppie-griep ziekte was, die mensen uit de middenklasse en vermogende lieden trof.

Die mythe heeft onze onderzoeksgroep door de jaren heen geprobeerd door te prikken.

Prof. Leonard Jason