



# Resultat af Medlemsundersøgelse 2012

Undersøgelsen er gennemført af Juliane Ensig og Ole Michael Jensen

**ME Foreningen**

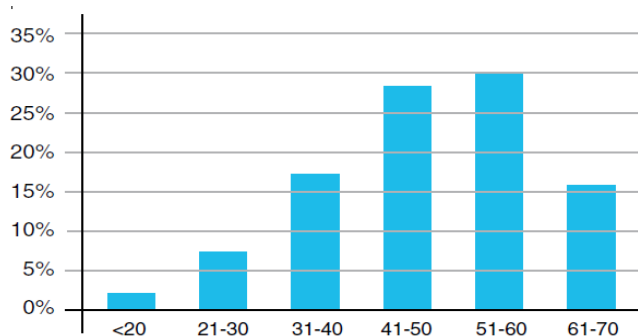
Med dette hæfte redegøres der til resultaterne af en medlemsundersøgelse gennemført i 2012. Det er anden gang, ME Foreningen gennemfører en undersøgelse af sygdommen blandt sine medlemmer. Første gang var i 2008. Til sammen tegner de to undersøgelser et godt billede af ME-situationen i Danmark, dette gælder de diagnoser, medlemmerne har fået, sygdomsforløbet, symptomer, behandlingsforløb og den hverdag, patienterne lever med.

Det er i vid udstrækning de samme spørgsmål, der blev stillet i 2008 og 2012. Således er spørgeskemaet fra 2008 lagt til grund for undersøgelsen i 2012. Dog er flere spørgsmål kommet til, ligesom der er skelet til tilsvarende undersøgelser i vore nabolande.

195 personer har svaret på spørgeskemaet. Det svarer til antallet af svar i 2008, hvor der indkom 198 svar. I modsætning til 2008 har spørgeskemaet i 2012 været frit tilgængeligt på Internettet, hvorfor det også har været muligt for ME-patienter uden for medlemskaren at svare. 117 af besvarelser er kommet fra medlemmer.

## Patienterne

Undersøgelsen viser, at størstedelen af de, der rammes af ME, er kvinder (90 %). 73 % af disse har født. Dette svarer nøje til resultatet i 2008. Gennemsnitsalderen for svarpersonerne er 48 år. Overordnet ses en stor aldersspredning fra 17 år op til 70 år. Som det blev påpeget i 2008, er det folk i alle aldre, der får og lever med ME. Diagrammet figur 1 viser, hvordan svarpersonerne fordeler sig på alder.



Figur 1. Aldersfordeling af ME-patienter

Ikke mange svarer bekræftende på, at de har erhvervsarbejde. Således er der 13 % (26 personer), der svarer, at de har erhvervsarbejde. Dette svarer til besvarelsen i 2008, hvor 12 % havde et erhvervsarbejde.

## Erhvervsarbejde

Ud af de 26 personer, er kun ni svarpersoner, der har fuldtidsarbejde. Ni personer er på deltid og otte er på flekstid. Blandt de 87 %, der ikke er i erhvervsarbejde, svarer 56%, at de er erklæret "førtidspensionister". 6 % forklarer, at de enten har fået afslag eller er i gang med at søge om førtidspension.

## Diagnose

82 % har fået stillet en diagnose, hvilket igen svarer til resultatet fra 2008. De hyppigste diagnoser er "Kronisk træthedssyndrom" (CFS) (72 %), "Myalgic Encephalomyelitis" (ME) (56 %). Diagrammet, figur 2, viser, hvordan diagnoserne fordeler sig. Den samme svarperson kan godt have fået stillet flere diagnoser.

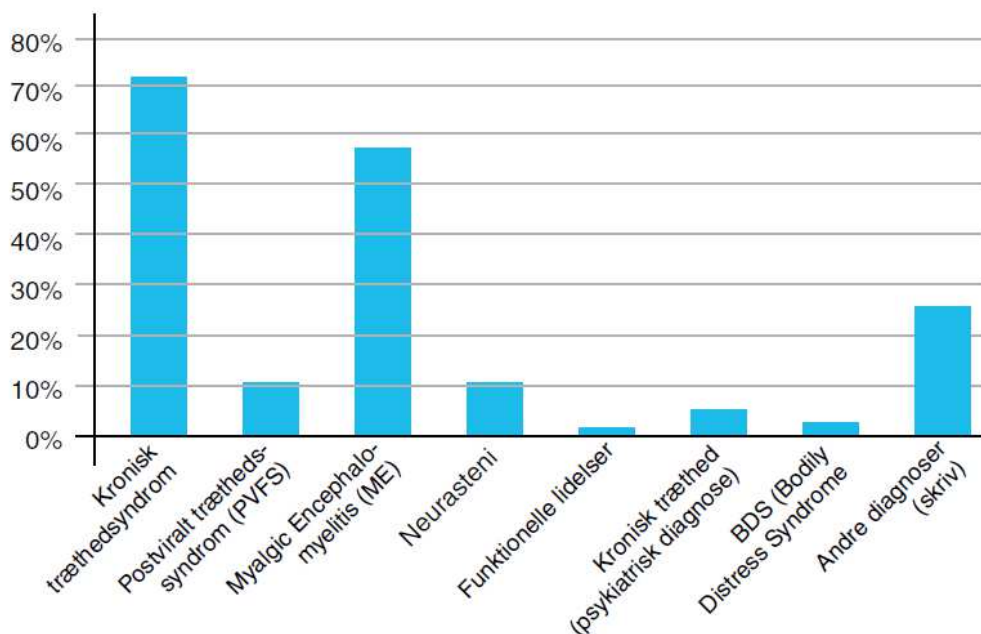
CFS og ME var også de mest stillede diagnoser i 2008-undersøgelsen. Dog var der kun 28 % af svarpersonerne dengang, der havde fået stillet diagnosen ME, mod 56 % i dag. At flere har fået stillet denne diagnose i dag kan forklares ved, at det er blevet mere udbredt at bruge betegnelsen ME, men også at lægeverdenen så småt er ved at tage denne betegnelse til sig. 15 personer har svaret, at de også har fået stillet diagnosen Fibromyalgi.

Der svares anonymt på spørgeskemaet, hvorfor ME Foreningen ved ikke hvem, der har svaret. Alligevel er det foruroligende, at mange stadig bærer rundt på diagnoser som neurasteni, funktionelle lidelser, hypokondri/somatisering, depression, stress, angst mv., og da især hvis de selv er overbevist om, at de har ME.

Kun 15 % har svaret, at det har gjort en forskel på deres behandling i Danmark, at de har fået stillet en diagnose. Blandt de svarpersoner, der ikke har fået stillet en diagnose, er begrundelsen ofte den, at deres læge enten mener, at de fejler noget andet, eller at lægen ikke kender nok til sygdommen. En svarperson forklarer det sådan: "Min læge mener, at jeg muligvis kan lide af ME, men at endnu en ME-diagnose ikke som sådan vil hjælpe mig i gang med udredning".

En anden skriver: "Har været til adskillige undersøgelser gennem 5 år, men ingen ved, hvem der kan stille en ME-diagnose, hvis ikke almindelige blodprøver viser noget".

Figur 2. De mange diagnoser, som ME-patienter får stillet



Flere giver udtryk for, at de ikke har kræfter til at op-søge flere læger for at få stillet en diagnose. Der tegner sig dermed et billede, hvor mange praktiserende læger ikke kender eller anerkender ME som en sygdom.

### Hvem stiller diagnosen?

94 % af de patienter, der har fået stillet en diagnose, har fået den stillet i Danmark, mod 19 % i udlandet. Det er naturligvis muligt både at have fået stillet en diagnose i Danmark og i udlandet.

24 personer har uddybet, i hvilket land (uden for Danmark), de har fået stillet en diagnose. De fleste har fået stillet en diagnose enten i Belgien (6 personer) eller i Norge (9 personer). Derudover er det meget spredt, hvor patienterne har fået stillet diagnosen og geografisk spreder det sig fra Sydafrika over Indien til Spanien og Tyskland.

62 % af svarpersonerne med en diagnose, har præciseret, hvem der har stillet diagnosen. I rækkefølge er de fleste diagnoser stillet af :

1. Henrik Isager, privatpraktiserende speciallæge, Børkop
2. Anne Korsgaard, neurolog, Odense
3. Henrik Permin, overlæge, København (Rigshospitalet)
4. Viggo Faber, professor, København (Rigshospitalet)
5. Unni Jeppesen, speciallæge i neurologi, Odense
6. Einar Bech, neurolog, Viborg

### Andre diagnoser

Borrelia er en af de sygdomme, som har mange symptomer fælles med ME; men kun 10 personer har svaret, at testen var positiv for borreliose. Immundefekter er en anden sygdom, som kan vise sig at have overlap med ME. 23 personer har svaret, at de har fået konstateret immundefekt. Mange har kædet ME og hypermobilitet sammen. En tredjedel svarer, at de har fået konstateret hypermobilitet.

### Hypermobilitet

**Overraskende mange af svarpersonerne svarer, at de har fået konstateret hypermobilitet. Hypermobilitet er mest udbredt blandt kvinder, og kan forklare overrepræsentationen af hypermobile i patientkredsen. I gennemsnit er ca. 10% af befolkningen hypermobile.**

### Flere bliver ramt af ME

Der er relativt mange, der har haft sygdommen i relativt kort tid. To tredjedele af svarpersonerne svarer, at de har haft sygdommen i mindre end 15 år. Nær en femtedel har fået sygdommen inde for de seneste 5 år. Der kan være flere forklaringer på, at der tegner sig et sådant billede. En forklaring kunne være, at et voksende antal personer bliver ramt af sygdommen. I fald ME betragtes som en autoimmune sygdom harmonerer dette med, at verden generelt er ramt af en epidemi af autoimmune sygdomme.

En anden forklaring kan være, at kendskabet til ME som sygdom først har vundet frem inden for de sidste 15 år, hvorfor det først er nu, at mange forstår, at de har sygdommen og kan blive diagnosticeret for ME. Faktisk er tiden fra sygdomsudbruddet til diagnosen bliver stillet faldet fra 11 til 8 år, i forhold til målingen i 2008.

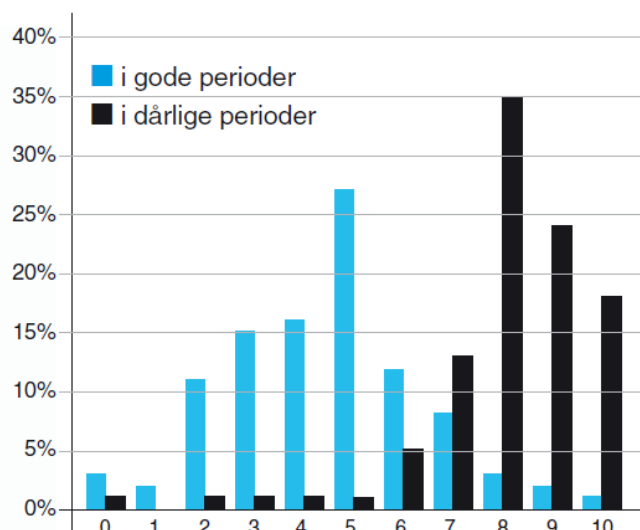
Dermed kan det slås fast, at der ikke er sket meget siden medlemsundersøgelsen i 2008 blev gennemført. Det er fortsat vanskeligt for medlemmerne at få stillet en diagnose. Dette understreges af, at mange læger stadig ikke kender eller anerkender sygdommen, og patienterne fortsat må vente længe på at få stillet en diagnose.

Dog har flere patienter i dag fået stillet diagnosen Myalgic Encephalomyelitis (ME), jf. den anerkendte WHO-kode, end tilfældet var i 2008. Endelig bekræfter undersøgelsen, at nye sygdomstilfælde hele tiden kommer til. Således er der kommet mange til blot inden for de sidste 5 til 10 år.

### Hvad udløste sygdommen?

På dette spørgsmål svarede den store majoritet (74 %), at en infektion var skyld i sygdommen, hvilket er noget højere end i undersøgelsen i 2008, hvor 58 % mente, at en infektion havde udløst sygdommen. 94 svarpersoner har præciseret, hvilken infektion, der udløste sygdommen, og her peger 17 % på influenza, 13 % på mononukleose og 7 % på maveinfektion.

**Fig. 3. Forsinket og forværre udmattelse efter anstrengelse (influenza-agtig)**



Derudover opgiver flere halsbetændelse og Borrelia som årsag.

To svarpersoner udtrykker det således:

"...kom snigende efter jeg har fejlet mange ting, men brød voldsomt ud efter en influenza..."

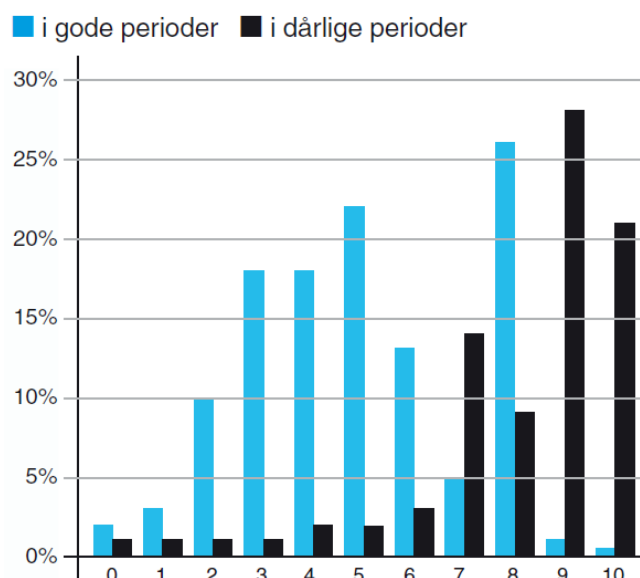
"...i 2006 fik jeg voldsom influenza og er ikke blevet rask siden. Men bagefter ser jeg, at jeg har haft symptomer tidligere bare i en mildere udgave"

Ud over en infektion mener 20 %, at et fysisk traume udløste sygdommen, så som operation, vaccine, ulykke, fødsel, forgiftning. 30 % svarer, at sygdommen skyldes et psykisk traume (alvorlige livshændelser, langvarig stress). Det var muligt at krydse flere svar af i dette spørgsmål, og derfor kan det være en kombination af disse hændelser, der har udløst sygdommen hos den enkelte.

50 % mener, at de har en kronisk bakterie og/eller virusinfektion, der reaktiveres, når deres immunforsvar er nede. 66 % svarer, at de ikke ved hvad der skabe sygdommen. 17 % af svarpersonerne blevet testet for diverse vira, som ofte bliver sat i forbindelse med ME: EBV (Epstein-Barr Virus), Herpes zoster (Helvedes Ild), CMV 8 (Cytomegalovirus).

Den ene halvdel (46 %) af svarpersonerne hævder, at sygdommen kom snigende, mens den anden halvdel (48 %) hævder, at den kom pludseligt. De sidste 6 % mener, at de altid har været syge. Dette resultat svarer stort set til resultatet, vi fandt i undersøgelsen i 2008.

**Fig. 4. Lang rekreativeperiode efter anstrengelse**



En mindre del (29 %) angiver, at flere i familien har samme symptomer, mens langt størstedelen (71 %) svarer, at der ikke er andre i familien, der har samme symptomer.

Af de svarpersoner, hvor familiemedlemmer også er syge, har 91 % (52 personer) svaret, at de blev syge uafhængigt af hinanden.

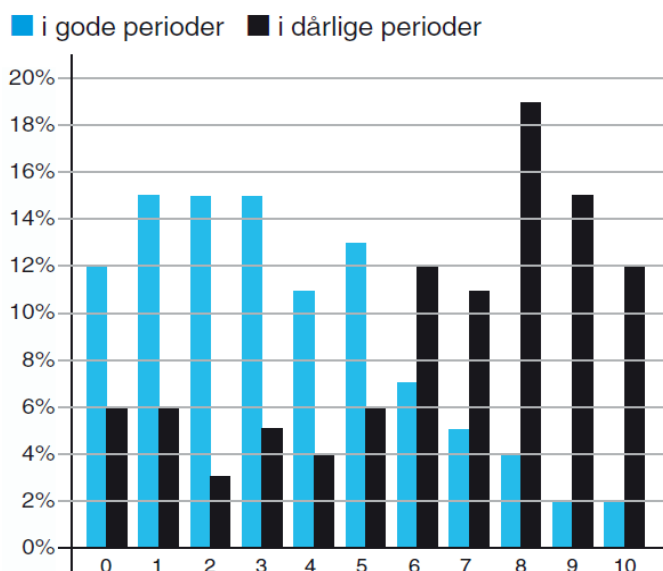
Sammenfattende gælder, at de fleste patienter fik ME efter at have været syge med ganske "almindelige" infektioner som influenza eller mononukleose. Dette stemmer overens med de seneste teorier, der påpeger, at virusinfektioner og en længerevarende overbelastning af immunforsvaret kan føre til ME.

Ud fra svarene er der dog ikke noget, der tyder på, at ME smitter og meget få personer har da også svaret, at andre i familien blev syge på samme tid. At man bliver syg uafhængigt af hinanden i familien peger snarere på en genetisk disponering, eller på at familiemedlemmer netop kan være udsat for de samme miljøpåvirkninger, som fx har svækket immunforsvaret hos flere medlemmer i familien.

## Symptomer

Præsenteret for et skema blev svarpersonerne bedt om at vurdere, hvor stærkt de oplever 24 symptomer på en skala fra 0 til 10 [M1], henholdsvis i gode og dårlige perioder. Ved 0 har man ingen symptomer og ved 10 er man ikke i stand til at tage vare på sig selv. I gennemsnit blev der opnået en svarprocent på 97 %

**Fig. 5. Mavebesvær i form af Diarré, forstoppelse eller oppustet mave.**



for hver symptom.

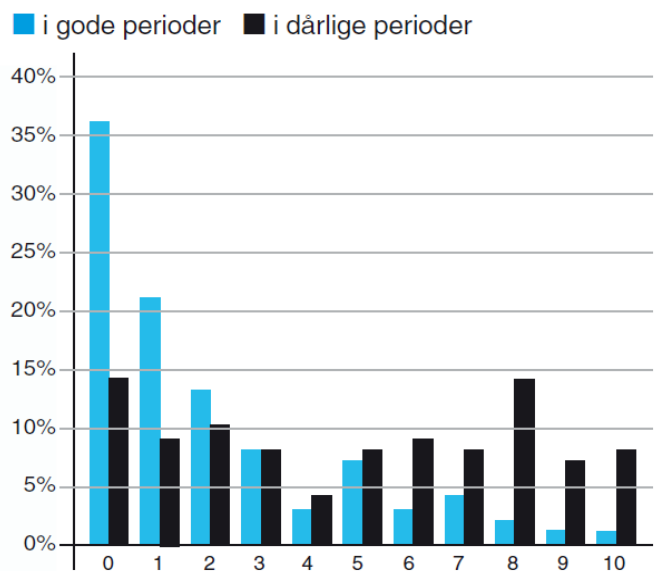
Af svarene fremgår, at rigtig mange symptomer kan sættes i forbindelse med sygdommen ME. Der er symptomer, som opleves stærkest i gode perioder, fx øjensmerter og hjerteproblemer. Dette betyder, at mange patienter selv i gode perioder føler sig hæmmet og begrænset af diverse symptomer.

Dernæst er der symptomer, der ikke er udbredte hverken i gode eller i dårlige perioder. Dette gælder fx mavebesvær, balanceproblemer og stakåndethed.

Endelig er der symptomer, der mest opleves i dårlige perioder. Dette gælder fx udmattelse efter anstrengelser, lang rekreativeperiode, muskelsvaghed, søvnforstyrrelser, koncentrationsbesvær, overfølsom over for lys. En større antal svarpersoner vurderer, at disse symptomer er så svære, at man ikke kan tage vare på sig selv.

Diagrammerne nederst på siden giver et indtryk af situationen for fire udvalgte symptomer, og det ses, hvordan de forskellige symptomer opleves af svarpersonerne, dels i gode perioder, dels i dårlige perioder. Diagrammerne bygger på de afgivne svar på den måde, at høje søjler betyder, at mange har vurderet at den værdi, som denne søjle repræsenterer, passer bedst på deres symptomer. Med dette symptombillede ser vi for os en hverdag for mange ME-patienter, der er præget af en lang række ubehagelige symptomer, som selv i gode perioder kan fylde meget.

**Fig. 6. Ømme lymfeknuder**



## Behandling af ME (i Danmark og i udlandet)

Når det gælder behandling, blev indledningsvist spurgt til, hvor ofte man går til lægen i løbet af et år som følge af sin ME-sygdom. Som figur 1 viser, går størstedelen aldrig (34%) eller sjældent (36%) til lægen på grund af deres sygdom.

Derudover svarer 75%, at de aldrig har været indlagt på grund af deres ME-sygdom. At meget få bliver indlagt eller går til lægen, kan skyldes, at man i stedet opsøger speciallæger, da almen praktiserende læger ikke kender eller anerkender ME.

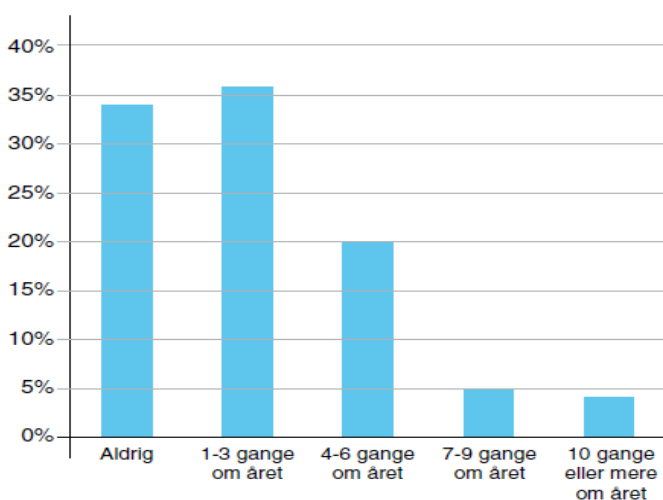
På spørgsmålet om patienterne er blevet henvist til behandling for ME i Danmark, svarer 88% nej mens 22% ja. Sammenlagt er kun 8 svarpersoner blevet tilbudt behandling på enten behandlingscentret FFL i Skejby eller Liasonklinikken på Bispebjerg Hospital i København.

Som svar på spørgsmålet om behandling i udlandet har kun 31 (17%) af de adspurgte modtaget behandling i udlandet: Heraf har langt de fleste selv har betalt for behandlingen.

Grunden til, at man har søgt om behandling i udlandet er, at man ikke kan få den samme behandling i Danmark (77%), og fordi man ikke kan blive ordentlig udredt i Danmark (71%).

Endelig svarer 61%, at lægerne er længere fremme behandlingsmæssigt i udlandet (61%). De fleste har søgt behandling på Dr. Mette Johnsgaard klinik i Oslo eller på prof. Kenny De Meirleirs Klinik Humminatas i,

**Fig. 7. Svar på spørgsmålet om, hvor ofte man opsøger en læge på grund af ME.**



Bruxelles. Kun 4 svarpersoner har fået tilskud til behandling i udlandet. En af svarpersonerne udtrykker det således:

*"Har indsendt regninger til praksiskontoret i Region Hovedstaden, men de har slyttet dem i over et år. De ved åbenbart ikke, hvordan de skal behandle sådan nogle regninger. Jeg forventer dog kun, at en meget lille del kan refunderes. Måske 5% af mine prøver, som vel har kostet ca. 10.000 kroner".*

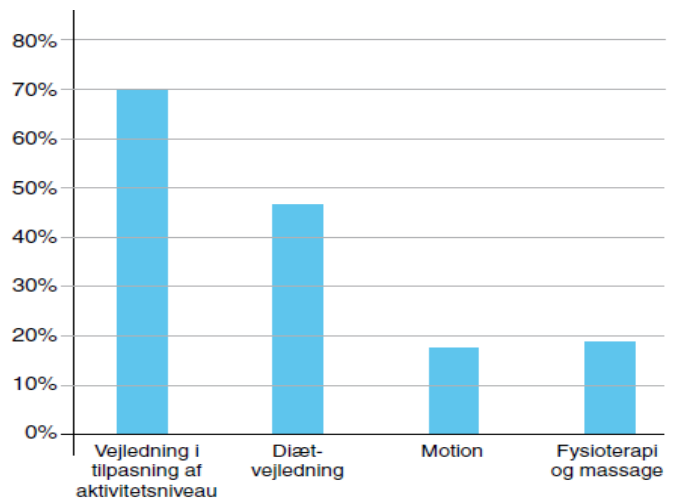
For de personer, der hverken har modtaget behandling i Danmark eller i udlandet, lyder svaret, at man ikke har fået tilbud om behandling (74%), eller at man ikke har råd til behandling (28%). To personer uddyber dette i deres svar:

*"Er blevet oplyst om, at der ikke findes nogen behandling og at det bare er noget man må leve med og acceptere. Har ikke råd til at tage til udlandet, hvor forskning og behandling er mere seriøs og helhjertet end i Danmark".*

*"De praktiserende læger, jeg har haft, mener ikke, at det nytter noget"*

55% svarer, at de ikke ved, om de ville kunne opnå mere af deres oprindelige funktionsevne, hvis de fik mere behandling. 14% svarer nej til at de ville kunne vinde mere af deres funktionsevne tilbage, og kun 32% svarer ja. 65% svarer, at de ikke ved, om en anden behandling, ville give dem mere af deres oprindelige funktionsevne tilbage, hvor 10% svarer nej og 25% ja.

**Fig. 8. Svar på spørgsmålet om, hvilken type vejledning, man har modtaget omkring ME. (tilladt med flere svar).**



Svarene tyder på, at der blandt vore ME-patienter kun er meget lidt kendskab til de behandlingsmuligheder, der egentlig findes.

## Vejledning

Når de gælder vejledning, viser undersøgelsen, at kun godt halvdelen (52%) af svarpersonerne har fået vejledning omkring ME, mens lidt under halvdelen (48%) ikke har modtaget nogen form for vejledning. Dette svarer til resultatet fra spørgeskemaundersøgelsen 2008. Blandt dem, der har modtaget vejledning, svarer langt de fleste, at de hovedsageligt har fået vejledning gennem ME Foreningen, enten per telefon eller gennem medlemsbladet. Derudover nævner flere, at de har fået vejledning gennem lægerne Henrik Permin, Henrik Isager og Viggo Faber og kostvejleder Jonna Deibjerg samt informationer fra internettet.

Blandt de svarpersoner, der har modtaget vejledning, har størstedelen fået råd omkring tilpasning af aktivitetsniveauet (70%) og dernæst diæt (46%), se figur 2.

Her var der mulighed for uddybning af, hvilken vejledning, der har virket positivt. Flere giver i den forbindelse udtryk for, at det især er diætvejledning og aktivitetstilpasning og dernæst kontakt til og informationer fra ME Foreningen, der har hjulpet. To personer siger omkring kontakten til ME Foreningen:

*"Det at få at vide, at sygdommen er virkelig, at det ikke bare er mig, der er ved at blive tosset. Også meget positivt*

*at høre om andre, som har sygdommen".*

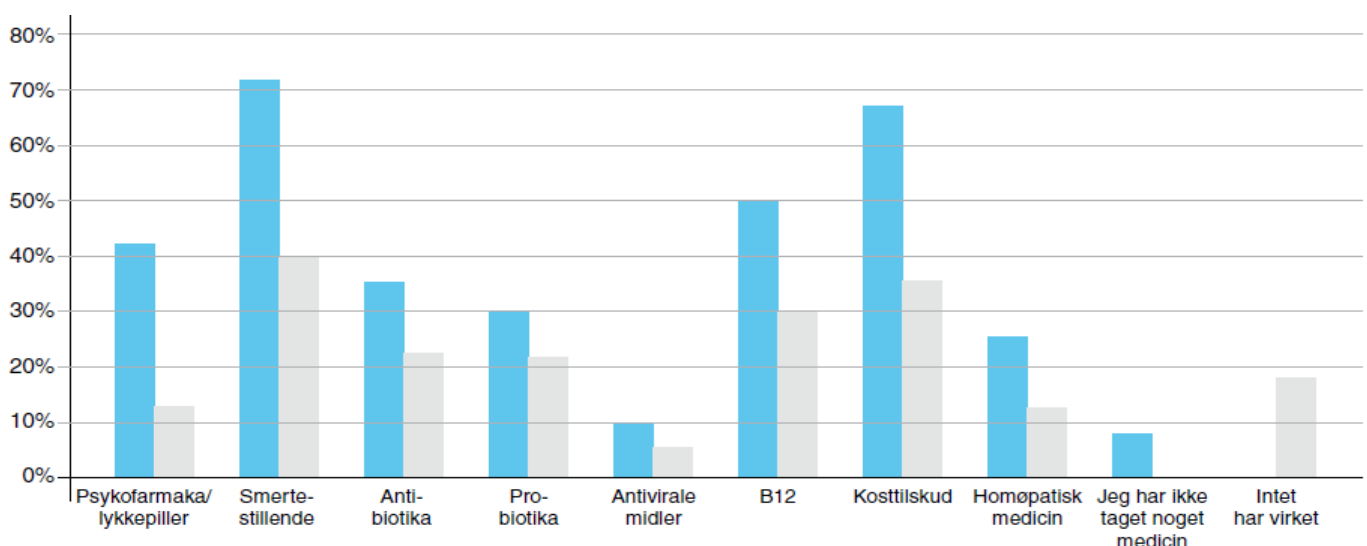
*"At blive set på som et helt menneske. Med min hele historie - fysisk og psykisk."*

## Medicin/præparater/tilskud i forbindelse med ME

ME-patienter indtager meget medicin og mange præparater og vitamintilskud. Figur 3 viser, hvilken medicin/præparater/tilskud patienterne har taget i forbindelse med ME (sorte søjler) og hvilke af disse, der har virket (hvide søjler). På spørgsmålet om, hvilken medicin/præparater/tilskud, patienterne tager, har 71% svaret, at de tager smertestillende medicin. Dette er mere end i undersøgelsen fra 2008, hvor 43% oplyste, at de tog smertestillende medicin for ME. Der er også betydeligt flere, der tager psykofarmaka/lykkepiller i dag, hvor det kun var 17% i 2008. Kun 7% tager ikke medicin/præparater/tilskud over hovedet. Flere har uddybet, at de også tager anden medicin og her går beroligende midler samt sovemedicin ofte igen. 66% tager kosttilskud, hvilket vi også fandt i 2008. Af de kosttilskud, der har virket nævnes især: D-vitamin, Q10, fiskeolie/omega 3, C-vitamin, B12, magnesium, probiotika og ingefær.

Vi kan se, at der er uenighed omkring, hvilken medicin/præparat/tilskud, som har virket på ME. Der er dog kun få (13%) ud af de relativt mange patienter, der har taget psykofarmaka/lykkepiller, der mener, at det har virket på ME. 39% har svaret, at smertestillende medicin har virket og 18% siger, at intet har virket

**Figur 9. Her ses hvilken medicin og hvilke præparater, som ME-patienter typisk indtager. Med blå og grå søjler sondres der mellem det svarpersonerne har indtaget (blå) og det, der har virket (grå).**



Flere har uddybet hvad, der har virket. Således lyder et lille udsnit af svarene:

*"Min nye livsstil i egen rytme med rigelig hvile og søvn, sund kost og motion"*

*"Jeg er meget i tvivl om, hvad der virker og ikke virker"*

*"Lykkepiller på humøret. Det virker som om, at Ibobufen dæmper inflammationen i hjernen. B12 synes også at hjælpe lidt. Panodil hjælper lidt på de voldsomme, migrænelignende hovedpineanfald".*

*"Måske har antivirale midler og B12 vitaminer... men det kan også være, jeg bare er blevet bedre til at administrere mine kræfter og til at ligge ned og hvile flere gange dagligt".*

Som det fremgår af svarene indtager ME-patienter en række medicin/præparater/tilskud i forbindelse med sygdommen. Især lykkepiller og smertestillende midler samt kosttilskud synes udbredt. Men der er ikke enighed om, hvad der virker. Den udbredte brug af lykkepiller kan tyde på, at det er den løsning mange læger vælger.

### **Hjælp til daglige gøremål og personlig pleje**

På spørgsmålet om, hvorvidt man får hjælp til daglige gøremål og hjælp til personlig pleje, svarer 35 %, at de modtager hjælp fra deres kommune, hvorimod 65 %, svarer, at de ingen hjælp modtager.

Ud af de, der modtager hjælp, får kun 4 % (3 personer) denne hjælp betalt fuldstændigt af kommunen, mens 34 % får tilskud fra kommunen til at betale for hjælpen. 61 %, og dermed størstedelen, får intet tilskud fra kommunen for den hjælp, de modtager.

51 personer har præciseret, at de får hjælp af deres familie og venner, hvilket er 26 % af alle svarpersoner. 11 personer (6 %) har oplyst, at de får hjælp fra det offentlige og 15 personer (8 %), at de modtager hjemmeservice. Dette svarer nøje til resultatet i undersøgelsen fra 2008.

Sammenfattende viser det sig, at størstedelen af ME-patienterne ikke får hjælp til at klare daglige gøremål eller daglig pleje. Dette kan skyldes, at de ikke har brug for det, eller at det er svært at få anerkendt sygdommen og dermed opnå ret til hjælp fra det offentlige. Blandt de, der modtager hjælp, betaler langt størstedelen for denne hjælp, og vi ser desuden, at mange er afhængige af familie og venner. Dette billede har ikke ændret sig bemærkelsesværdigt fra undersøgelsen i 2008.

### **Sagen vurderet af lægekonsulent**

På spørgsmålet om hvorvidt den enkelte har fået vurderet sin sag af en lægekonsulent, svarer størstedelen (54 %) ja. 26 % svarer nej, mens 20 % svarer, at de ikke ved, om deres sag er blevet vurderet af en lægekonsulent.

Blandt de, der har fået vurderet deres sag af en lægekonsulent, oplyser 66 %, at deres sag blev godtaget, selv om mange giver udtryk for, at det har været en lang og sej kamp. Op til fire år kan der gå med sagsbehandlingen. For nogle er deres sag først blevet afvist af lægekonsulenten, men siden godtaget. En forklarer det således:

*"Først godtaget – siden afvist – og til sidst godtaget efter langvarig og hård udmattende kamp med sagskrivning – mod kommunen".*

Andre forklarer, at de måtte betale for privat hjælp til at bære deres sag igennem:

*"Godtaget efter at speciallæge kontaktede kommunen med et ekstra indlæg til min sag, og jeg valgte at hyre en privat sagsbehandler til at følge min sag til dørs, sørgeligt...men sandt!"*

*"... på trods af lægekonsulentens udtalelser fik jeg alligevel min førtidspension, men det var en lang og ydmygende proces"*

16 % har svaret, at deres sag er blevet afvist, og 18 % har svaret, at deres sag stadig er under behandling.

Vi ser dermed, at lidt over halvdelen har fået vurderet deres sag af en lægekonsulent, og at den anden halvdel enten ikke har fået vurderet deres sag eller ikke ved, om de har fået den vurderet.

Af de få, der har fået deres sag vurderet, har størstedelen fået godtaget deres sag, men dette kræver ofte lang tid og mange kræfter. I visse tilfælde har det været nødvendigt at betale for privat assistende for få løftet en sag gennem bureaukratiet.

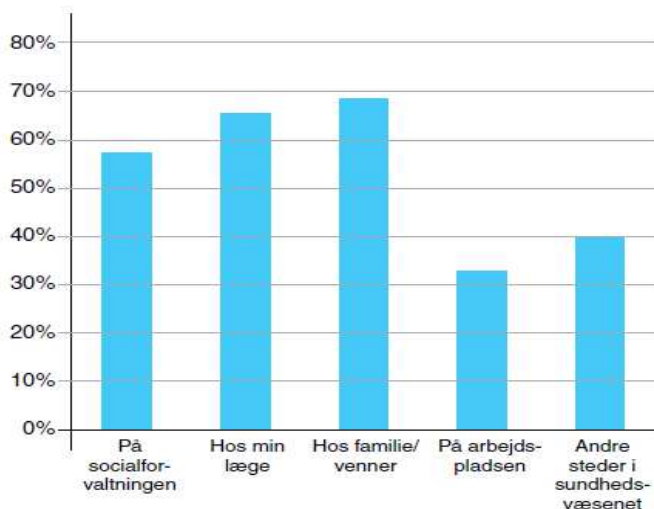
### **Mistro fra omverdenen**

Mange ME-patienter oplever mistro fra både venner, læger og forvaltning. Således svarer 80 %, at de har oplevet mistro, 18 % svaret delvist og kun 2 % svarer, at de ikke har mødt mistro. Hvor patienterne møder mistro henne er vist i diagrammet figur 10.

Diagrammet viser, at størstedelen af de, der møder mistro omkring ME, især oplever det blandt venner og familie (69 %), hos deres læge (66 %) og dernæst på



**Figur 10. Fordeling af svar på spørgsmålet om mistro. Det var tilladt at krydse af på flere svar.**



socialforvaltningen (58 %). Dette svarer stort set til resultatet af undersøgelsen i 2008.

40 % har svaret, at de oplever mistro andre steder end de nævnte i sundhedsvæsenet, hvilket er noget mindre end i 2008, hvor det var hele 73 %. Det kan tages som udtryk for, at det går den rigtige vej, men også dække over en vis usikkerhed med den slags målinger. Langt de fleste af de, der har præciseret, hvilke andre steder i sundhedsvæsenet, de ellers har mødt mistro, har svaret: På hospitalet. Enkelte har svaret hos psykologen. En skriver uddybende, at det hele bunder i manglende anerkendelse af sygdommen i sygdomssystemet:

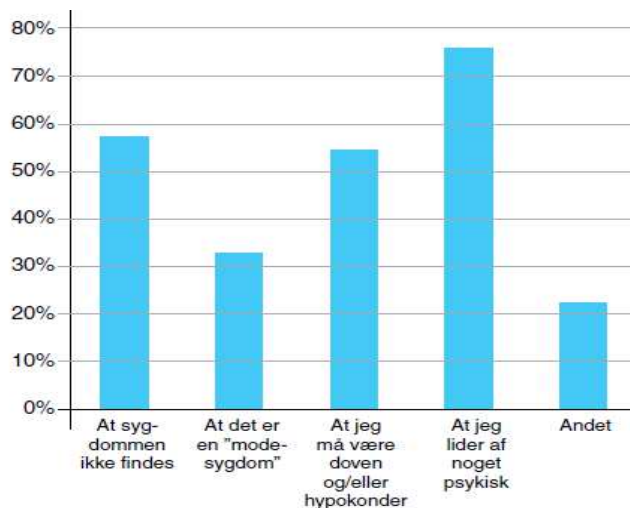
*"Folk er generelt meget autoritetstro over for læger, og hvis lægerne ikke mener man er syg, så har man svært ved at overbevise venner, arbejdsgiver, familie, osv".*

### Hvad er den typiske fordom?

I diagrammet figur 11 ses, hvordan de typiske fordomme fordeler sig. Her ser man, at 75% hr mødt den fordom, at ME er noget psykisk 58% har mødt den fordom, at sygdommen ikke findes, mens 54% har mødt den fordom, at man er doven og/eller er hypokonder. Endelig er der 32%, der har mødt den fordom, at der blot er tale om en "modesygdom" (32 %). Under "Andet" har mange præciseret, at det er svært for omverden at forstå, at man ikke nødvendigvis ser syg ud, eller at det ikke blot handler om, bare at tage sig sammen. I flere svar uddybes dette ved eksempler på udtalelser som tydeligt afspejler:

*"At det er svært at forholde sig til, at man kan noget en dag og ingenting den næste dag"*

**Figur 11. Her ses hvordan de fordomme der er omkring ME fordeler sig. Det var tilladt at krydse af på flere svar**



*En typisk udtalelsen som mange møder fra skeptikere er:*

*"At vi alle er trætte og at det kan trænes væk..."*

Vi ser her, at stort set alle svarpersoner kender til mistro omkring ME. Kun 2 % har svaret, at de ingen form for mistro oplever omkring sygdommen. Mistroen opleves især fra familie og venners side, men også fra lægens og hospitalets side. Dette billede har ikke ændret sig siden undersøgelsen i 2008. Fordommene, som patienterne oplever omkring ME, viser, at sygdommen opfattes som "noget psykisk", at den må være opdigtet eller udtryk for et "modefænomen".

### Afhjælpning af almindelige ME-symptomer

Af tabel 1 næste side fremgår, at de fleste i en eller anden grad har brug for hjælp til at få lindret en række almindelige lidelser forbundet med ME, det gælder fx smertelindring, behandling af mavesymptomer og søvnproblemer. En tredjedel (32 %) har anført, at de har brug for hjælp til søvnproblemer. Depression er det symptom, som svarpersonerne i de færreste tilfælde har søgt hjælp til at overvinde.

### Hjælp til at komme videre

I betragtning af, at kun omkring 10 % er under 30 år, er det overraskende, at så mange anfører, at de har brug for hjælp til en passende uddannelse og arbejde. Bemærkelsesværdigt er det også, at over halvdelen har brug for stor eller nogen hjælp til indendørs og udendørs arbejde. Mere hjælp fra det offentlige eller fra familie og venner kunne med andre ord forbedre livet for en stor del af ME-patienterne.

**Tabel 1. Oversigt over den hjælp som de enkelte ME-patienter har fået i forhold til en række symptomer**

	Stor hjælp	Nogen hjælp	Lidt hjælp	Ikke behov for hjælp
Smertelindring	23 %	31 %	29 %	17 %
Depression	8 %	10 %	27 %	55 %
Mavesymptomer	19 %	30 %	22 %	29 %
Søvnproblemer	32 %	25 %	23 %	20 %

### Graden af ME

Et spørgsmål i undersøgelsen lægger op til at få klaring over hvor hårdt den enkelt er ramt af ME. Svarmulighederne, der blev givet, bygger på de internationale ICC-kriterier fra 2011, hvor der skelnes mellem let, mellem, svær og meget svær grad af ME.

Størstedelen af respondenterne (64 %) vurderer, at de har en mellem grad af ME, idet de er bundet til hjemmet det meste af tiden, og videre at aktiviteter uden for hjemmet kræver planlægning. 24 % vurderer, at de har en let grad af ME, mens 11 % vurderer, at det har en svær grad. 1 % vurderer, at de har en meget svær grad af ME, som indebærer, at de er fuldstændig sengeliggende og skal have hjælp til de fleste grundlæggende behov. Se lagkagefiguren på næste side.

### Vurdering af egen tilstand, herunder livskvalitet

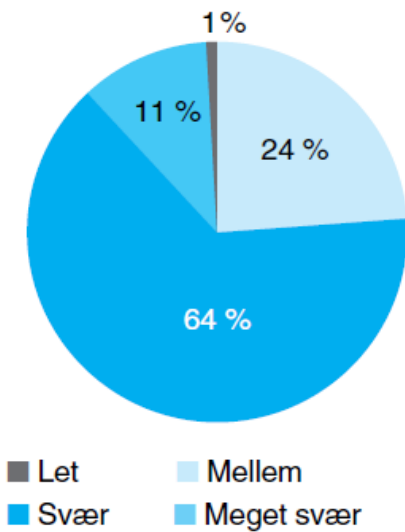
Vi ser, at kun få oplever deres tilstand som god. For resten er tilstanden mindre god eller dårlig 41 % mener, at den er decideret dårlig. 50 % svarer mindre god. Kun 9 % siger samlet god eller rigtig god. Se mellemste lagkagefigur.

Når det gælder livskvalitet, finder vi stort set det samme billede som ovenfor. Langt de fleste vurderer deres livskvalitet negativ, dvs. mindre god eller dårlig 23 % vurderer, at den er decideret dårlig. Dog er der hele 27 %, der vurderer, at deres livskvalitet er god eller rigtig god. Dette betyder, at der er svarpersoner, der på trods af, at de vurderer deres tilstand som mindre god, alligevel har høj livskvalitet.

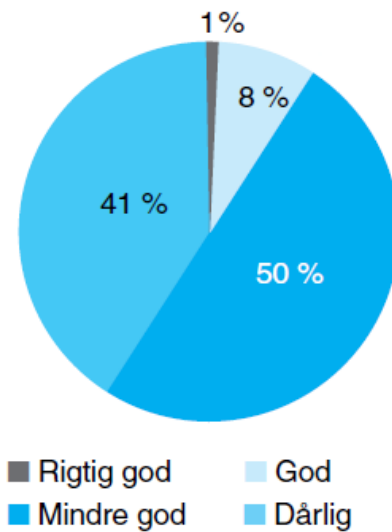
**Tabel 2. Lise over hjælp, der allerede forbedrer eller kunne forbedre en enkeltes liv som ME-patient**

	Stor hjælp	Nogen hjælp	Lidt hjælp	Ikke behov for hjælp
Hjælp til passende uddannelse	15 %	6 %	8 %	71 %
Hjælp til at finde passende arbejde	26 %	6 %	6 %	61 %
Hjælp til transportmidler (kørestol, invalidebil m.m.)	22 %	15 %	21 %	41 %
Indendørs hjælp i hjemmet til daglige opgaver (indkøb, rengøring, personlig pleje, m.m.)	24 %	29 %	32 %	16 %
Udendørs hjælp i hjemmet til haven, reparationer, grovere arbejde, m.m.	46 %	16 %	14 %	25 %

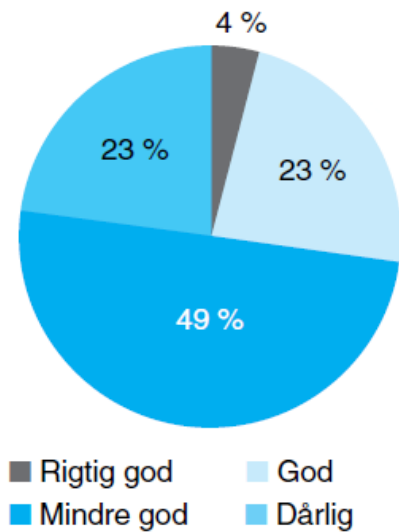
**Figur 12. Figuren viser, hvordan den enkelte selv vurderer graden af ME.**



**Figur 13. Figuren viser, hvordan den enkelte vurderer sin tilstand som helhed**



**Figur 14. Figuren viser, hvordan den enkelte vurderer sin livskvalitet.**



## Sammenfatning

På baggrund af undersøgelsen kan vi konkludere, at det stadig er vanskeligt at få stillet en diagnose som ME-patient i Danmark. Dette understreges af, at mange læger stadig ikke kender eller anerkender sygdommen, og af at patienterne fortsat må vente længe på at få stillet en diagnose. Dog har flere patienter i dag fået stillet diagnosen ME (Myalgic Encephalomyelitis) jf. den anerkendte WHO-kode, end tilfældet var i 2008.

Patienterne selv, har derimod let ved at kende sygdommen og alle kan nikke genkendende til størstedelen af de 24 klassiske symptomer, som bliver opregnet. Videre har de fleste haft let ved på en skala fra 0 til 10 at fastslå, hvor stærke symptomerne opleves i gode og dårlige perioder.

Når det gælder behandling og indtagelsen af medicin, præparater og kosttilskud, bekræfter undersøgelsen også, at det kun i sjældne tilfælde sker, at patienter bliver henvist til behandling i Danmark. Det får en del til at opsøge læger i udlandet; selvom det fortsat kun er få patienter, der tager dette skridt, da det er dyrt og det samtidigt er umuligt at få tilskud til den slags behandling i det danske sundhedssystem.

Halvdelen medgiver, at de har taget imod råd og vejledning omkring ME. Den mest effektive vejledning har for de fleste været diætvejledning og aktivitetstilpasning. For mange har kontakten til ME Foreningen været vigtig. Størstedelen af de, der har fået råd og vejledning, fortæller, at de har fået det fra ME For-

eningens medlemsblad og via ME-foreningens telefon-tjeneste.

Langt størstedelen indtager medicin og præparater, selvom der langt fra er enighed om hvilke midler, der virker. Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 42% tager psykofarmaka (lykkepiller) og 71% tager smertestillende midler. Dette er i begge tilfælde en del flere, end undersøgelse i 2008 viste.

De fleste har fortsat brug for hjælp til at klare hverdagen. I den forbindelse er mange er afhængig af familie og venner.

Som udtryk for en positiv udvikling har stadig flere held med at få deres sag godtaget af en lægekonsulent, omend det ofte er en lang og opslidende proces.

Desværre møder ME-patienter fortsat masser af fordomme omkring sygdommen. Den typiske fordom er, at ME nok er noget psykisk. Dette sammenholdt med, at mange vurderer deres overordnede livskvalitet som mindre god eller decideret dårlig, gør ikke situationen særlig let for landets ME-patienter. Et lille lys i mørket er, at flere med en mindre god vurderer deres livskvalitet høj.

Men stadig kommer der mange nye sygdomstilfælde. Flere rammes tilsyneladende af ME, også flere end mere oplysning og viden om ME kan forklare.