



ME Foreningens patientsurvey om ME efterår 2019

1.9.2019 – 1.1.2020 afviklede ME Foreningen en online patientsurvey for danske ME patienter.

565 ME-patienter svarede på undersøgelsen.

Spørgsmål nr. 9: Hvilken grad af ME har du i dag?

Oplevet alvorsgrad af ME

Der kan gå få eller mange år fra sygdommen bryder ud til den pågældende patient får en diagnose. På spørgsmålet om, hvor alvorligt den enkelte ME-Patient oplever sine symptomer, kunne der svares på en skala fra mild til meget alvorlig.

75 % har svaret med moderat /alvorlig/svært alvorligt.

Ifølge funktionsbeskrivelsen er:

Moderat grad

Patienterne har nedsat mobilitet og er hæmmet i alle hverdagens aktiviteter. Funktions- og energiniveau er stærkt reduceret. Patienter i denne gruppe har som regel ikke længere noget arbejde. De oplever ofte svingninger i aktivitetsniveau (bunder eller topper) afhængig af sygdommens symptomgrad. Søvn er generelt dårlig og afbrudt. Symptomerne kan være mere udtalte end for patienter der er ramt i mild grad, også de kognitive. Disse patienter er stort set bundet til hjemmet og har ofte behov for at hvile nogle timer i løbet af dagen.

Svær grad

Patienterne er kun i stand til at udføre et minimum af hverdagens aktiviteter, vaske ansigt, børste tænder og spise. Der er behov for at ligge ned det meste af dagen, ofte i en vekselvirkning mellem seng og sofa. Patienterne er ramt af alvorlige fysiske og kognitive problemer og mange er afhængige af rullestol for at komme rundt. Disse patienter klarer kun i sjældne tilfælde at forlade hjemmet og denne anstrengelse medfører alvorlige og langvarige fysiske konsekvenser.

Resultat af spørgsmål 9.

