

ME Foreningen afviklede fra august 2019 – jan 2020 et patientsurvey om ME patienters møde med lægen i Danmark. _

474 ME patienter, har besvaret undersøgelsen.

På spørgsmål om "hvad har forværret din sygdom?" svarede ME-patienterne således:

Min praktiserendes læges råd om at tvinge mig selv til at gå i bad og gå en tur hver dag samt gå ud at spise og i biografen med min kæreste. Disse anbefalinger gav min læge mig, på trods af at jeg fortalte, at jeg knap havde kræfter til at komme ud af sengen og børste mine tænder. Samme læge sendte mig også i et gruppeforløb i psykiatrien. Transporten frem og tilbage en gang om ugen og af skulle sidde i en stol i to timer samt tvunget deltagelse i et motionshold med lette øvelser, gav mig permanent forværring, og jeg måtte afbryde behandlingen efter 3 måneder. Siden da var jeg sengeliggende døgnet rundt.

6/28/2019 9:53 AM

Kampen med lægerne, og andre i sundhedssektoren, der mente, at det var noget psykisk, bare fordi de ikke kunne finde den rigtige diagnose. Den indstilling med, at "når jeg, som læge, ikke ved hvad der er galt med dig, så må det være psykisk." Jeg var heldig endelig, efter 3 års kamp, at møde en læge, der vidste hvad jeg fejler, hvilke forholdsregler jeg skulle tage, hvordan vi kunne behandle de svære symptomer. Han var min redning, ellers havde jeg nok været mere syg i dag end jeg er.

6/30/2019 4:14 PM

At blive "kastet" rundt fra læge til læge og sygehus til sygehus

7/10/2019 4:55 AM

Manglende læge faglig hjælp. Ingen hjælp til smerte lindring. Ingen medicinsk hjælp. Mange års famlen i blinde pga ikke at vide hvad jeg fejlede

6/27/2019 6:08 PM

Presset og mistænkeliggørelse både i kommune og sygehus. Har dog været heldig med min praktiserende læge og et par speciallæger, som har ydet enorm støtte..

6/27/2019 6:21 PM

Et dysfunktionelt Jobcenter, dårligt lægehus med skiftende læger, et ineffektivt sundhedssystem, **der gik 7 år inden sygdommen blev genkendt.** Jeg har haft et dårligt forløb, og selv da jeg fik diagnosen, er der stadig ikke rigtig nogle fagfolk der har kendskab til sygdommen eller så er deres

forståelse forældet. :-(
6/27/2019 6:21 PM

Lægernes uvidenhed har forsinket min bedring, at lægen ikke ville udskrive medicin (LDN) så jeg måtte købe det ulovligt fra udlandet for at få det bedre. Er gået fra delvis sengeliggende til mild/moderat pga af LDN. At alle læger og jobcenteret hele tiden snakkede Funktionel lidelse i stedet for at lytte til mine symptomer som passer 100% på ME efter de strenge diagnosekriterier samt de store fremskridt jeg har opnået med medicin og kosttilskud. At jobcenteret insisterede på praktik selvom jeg var meget syg og blev væsentlig dårligere af praktikken, at der ikke blev støttet op med hjælp til indkøb, madlavning og rengøring da jeg var mest syg samtidig med at jobcenteret pressede min i urimelig grad og forværrede min sygdom. At jeg stadig må risikere helbredet dagligt fordi jeg er blevet nægtet førtidspension og derfor må kæmpe mig igennem et fleksjob på få timer/uge. De få timers arbejde bruger jeg stort set hele ugen på at forsøge at restituere for med en kraftig opblomstring af mine ME symptomer. Der er absolut ingen der tager hensyn til hvor alvorlig sygdommen er og at ethvert crash kan være dråben som reducerer mit funktionsniveau permanent
6/27/2019 6:31 PM

Uvidenhed hos div. Læger dermed forværring
6/27/2019 6:54 PM

Manglende kendskab til sygdommen fra læger
6/27/2019 8:00 PM

Fysik aktivt. Pres fra jobcenter. Ingen viden om ME fra sygehusundersøgelser og læger der siger bare kom ud og gå og cykle selv om man siger det bliver værre. . . Hvis det var blevet opdaget/mistanke om ME i starten så var det måske ikke så slem som i dag
6/27/2019 8:26 PM

Mine første symptomer var søvnproblemer og udmattelse. Min læge mente det var depression og jeg kom derefter i årelang behandling med rigtig meget forskellig medicin og også elektrochok behandlinger fordi intet hjalp og jeg blev mere og mere syg. Da jeg oplevede voldsomme bivirkninger og endda forgiftelsessymptomer ved medicinen, har jeg senere (efter jeg fik ME diagnosen 20 år efter første tur hos lægen) tænkt at medicinens bivirkninger var med til at gøre mig meget mere syg af ME'en. Men desværre satte de jo medicinen op hver gang jeg blev mere syg og jeg vidste ikke bedre end at stole på lægerne.
6/27/2019 8:36 PM

Læger psykologer teapeuter kommuner
6/27/2019 9:04 PM

At blive kastet rundt i systemet, møde læger der ikke tror på diagnosen. Lang jobafklaring
6/27/2019 9:21 PM

Stress ; manglende forståelser fra nære venner, familie og læger ; svære økonomiske forhold.
6/28/2019 12:09 AM

Usikkerhed om diagnosen, mangelfuld støtte fra egen læge , dårlig behandling af kommunen, min bolig der fik konstateret skimmelsvamp
6/28/2019 7:57 AM

Jobcenter. Læger . Ikke at blive troet på og at skulle alting selv
6/28/2019 9:31 AM

At jeg har færdiggjort min uddannelse, kognitivt fokus, fysiske anstrengelser, mangel på udredning, manglende forståelse fra praktiserende læge (af 2 omgange), afhængighed af andre mennesker,
6/28/2019 10:49 AM

Mangel på viden hos læger og befolkning, socialvæsenet spiller ikke godt med ME
6/28/2019 2:56 PM

manglende diagnose, hyppige infektioner, medicinintolerance, manglende viden om sygdommen hos min læge
6/28/2019 3:18 PM

Det har taget lang tid at få diagnosen. Og finde en læge der vil tro på en og ikke bare sætte en ind under funktionelle lidelser. Den manglende viden og behandling har også gjort det svært.
6/28/2019 4:23 PM

Min daværende læge opfordrede mig til at træne og det gav permanent forværring
6/28/2019 4:45 PM

Lægernes manglende vilje til reelt at lytte til hvad jeg fortalte. F.eks : jeg oplever at jeg brænder og jeg oplever kulde oversættes til at jeg nok er i overgangsalder. Mit svar: jeg siger at jeg brænder og føler kulde ikke at jeg koger. lægers manglende vilje til at læse op på ME efter jeg fik diagnosen har også været et stort problem, og jeg har igen og igen måttet gentage at jeg altså ikke er spor depressiv både hos lægen og på jobcenter. Den generelle manglende viden inden for samtlige instanser jeg som syg borger har været i kontakt med har været problematisk; jeg er ikke altid mentalt klar og i stand til at kort og præcist forklare hvordan jeg har det, og har været ret magtesløs i forhold til tvivlende holdninger til mine beskrivelser..

6/28/2019 6:33 PM

Læger der siger det er oppe i ens hoved og man skal udredes for autisme. Kommunen hvor de ikke mener at man er syg - så man skal gå i skole! Smidt ud fra den gamle (privat) skole, så man mister alle sine kammerater.

6/28/2019 7:16 PM

Vanskelige læger . Blive presset til at gøre mere end jeg magter.

6/28/2019 8:37 PM

Lægernes fordomme og forkerte forudfattede meninger om ME, lægers manglende viden om ME. Manglende behandling, hjælp og rådgivning, det belastende rehabiliteringscirkus i kommunen og deres ditto fordomme + manglende viden, isolation og ensomhed, mangel på penge, oplevelser og social kontakt, at man har mistet alt det gode og sjove ved livet.

6/29/2019 10:01 PM

Svært at få adgang til relevant special ME-læge

6/30/2019 1:31 PM

Læger og omgivelsernes skepsis, uvidenhed

6/30/2019 7:42 PM

Kyssesyge, stress, ingen hjælp fra læger

6/30/2019 10:41 PM

At man har været overladt til sig selv med diagnosen , som bliver vendt til en skraldespands diagnose (lægers egne udtalser) at man bliver kaldt hypokonder , da det er en usynlig sygdom , som lægerne ikke kan måle i blodprøver mm..

7/2/2019 4:43 PM

11 års mistillid fra samtlige læger , med henvisning til FL. og senest forsøg på at gennemføre en uddannelse, har voldsomt forværret mine symptomer.

7/3/2019 5:59 PM

Egen læge tog mig ik seriøst og har gået ca 25 år uden af blive diagnosticeret. Psyatriker henviste mig det tog desværre 1 1/2 år før jeg fik diagnosen for lang ventetid imellem undersøgelserne.

7/4/2019 9:53 PM

mgl viden hos min læge og sagsbehandleren i kommunen

7/5/2019 7:28 AM

Har mødt megen uforståenhed fra læger generelt, og nogle som ikke troede på mig.

7/5/2019 11:50 PM

Ikke at vide at jeg ikke måtte presse mig selv, og prøvede at arbejde 25 timer selvom jeg egentlig kun kunne klare 10 timer. Og ikke at få hjælp fra læger, men blive sat under psykiatrien, som jeg heldigvis er ude af idag.

7/12/2019 1:45 PM

Uro, støj og stress fra omgivelser og myndigheder (også læger) og familie/naboer som ikke forstår og tror på, hvor syg jeg egentlig er.

7/21/2019 3:02 PM

Det har gjort mig mere syg med al den mistillid, miste sygedagpenge, tvunget til psykiater, ingen hjælp overhovedet noget sted fra, 11 år før jeg fik diagnosen, presset af jobcenter og hånet af læger

7/30/2019 8:28 PM

Operationer, HPV, systematisk overanstrengelse, manglende viden af læger, manglende behandling/vejledning

8/1/2019 8:17 PM

At forskellige læger ikke tager det alvorligt, at man kan jo ikke have så ondt af en smule slidigt, så mangler forståelse

8/17/2019 6:00 PM

Manglende kendskab hos læger

8/17/2019 7:00 PM

Fik markant og permanent sygdomsforværring da jeg lod mig presse til daglig overanstrengelse af Jobcenter københavns kommune. -Fordi jeg ikke vidste at jeg havde ME og derfor ikke vidste at overanstrengelse var skadeligt. At årsagen til at jeg ikke vidste at jeg havde ME var at de på rigshospitalet (endokrinologisk ambulatorie) sagde at det ikke kunne være ME. Trods min mand efter intensiv research på nettet ud fra mine symptomer mistænkte ME. Det viste sig at grunden til at de ikke mente det var det var at jeg ikke havde psykiske problemer, og havde en psykiaters ord herfor. ... Der gik flere år før jeg fik diagnosen hos (ny) egen læge. At kommunen fortsat forlanger at jeg skal gøre ting som med 100% garanti vil forværre min sygdom. -Jeg nægter men selve stressen (-trods mine evner indenfor mindfulness og stresshåndtering) og især møderne forværre mine symptomer.

8/19/2019 10:22 PM

Manglende forståelse, anerkendelse, behandling fra egen læge og til dels venner.

8/21/2019 10:30 AM næsten ingen hjælp, latterliggørelse og hån fra lægers side. Håbløshed og ingen ide om hvad man dog kan gøre for bedring. At se sit liv "gå tabt".

8/21/2019 9:08 PM

At læger og prøver siger jeg ikke fejler noget

9/5/2019 7:33 PM

Læger tog det ikke alvorligt. Og gør det stadig ikke