

Paneuropæisk Undersøgelse blandt ME-patienter

Om Surveyen

- Surveyen blev foretaget i 2021 blandt europæiske ME-patienter og er lavet af europæiske EMEA.
- Om deltagerne: 481 ME-patienter:
 - o 399 har fået diagnosen, 22 er under udredning for ME og 60 formoder selv de har ME, men har ikke diagnosen.
 - o 415 kvinder, 61 mænd, 5 foretrækker ikke at oplyse deres køn. Gennemsnitsalderen er omkring 50 år.
 - o 239 har fået ME af en infektion, 50 gn. En vaccination, 24 gn. Operation, ulykke eller tilskadekomst, 22 gn en traumatiserende livsbegivenhed, 11 gn. Graviditet eller fødsel, 135 har fået ME uden det kan knyttes til en enkelt faktor (sygdommen er typisk udløst af en kombination af de andre svarmuligheder).

Symptombillede

Under spørgsmålet "Hvor meget begrænser disse symptomer din evne til at deltage i dagligdagsaktiviteter?" afdækkes fem dominerende symptomers begrænsninger i hverdagslivet.

	Slet ikke	En smule	Moderat	Meget	Rigtig meget	Ikke relevant
Træthed	0	7	40	156	266	0
Muskel- eller ledsmerter	25	64	107	150	122	1
Svimmel, når jeg sidder eller står	54	158	115	88	50	4
Søvnproblemer	10	43	122	129	165	0
Følsomhed for lys, lyde, duft eller berøring	8	67	140	123	131	0
Forværring af symptomer efter anstrengelse (PEM)	0	10	27	91	339	2

Under spørgsmålet "Hvordan vil du beskrive dit sygdomsforløb siden starten? Vælg det svar, der er tættest på din oplevelse" beskriver patienterne, hvordan de oplever sygdommen udvikling over tid:

	Antal patienter
Det meste af tiden stabilt med kun små udsving	22
Store udsving gennem hele forløbet	88
I starten svingende; derefter overvejende stabilt	78
I starten svingende, derefter for det meste bedring	31
I starten svingende, derefter for det meste forværring	132
Hovedsagelig bedring	9
Hovedsagelig forværring	109

Og det seneste år beskriver patienterne udviklingen af sygdommen således:

	Antal patienter
Jeg har fået det bedre	0
Jeg har fået det værre	218
Jeg har været nogenlunde stabil	158
Jeg har haft store udsving	40

Graden af sygdom på spørgetidspunktet beskrives som følgende:

	Antal patienter
Jeg er kommet mig fuldstændigt	1
Jeg har det bedre end "mild sygdom", men er ikke kommet mig fuldstændigt.	11
Mild: Som minimum en reduktion på ca. 50 % af aktivitetsniveauet fra før jeg blev syg	110
Moderat: For det meste bundet til hjemmet	266
Alvorlig: for det meste sengeliggende	69

Diagnostik

- I gennemsnit har de diagnosticerede ventet i lidt mere end 9 år på deres diagnose.
- 86 har fået deres diagnose inden for højst 2 år, 109 har ventet i 3-5 år og 93 har fået deres diagnose på ml. 6 og 10 år. Resten har ventet længere end 10 år på at få en diagnose.

Antal år mellem sygdomsdebut og diagnose	Antal patienter
0	13
1	36
2	37
3	44
4	31
5	34
6	27
7	18
8	12
9	18
10	18

Komorbiditet

	Antal patienter
Ingen komobiditet	50
Fibromyalgi	89
Hashimoto's thyroiditis	25
Interstitiel cystitis	5

Tørre øjne/tør mund	137
Irritabel tarm	229
Migræne	114
Allergier	167
Endometriose	22
Astma	65
MCS	30

Hjælp og støtte fra forskellige aktører

Under spørgsmålet "Hvor meget hjælp og støtte har du modtaget fra disse aktører under dit sygdomsforløb?" fortæller patienterne om, hvad der har hjulpet dem i deres sygdomsforløb.

	Sundhedsvæsenet generelt	Sociale ydelser	Socialforvaltningen	Arbejdsplads	Skole	Familie	Venner	Andre ME-patienter	Patientorganisationer/velgørenhedsorganisationer
Ikke relevant	9	37	99	244	312	8	15	119	89
Vældig god støtte	1	14	1	22	1	139	45	64	72
God støtte	18	89	33	38	16	129	106	122	117
Neutral	34	59	31	23	22	50	88	47	53
Lidt støtte	153	134	111	41	30	82	123	55	67
Slet Ingen støtte	233	113	172	79	59	40	68	39	48

N=481, Sociale ydelser står for sygedagpenge, kontant-hjælp, flexjob, ressource-forløb, førtids-pension etc.

Pointer, der er værd at hæfte sig ved:

1. Ud af 481 patienter føler 19 at de får god støtte eller vældig god støtte fra sundhedsvæsenet.
2. Lidt under halvdelen, 233 patienter, får slet ingen støtte fra sundhedsvæsenet.
3. 113/172 (jeg ved ikke hvad forskellen på de to er) står uden støtte fra socialvæsenet i Danmark.

Effekten af forskellige indsatser og tilgange til sygdommen

Under spørgsmålet "Hvordan synes du, at følgende faktorer har bidraget til sygdomsforløbet?" afdækkes, hvilke tilgange og indsatser der har virket negativt og positivt ind på sygdomsforløbet. Her kan udtrækkes følgende pointer:

1. Den indsats som flest rapporterer god virkning af er pacing. Her siger 95 at det har meget positiv virkning og 213 at det har positiv virkning.
2. Over halvdelen, 256 patienter, rapporterer meget negativ virkning af aktiviteter, der forårsager PEM.
3. Relativt mange, 150 patienter, rapporterer negativ eller meget negativ virkning af CBT, når denne er rettet mod at helbrede sygdommen.
4. 246 patienter rapporterer, at deres finansielle system har negativ indflydelse på deres symptomer (er det symptomerne?)
5. 200 patienter rapporterer at de har gavn af medicinsk symptombehandling.

Tilgange til aktivitet:

	Pacing (styring af aktivitet, så jeg holder mig indenfor mit energivindue)	Fysisk eller kognitiv aktivitet indenfor mit energivindue (undgåelse af PEM)	Fysisk eller kognitiv aktivitet, der giver gentagne episoder af PEM
Ikke relevant	13	12	22
Meget positivt	95	70	2
Positivt	213	196	20
Neutralt	76	103	51
Negativt	38	40	94
Meget negativt	13	22	256

N=481

Behandlingstyper:

	Kognitiv adfærdsterapi (CBT) som helbredende behandling for ME	Kognitiv terapi (adfærdsterapi)/psykologisk støtte til at klare og mestre sygdommen	Alternativ behandling	Symptombehandling af fx smerter, søvnforstyrrelser eller kvalme
Ikke relevant	239	202	128	64
Meget positivt	0	7	33	48
Positivt	7	63	102	152

Neutralt	51	97	138	115
Negativt	51	33	31	42
Meget negativt	99	46	16	23

N=481

Andre faktorer, der spiller ind på sygdomsforløbet:

	Accept af din sygdom	Tage sig af familien	Min økonomiske situation	Stress og bekymringer
Ikke relevant	18	88	36	13
Meget positivt	46	1	12	1
Positivt	169	37	37	9
Neutralt	151	118	117	58
Negativt	35	150	125	168
Meget negativt	25	49	121	198

N=481

Denne oversigt er udarbejdet af Sigga Waleng, cand.psyk og ph.d.-studerende i samarbejde med ME-foreningen, januar 2024.