

Resultat af Spørgeskemaundersøgelse 2008

Undersøgelsen er gennemført af ME/CFS Foreningen og udført af Sven Bastrup og Hanne Thorup.

Den redaktionelle gennemgang er gennemført af Sven Bastrup og Ole Michael Jensen og her gengivet i form af klip fra ME/CFS Nyt: 4/2010, 1/2011, 3/2011 og 4/2011

Resultat af Spørgeskemaundersøgelse

Nu foreligger resultaterne af den spørgeskemaundersøgelse, som ME/CFS foreningen iværksatte i 2008. Det har været et stort arbejde at gennemgå og analysere de mange besvarelser, men nu er arbejdet endelig afsluttet, og resultaterne kan offentliggøres.

Formål

Formålet med undersøgelsen var "at skabe overblik over, hvordan ME/CFS influerer på patientens dagligdag" og "hvordan vore patienter er stillet både socialt og helbreds-mæssigt i forhold til offentlige ydelser". Endvidere har det være formålet "at kunne give medier/pressen og læger oplysninger om udbredelse, alvørsgrad mm. af ME/CFS". Baggrunden for undersøgelsen var, at der blev ved med at komme beretninger ind til foreningen fra patienter og pårørende, der kunne fortælle, at ME/CFS-patienter bliver mødt med mistro af læger og kun med besvær – hvis overhovedet - kan få stillet en diagnose. Andre kunne berette, at selv alvorligt syge ME/CFS-patienter ikke har adgang til de samme social- og sundhedsydelser som andre patienter med tilsvarende alvorlige sygdomme.

Stor svarprocent

Spørgeskemaet blev rundsendt til alle

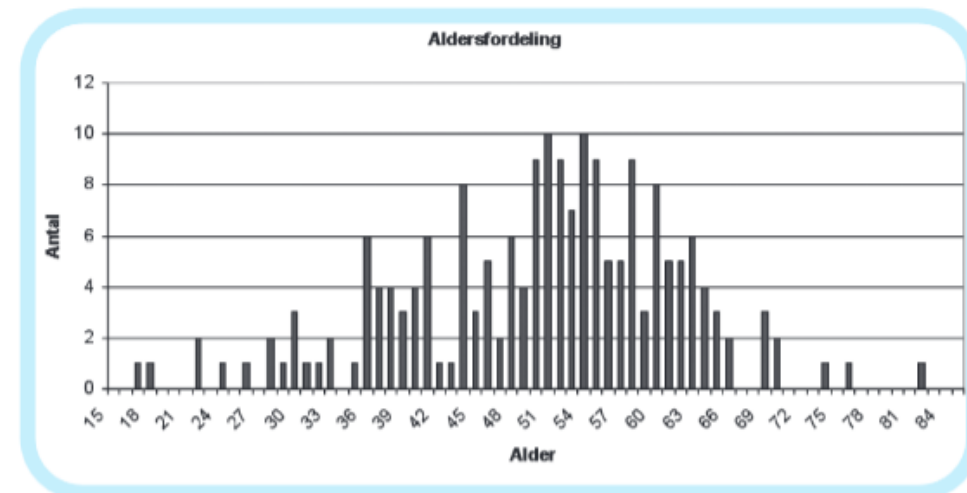
medlemmer af foreningen. I alt indkom der 198 svar, hvilket giver en flot svarprocent, idet ca. halvdelen af medlemmerne har svaret. Dette betyder, idet vi nu har fået adgang til et stort statistisk datagrundlag med uvurderlig information om danske ME/CFS patienters helbred og livssituation. Dette materiale kan i mange år fremover bruges som et vigtigt redskab både i foreningens arbejde, og som dokumentation overfor læger, sundhedsmyndigheder mv. Derfor tusind tak til alle jer, der fandt kræfter til at deltage i undersøgelsen!

Resultatet bringes i flere artikler i bladet fremover

Undersøgelsen behandler en række emner; først selve sygdommen, og det forløb, den har haft. Dernæst alvørsgraden og den behandling, der er givet, og til sidst noget om den hjælp, der er givet, for at aflaste den enkelte. I denne den første artikel i ME/CFS Nyt præsenteres de første resultater fra undersøgelsen. I to efterfølgende artikler vil der mere detaljeret blive refereret til detaljerne omkring sygdommen, den behandling, der er givet, og den hjælp, der er ydet.

Foreningens hjemmeside viser hele resultatet

Det samlede resultat af undersøgelsen, hvor



Alderen spænder fra 17 til 84 år. Dog befinder det største antal sig i aldersgruppen 40-70 år.

alle besvarelser er opsummeret i det oprindelige spørgeskema, kan ses på foreningens hjemmeside: www.me-cfs.dk under Nyheder

Hvem rammer ME/CFS?

Undersøgelsen viser, at:

- **KØN:** Flertallet (85 %) er kvinder.
- **ALDER:** Der er stor aldersspredning (17 - 84 år).
- **ÆGTESTAND:** De fleste (54 %) er gift eller samboende.
- **UDDANNELSE:** Spænder vidt fra ingen uddannelse til lange universitetsuddannelser (afspejler formentlig normalbe folkningen).

Kommentar til aldersfordelingen:

Undersøgelsen bekræfter, at alle kan få ME/CFS, idet begge køn og alle aldersgrupper (over 17 år), uddannelser mv. er

repræsenteret. Dog er kvinderne i overtal (85 %), hvilket stemmer nogenlunde overens med resultaterne fra undersøgelser af ME/CFS-patienter andre steder i verden. Således tyder meget på, at omkring 3 ud af 4, der rammer af ME/CFS, er kvinder.

Økonomisk situation

Undersøgelsen viser, at:

- De færreste (12 %) er i arbejde. Heraf er 2 % i fuldtidsjob, resten i deltids- eller fleksjob (9-32 timer/uge).
 - De fleste (82 %) er uden arbejde. Heraf er 61 % på førtids- eller folkepension. Resten er på sygedagpenge, kontanthjælp, ledighedsydelse mv. Ca. 3 % er uden indkomst.
- Langt de fleste ME/CFS patienter er udenfor arbejdsmarkedet. Heraf 61 % på førtids- eller folkepension.

Indkomst		
Fuldtids job	3	2 %
Deltids job (9-32 timer)	9	5 %
Fleksjob (9-31 timer)	11	6 %
Ledighedsydelse (ved fleksjob)	7	4 %
Sygedagpenge	16	8 %
Kontanthjælp	14	7 %
Førtidspension/folkepension	120	61 %
Ingen indkomst	6	3 %
Anden indkomst/ikke svaret	12	6 %
	198	100

Kommentar til patienters økonomiske situation

Undersøgelsen viser, at de fleste ME/CFS-patienter er så hårdt ramt af sygdommen, at kun ganske få kan gå på arbejde. Blandt de 198, som har svaret, har 2 % fuldtidsarbejde, 5 % deltidsarbejde og 6 % fleksjob. Ser vi alene på den gruppe, der ligger inden for den arbejdsduelige alder, er det tæt på 90 %, der ikke er i arbejde. De fleste ender i stedet på førtids- eller folkepension pga. stærkt nedsat arbejdsevne.

Diagnosen

Undersøgelsen viser, at:

- De fleste (87 %) har fået stillet en (eller flere) diagnoser. Ca. 11 % er uden diagnose.
- De hyppigste diagnoser er "Kronisk træthedssyndrom" (CFS) (69 %), "Myalgic Encephalomyelitis" (ME) (28 %), Postviralt Træthedssyndrom (PVFS) (9 %), Neurasteni (9 %), Fibromyalgi (9 %) og Funktionelle Lidelser (8 %).
- De fleste (89 %) føler selv, de passer til beskrivelsen på ME/CFS.
- Næsten en fjerdedel (23 %) har været indlagt på hospital en eller flere gange pga. ME/CFS.
- Flertallet (57 %) søger hyppigt læge (ofte end 3 gange om året).
- De fleste venter 1 – 10 år på en diagnose (enkelte op til 40 år).

Kommentar til patienters diagnose

Vi må konkludere, at det er vanskeligt at få stillet en korrekt diagnose som ME/CFS patient i Danmark. Dette understreges af, at de fleste patienter har måttet vente længe på at få stillet en diagnose (op til 40 år). 11 år har man i gennemsnit ventet på en diagnose. Til historien, som flere refererer til i deres besvarelse, hører at en af de læger, der på et tidspunkt var i stand til at stille diagnosen, afholdt sig fra at skrive under på denne, efter sigende af frygt for at blive fyret. Mange er fejlagnostiseret med psykiatriske diagnoser som neurasteni, funktionelle lidelser, hypokondri/somatisering, depression, stress, angst mv. Dog er det positivt, at 28 % trods alt har fået den korrekte medicinske betegnelse for sygdommen, "Myalgic Encephalomyelitis (ME)" (som anvendes i WHO's internationale sygdomsregister ICD-10, under koden G93.3).

Diagnose		
Kronisk Træthedssyndrom (CFS)	136	69 %
Postviralt Træthedssyndrom (PVFS)	17	9 %
Myalgic Encephalomyelitis (ME)	55	28 %
Neurasteni	18	9 %
Funktionelle Lidelser	16	8 %
Fibromyalgi	17	9 %
Hypokondri/somatisering	4	2 %
Hypermobilitet	4	2 %
Cøliaki	3	2 %
Depression	3	2 %
Demens	3	2 %
Stress	2	1 %
Angst	2	1 %
MCS	2	1 %
Stofkiftesygdom	2	1 %
N=198 svarer til	100 %	143 %

Diagnosen "Kronisk Træthedssyndrom" (CFS) topper listen over den oftest stillede diagnose. Som den samlede procent indikerer, har flere fået stillet mere end en diagnose.

Resultat af Foreningens spørgeskemaundersøgelse (2)

I sidste nummer af ME/CFS Nyt blev de første resultater af Foreningens spørgeskemaundersøgelse gennemgået (patienternes baggrund, økonomiske situation og diagnose). I denne anden artikel præsenteres de næste resultater fra undersøgelsen: Hvad udløste sygdommen, hvordan viste udbruddet sig, og hvilke læger har stillet diagnosen?

En sammenfatning af alle resultater af undersøgelsen kan findes på foreningens hjemmeside: www.me-cfs.dk, under Nyheder.

Hvad udløste sygdommen?

Undersøgelsen viser, at:

■ Flertallet (58 %) mener de er blevet syge efter en infektion. Typisk efter en: Influenza (10 %), halsinfektion (7 %), mononukleose/EBV (7 %), lungeinfektion (7 %), maveinfektion (5 %), hjerneinfektion (2 %), borrelia/skovflåt bid (2 %), bihuleinfektion (2 %), eller diverse/uspecificerede infektioner (17 %).

■ Som andre udløsende faktorer nævnes: Stress/traume/chok o. l. (7 %), operation/ulykke/piskesmæld (5 %), vacci-

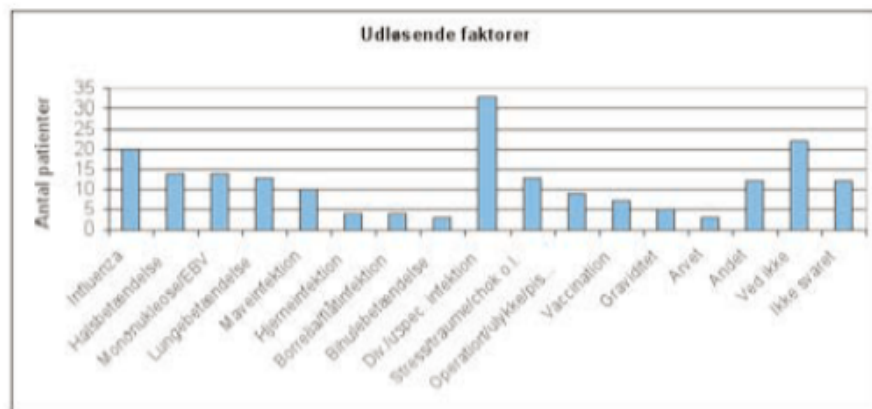
nation (4 %), graviditet (3 %), arvet (2 %), samt andet (6 %). En mindre del (11 %) ved ikke, hvad der udløste sygdommen. De øvrige (6 %) har ikke svaret på spørgsmålet

■ Ca. halvdelen (54 %) mener sygdommen kom snigende, mens den anden halvdel (44 %) mener den kom pludselig. Ca. 15 % mener, at sygdommen har været der altid (medfødt).

■ En mindre del (21 %) angiver, at flere i familien har samme symptomer. Heraf mener 15 %, at de blev syge uafhængigt af hinanden, mens 3 % mener de blev syge ved samme lejlighed.

Kommentar:

Undersøgelsen underbygger, at langt de fleste patienter får ME/CFS efter en infektion. Typisk efter relativt almindelige infektioner som influenza, halsinfektion, lungeinfektion, maveinfektion, mononukleose osv. Enkelte angiver dog andre udløsende faktorer som stress, operation, ulykke, vaccination, graviditet mv. Disse resultater tyder på, at sygdommen i overensstemmelse med de seneste teorier typisk opstår som følge af virusinfektioner eller overbelastning af immunforsvaret. Mange kan således



Diagrammet viser de hyppigste udløsende faktorer for ME/CFS.

berette om flere på hinanden følgende infektioner, som til sidst førte til en tilstand af kronisk udmattelse.

Et åbent spørgsmål omkring sygdommen er naturligvis, om den smitter. Det, at sygdommen forekommer i samme familie, og i enkelte tilfælde bryder ud samtidig, kunne tyde på, at sygdommen kan smitte (selvom de små tal ikke tyder på, at den er specielt smitsom). At de fleste i en familie er blevet syge uafhængigt af hinanden tyder dog snarere på en genetisk disponering for sygdommen, eller at de har været udsat for de samme miljøpåvirkninger. En anden mulig forklaring kunne være, at de alle i forvejen har været inficeret af den retrovirus (XMRV), som nogle forskere nu har fundet hos ME/CFS-patienter.

Hvem stillede diagnosen, eller gjorde opmærksom på sygdommen?

Undersøgelsen viser, at:

■ De fleste har fået stillet diagnosen hos speciallæge (61 %) eller på hospital (28 %). Enkelte har fået diagnosen hos egen læge (17 %) eller hos en psykiater (7 %). Nogle har fået stille diagnosen flere steder.

■ De læger, der har diagnosticeret flest patienter, er: Overlæge Henrik Permin, Bispebjerg Hospital (41), speciallæge Henrik Isager, Nyborg (26), speciallæge Anne Korsgaard, Odense (14), prof. Viggo Faber, Rigshospitalet (9), prof. Kenny De Meirleir, Bruxelles (5), prof. Bente Danneskiold Samsøe, Frederiksberg Hospital (4), speciallæge Unni Jeppesen, Odense (3), overlæge Niels Bjørn Jensen, Viborg Sygehus (3), overlæge Frede Juhl, Næstved Sygehus (3), læge Irene Wittrup, Helsingør (2) mv.

■ I alt nævnes ca. 34 forskellige speciallæger, 28 praktiserende læger samt 14 psykiatere, der har diagnosticeret ME/CFS-patienter i Danmark (uanset hvilken diagnose der er stillet).



Diagrammet viser, hvem der har stillet diagnosen for ME/CFS patienter.



Diagrammet viser, hvor patienterne første gang hørte om sygdommen ME/CFS.

■ Før diagnosen er patienterne typisk blevet opmærksomme på sygdommen ME/CFS via: Internettet (34 %), familie/venner/bekendte (17 %), radio/TV/avis/blad/bog (11 %), læge/psykolog/fysioterapeut o.l. (11 %), samt andet (10 %).

Kommentar:

Det fremgår af svarene, at langt de fleste ME/CFS patienter får diagnosen hos en speciallæge eller en specialist på hospitalet. Kun enkelte får diagnosen hos egen læge, eller evt. en psykiater (det sidste kan evt.

Spørgeskemaundersøgelse (3)

I to tidligere numre af ME/CFS nyt blev en række resultater af foreningens spørgeskemaundersøgelse gennemgået, herunder patienternes baggrund, diagnose, hvad, der udløste sygdommen, og hvem, der stillede diagnosen. Denne tredje artikel omhandler den vejledning og behandling, ME/CFS-patienter får, samt alvorsgraden af sygdommen.

Har du fået vejledning af lægen til at tackle sygdommen?

Undersøgelsen viser, at:

- En del patienter har fået vejledning af deres læge i at tackle sygdommen. Mest udbredt er råd om: Aktivitetstilpasning (36 %), motion (24 %), glutenfri diæt (14 %), laktosefri diæt (14 %), glukosefri diæt (8 %), behandling med kognitiv adfærdsterapi (8 %), kost og allergi-vejledning (7 %),

massage/fysioterapi/styrketræning (5 %), samt div. anbefalinger om sund levevis (9 %).

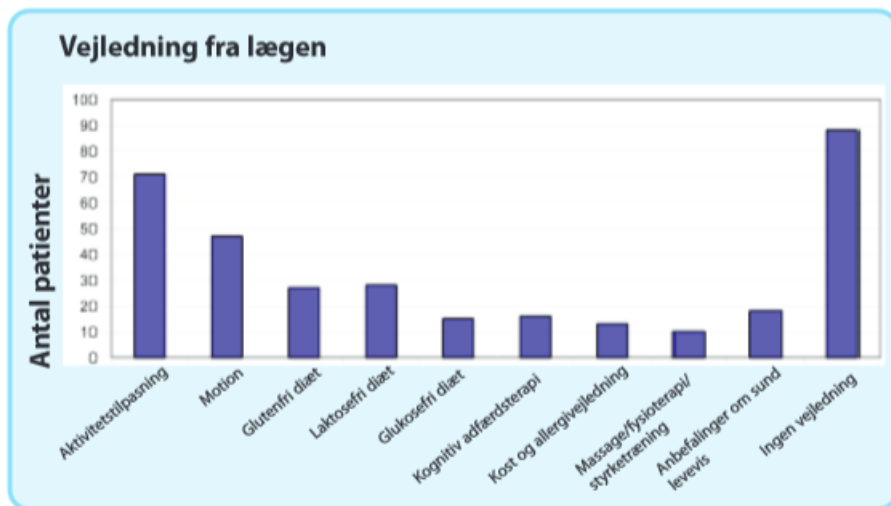
- Lægens råd har haft forskellig effekt. Således oplyser patienterne, at aktivitetstilpasning har hhv.: Gavnet (36 %), skadet (4 %) og ingen effekt haft (5 %). Omvendt har motion hhv.: Gavnet (6 %), skadet (32 %) og ingen effekt haft (7 %), mens behandling med kognitiv adfærdsterapi har hhv.: Gavnet (3 %), skadet (1 %) og ingen effekt haft (6 %).

- Næsten halvdelen (44 %) svarer, at de ingen vejledning har fået af deres læge. Ca. en tredjedel (32 %) oplyser desuden, at lægen ikke tror på diagnosen ME/CFS.

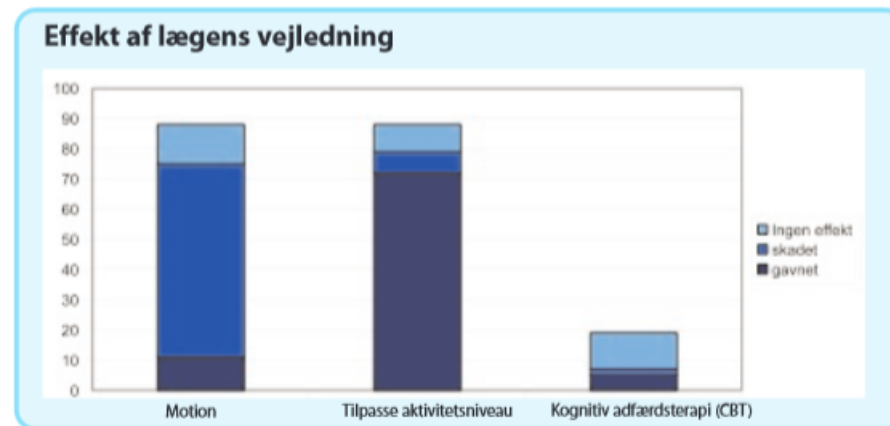
Kommentar:

Undersøgelsen viser, at patienterne modtager mange forskellige råd fra deres læge med hensyn til, hvordan de skal tackle deres sygdom. Især råd om aktivitetstilpasning, motion og diætvejledning. Desværre får næsten halvdelen af patienterne ingen vejledning. Mange oplever desuden, at lægen slet ikke anerkender diagnosen ME/CFS.

Undersøgelsen viser også, at ikke alle råd er lige gode. Således skader motion ifølge svarene mere end det gavner, mens omvendt råd om at tilpasse sit aktivitetsniveau gavner de fleste. Kognitiv adfærdsterapi, som nogle få har været udsat for, har for de fleste ingen effekt haft.



Diagrammet viser, hvilken vejledning patienterne har fået af lægen mht. ME/CFS.



Diagrammet viser effekten af lægens vejledning.

Får du medicin for sygdommen?

Undersøgelsen viser, at:

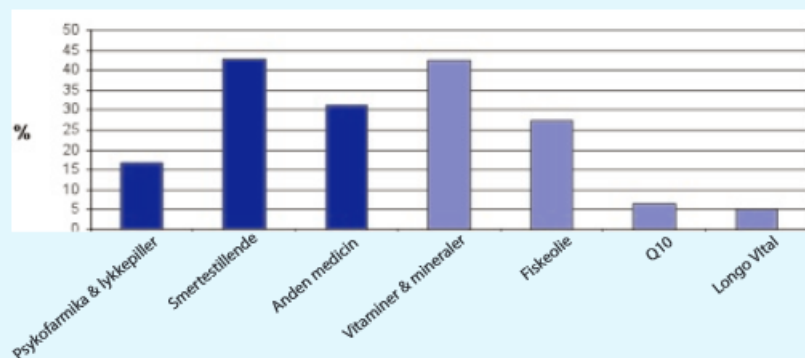
- Næsten halvdelen (43 %) bruger smertestillende medicin. Et mindre antal (17 %) indtager psykofarmaka, herunder lykkepiller. Ca. en tredjedel (31 %) indtager anden medicin.
- En mindre del (8 – 12 %) oplyser, at de ikke tåler ovennævnte medicin. Ca. halvdelen (49 %) svarer desuden, at de ikke tåler alkohol.
- Et stort flertal (65 %) indtager kosttilskud eller naturmedicin. De mest almindelige kosttilskud er: Vitaminer og mineraler (42 %), fiskeolie (27 %), Q10 (7 %), Longo Vital (5 %) mv.

Vital (5 %) mv.

Kommentar:

Undersøgelsen viser, at mange ME/CFS-patienter bruger medicin for at dæmpe symptomerne og højne livskvaliteten. Dette gælder især smertestillende midler, som næsten halvdelen indtager. På andenpladsen kommer anden medicin. Psykofarmaka så som lykkepiller er dog mindre udbredt. Kosttilskud spiller også en vigtig rolle for mange, idet over halvdelen anvender dette. Især vitaminer og mineraler, samt fiskeolie er udbredt. Forklaringen kan være, at læger og kosteksperter typisk ordinerer kosttilskud og vitaminer som fx D- og B12-vitamin til ME/CFS-patienter, eller at man ofte selv forsøger sig med kosttilskud, når man ikke føler sig frisk.

Indtag af medicin og kosttilskud



Diagrammet viser patienternes forbrug af medicin og kosttilskud.

Undersøgelsen bekræfter også, at ME/CFS-patienter tit lider af overfølsomhed over for medicin og alkohol. Således er næsten halvdelen overfølsom over for alkohol, mens ca. hver tiende ikke tåler medicin.

Alvorsgraden af sygdommen

Undersøgelsen viser, at:

- Næsten alle (92 %) er bundet til hjemmet, enten helt (7 %), delvist (40 %) eller i perioder (45 %).
- Næsten tre fjerdedele (71 %) er bundet til sengen, enten helt (3 %), delvist (19 %) eller i perioder (49 %).

Kommentar:

Vi får et billede af, hvor hårdt sygdommen rammer ved at se på, i hvilken udstrækning den enkelte er bundet til hjemmet eller sengen. Her ser vi, at næsten alle (92 %) føler sig bundet til hjemmet i større eller mindre grad, mens ca. tre fjerdedele (71 %) i en eller anden udstrækning må holde sig i sen-

gen. Langt de fleste af disse patienter befinder sig i den store mellemgruppe, der enten "delvist" eller "i perioder" er bundet til hjemmet (85 %) eller sengen (68 %). En lille del er dog så hårdt ramt, at de er helt bundet til hjemmet (7 %) eller sengen (3 %). Den mulighed foreligger, at andelen af patienter, der er helt bundet til hjemmet og sengen i virkeligheden kan være højere, da de allermost syge patienter måske ikke har været i stand til at udfylde og indsende spørgeskemaet, og derfor ikke indgår i statistikken. Omvendt må det formodes at de, der ikke svarer, heller ikke føler sig bundet til hjemmet eller sengen (hhv. 8 og 29 %).

(Fortsættes i næste nummer..).

.....
En sammenfatning af alle resultater af undersøgelsen kan findes på Foreningens hjemmeside: www.me-cfs.dk (under "Om ME/CFS").
.....

Alvorsgrad	Helt	Delvist	I perioder	Ikke svaret
Bundet til hjemmet	14 (7 %)	79 (40 %)	89 (45 %)	16 (8 %)
Bundet til sengen	6 (3 %)	37 (19 %)	97 (49 %)	58 (29 %)

Spørgeskemaundersøgelse (4)

I tre tidligere numre af ME/CFS Nyt blev de første resultater af foreningens spørgeskemaundersøgelse gennemgået, herunder patienternes baggrund, diagnose, hvad der udløste sygdommen, hvem der stillede diagnosen og den behandling, ME/CFS patienter får. Denne sidste artikel omhan-

der den praktiske hjælp, ME/CFS patienter får, den mistro, patienterne møder i fx sundhedsvæsenet, samt de symptomer, patienterne oplever.

En sammenfatning af alle resultater af undersøgelsen kan læses på foreningens hjemmeside: www.me-cfs.dk (under "Om ME/CFS").

Får du hjælp til rengøring, indkøb eller personlig pleje?

Undersøgelsen viser, at:

● De fleste (73 %) får hjælp til daglige gøremål som rengøring eller indkøb (½ – 6 timer/uge). Enten af familie/venner (58 %), det offentlige (13 %), og/eller privat hjemmeservice/betaler selv (20 %). Ca. hver fjerde (27 %) får ikke hjælp til daglige gøremål. Enkelte (6 %) har fået afslag på hjælp fra det offentlige.

● En mindre del (under 20 %) får også hjælp til personlig pleje så som bad, påk-

lædning mv. (½ – 4 timer/uge). Enten af familie/venner (7 %), det offentlige (3 %), og/eller privat hjemmeservice (3 %). Lidt over tre fjerdedele (81 %) får ikke hjælp til personlig pleje.

Kommentar:

Resultatet viser, at de fleste ME/CFS-patienter har brug for praktisk hjælp til rengøring og indkøb mv. for at klare hverdagen. Her er det især patienternes private netværk så som familie og venner, der træder til og hjælper, og i mindre omfang offentlig hjemnehjælp og privat hjemmeservice. En mindre del er så svækkede, at de også må have hjælp til personlig pleje som fx at komme i bad, få tøj på mv. Også her kommer hjælpen primært fra familie og venner og i mindre grad fra offentlig hjemnehjælp og privat hjemmeservice.

Får du hjælp til:	Daglige gøremål (rengøring og indkøb)	Personlig pleje
Af familie/venner	115 (58 %)	14 (7 %)
Det offentlige	26 (13 %)	5 (3 %)
Hjemmeservice/ Betaler selv	39 (20 %)	5 (3 %)
Ingen hjælp	53 (27 %)	160 (81 %)

Har du fået tildelt hjælpemidler?

Undersøgelsen viser, at:

● Næsten halvdelen (43 %) har fået tildelt et eller flere hjælpemidler af kommunen. Mest udbredt er: Kørestol (13 %), el-scooter (9 %), badebænk (7 %), køkkenstol (7 %), rollator (5 %), stok/stav (5 %), samt en række andre større eller mindre hjælpemidler, lige fra krykker og el-cykel til bogafspiller (se diagram).

● Kun et fåtal (3 ud af 15 ansøgninger) har fået tildelt en invalidebil. Til gengæld får de fleste, der søger (18 ud af 23 ansøgninger), tildelt en el-scooter, og næsten alle (25 ud af 26 ansøgninger) får tildelt en kørestol af kommunen.

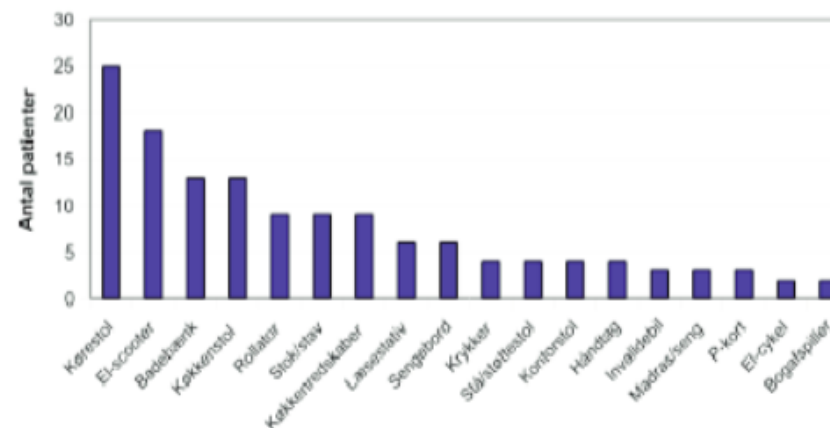
Kommentar:

Svarene viser, at næsten halvdelen af ME/CFS-patienterne i undersøgelsen bruger hjælpemidler til at lette hverdagen og kompensere for de manglende kræfter. Her er der især tale om transportmidler som fx kørestol, el-scooter, rollator, stok/stav og krykker mv., samt hjælpemidler til opgaver i hjemmet som fx badebænk, køkkenstol, køkkenredskaber, læsestativ, sengebord mv.

Det fremgår også, at dyre hjælpemidler som invalidebil kun sjældent tildeles, mens ansøgninger om billigere hjælpemidler som fx kørestol og el-scooter som regel imødekommes af kommunen.

Diagrammet viser, hvilke hjælpemidler der oftest tildeles af kommunen.

Tildeling af hjælpemidler



Har du følt mistro ifm. sygdommen?

Undersøgelsen viser, at:

● De fleste patienter har oplevet mistro og skepsis fra omgivelserne mht. sygdommen. Især fra: Lægen (65 %) og andre steder i sundhedssystemet (73 %), samt på socialforvaltningen (61 %), venner/kolleger (60 %), familien (50 %).

Kommentar:

Undersøgelsen viser, at ME/CFS-patienter møder stor mistro, især fra socialforvaltning og sundhedsvæsen, og i lidt mindre grad fra venner, kolleger og familie. Dette må tilskrives, at der desværre stadig eksisterer mange myter og fordomme om sygdommen pga. manglende viden, ikke mindst hos læger og sagsbehandlere.

Har du følt mistro ang. ME/CFS?	Ja	Nej	Ikke svaret
På socialforvaltningen	121 (61%)	49 (25%)	28 (14%)
Hos lægen	129 (65%)	63 (32%)	6 (3%)
Andre steder i sundhedssystemet	144 (73%)	35 (18%)	19 (10%)
Hos familien	99 (50%)	86 (43%)	13 (7%)
Hos venner og kolleger	118 (60%)	67 (34 %)	13 (7%)

Symptomer

Undersøgelsen viser, at ME/CFS-patienter oplever mange forskellige symptomer (se diagram næste side). Heraf er de mest udbredte (målt på, hvor mange der angiver symptomet som "heftigt" eller "moderat"):

- Udmattelse (fatigue) efter anstrengelse: Tab af fysisk og mental udholdenhed, udmattelse forværret ved fysisk anstrengelse, som reducerer aktivitetsniveauet væsentligt (94 %).
- Lang rekreativeperiode efter anstrengelse: Det tager mere end 24 timer at vende tilbage til tilstanden før aktiviteten (92 %).
- Koncentrationsbesvær: Svækkelse af koncentration, forvirring og besvær med informations-bearbejdning (86 %).

- Søvnforstyrrelser: Ikke styrkende søvn, insomni (besvær med at falde i søvn), hypersomni (sover meget) (86 %).
- Overfølsomhed over for lys, støj eller lugte (82 %).
- Smerter i muskler, led og senevedhæftninger (82 %).
- Hukommelsesbesvær: Svækket korttidshukommelse, problemer med at drage viden frem (81 %).
- Muskelsvaghed, følelsesløshed eller sitren i arme og ben (80 %).
- Periodisk influenza-lignende symptomer (76 %).
- Tågefornemmelse i hjernen, let svimmelhed (71 %).

Kommentar:

Resultatet viser, at ME/CFS patienter oplever en lang række forskellige symptomer. Således oplever over halvdelen af patienterne mere end 20 forskellige symptomer i "heftigt" eller "moderat" grad. Ud over udmattelse efter anstrengelse og lang rekreativeperiode optræder også hyppigt symptomer som hukommelses- og koncentrationsbesvær, søvnbesvær, overfølsomhed over for lys, lyd, lugte, varme/kulde, mad, medicin, kemikalier, alkohol mv., smerter og svaghed/sitren i musklerne, hjernetåge, hovedpine, influenza-lignende symptomer, temperaturændringer og svedeture/kuldeanfald osv. Dette bekræfter, at ME/CFS er en kompleks sygdom, der manifesterer sig på mange forskellige måder (og ikke blot som "kronisk træthed", som mange ellers tror).

Diagrammet viser, i hvor høj grad patienterne oplever forskellige symptomer.

