

...SOM NÅGOT KATTEN SLÄPAT IN

Om att leva med ME/CFS (Kroniskt Trötthetssyndrom)
och om mötet med den svenska sjukvården.

En rapport baserad på en enkätundersökning
genomförd av Riksföreningen för ME-patienter 2007
Finansierad av Arvsfonden

Presenteras i april 2008

RME



En introduktion om ME/CFS

Myalgisk Encefalomyelit/Chronic Fatigue Syndrome är en kronisk neurologisk sjukdom som i Sverige brukar kallas kroniskt trötthetssyndrom (G93.3 i WHO-ICD10 och KSH97). ME/CFS påverkar även kroppens immunförsvar och hormonsystem. Ibland är också underliggande infektioner en del av sjukdomen.

De flesta insjuknar plötsligt i samband med en infektion. Typiskt för sjukdomen är att den drabbade snabbt blir uttröttad även efter en liten ansträngning, som åtföljs av symptomökning och en onormalt lång återhämtningstid. Symptomen är många och påminner delvis om dem vid influensa. En karaktäristisk trötthet som inte går att vila eller träna bort, muskel- och ledvärk, ömma lymfkörtlar, halsont, fluktuerande kroppstemperatur, mag-tarmproblem, sömnstörningar, försämrat närminne, ljudkänslighet och svimningskänsla är några exempel. Symptomen varierar från person till person och över tid. Sjukdomen är starkt funktionsbegränsande. De allra sjukaste är helt sängliggande.

Drygt 35 000 män, kvinnor och barn i Sverige beräknas ha ME/CFS, men bara en bråkdel har fått rätt diagnos. Färre än 10% blir friska, enligt en sammanställning av internationella studier.

Närmare 4000 internationella forskarrapporter visar på biologiska förändringar i kroppen hos ME/CFS-drabbade. Detta understryks av USA:s hälso- och sjukvårdsmyndighet (CDC) som genomför en upplysningskampanj om sjukdomen. Idag kan man både identifiera och behandla avvikelser hos de drabbade som tidigare var helt okända, men det finns ännu inget botemedel mot ME/CFS.

Forskarna hoppas inom några år ha fått fram ett enkelt laborietest som kan ersätta dagens uteslutningsdiagnostik.

I Sverige är tillgången till vård för ME/CFS-patienter ytterst begränsad och sjukdomen blandas ofta ihop med allmän trötthet, psykiska besvär och stressrelaterade tillstånd, trots att både insjuknandet och påverkan på kroppen är annorlunda.

Ansvariga

Enkätprojektgruppen:

Christiane Matthies, Birgitta Blom, Lisa Forstenius, Karin Blomqvist, Pernilla Zethraeus

För frågor om enkäten, kontakta:

Christiane Matthies, tel: 0410 – 109 08

e-postadress: skane@rme.nu

Pernilla Zethraeus, tel: 070 – 239 52 22

e-postadress: pernila.z@bredband.net

Riksföreningen för ME-patienter, RME

Kontakt: Tel: 031 – 15 58 99 (telefonsvarare)

Hemsida: www.rme.nu (där en fullständig redovisning av enkätsvaren finns.)

E-postadress: info@rme.nu

Sammanfattning och slutsatser av enkätundersökningen

Vårdsituationen för ME/CFS-patienter är bedrövlig, visar de 210 enkätsvaren. Kunskaperna kring sjukdomen är inte vad man kan förvänta sig av en sjukvård som säger sig följa vetenskap och beprövad erfarenhet. Fördomar grasserar. Internationell forskning förbises. Felbehandlingar är vanliga.

Alla landsting utom Västra Götaland som har en välfungerande specialistklinik, hänvisar idag ME/CFS-patienter till primärvården – en ordning som inte fungerar. Istället har den inneburit att de flesta i praktiken står utanför sjukvården. Dessutom ifrågasätts många av Försäkringskassan.

- 8 av 10 patienter har sällan/aldrig fått någon information om ME/CFS av sin läkare. 78% säger att man inom sjukvården inte kunnat tala om vart de skall vända sig för sina besvär.
- Drygt en tredjedel (35%) har fått höra av läkare att sjukdomen inte finns. Av dessa hade 84% en ME/CFS-diagnos sedan tidigare. 18% har fått höra att det är en modesjukdom och lika många att det är en slaskhinksdiagnos.
- 65% av patienterna är missnöjda med den ”vård” de fått. Mer än hälften (53%) har bemötts som deprimerade, fast de inte varit det. En fjärdedel har tagits för inbillningssjuka. Många har uppmanats att motionera mer, vilket kan vara direkt skadligt för den som har ME/CFS.
- 62% uppger att deras läkare saknat kunskap om ME/CFS. 6 av 10 säger att deras läkare inte vet att ME/CFS-drabbade oftast inte tål normalstora doser medicin.
- 38% anser sig ha bemötts med anmärkningsvärda kommentarer när de sökt vård. Några exempel är ”gnällkärringar”, ”du fantiserar” och ni ”snyltar på våra skattepengar”.
- En femtedel har förklarats som fullt arbetsföra av Försäkringskassan, trots att de inte varit det.
- Nästan en tredjedel mår psykiskt sämre idag som en följd av sjukvårdens agerande. 1 av 5 mår psykiskt sämre på grund av Försäkringskassans agerande. Att ha ME/CFS är inte bara att drabbas av en svårt funktionsnedsättande kronisk sjukdom, utan också att bli betraktad ”som något katten har släpat in”, som en patient uttrycker det.
- Tidig diagnos, behandling och rådgivning anses av internationell expertis förbättra prognosen för tillfrisknande och förbättring. Ändå förblir sjukdomen ofta underbehandlad även efter att diagnosen sent omsider ställts.
- Patienterna saknar många behandlingar som de anser sig behöva och även stödåtgärder som exempelvis hemtjänst och färdtjänst. Många tror att de skulle kunna arbeta mer om de fick en viss behandling/åtgärd.

Om Riksföreningen för ME-patienter, RME

Föreningens ambition är att hålla sig uppdaterad i den internationella forskningen kring ME/CFS, sprida information till myndigheter, samhälle och medlemmar, samt ge stöd till medlemmar och anhöriga.

Föreningen är en partipolitiskt och religiöst obunden patientförening.

Vår önskan är att få till stånd ett gott samarbete med läkare, specialister och forskare på området till gagn för våra medlemmars möjlighet att få adekvat utredning, diagnos och behandling.

Vi vill också föra en dialog med sjukvårdsmyndigheter och politiker för att diskutera vad som kan göras för att förbättra situationen för våra medlemmar i vården och samhället.

RME:s förslag

- Att specialistmottagningar inrättas dit primärvården snabbt kan remittera patienter med symptom på ME/CFS för utredning, diagnostisering, rådgivning och behandling.
- Att läkare i primärvården får kunskapsstöd så att de kan fånga upp och remittera vidare patienter med ME/CFS-symptom på ett korrekt sätt.
- Att svensk medicinsk forskning om sjukdomen kommer till stånd.
- Att ansvariga myndigheter ser till att sjukvårdens, Försäkringskassans och övriga samhällets kunskaper om ME/CFS ökar.
- Att de så kallade Canadakriterierna* används för diagnostisering i Sverige.

*Canadakriterierna är nyare, mer utvecklade och mer detaljerade diagnoskriterier än dem som vanligtvis används i Sverige (CDC, Fukuda et al, 1994) som utvecklats för forskningsändamål.

Varför ett enkätprojekt?

Hundratals patienter har genom åren hört av sig till RME och vittnat om vårdbrist, kränkningar, felbehandlingar och ifrågasättanden.

Syftet med enkäten har varit att få en bild av patientgruppens situation i Sverige och att öka kunskapen kring ME/CFS i stort.

Målet har varit att öka kunskapen kring ME/CFS, att få fram ett referensunderlag samt att på sikt kunna förbättra sjukvårdssituationen för ME/CFS-drabbade.

Resultatet av enkäten är ett unikt material om en grupp som till stora delar varit odokumenterad tidigare. Tyvärr bekräftar det också våra farhågor.

Metodbeskrivning

Enkäten har skickats ut per post till samtliga RME:s 379 medlemmar under perioden februari till april 2007. Svaren har bearbetats under maj - november. 210 personer har besvarat enkäten, vilket ger en svarsfrekvens på 55%. Resultatet redovisas i mars 2008.

Enkäten omfattar totalt 142 frågor. Denna rapport utgör en sammanställning av huvudresultaten. En fullständig redovisning av enkätsvaren finns på www.rme.nu

Enkätprojektets anonymiserade databas kan göras tillgänglig för intresserade forskare, efter kontakt med RME.

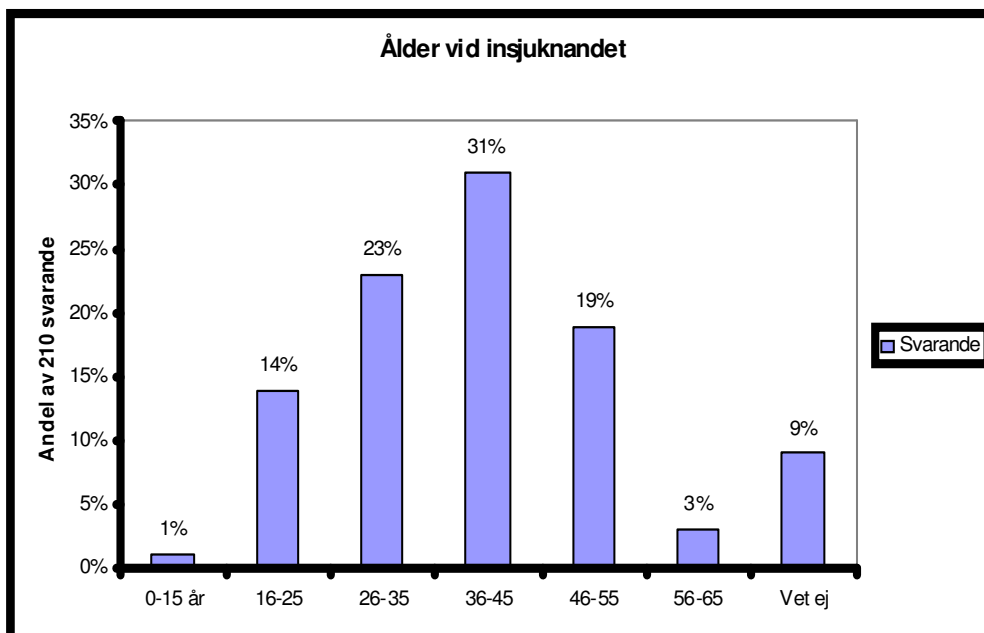
Enkätprojektet har genomförts av RME och finansierats av Arvsfonden.

Om deltagarna

Deltagarna är i åldrarna 20-70 år, representerar 145 olika yrkeskategorier och insjuknade mellan 1953 och 2006. Mer än hälften blev sjuka 1992 - 2002. 87% har uppgett att de uppfyller Canadakriterierna (som förklaras på sid 4.) 85% har diagnosen ME/CFS. 83% av deltagarna är kvinnor och 17% män. Såväl lindrigt drabbade som svårt sjuka finns med.

Insjuknandet

56% av dem som svarat på enkäten beskriver ett plötsligt insjuknande. 65% insjuknade i samband med en infektion, oftast en virusinfektion, vanligtvis influensa eller en halsinfektion. 36% hade en anhopning av infektioner under det senaste kvartalet före insjuknandet.



92% arbetade eller studerade innan de blev sjuka. Idag har 84% sjukpenning/sjukersättning. Endast 23% arbetar i någon grad. 87% uppger att de har tvingats ändra hela sin tillvaro sedan de blev sjuka.

Symptom och funktionsförmåga

Den genomsnittliga funktionsnedsättningen för en ME/CFS-patient har av USA:s hälso- och sjukvårdsmyndighet CDC, jämförts med den hos patienter med MS, AIDS och långt gången cancer. Enkätundersökningen bekräftar att funktionsnedsättningen är dramatisk:

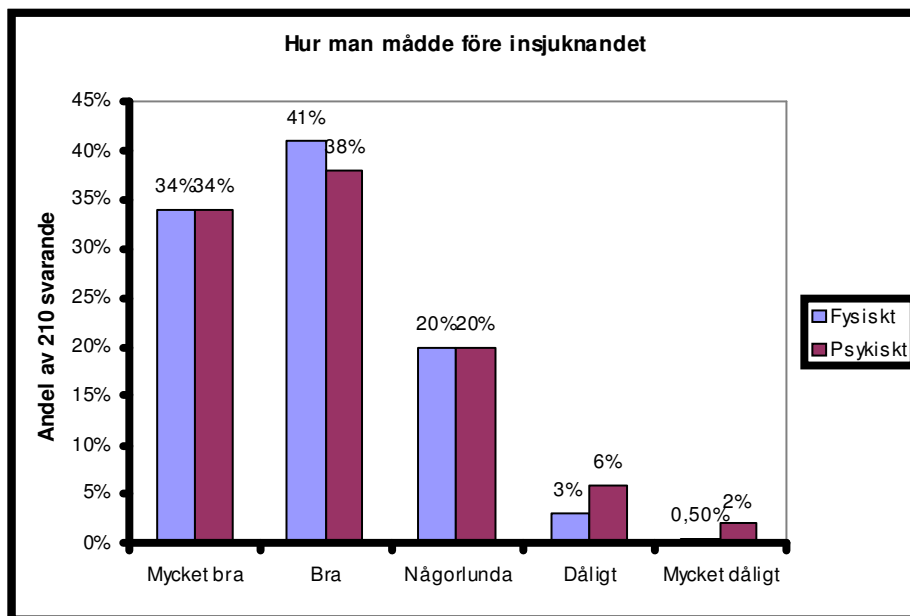
9 av 10 uppger att de idag är ”mycket begränsade” i ansträngande aktiviteter som att springa, lyfta tunga saker och delta i sporter. 74% tycker att det är ansträngande att sitta upp längre stunder. Cirka hälften (49%) är ”mycket begränsade” när det gäller till exempel att flytta ett bord, dammsuga, promenera i skogen eller arbeta i trädgården. 1 av 10 är ”mycket begränsad” vad gäller att gå upp för en trappa, gå hundra meter, bada eller klä på sig. 2% av deltagarna är helt sängbundna en ”typisk” dag.

När det gäller de typiska ME/CFS-symptomen, så har 81% av deltagarna ”svåra/mycket svåra” besvär med utmattning som avsevärt nedsätter daglig aktivitetsnivå. 8 av 10 har ”svåra/mycket svåra” besvär med fysisk utmattning som förvärras efter ansträngning. 73% har ”svåra/mycket svåra” sömnstörningar/vaknar utsövd. 6 av 10 har ”svåra/mycket svåra” besvär med smärtor, muskel-, led- och/eller huvudvärk. Hälften har ”svåra” eller ”mycket svåra” besvär med skiftande kroppstemperatur, förhöjd temp/kalla händer och fötter.

Minnesstörningar, ljud- och ljuskänslighet, koncentrationssvårigheter, intolerans mot hetta/kyla, muskelsvaghet och mag-tarmproblem är också framträdande symptom. Andra är ny känslighet för exempelvis mat, mediciner, kemikalier och alkohol, plötsliga svettningar, yrsel vid upprättstående läge/svimmingskänsla, ömma lymfkörtlar, halsont och viktförändringar.

Hur man mådde innan man blev sjuk

95% av deltagarna mådde fysiskt ”mycket bra”, ”bra” eller ”någorlunda” före insjuknandet. Nästan tre fjärdedelar (73%) ansåg att de levde ”mycket” eller ”ganska sunt.” Endast 3% ansåg att de levde ”ganska” eller ”mycket” osunt. 91% mådde psykiskt ”mycket bra/bra/någorlunda” innan de blev sjuka.

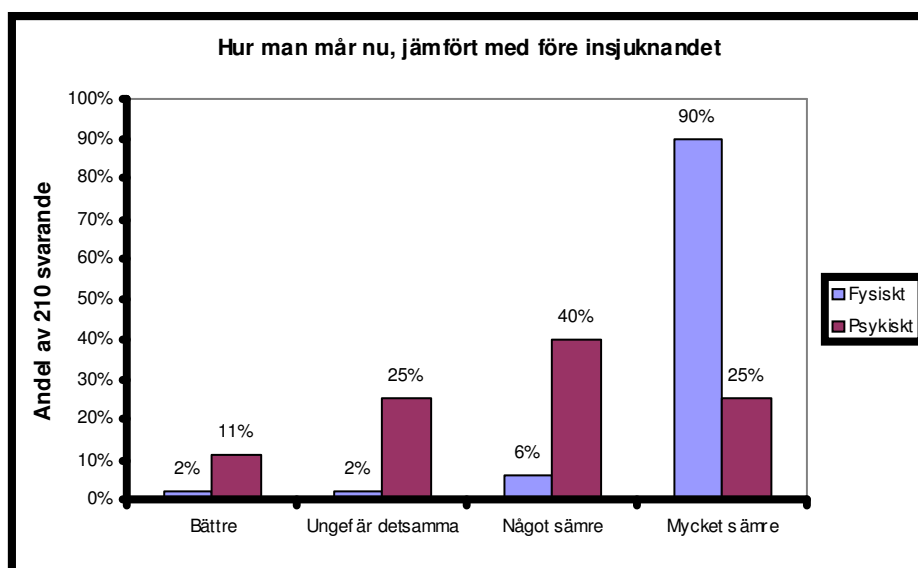


82% av deltagarna beskriver sin personlighet (bortsett från sjukdomen) som ”engagerad,” 81% som ”pliktrogen” och 77% ”arbetsam.” Endast 9% instämmer i påståendet ”ofta missnöjd” och 5% i ”lat.”

Drygt hälften (54%) av deltagarna angav att situationen var ”extremt stressig” eller ”mycket stressig” före insjuknandet. Nästan hälften (42%) menade dock att situationen bara var ”lite”, ”inte särskilt”, eller ”inte alls stressig”. Endast 16% relaterade insjuknandet till sitt arbete.

Genomsnittspatienten är alltså en ”vanlig” människa som haft ett ”vanligt” arbete, ett ”vanligt” liv och en god självbild. Flertalet var aktiva och i god psykisk och fysisk kondition, innan de plötsligt insjuknade i samband med en eller flera infektioner.

90% uppger att de är kraftigt fysiskt försämrade jämfört med innan de blev sjuka. 25% uppger att de mår psykiskt mycket sämre nu än när de var friska.



Misstro och ifrågasättanden

Insjuknandet har alltså radikalt förändrat livet för de flesta. Dessutom har mötet med olika myndigheter i många fall blivit ytterligare en belastning på grund av ifrågasättanden och misstro:

Nästan en tredjedel (30%) anser att sjukvårdens agerande har orsakat att de mår psykiskt sämre idag jämfört med innan de blev sjuka. 1 av 5 mår psykiskt sämre på grund av Försäkringskassans agerande. Lika många har bedömts som fullt arbetsföra av Försäkringskassan, trots att de inte varit det.

De som förlorat sin försörjning har fått hanka sig fram bäst de kan, genom deltidarbete (trots att de varit för sjuka för det), genom socialbidrag eller på annat sätt. 28% av dem som mist sin sjukpenning/sjukersättning har tvingats få sin fortsatta försörjning genom närstående, vilket är alarmerande!

Fördomsfulla läkare

Västra Götaland har en välfungerande ME/CFS-mottagning. Övriga landsting hänvisar idag patienterna till primärvården. Ingenstans har man dock beslutat att ME/CFS-patienter skall nekas utredning och behandling, eller kränkas i mötet med sjukvården. Ändå sker detta systematiskt:

Drygt en tredjedel av deltagarna i enkätundersökningen (35%) har fått höra av sin läkare att *"det finns ingen sådan sjukdom"*. Av dessa hade 61 personer (84%) sedan tidigare en ME/CFS-diagnos. 18% av deltagarna har fått höra att *"det är en modesjukdom"*, lika många att *"det är en slaskhinksdiagnos"* och 14% att *"den diagnosen sätter vi läkare när vi inte vet vad vi skall sätta."*

Hela 38% av patienterna anser sig ha bemötts med anmärkningsvärda utlåtanden när de sökt vård för sina besvär. Några exempel:

Ni "snyltar på våra skattepengar". "Tänk på fem roliga saker i ditt liv varje morgon, så skall du se att det går över". "Gnällkärningar." "Du fantiserar." "Förr kallades en sådan här patient sveda-, bränn- och värkkärning." "Jag vill inte ha fler ME-patienter." "Jag har hört att de skall öppna en klinik för hypokondriker." "Alla människor har lite feber då och då." "Ryck upp dig." "ME går att bota om man springer i skogen en mil tre gånger i veckan." "Vill man bli frisk så blir man det". "Du har varit fri för länge." "Det är ingen sjukdom utan ett inbillat syndrom." "Har du ME så tar vi inga prover." "Tro inte att jag kan sjukskrivna dig för att du skall få mer tid med din familj." "Trötta är vi alla – det är bara att bita ihop." "Jag har sett patienter med CFS. Du ser inte ut som en sådan." "Ut och jobba, så blir du frisk och pigg." "Du är bara rädd för att jobba." "Har du varit hos en annan läkare, så borde jag inte ta emot dig". "Psykogent påslag" (om en patients feber.) "Vad skall du med en sådan diagnos till?" "Jag brukar också känna mig trött efter min semester." "Du är för ung för att ha den här sjukdomen." "Så sjuk kan du inte vara."

Mer än hälften (52%) har fått höra att besvären är psykosomatiska. Så många som en fjärdedel har ansetts vara hypokondriker.

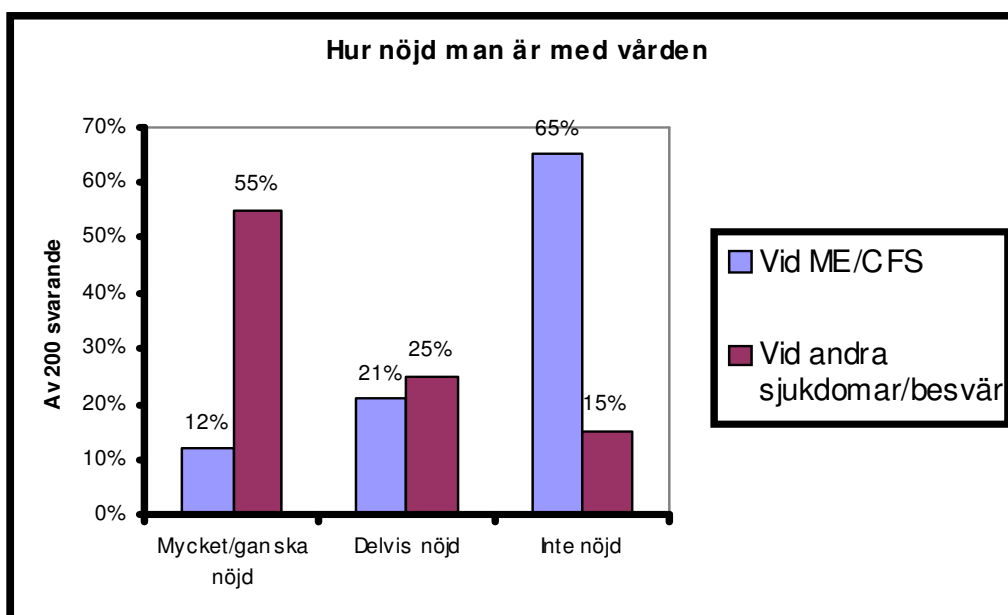
Flera läkare har blivit provocerade av att patienter läst på om sjukdomen. Vissa har sagt att den går över på kort tid, att de inte kan erbjuda någon annan behandling än antidepressiv medicin, eller att det inte finns några medicinska belägg för ME/CFS.

95% av deltagarna instämmer i påståendet "jag vill inget hellre än att bli frisk." Ändå har alltså förfärande många skuldbelagts för sin sjukdom, eller bemötts med en axelryckning. Dessutom har de kommit hem tomhänta, utan den utredning, behandling, rådgivning och eventuella sjukskrivning de faktiskt sökte läkare för.

Felbehandlingar och okunskap

ME/CFS-patienter bemöts inte bara arrogant och avfärdande. Kunskapen bland vårdpersonal om sjukdomen är dessutom undermålig, internationell vetenskap förbises och felbehandlingar är vanliga. Patienterna är genomgående missnöjda. Enkätsvaren visar också att det kan vara direkt hälsovådligt att söka vård för ME/CFS:

65% är ”inte särskilt nöjda/inte nöjda alls” med den vård de fått för sin ME/CFS-besvär. Bara 12% är ”nöjda/ganska nöjda”, vilket kan jämföras med att 55% var ”ganska” eller ”mycket” nöjda med den vård de fått för andra sjukdomar/besvär.



78% uppger att sjukvården ”sällan/aldrig” kunnat ge dem råd om vart de skall vända sig för sina besvär. 8 av 10 har sällan/aldrig fått någon information om ME/CFS av sin läkare. Endast 3% har lyckats hitta någon informationsbroschyr eller liknande om ME/CFS inom sjukvården.

62% uppger att deras läkare ”sällan/aldrig” haft kunskap om ME/CFS. De som remitterats till specialister på andra sjukdomar har genomgående uppfattat deras kunskap om ME/CFS som ”dålig/mycket dålig”.

Mer än hälften (53%) har flera gånger blivit bemötta som deprimerade, fast de inte varit det. Antidepressiv medicin är också den behandling som gjort flest patienter (hela 39 personer) sämre. I ytterligare 43 svar uppges att den inte hjälpt.

62% uppger att deras läkare inte känt till att ME/CFS-patienter oftast inte tål normalstora doser medicin.

Många har fått rådet att ”rycka upp sig” eller till och med motionera, vilket kan vara direkt skadligt för den som har ME/CFS. Eller som Dr Peterson, ME/CFS-specialist från Nevada uttryckte det: *”Alla mår bra av att träna utom ME/CFS-patienter. De kan ligga utslagna i två veckor efter ett träningspass.”*

Nästan en tredjedel (31%) av patienterna har kontaktat sin patientnämnd eller Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd angående sina erfarenheter, eller anser sig ha haft anledning, men inte orkat genomföra det.

Tänkbara förklaringar till det dåliga bemötandet

Det finns idag åtskilliga belägg för att ME/CFS är en fysisk sjukdom. WHO har sedan årtionden klassat den som neurologisk i ICD10.

Genom historien har det dock funnits en tendens att förklara sjukdomar som inbillade eller psykiska innan tillräcklig kunskap funnits eller laboratorietest hunnit utvecklas för att ställa diagnos. Detta gäller också ME/CFS.

I England ansåg en grupp psykiatrer i början av 90-talet att ME/CFS var en så kallad somatisering av psykiska problem. De tog fram alternativa diagnoskriterier (Oxfordkriterierna) som nästan bara handlar om trötthet, men utesluter övriga ME/CFS-symptom. Forskningen på denna grupp "långvarigt trötta" gav inte oväntat andra resultat än den som bedrevs på diagnostiserade ME/CFS-patienter.

Psykiaternas teori och diagnoskriterier förkastades av WHO och den biomedicinska expertisen, men vann ändå gehör i framförallt England. Synsättet smög sig in även i Sverige och ligger säkert bakom vissa läkares arroganta bemötande av ME/CFS-patienter och felaktiga tolkning av sjukdomen.

En annan förklaring till det dåliga bemötandet är sannolikt att primärvårdsläkarna saknar kunskapsstöd, handledning och tillräckligt med tid för att möta dessa patienter. Primärvården kanske helt enkelt inte är uppbyggd för att klara tidskrävande, komplexa, kroniska sjukdomar?

Behandling som behövs men inte sätts in

Eftersom det knappast finns någon vård för ME/CFS-patienter i Sverige är sjukdomen inte bara felbehandlad utan också underbehandlad. Många patienter bekostar sina utredningar och behandlingar själva. Deltagarna i enkätundersökningen pekar också ut behandlingar de saknar, men anser sig behöva:

41% använder någon medicin. 15% uppger att de skulle behöva mediciner de saknar idag. (Exempel: "effektivare smärtlindring", "Bättre blodtrycksmedicin", "något för tröttheten", B 12-injektioner, antiviral behandling.)

11% av deltagarna har tillgång till sjukgymnastik. Ytterligare 18% anser sig behöva det. 30% efterlyser terapi där de lär sig hantera sin sjukdom, något som endast 8% har tillgång till idag. 12% av deltagarna använder "Pacing" – en metod för att hushålla med sin begränsade energi och disponera den jämt över dagen och veckan. Den kan tillämpas genom självstudier, eller läras ut i exempelvis KBT. Ytterligare 16% uppger att de skulle behöva den.

16% genomgår andra behandlingar. Hela 35% uttrycker att de skulle behöva sådana. (Exempel: massage, utredning om underliggande infektioner, kostråd och minnesträning.)

Stödåtgärder som uteblir

Patienterna uttrycker dessutom behov av anpassningsåtgärder/stödinsatser från övriga samhället som de saknar idag. Kanske är det bristen på uppbackning från sjukvården som även stänger dörren för möjligheten att få dessa?

8% av deltagarna har i nuläget färdtjänst. Ytterligare 13% anser att de skulle behöva det. 11% skulle behöva handikapparkeringstillstånd. 29% skulle behöva hemtjänst, något som endast 4% har idag. 12% tror att de skulle kunna öka sin arbetsinsats om de hade hemtjänst. Lika många uppger att de behöver anpassningsåtgärder i bostaden.

Många efterlyser även anpassningsåtgärder på arbetsplatsen eller vad gäller arbetets organisation. En stressfri miljö och olika hjälpmedel är också något som efterfrågas.

En inte allt för djärv gissning är att en del skulle må bättre och kanske bli bättre om nämnda behov av behandlingar/stödåtgärder tillgodosågs. Många bedömer också att de skulle kunna öka sin arbetsinsats.

Behandling, aktiviteter och egenvård

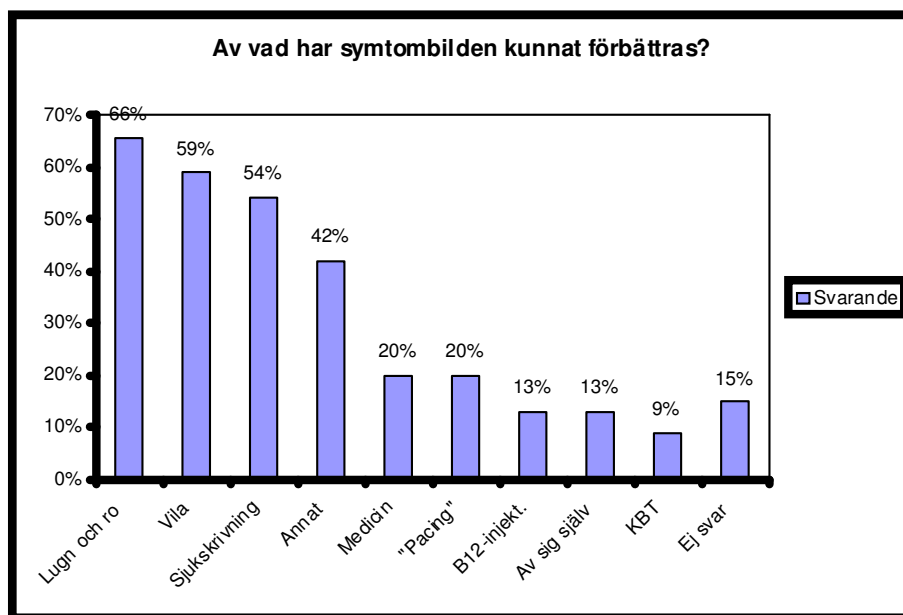
Deltagarna i enkätundersökningen har provat många behandlingar och egenvårdsinsatser, men försöker också hitta den för ME/CFS-patienter så viktiga balansen mellan aktivitet och vila:

De som ägnat sig åt trädgårdsarbete, konditionsträning, styrketräning, simning, cykling, ridning och jogging uppger genomgående att detta försämrar tillståndet. Det som uppges förbättra tillståndet mest är lugn och ro, vila och sjukskrivning.

Bland mediciner som uppges vara "oumbärliga" nämns bland annat värktabletter, sömnmedel och sköldkörtelmedicin.

49% är hjälpta av olika naturläkemedel. 47% har upplevt lindring/förbättring av massage och 24% av akupunktur. 8% har dock uppgivit att akupunktur försämrat tillståndet och 7% att massage orsakat försämring.

Kostomläggning har varit en viktig och nödvändig åtgärd för många, då överkänslighet mot ämnen som finns i mat är en vanlig del av sjukdomen. 40% är hjälpta av att ha uteslutit olika födoämnen. 10% har lagt till födoämnen med gott resultat. Olika kosttillskott, som B 12, Omega 3 och Magnesium har också hjälpt många.



Stapeln "annat" avser framför allt olika anpassnings- och hanteringsstrategier men även komplementär- och kostomläggning.

Vissa anger att någon behandling eller egenvårdsinsats fått bort något symptom helt. Vilka metoder som varit särskilt effektiva varierar dock från fall till fall.

Enkätsvaren visar sammantaget att mycket går att göra för patienterna, även om den kvalificerade vården som erbjuds på högspecialiserade ME/CFS-kliniker utomlands saknas i Sverige. Men svaren visar också på riskerna för försämring vid felaktig behandling, varför kunskap om sjukdomen är A och O.

Att leva med ME/CFS

Enkätsvaren visar att många patienter upplever själva sjukdomen, den inskränkning av det dagliga livet den innebär tillsammans med en dyster tillfrisknandeprognois som oerhört nedbrytande. *"Att ofta vara så totalt utslagen och hjälplös så att jag inte ens orkar dricka ett glas vatten"*, skriver en patient om vad som är det mest besvärande. *"Orkeslösheten och de influensaliknande symptomen"* anges av en annan, som saknar de promenader som nu är uteslutna, på grund av ständigt förhöjd kroppstemperatur (38,5 grader.)

Många saknar sina intressen och sitt arbete. Man orkar sällan träffa vänner. En patient uppger det som besvärande att ständigt behöva *"ställa in"* på grund av att man är för dålig.

Detta, tillsammans med omgivningens, inte minst sjukvårdens misstro, bagatelliserande och oförståelse gör livet svårt för ME/CFS-patienterna. *Man ser frisk ut men är sjuk*, påpekar en. *"Oförståelse, okunniga och otrevliga läkare och handläggare på Försäkringskassan"* skriver en annan som svar på frågan om vad som varit mest besvärande med att ha sjukdomen. *"Att inte bli trodd på"* och *"att ovanpå allt lidande ifrågasätas, till exempel att som väldigt arbetsmotiverad person bli anklagad för arbetsvilja"* anger en. En vill slippa *"bli misstolkad som stressjuk eller psykiskt sjuk"*. En annan vill *"bli behandlad som människa och inte som något katten har släpat in."*

Behovet av något att hoppas på, nämns också. Att vara kroniskt sjuk och ha en stark funktionsnedsättning, men sakna kontinuerlig läkarkontakt och att få ingå i ett behandlingssammanhang och dessutom veta att Sverige inte bedriver någon forskning kring sjukdomen skapar en känsla av ett ändlöst, hopplöst mörker. *"En läkare som kunde något och som brydde sig vore guld värt"*, önskar en patient.

När det gäller vilka förbättringar man vill se i framtiden, tycker deltagarna att det viktigaste är att specialistmottagningar inrättas där man kan få diagnos, rådgivning och behandling. Övriga önskemål är: *"Mer forskning!"* *"Utbildning."* *"Ökad kunskap och förståelse."* *"Att sjukvården/Socialstyrelsen börjar ta till sig den kunskap som faktiskt finns."* *"Att svensk sjukvård börjar vara så bra som de påstår sig vara."* *"En uppdaterad läkarkår!"* *"Ökad kunskap hos FK."* *"Bättre information."* samt sist men inte minst: *"Ett botemedel."*

Referenser:

- http://www.mefmaction.net/documents/me_overview.pdf Canadarapporten; konsensusdokument från 2003.
- www.cdc.gov/cfs Centers for Disease Control and Prevention, CDC:s hemsida på temat CFS.
- <http://www.cfids.org/cfidslink/2007/062004.pdf> "Ten discoveries about the Biology of CFS".
- <http://www.cfids.org/sparkcfs/press-conference.asp> Presskonferens om USA:s "CFS Awareness Campaign" 2006.
- <http://www.instatapes.com/IACFS/06/player.HTM> DVD från IACFS ME/CFS-konferens för läkare, Florida 2007
- http://www.acponline.org/clinical_information/journals_publications/acp_internist/may07/fatigue.htm Artikel i ACP Observer: "Putting chronic fatigue syndrome's myths to bed".
- http://www.meactionuk.org.uk/What_the_Experts_say_about_ME.htm
- http://www.meactionuk.org.uk/What_Is_ME_What_Is_CFS.htm#History Bakgrund till begreppsförvirringen 2001