

RME:s medlemsenkät 2019

Docent Sture Eriksson
Vice ordförande RME

11 maj 2019

- ▶ 1876 medlemmar har inbjudits att svara anonymt på web-enkäten dec 2018 - jan 2019
- ▶ 1016 (55% har svartat), därav 929 har angett att de har ME/CFS
- ▶ 85% av de som svarat är kvinnor och 14% män
- ▶ Medelålder 52 år med IQR 44 - 60 år

94% har ME/CFS diagnosen fastställd av läkare och mediantid 7 år efter symptomdebut

Tabell: Samsjuklighet d.v.s. vanligaste diagnoserna samtidigt med ME/CFS diagnos.

Diagnos	Andel
IBS	33%
Fibromyalgi	27%
Utmattningstillstånd	19%
Depression	16%
Hypothyreos	13%
Celiaki	5%
Ehler Danlos syndrom	5%

Tabell: Begränsningar av fysiska aktiviteter vid ME/CFS

Typ av aktivitet	Mycket	Lite	Inte alls
Ansträngande	95%	4%	0.2%
Måttligt ansträngande	69%	29%	2%
Lätt ansträngande	26%	57%	16%

Tabell: Psykisk välbefinnande jämfört före och under tiden med ME/CFS

	Mycket bra	Bra	Någorlunda	Dåligt	Mycket dåligt
Före	42%	36%	16%	5%	1%
Under	6%	31%	37%	17%	9%

98% av de som svarar anger att nuvarande ME/CFS begränsar sociala aktiviteter.

Tabell: I vilken omfattning kan Du delta i sociala aktiviteter?

Svar	Andel
I hemmet i normal omfattning	8%
Inom hemmet under kortare stunder	75%
Utanför hemmet under max 1-2 timmar	54%
Utanför hemmet under mer än 1-2 timmar	23%
Har i praktiken inget socialt umgänge	25%

Tabell: Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du fått för dina ME/CFS besvär utanför specialmottagningarna för ME/CFS? (N = 859).

Svar	Andel
Mycket missnöjd	50%
Ganska missnöjd	18%
Varken nöjd	13%
Ganska nöjd	9%
Ej aktuellt	6%
Mycket nöjd	4%

Tabell: Arbetsförmåga enligt läkares och Försäkringskassans bedömningar. N = 683, varav en del har angivit mer än en %-sats

	Läkares bedömning	FK:s bedömning
0% arbetsförmåga	75%	56%
25% arbetsförmåga	7%	5%
50% arbetsförmåga	10%	7%
75% arbetsförmåga	2%	20%
100% arbetsförmåga	2%	21%

Slutsatser

ME/CFS betyder

- ▶ Kraftig nedgång av förmåga till fysisk aktivitet.
- ▶ Nedsatt psykiskt välbefinnande.
- ▶ Stora sociala effekter.
- ▶ Betydande svårigheter i relation till Hälsa- och sjukvården och Försäkringskassan.