

## Medan livet går förbi

Att (försöka) leva med ME/CFS

RME:s medlemsenkät 2018-2019

## Innehåll

<b>1 Förord</b>	<b>4</b>
<b>2 Vad är ME/CFS?</b>	<b>5</b>
<b>3 Introduktion</b>	<b>6</b>
3.1 Bortfallsanalys . . . . .	6
<b>4 Basal beskrivning</b>	<b>6</b>
4.1 Ålder och kön . . . . .	6
4.2 Boendesituation . . . . .	7
<b>5 Diagnostik, samsjuklighet och sjukdomsförlopp</b>	<b>7</b>
5.1 Diagnostik . . . . .	7
5.2 Samsjuklighet . . . . .	7
5.3 Sjukdomsförlopp . . . . .	8
<b>6 Fysiskt och psykiskt välbefinnande</b>	<b>8</b>
6.1 Fysisk förmåga . . . . .	8
6.2 Sociala aktiviteter . . . . .	10
6.3 Psykiskt välbefinnande . . . . .	10
<b>7 Arbetsförmåga och sysselsättning</b>	<b>10</b>
<b>8 Hälso-och sjukvård</b>	<b>13</b>
8.1 Lång resa i land utan kunskap . . . . .	13
8.2 Patientnöjdhet . . . . .	13
<b>9 'Förmåner' från Socialförsäkringen</b>	<b>14</b>
<b>10 Hjälpmedel och stödinsatser</b>	<b>15</b>
10.1 Jämförelse mellan länen . . . . .	15
<b>11 Klagomål och anmälningar</b>	<b>15</b>
<b>12 Kommentarer från de som besvarat enkäten</b>	<b>15</b>
12.1 Socialförsäkringssystemet / Försäkringskassan . . . . .	16
12.2 Diagnos och samsjuklighet . . . . .	18
12.3 Hälso- och sjukvården . . . . .	18
12.4 Anhörigas situation . . . . .	19
12.5 Anmälningar och överklagande . . . . .	19
<b>13 Jämförelse med enkäten 'Som något som katten släpat in' från 2008</b>	<b>19</b>
<b>14 Slutord</b>	<b>20</b>

<b>15 Metod- och tabellbilaga</b>	<b>22</b>
15.1 Metodbeskrivning . . . . .	22
15.2 Tabeller . . . . .	22

# 1 Förord

När RME har kontakt med myndigheter och media får vi ofta frågan om hur många som har diagnos ME/CFS och vilka möjligheter det har funnits att få träffa en ME/CFS-kunnig läkare. Vi får också frågor om sjukförsäkring, hur många som fått eller blivit vägrade sjukskrivning/sjukpenning/sjukersättning. Vi har haft svårt att ge fakta-baserade svar.

Vi vet genom kontakterna med våra medlemmar att många är svårt funktionsnedsatta och lever under mycket besvärliga omständigheter. Syftet med den här enkäten var dels att få information för vårt påverkansarbete, men också underlag för att svara på frågorna från myndigheter och media.

För mer än 10 år sedan genomfördes en liknande medlemsenkät. Rapporten fick titeln ”Som något katten släpat in”. Några av frågorna från den enkäten har upprepats i den nya enkäten. Därmed får vi möjlighet att jämföra situationen för ME-drabbade under den gångna tioårsperioden.

För att göra rapporten mera lättläst har vi samlat de flesta tabellerna i bilagor tillsammans med en kort metodbeskrivning.

Rapporten riktar sig i första hand till sjukvårdspersonal, politiker och andra beslutsfattare. Informationen får fritt citeras under förutsättningen att källan anges.

Vi vill tacka alla de patienter som har besvarat frågorna och också genom personliga kommentarer givit en tydlig bild av hur det är att leva med ME/CFS samt Joakim Walldius som bidragit med figurerna 2 till 5

Sture Eriksson  
Leg läkare, docent  
Vice ordförande RME

Kerstin Heiling  
Leg psykolog, Fil dr  
Förbundsordförande RME

## 2 Vad är ME/CFS?

ME/CFS klassificeras av WHO som en neurologisk sjukdom med diagnoskod ICD-10 G 93.3.

ME/CFS är en allvarlig, kronisk multisystemsjukdom där bl.a. nervsystem, immunförsvar och energiproduktion är påverkade. Forskning och klinisk erfarenhet har visat att ME/CFS är den sjukdom, som ger den kraftigaste nedsättningen av livskvalitén jämfört med andra kroniska sjukdomar.

I 75–80% av fallen börjar sjukdomen i samband med en infektion. ME/CFS förekommer i olika svårighetsgrad av funktions- och aktivitetsnedsättning och cirka 25% av patienterna har så kraftiga funktionsnedsättningar att de är bundna till sina hem eller sängliggande. Både män, kvinnor och barn kan insjukna i ME/CFS.

ME/CFS kännetecknas av en sänkt fysisk och mental aktivitetsgräns samt ansträngningsutlöst försämring. Detta innebär att ME-sjuka är kraftigt begränsade i att använda muskler och hjärna och när man anstränger sig mer än sjukdomen tillåter så sänks den tolererade aktivitetsgränsen ytterligare och man drabbas även av tilltagande sjukdomssymtom.

Vanliga, betydande symtom som den ME-sjuka lever med är influensasymtom med feberkänsla, huvud- och muskelvärk, minnes- och koncentrationssvårigheter, intryckskänslighet samt ortostatisk intolerans.

En fullständig lista över symptom finns på <http://www.viss.nu>

Källa: <http://www.rme.nu>

### 3 Introduktion

Riksförbundet för ME-patienter (RME) genomförde under december 2018 - jan 2019 en medlemsenkät. RME:s medlemmar kan vara de som har ME-sjukdomen, men också anhöriga eller andra intresserade. Samtliga medlemmar har inbjudits att delta och de har också fått en påminnelse. Endast de som har ME själva har haft möjlighet att svara på samtliga frågor, och övriga medlemmar har därför bara noterat att de sett enkäten. Enkäten var utformad som ett Web-formulär, men möjlighet har också funnits att svara via ett pappersformat. Svaren har lämnats anonymt och informationen kan därför inte spåras till en enskild medlem.

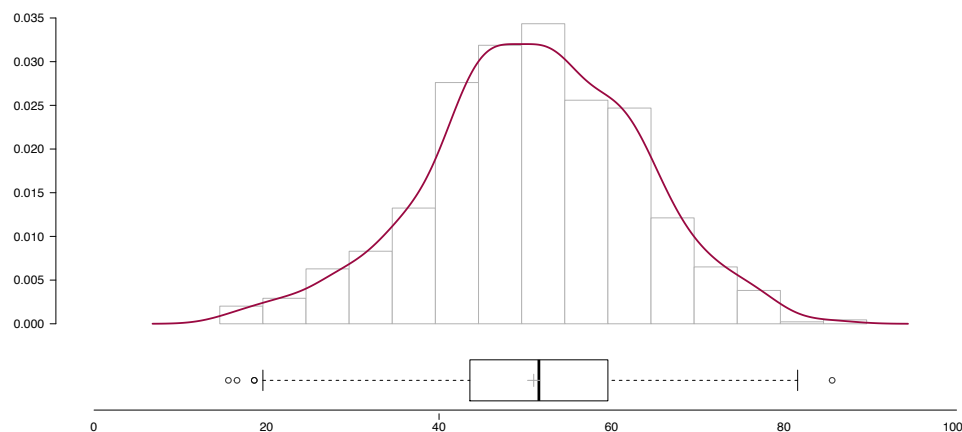
#### 3.1 Bortfallsanalys

Samtliga registrerade medlemmar (1876 vid årsskiftet 2018/19) inbjöds att delta via medlemsbrev (digitalt eller per post) och 1016 (55%) har lämnat in svar. 24 personer har svarat via pappersformulär och dessa ingår också i denna bearbetning. De olika kategorierna av medlemmar som svarat framgår av tabell 2. 929 personer är själva sjuka i ME/CFS. Eftersom det är omöjligt att spåra enskilda medlemmar som inte har svarat, kan ingen detaljerad bortfallsanalys göras. De finns dock anledning att anta att det huvudsakligen är svårt sjuka personer som inte svarat, varför enkäten visar troligen på en bättre funktionell nivå än den som skulle synas om samtliga medlemmar hade svarat.

### 4 Basal beskrivning

#### 4.1 Ålder och kön

Det är en tydlig överrepresentation av kvinnor (85%), som har svarat på enkäten. Denna fördelning är väl känd från andra studier. Ålderfördelningen bland de som svarat framgår av figur 1.



Figur 1: Ålderfördelningen grafiskt

Enligt Region Stockholms kunskapsportal [www.viss.nu](http://www.viss.nu) insjuknar man oftast i åldern mellan 20–40 år med kvinnlig dominans. De som svarat på enkäten kan alltså antas vara ganska representativa för patientgruppen.

Antalet svarande i olika län framgår av tabell 6 i bilagan. Antalet stämmer proportionellt ganska väl med antalet medlemmar i respektive län och kan därför anses vara representativt för RME.

## 4.2 Boendesituation

Aktuell boendesituation bland de sjuka framgår av tabell 5 i bilagan. De flesta bor med sambo eller är gifta. Det framgår inte av svaren hur många av dessa som har barn, men 4% är ensamboende med barn under 18 år. 29% är ensamboende, 3% bor ensamma med vuxna barn. 3,5% bor med föräldrarna och eftersom ingen av de svarande är yngre än 16 år, finns det i den här gruppen sannolikt en grupp vuxna som aldrig kunnat flytta hemifrån eller som i vuxen ålder flyttat tillbaka hem till föräldrarna.

Längre fram i enkäten ställs frågor om funktionsnedsättning och där framgår att många har svårt att klara dagliga göromål. Andra frågor handlar om stöd i form av hemtjänst eller assistans, något som relativt få har beviljats. Att då vara ensamboende med svår funktionsnedsättning ger knappast förutsättningar för ett värdigt liv.

## 5 Diagnostik, samsjuklighet och sjukdomsförlopp

### 5.1 Diagnostik

Av de som svarat har 94% fått sin ME/CFS-diagnos fastställd av läkare. Även om uppgifterna i denna undersökning är egenrapporterade, så är risken liten att personer som tror sig ha ME ska ha svarat ja på frågan.

För de allra flesta har det tagit många år innan man träffat en läkare som haft tillräcklig kunskap för att ställa diagnos M/CFS (tabell 12). I genomsnitt har det dröjt nio och ett halvt år från det att man noterat symtomen på ME tills diagnosen har fastställts. Variationsvidden är 0–55 år! Många beskriver denna tid som ytterst påfrestande. Förutom att man inte upplevt sig förstörd och respekterad kan felaktiga råd och felbehandling ha bidragit till att symtomen förvärrats.

Under resans gång har fler än hälften av de svarande fått en eller flera andra diagnoser (tabell 9). De vanligaste diagnoserna före ME/CFS är IBS, Kroniskt stressyndrom och Fibromyalgi. Detta speglar troligen osäkerheten hos många läkare, men kan enligt kommentarerna också bero på att läkaren satt en annan diagnos för att undvika problem med Försäkringskassan.

### 5.2 Samsjuklighet

Samsjuklighet med ME/CFS är vanligt (tabell 10), vilket också bekräftas av forskning och klinisk erfarenhet. En tredjedel av de svarande rapporterar samsjuklighet i IBS och nästan lika många har diagnos Fibromyalgi i kombination med ME/CFS. Mera

anmärkningsvärt är att en tredjedel av de svarande har fått diagnos Utmattningstillstånd. Detta borde vara en differentialdiagnos.

### 5.3 Sjukdomsförlopp

Inte mindre än 7% av de svarande har fått sin ME/CFS-diagnos borttagen (tabell 13). Förhoppningsvis har det i en del fall berott på att man upptäckt någon annan sjukdom, men ofta är motiveringen helt subjektiv, utan faktaunderlag som t.ex. ”ME/CFS är en ifrågasatt diagnos”, ”ME/CFS finns inte, saknar objektiva fynd”, ”Försäkringskassan godkänner inte diagnosen” eller ”ME/CFS beror på felaktiga tankemönster.” Eftersom enkäten är en tvärsnittsundersökning kan den inte närmare beskriva sjukdomsförloppet med ME/CFS.

## 6 Fysiskt och psykiskt välbefinnande

Några av frågorna handlade om graden av funktionsnedsättning och visar att många sjukas liv begränsas kraftigt både i praktiskt och socialt avseende.

### 6.1 Fysisk förmåga

Nedanstående tabell visar den begränsning när det gäller fysisk aktivitet som många upplever. Som ansträngande aktiviteter beskrivs: att springa, lyfta tunga saker, delta i ansträngande sporter. Måttligt ansträngande aktiviteter är: att flytta ett bord, dammsuga, skogs promenader eller trädgårdsarbete. Frågan om lätt ansträngande aktiviteter var formulerad så här: Hur är Din förmåga till lätt ansträngande aktiviteter som att gå uppför en trappa, gå hundra meter, duscha eller klä på Dig påverkad på grund av ME/CFS? Svaren framgår av nedanstående tabell 1

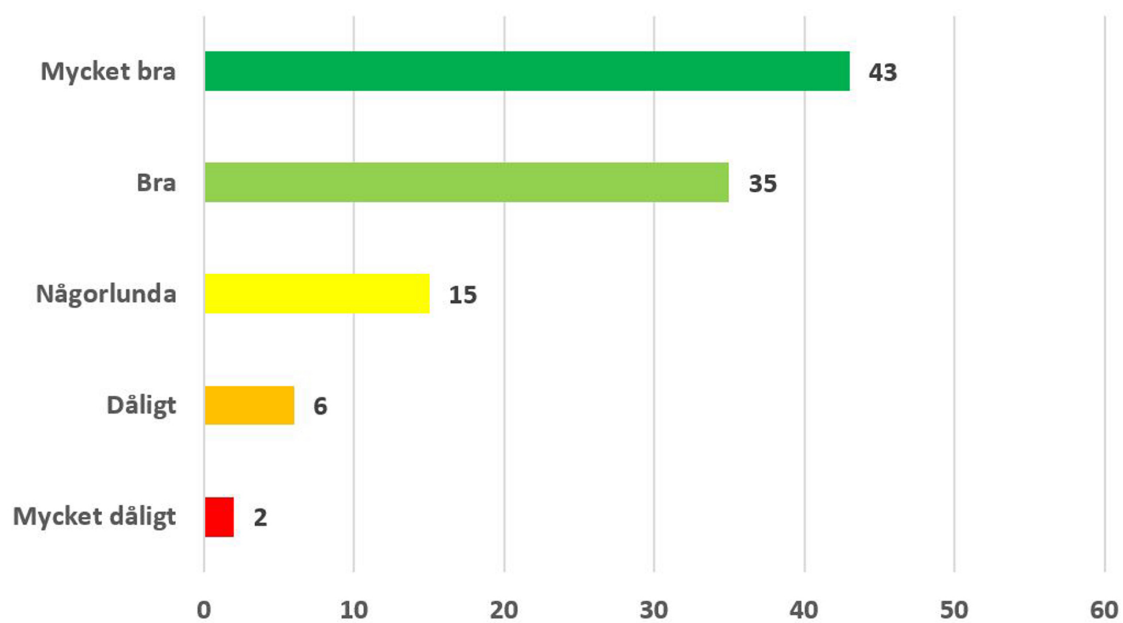
Tabell 1: Begränsningar av fysiska aktiviteter vid ME/CFS

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

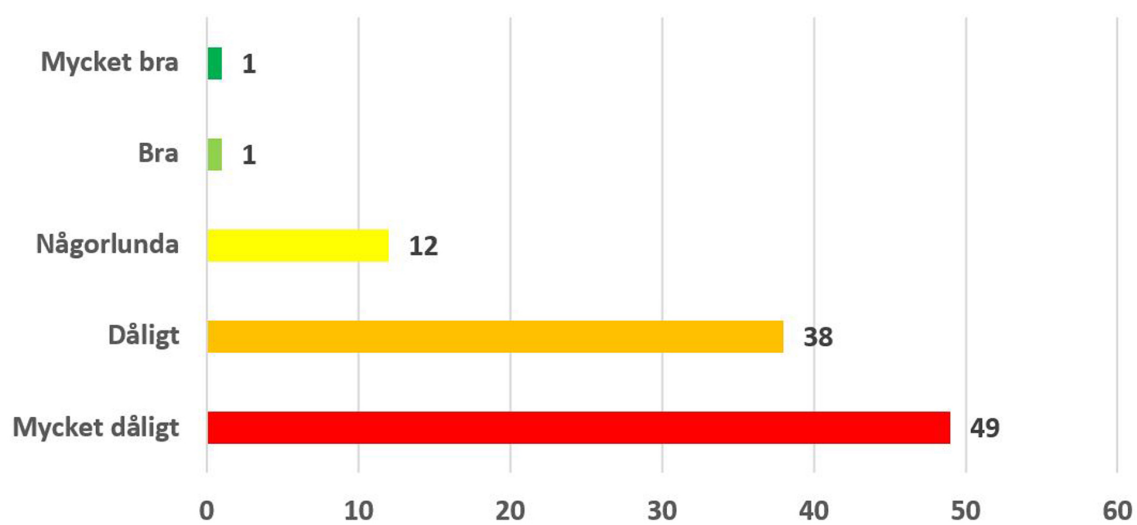
Av de svarande är det nästan ingen som klarar av fysiskt ansträngande aktiviteter. Vardagsaktiviteter som t.ex. att dammsuga eller trädgårdsarbete är det få som orkar. De flesta klarar inte ens basala aktiviteter i det dagliga livet utan svårighet. Här finns anledning att påpeka att de svårast sjuka sannolikt inte finns med bland dem som svarat på enkäten. Hur det fysiska välbefinnandet drastiskt ändras av ME/CFS visas grafiskt i figur 2 och 3

Av svaren framgår tydligt att det fysiska välbefinnandet har försämrats drastiskt av sjukdomen. Medan 77% uppger att de mår bra eller mycket bra före insjuknandet är det 87% som mår dåligt eller mycket dåligt vid det tillfälle enkäten besvarades.





Figur 2: Fysiskt välbefinnande före tiden med ME/CFS



Figur 3: Fysiskt välbefinnande under tiden med ME/CFS

Här finns också anledning att påpeka att de svårast sjuka sannolikt inte har orkat besvara enkäten. Den fysiska funktionsnedsättningen bland medlemmarna kan alltså vara betydligt svårare.

## 6.2 Sociala aktiviteter

Nästan alla (98%) rapporterar att deras sociala aktiviteter begränsas av sjukdomen (se tabell 24 i bilagan). Detta innebär en stor minskning av livskvaliteten. 25% är helt isolerade – de har i praktiken ingen social samvaro. För de övriga är den sociala samvaron i hemmet begränsad men möjlig. Utanför hemmet kan färre än en fjärdedel delta i mer än 1–2 timmars samvaro.

Svaren på andra frågor gav konkreta exempel på den begränsade aktivitetsnivån vid ME/CFS och illustrerade hur vanligt de är med ”Ansträngningsutlöst försämring, PEM”. De svarande rapporterar också plötslig och total utmattning utan att man ser någon tydlig orsak. Mer än hälften har begränsat liv genom svårigheter att åka bil eller buss och svårigheter med orientering. Många har begränsad möjlighet till avkoppling genom att läsa. Cirka 40 procent rapporterar att man tidvis har svårigheter med att orka med basal personlig hygien.

Av diagrammet och tabellerna 26 och 25 i bilagan framgår att ME/CFS har påtagligt begränsande effekter på olika fysiska och sociala aktiviteter.

## 6.3 Psykiskt välbefinnande

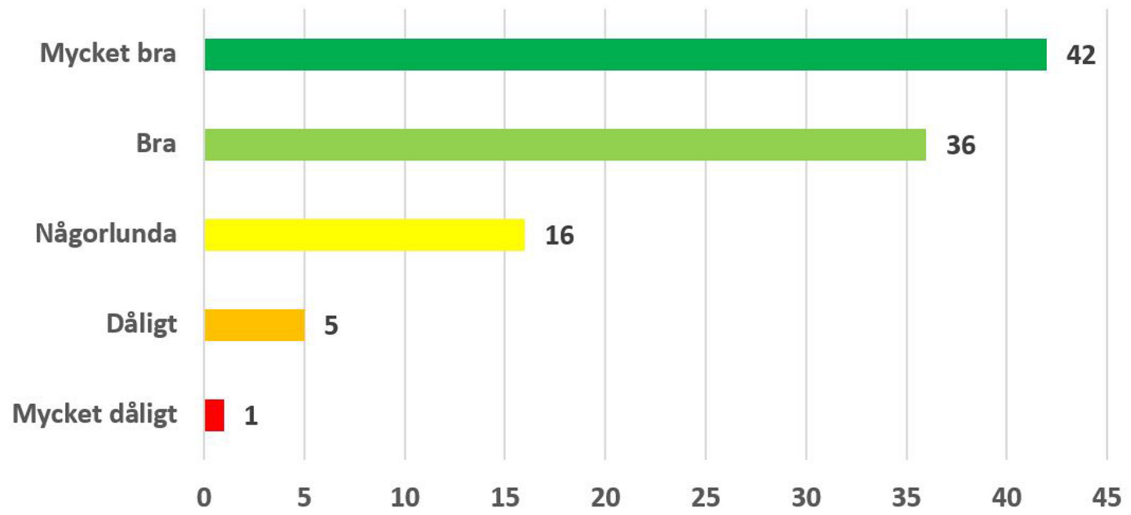
De begränsningar i såväl fysiskt som socialt avseende som redovisats i de ovanstående frågorna påverkar naturligtvis livskvaliteten för de ME-drabbade. Längre fram i enkäten behandlas också den ekonomiska situationen och svårigheter att få stöd från socialförsäkringssystemet. Det är därför inte förvånande att det psykiska välmåendet förändras pga. den situation som sjukdomen medfört. Se tabell 17 och 18 i bilagan och figur 4 och 5.

Av svaren framgår tydligt att det psykiska välbefinnandet har påverkats drastiskt av sjukdomen. 78 procent uppger att de mår bra eller mycket bra före insjuknandet, medan 6 procent mår dåligt eller mycket dåligt. Vid tiden för enkäten är det endast 37 procent som mår bra eller mycket bra medan 26 procent dåligt mår dåligt eller mycket dåligt.

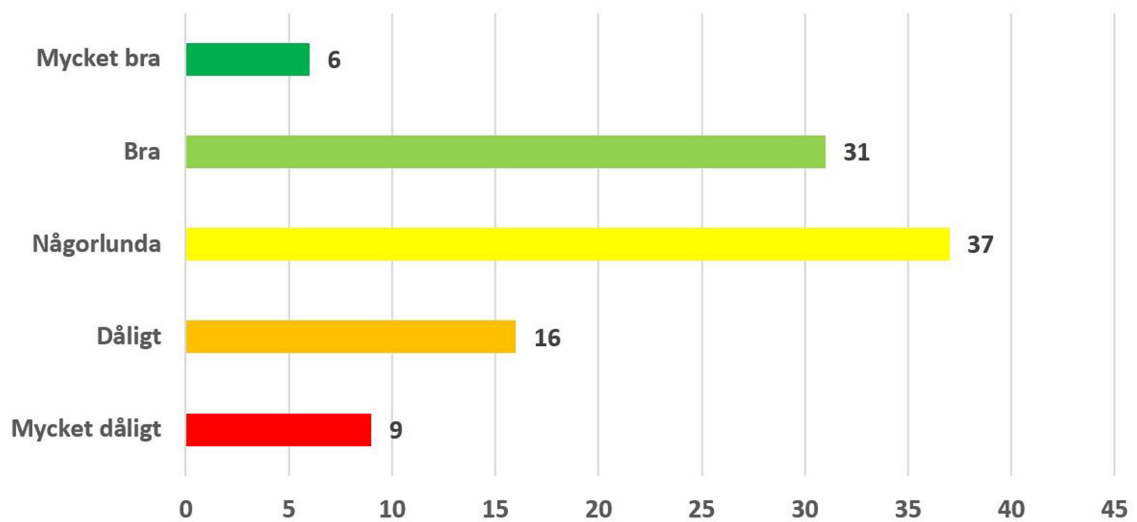
## 7 Arbetsförmåga och sysselsättning

Före insjuknandet arbetade drygt två tredjedelar av de svarande heltid (tabell 40). Vid tidpunkten för enkäten arbetade endast några få procent heltid, de flesta arbetade inte alls (tabell 27). Även de som orkar arbeta i någon utsträckning beskriver en pressad situation: ”Efter arbetet har jag inte mycket energi kvar till andra aktiviteter”, ”Jag kan bara arbeta i kortare pass” eller ”Jag har fått anpassat arbete”.

Svaren på frågan om vilken arbetsförmåga patienten själv anser sig ha och hur den bedömts av behandlande läkare respektive försäkringskassan visar på stora kontras-

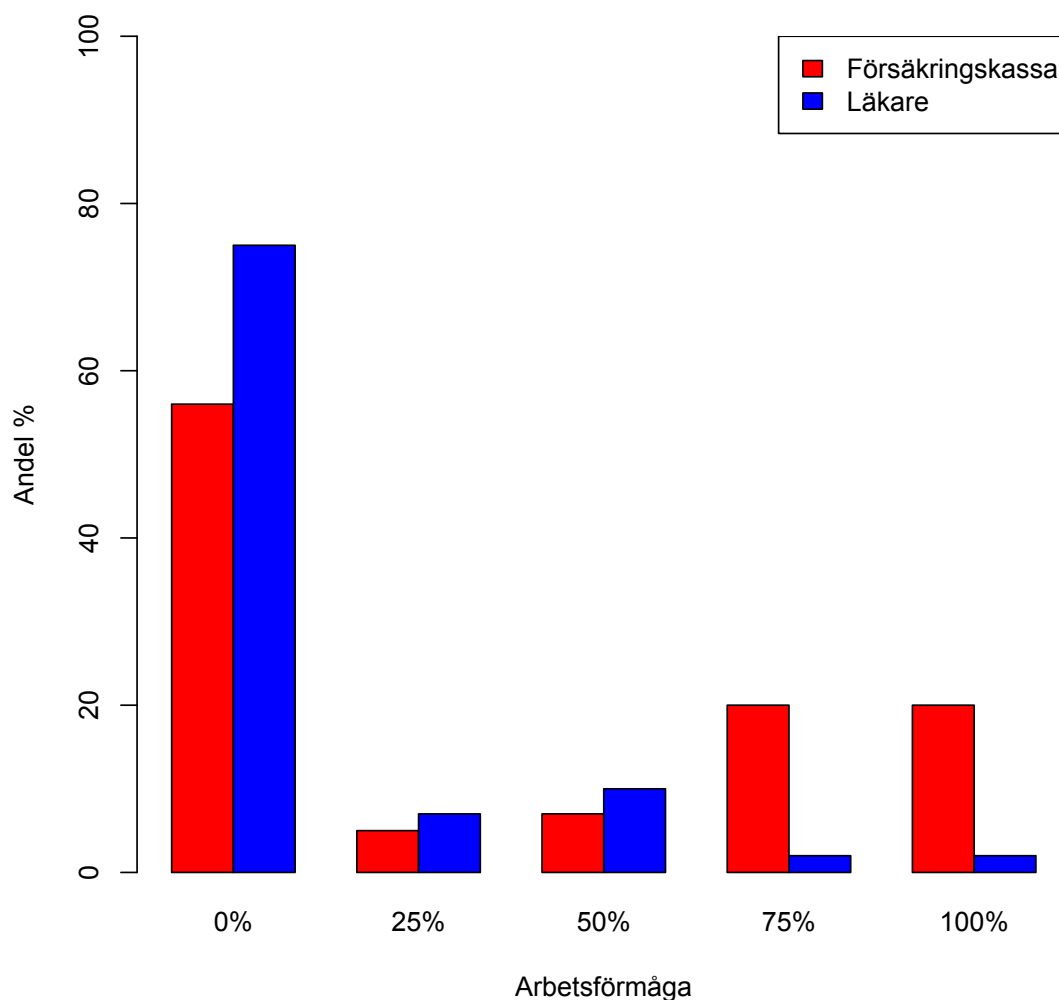


Figur 4: Psykiskt välbefinnande före tiden med ME/CFS



Figur 5: Psykiskt välbefinnande under tiden med ME/CFS

ter: Försäkringskassan bedömer att 41 procent har full eller nästan full arbetsförmåga (75–100%), läkare bedömer att 4 procent av patienterna har motsvarande arbetsförmåga och bland patienterna anser 3 procent att de kan arbeta 75% eller mera (tabell 38 och htb39) samt figur 6.



Figur 6: Bedömningar av arbetsförmågan av läkare respektive Försäkringskassa

Svaren på frågorna om försörjning är svåra att överblicka eftersom många olika kombinationer är möjliga. Av de 363 personer som svarat att de har sjukpenning har 44% hel sjukpenning och 10% halv sjukpenning (tabell 28). Tabell 29 visar att av de 467 som svarat att de har sjukersättning har 58% hel sjukpenning och 10% halv

sjukersättning. 241 personer rapporterar att de i någon utsträckning är försörjda av anhöriga - många i mycket hög utsträckning 75–100 procent (tabell 30). Eftersom ingen av de svarande är under 16 år är det bara i enstaka fall fråga om barn/unga som försörjs av föräldrarna. Jämförelsevis få personer rapporterar andra försörjningsalternativ som t.ex. försörjningsstöd enligt Socialtjänstlagen, A-kassa eller egna besparingar. Mycket få studerar eller är arbetslösa och söker arbete. Alternativet annat under arbetsrelaterade frågor avser andra former av inkomster. Det dominerande är olika former av pension (107 pers), men det finns också en del andra försäkringslösningar.

## 8 Hälso-och sjukvård

Som nämnts i avsnitt 5 om diagnos och sjukdomsförlopp har nästan alla fått vänta i många år innan de fått en fastställd ME/CFS-diagnos. Under tiden som de varit sjuka, även före diagnos har man tagit upprepade kontakter med vården utan att möta någon läkare med kunskap om ME/CFS.

### 8.1 Lång resa i land utan kunskap

Hälften av de svarande har mött minst 10 läkare under sin sjukdomstid. Många patienter (20%) har alltså vandrat runt i sjukvården i flera år utan att träffa enda ME/CFS-kunnig läkare. De flesta (58%) har inte hittat någon ME/CFS-kunnig läkare i sitt distrikt/län utan har sökt sig till specialmottagningarna i andra län. Endast 18 procent har utan svårigheter fått remiss till specialist på ME/CFS (tabell 45, 46 och 48). Hälften av de som svarat har mötts av påståendet att ME/CFS är en psykosomatisk sjukdom från minst hälften av de läkare de varit i kontakt med.

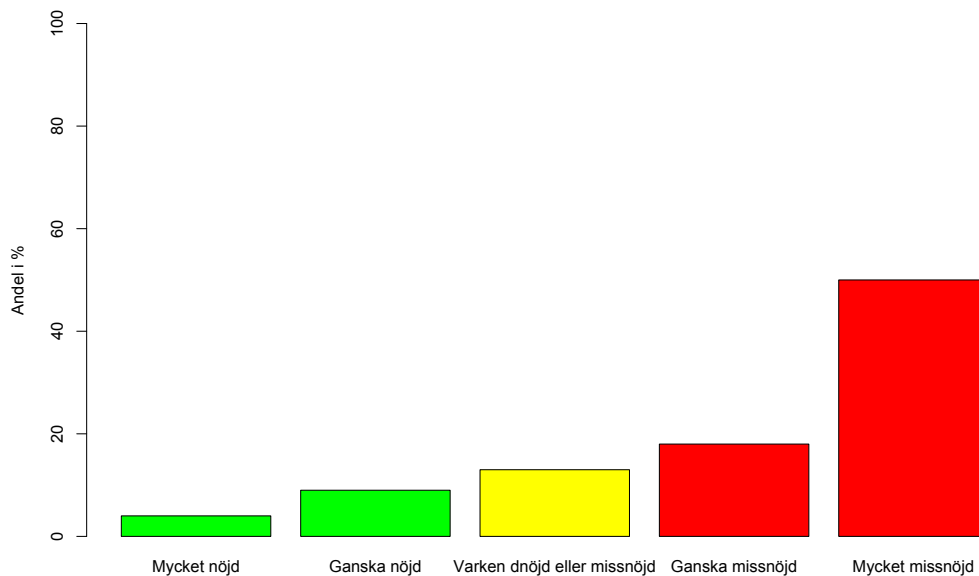
Förutom den stress och det lidande som patienterna drabbats av genom att få vänta så länge på adekvat vård innebär detta enorma kostnader för samhället framför allt inom sjukvården, men också genom att ME-sjuka ofta försämrats under resans gång. En tidigare diagnos och rätt insatta åtgärder hade troligen kunnat bromsa sjukdomsförloppet och därmed bevarat en del av personens arbetsförmåga.

Svaren belyser också det stora behovet av utbildning framför allt för personal inom primärvården, men också i specialistvården.

### 8.2 Patientnöjdhet

Bristen på kunskap inom vården avspeglar sig i hur nöjda patienterna är med den vård och behandling man fått för sina ME/CFS-besvär utanför specialmottagningarna för ME/CFS:

68% är mycket eller ganska missnöjda med ME-vården utanför specialmottagningarna 13% är mycket eller ganska nöjda (tabell 49). Som kontrast kan nämnas att av samma patienter är 39% mycket eller ganska nöjda med den vård och behandling man fått för andra sjukdomar/besvär, medan 28% är ganska eller mycket missnöjda (Se figur 7 och tabell 49).



Figur 7: Hur nöjd är Du med vården för ME/CFS utanför specialmottagningarna

Något som sannolikt har bidragit till ME-sjukas missnöje med vården är om man blivit förklarad fullt frisk eller arbetsför, trots att man varit sjuk. Hälften av de svarande uppger att detta har inträffat, men i de flesta fall har det varit Försäkringskassans läkare eller handläggare som gjort den bedömningen. Den vanligaste motiveringen är att det inte finns några objektiva fynd, som påvisar sjukdomen.

## 9 'Förmåner' från Socialförsäkringen

Möjligheten att få sjukpenning eller sjukersättning när man drabbas av ME/CFS tycks vara helt oförutsägbar. Många blir inledningsvis sjukskrivna med en annan diagnos än ME/CFS. Det händer (18%) att den sjukpenning man fått p.g.a. en annan diagnos avslås när man fått diagnos ME/CFS. Det är ganska vanligt (35%) att man fått avslag på ansökan om fortsatt sjukpenning. Frekvensen avslag ökar markant år 2017 (tabell 61). 40% har överklagat beslut om nekad sjukpenning eventuellt med hjälp av ombud. Ytterligare 5% ville, men orkade inte överklaga (tabell 67). När det gäller sjukersättning tycks processen vara något enklare då 63% av ansökningarna om sjukersättning beviljades direkt av FK, men 78 personer uppger att de har pågående processer varav 53 är i någon form av överklagan.

## 10 Hjälpmedel och stödinsatser

Frågorna när det gäller hjälpmedel/stödinsatser var formulerade så att man för varje hjälpmedel/stödinsats skulle ange om man fått en ordination, om man bekostat hjälpmedlet själv, om man skulle behöva stödet, men inte beviljats eller om det inte var aktuellt (tabell 72). De största otillfredsställda behoven (31%) gäller hemtjänst och tillstånd för handikapp-parkering som beviljats i 18% respektive 10%. Andelen som beviljats färdtjänst (20%) är ungefär lika stor som de som skulle behöva, men ej beviljats. Många har ordinerats eller själva skaffat duschstol/sittbräda men flera skulle behöva – oväntat att ett så enkelt hjälpmedelsbehov inte är tillgodosett av kommunen. 22 procent önskar en ställbar säng, ganska många (13%) har skaffat själva, men få har ordinerats – beror möjligen på ovilja mot att ha en ”sjukhussäng”. Det tycks vara jämförelsevis lätt (24%) att få en rullstol ordinerad, ytterligare några önskar en sådan, men det är fler som önskar el-scooter, vilket mera sällan ordinerats varför några skaffat en sådan på egen bekostnad.

### 10.1 Jämförelse mellan länen

Om svaren delas upp på olika län framträder vissa skillnader. Svårigheterna att hitta en ME/CFS-kunnig läkare i sitt län är störst (omkring 80%) utanför de regioner där det finns specialmottagningar, men även i Stockholm och Västra Götaland rapporteras problem – omkring 40% av de svarande har inte hittat någon ME/CFS-kunnig läkare i länet.

## 11 Klagomål och anmälningar

Utifrån vad som framkommit av enkätsvaren är det inte förvånande att många är missnöjda med vården. 18% har kontaktat Patientnämnden eller IVO, 34% har velat göra det men inte orkat. Totalt har alltså 52% känt anledning att framföra klagomål eller göra en anmälan med anledning av sina erfarenheter i hälso- och sjukvården (tabell 73) I Region Östergötland finns många missnöjda - över 70% av de svarande i Östergötland har gjort eller önskat göra en anmälan till patientnämnden eller IVO. Statistik från IVO visar att det i hela landet gjordes 741 anmälningar till IVO under 2018 – en anmälningsfrekvens på mindre än en tusendelprocent.

## 12 Kommentarer från de som besvarat enkäten

I slutet på enkäten fanns möjlighet att skriva en kommentar, vilket flera medlemmar utnyttjat. Majoriteten av kommentarerna kan sammanföras till några huvudområden:

- Socialförsäkringssystemet/Försäkringskassan
- Diagnos och samsjuklighet

- Hälsa- och sjukvården
- Anhörigas situation
- Anmälningar och överklaganden

## 12.1 Socialförsäkringssystemet / Försäkringskassan

Några kommentarer beskriver svåra livssituationer när man varit närmast utan försörjning och inte haft pengar till mat.

En hemsk situation uppstod under en period när jag fick överklaga FK's beslut till tingsrätten, levde ensamstående med en ettåring.  
 ..... Jag svält i ett drygt halvår och var tacksam att en 1-åring inte behövde stora portioner - så i alla fall mitt barn kunde få nog med näring av oss två. Bostadsbidrag, FK's barnbidrag och lägsta föräldrapenning fick vi leva på då.  
 ..... FK har makten över mitt liv, som utförsäkrad får jag hoppas på att få bidrag för att inte hamna på gatan.

Många upplever otrygghet och oroar sig för sin försörjning i framtiden – en stress som i sig medför ökade symtom, men som släpper när ekonomin är tryggad.

All energi går åt till att oroa mig för att bli avstängd av Försäkringskassan, vilket/försätter mig i kronisk stress genom att jag oroar mig för ekonomin och att bli avstängd.  
 Senare, när jag fick sjukersättning, kändes tillvaron efter en tid lite lugnare. Jag behövde inte hålla på och kontakta Vc för avstämning och förlängning av sjukintyg osv ... jag kunde då ta hand om mig själv och började upptäcka "pp-acing".

Några personer beskriver hur de utredningar som Fk begärt inneburit en överbelastning som givit permanent försämring av sjukdomen.

Det är en stor stress att leva under hot om att sjukpenningen kan komma att dras in. Jag har fått genomgå TMU, AFU och en arbetsförmågeutredning sedan jag fick diagnos ME. Detta trots att jag sedan insjuknandet inte klarar mig självständigt i vardagen och varit och är övervägande liggande och hembunden. Ingen av utredningarna har visat på någon som helst arbetsförmåga.  
 Tyvärr har belastningen av att genomföra dem medfört långvariga försämringar av mitt hälsotillstånd, möjligen permanent. Försäkringskassan anser inte att jag uppfyller kriterierna för sjukersättning.

När sjukpenning eller sjukersättning inte beviljats har man försökt andra lösningar för att försörja sig t.ex. gå i pension i förtid, starta eget företag för att kunna reglera sin arbetstid eller börja studera.



så jag har jobbat på med deltidssjukskrivningar och byte av jobb, föräldraledigheter som vi laborerat hit o dit med för att minska min arbetstid.

Att få fastställt och få behålla en rimlig sjukpenninggrundande inkomst, SGI, tycks vara mycket svårt, särskilt om man periodvis arbetat deltid samtidigt som man varit sjukskriven.

De som har varit sjuka länge upplever att Försäkringskassans inställning har förändrats och blivit mera restriktiv samtidigt som man gång på gång fått byta handläggare.

Ibland hamnar den som är sjuk "mellan stolarna". Försäkringskassan anser att man är arbetsför, medan läkare och Arbetsförmedlingen intygar att man är för sjuk för att kunna ta något arbete. Kommunen beviljar hemtjänst pga. funktionshinder, men försäkringskassan avslår ansökan om handikappersättning för att bl. a täcka kostnaderna för hemtjänst. Kommunen vill dra in försörjningsstöd och hänvisar till FK, som inte beviljar sjukpenning/sjukersättning.

FK tycker dock att jag är för frisk för att vara sjukskriven, läkaren tycker jag är för sjuk. Den xx/xx kommer jag bli utförsäkrad.

Trots att min arbetsgivare och min läkare sen 20 år o ME/CFS - läkaren anser att jag är för sjuk för något arbete på arbetsmarknaden så får jag inte igenom hel sjukersättning! Känner mig så kränkt o besviken på försäkringskassan!!

Det första avslaget, efter 3,5 års sjukskrivning, fick jag medan jag var sjukskriven för utmattningssyndrom. Har ansökt om sjukpenning flera gånger sedan jag fick diagnosen ME/CFS och fått avslag varje gång med hänvisning till avsaknad av objektiva undersökningsfynd. Detta trots två "misslyckade" arbetsträningar och en arbetsförmågutredning som visade på "ingen arbetsförmåga".

Har efter det försökt få personlig assistans både på kommun- och försäkringskassenivå, men fått avslag. FK ansåg att jag inte tillhörde personkretsen. Xx kommun ansåg att jag tillhörde personkretsen, men behövde för lite hjälp för att få assistans. Systemet som är baserat på hur mycket sådan hjälp man kan få, fungerar inte alls för ME.

Det är inte ovanligt att man efter flera år plötsligt blir av med sjukpenningen, men inte får sjukersättning eller också blir man av med tidigare beviljad sjukersättning. Olika handläggare på Fk gör uppenbarligen olika bedömning. I vissa fall avslår en handläggare bidrag som tidigare varit beviljat - i andra fall innebär byte av handläggare att man får hjälp på ett sätt som man inte fått förut. Situationen kan knappast kallas rättssäker.

Handläggare från FK har i dokumentation även skrivit att diagnosen ME inte omfattas av sjukförsäkringen.

..... därefter fick jag full sjukersättning på inrådan av min handläggare på försäkringskassan som var ny för mig o hon menade att jag var sjuk.

Men har haft tur med bra handläggare - vid tredje ansökan om sjukersättning fick jag det.

Undantagen som bekräftar regeln?

Har aldrig blivit ifrågasatt av försäkringskassan eftersom det var deras försäkringsläkare som ställde ME/CFS och fibromyalgi-diagnoserna. Försäkringskassan som själva initierade sjukersättningsutredning etc.

## 12.2 Diagnos och samsjuklighet

Förutom beskrivningar av den långa vägen fram till en fastställd diagnos finns några exempel på nyttan av att få diagnos:

Att få en diagnos ger den sjuke en 'trygghet', att veta varför livet är så här, gör det lättare att planera sitt liv och ger anhöriga ett 'lugn'. Sedan dess har jag kunnat lära mig om sjukdomen och hur jag ska manövrera att leva med den och mår 1000 ggr bättre än innan jag fick rätt diagnos och pressade mig själv över min förmåga i årtionden.

Anmärkningsvärt många berättar att deras behandlande läkare väljer att inte sätta ME/CFS som huvuddiagnos, eftersom sjukskrivningen då inte skulle accepteras av Försäkringskassan. Det vanligaste är att läkaren istället satt fibromyalgi eller utmattningssyndrom som huvuddiagnos.

Men ville inte ge mig diagnosen eller ta med detta i underlaget pga av andra läkares och försäkringskassans inställning till sjukdomen. Därför grundades den på mina fibromyalgisymtom och tidigare diagnosen utmattningssyndrom. Jag har sjukersättning, men det fick jag inte pga att jag har ME. Det godkändes inte, men när en läkare sa att jag var psykiskt sjuk (vilket jag inte är) så godkändes det.

## 12.3 Hälso- och sjukvården

Många kommentarer handlar om brist på kunskap inom vården, men också om upplevelsen av att bli misstrodd och avvisad. Följden kan bli att man håller sig borta från vården så mycket som möjligt. Den som känt sig väl omhändertagen beskriver ofta ett gott samarbete med läkaren. I några fall har situationen förändrats när man mött en vikarie eller en AT/ST-läkare som haft kunskap om ME/CFS.

Min läkare på VC kan inte mycket om ME, men har läst på och diskuterat med kollegor som har en del kunskap. Han tog diagnosen på stort allvar när jag varit på /specialistmottagning/ och blivit utredd. Det skulle finnas många fler sådana läkare som verkligen vill lära sig. Efter snart 27 år med ME söker jag nästan aldrig vård längre. Är så trött på läkares okunskap om sjukdomen och på att bli bemött som mindre vetande och lat. Har bestämt mig för att det får gå så länge det går. Skulle önska att man fick ta åtminstone allmänna prover en gång per år som kronisk sjuk. Nu vet man ju inte med alla symtom man har ifall man drabbats av någon annan sjukdom som kanske går att behandla.

## 12.4 Anhörigas situation

Det fanns inga enkätfrågor som berörde anhörigas situation, men beroendet och en pressade situationen tas upp i kommentarerna.

..... och för anhöriga ska man inte behöva välja bröd för mig eller min sjuka anhöriga. Jag som frisk är den viktigaste personen för min sjuka partner, barn m. fl. Den sjuke måste vara omhändertagen i ALLA hänseenden  
Nu är det mina gamla föräldrar som hjälper mig dagligen. Jag tär enormt på deras krafter både fysiskt och psykiskt och är orolig för att mista dem och hur det kommer gå när jag gör det.  
..... och min dotter som jag inte orkat ta hand om när trycket blir för tufft. Utan min fantastiska familj och sambo hade jag mest troligt inte orkat med det här livet. De är fantastiska och gör att det finns ett liv trots alla begränsningar.

## 12.5 Anmälningar och överklagande

När man haft anledning att klaga har orsaken oftast varit Försäkringskassans agerande. Några kommentarer beskriver mångåriga och närmast överkliga processer, där utfallet i olika rättsinstanser varit oförutsägbart. Många gånger har dock överklagandet, ofta med hjälp av ombud, slutligen resulterat i att den ME-drabbade fått rätt. Man måste fråga sig vilka kostnader detta har inneburit för den enskilde och för samhället.

FK har även använt min egenskrivna omprövning som argument för att jag skulle vara arbetsför då jag klarat att skriva den. Fick ingen sjukpenning. Processade i Kammarrätten och förlorade. Grep halmstrået och sökte sjukersättning och fick 100%. Att befinna sig i en moment 22 sits då Förvaltningsrätten /inte/ vill ta ställning till vilken diagnos jag har pga två motstridiga diagnoser: ME kontra somatiseringssyndrom.

Jag förde en mångårig kamp för rätt till sjukersättning. Under många år fick jag tidsbegränsade ersättningar medan jag ifrågasattes, skickades på utredningar eller det bara var tyst. 2009 med den nya regeringens ändringar kom slutstriden och jag vann permanent sjukersättning och retroaktiv ersättning i förvaltningsdomstolen.

## 13 Jämförelse med enkäten 'Som något som katten släpat in' från 2008

RME genomförde 2007 en medlemsenkät bland sina då 379 medlemmar och 210 (55%) svarade. Enkätuppbyggnad och frågeformuleringar skiljer sig en hel del mellan de två enkäterna så möjligheterna att göra direkta jämförelser för att studera utvecklingen över tid är mycket begränsade. Man kan dock konstatera att bilden av funktionsnedsättningar är likartad, men att tillgången till hjälpmedel tycks ha förbättrats marginellt men behoven är fortfarande långt ifrån tillfredsställda.

De svårigheter som medlemmarna möter inom hälso- och sjukvården och i relation till Försäkringskassan(FK) har förbättrats sedan föregående enkät. Som exempel kan nämnas att över 90% anger i båda enkäterna att de är mycket begränsade i ansträngande aktiviteter och att FK vid båda tillfällena anser att 20% är fullt arbetsföra, trots att knappast någon är fullt arbetsföra enligt läkares bedömning. I de frågor som kan jämföras visas knappast någon tydligt förbättrad situation för den som har ME/CFS trots bl.a. den ökade mediala uppmärksamheten under senare år. Två tredjedelar är missnöjda med den vård man fått för sina ME/CFS besvär vid båda tillfällena. Andelen som framfört eller önskat framföra, men inte orkat genomföra, klagomål till Patientnämnd eller IVO har dock ökat från 31% till 52% under det gångna decenniet.

Den medicinska forskningen kring ME/CFS har dock gjort betydande framsteg under de senaste 10 åren varför det finns goda skäl att anta att både diagnostik och behandling skall kunna förbättras inom en snar framtid.

## 14 Slutord

Svaren på denna medlemsenkät bekräftar i stor utsträckning den information vi tidigare fått genom personliga kontakter med våra medlemmar och berättelser om hur det är att försöka leva med ME/CFS. Det är tung läsning som visar vilken hög grad av funktionsnedsättning som kännetecknar personer med ME/CFS och hur stor effekt sjukdomen har på möjligheten till sociala aktiviteter med risk för social isolering. Livskvaliteten och det psykiska välmåendet påverkas också negativt. Sist, men inte minst, visas hur bristen på kunskap inom vården och avsaknaden av samhällets stöd förvärrar situationen för dem som redan är hårt drabbade. Enkätsvaren visa också att ME/CFS sjuka i landet inte få likvärdig vård och inte en rättssäker bedömning av Försäkringskassan.

Enligt internationella prevalenstal lider minst 0,1 procent av Sveriges befolkning dvs minst 10 000 personer av ME/CFS. Sannolikt har bara en bråkdel av dessa fått korrekt diagnos.

Även om den internationella forskningen under de senaste åren har gjort stora framsteg är den egentliga orsaken till ME/CFS fortfarande inte klarlagd. Samstämmiga studier visar att ME/CFS är en allvarlig, kronisk multisystemsjukdom där nervsystem, immunförsvaret och energiproduktion är påverkade.

Forskning och klinisk erfarenhet har konstaterat att ME/CFS är den sjukdom som sänker livskvaliteten mest jämfört med andra kroniska sjukdomar.

För diagnostiken saknas än så länge kliniskt användbara bio-markörer. Diagnostiken baseras på ingående klinisk undersökning för att avgöra om symptombilden stämmer med etablerade kriterier för ME/CFS.

Ännu finns ingen botande behandling, men symtomlindring och stöd för att hantera sjukdomssymtomen och dess konsekvenser är avgörande för en god klinisk vård.

Svaren belyser också det stora behovet av utbildning framför allt för personal inom primärvården, men också i specialistvården. RME lägger varje år det mesta av sina ekonomiska resurser på att anordna konferenser för sjukvårdspersonal och beslutsfattare. RME har också i många år framhållit behovet av specialmottagningar inom varje

landsting. För närvarande finns fungerande ME-mottagningar endast i Stockholm och Göteborg, vilket inte kan anses vara en likvärdig vård för dem som drabbats av ME/CFS.

*I väntan på nya studier som etablerar effektiv klinisk diagnostik och behandling behövs kvalificerat stöd för att säkra en så god livskvalité som möjligt för de som drabbats av ME/CFS.*

Avslutningsvis vill vi citera slutorden i den kunskapsöversikt som publicerades av SBU i december 2018:

Slutligen vill vi poängtera att avsaknad av vetenskapligt stöd för en behandling inte nödvändigtvis innebär att behandlingen saknar effekt. I avvaktan på ett bättre kunskapsläge är det viktigt att stödja patienterna till så god livskvalitet, aktivitetsförmåga och delaktighet i samhället som möjligt även om funktionsförmågan ofta inte kan påverkas. I och med att tillståndet är relativt ovanligt, jämfört med till exempel stressrelaterad utmattning eller kronisk smärta är det sannolikt en fördel med specialiserade mottagningar som har möjlighet att kontinuerligt följa den internationella kunskapsutvecklingen och omsätta den i praktiken. Sådana specialiserade mottagningar skulle också kunna ge bättre möjlighet för att samla in data kring sjukdomens förekomst och förlopp och bättre möjlighet att bedriva studier kring mekanismer, behandling och rehabilitering. Sådan forskning skulle kunna bidra till förbättrade diagnoskriterier som baseras på empiriska data utifrån longitudinella studier av jämförbara patientpopulationer och inte endast konsensus från expertpaneler.

Myalgisk encefalomyelit och kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). En systematisk översikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2018. SBU-rapport nr 295. ISBN 978-91-88437-37-2. <https://www.sbu.se/295>

## 15 Metod- och tabellbilaga

### 15.1 Metodbeskrivning

Riksförbundet för ME-patienter (RME) har under december 2018 - jan 2019 genomfört en medlemsenkät. Majoriteten av RME:s medlemmar är själva sjuka i ME, men också anhöriga eller andra intresserade kan vara med i RME. Samtliga medlemmar har inbjudits att delta och påminnelse har skickats till alla medlemmar vid två tillfällen. Endast de som själva har ME har haft möjlighet att svara på samtliga frågor, och övriga medlemmar har därför bara noterat att de sett enkäten. Enkäten är utformad som ett Web-formulär, men medlemmarna har också erbjudits att svara via ett pappersformat. 24 personer har svarat via pappersformulär och dessa ingår också i denna bearbetning. Svaren har lämnats anonymt och svaren kan därför inte spåras till en enskild medlem. Enkätens frågor med en enkel sammanställning av svaren finns här: <https://members.paloma.se/Surveys/Results/Preview/ResultsPublish.aspx?key=NTY5NTU7> och enkäten har lagts in och administrerats av Anna Lundgren. När enkäten stängts, laddades samtliga svar till en Excel-fil. Denna har sedan bearbetats i R (R Core Team (2018). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>). Många av svaren är i form av fri text, men där det har varit möjligt så har detta konverterats till numeriska värden. I vissa frågor har även fri-text svaren bearbetats genom att nyckelord söks och räknats i textsvaret, i den mån som det har varit möjligt att identifiera unika nyckelord.

### 15.2 Tabeller

Förteckning över tabellerna finns på sidan 41 i detta dokument.

Typ av medlem	Antal
Jag är själv sjuk i ME/CFS	929
Jag är anhörig till person med ME	77
Jag är medlem av annan anledning	10

Tabell 2: Kategorier som svarat på enkäten.

Kön	Antal	%
Kvinna	783	85%
Man	122	13%
Vill ej uppge	8	1%

Tabell 3: Könsfördelning bland de med ME/CFS diagnos

Minimum	Första kvartilen	Median	Medelvärde	Tredje kvartilen	Maximum
16 år	44 år	52 år	51.4 år	60 år	86 år

Tabell 4: Åldersfördelning bland de med ME/CFS diagnos

Situation	Antal	Andel
Bor med sambo, make eller fru	541	59%
Ensamboende	266	29%
Bor med föräldrarna	32	3.5%
Ensamboende med med barn under 18 år	29	3.2%
Ensamboende med vuxna barn - över 18 år	26	2.8%
Övriga svar	10	1.1%

Tabell 5: Aktuell boendesituation

Landsting	Antal	Andel	Kumulerat antal
Stockholm	219	24%	219
Västra Götaland	218	24%	437
Region Skåne	107	14%	544
Östergötland	51	4%	595
Uppsala	34	4%	629
Halland	33	4%	662
Jönköping	32	4%	694
Västernorrland	28	3%	722
Västerbotten	26	3%	748
Dalarna	22	2%	770
Kronoberg	18	2%	788
Sörmland	18	2%	806
Värmland	18	2%	824
Örebro	15	2%	839
Gävleborg	14	2%	853
Västmanland	14	2%	867
Blekinge	13	2%	880
Kalmar	12	1%	892
Norrbottn	12	1%	904
Jämtland/Härjedalen	8	1%	912
Gotland	1	0.1%	913

Tabell 6: Antalet svar fördelat på län/landsting

Svarsalternativ	Antal	Andel
Ja, diagnosen är fastställd av läkare	854	94%
Nej, diagnosen är inte fastställd av läkare	57	6%

Tabell 7: Andel med diagnosen fastställd av läkare

Klinik	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
ME/CFS-mottagning	523	63%	523	63%
Annan specialistklinik	106	13%	629	76%
Vårdcentral	104	12%	733	88%
Rehabiliteringsklinik	12	01%	745	89%
Övriga	89	11%	89	100%

Tabell 8: Andel med diagnosen fastställd på olika typer av kliniker

Minimum	1st Qu.	Median	Mean	3rd Qu.	Maximum	Ej numeriska värden
0.0	3.0	7.0	9.29	12.0	55.0	667

Tabell 9: Tid i år mellan symptomdebut och fastställd diagnos. 349 har svarat med numeriskt värden, medan 667 har svarat med icke numeriska värden, som t.ex. '8 månader, men troligen haft sjukdomen flera år')

Diagnos	Antal	Andel
IBS	333	33%
Fibromyalgi	277	27%
Utmattningstillstånd	197	19%
Depression	162	16%
Hypothyreos	132	13%
Celiaki	54	5%
Ehler Danlos syndrom	52	5%
<b>Totalt antal svar</b>	<b>1016</b>	

Tabell 10: Samsjuklighet dvs vanligaste diagnoserna samtidigt med ME/CFS diagnos. I enkäten rapporteras 437 olika kombinationer av svar bland 1016 lämnade svar.

Svar	Antal	Andel
Ja	484	57%
Nej	364	43%
Alla	848	100%

Tabell 11: Hade Du annan diagnos innan ME?



Sjukdom	Antal	Andel
IBS	152	15%
Kroniskt stressyndrom	136	13%
Fibromyalgi	124	12%
Depression	96	9%
Hypothyreos	71	7%
Borelia	43	4%
Antal svar	1016	

Tabell 12: Vilken eller vilka diagnoser hade Du före ME/CFS? Bland 1016 svar finns 253 olika svars kombinationer och de sex vanligaste diagnoserna finns i denna tabell.

Svar	Antal	Andel
Ja	55	7%
Nej	794	93%
Antal svar	849	

Tabell 13: Har Du fått Din ME/CFS diagnos borttagen?

Sjukdom	Antal	Andel
Utmattningssyndrom	10	15%
Trötthet	5	9%
Somatiserings syndrom	4	7%
Fibromyalgi	3	5%
Allergi/Astma	1	2%
Autism	0	0%
Övriga svar	32	58%
Antal svar	55	

Tabell 14: 55 har fått diagnosen ME/CFS borttagen och tabellen visar de vanligaste diagnoserna som ersatt ME/CFS diagnosen. Alla övriga svar är unika och som regel av kommenterande typ och anger som regel ingen specifik diagnos.

Organisation	Antal	Andel
Vårdcentral	28	61%
ME/CFS mottagning	10	22%
Annan specialistklinik	7	15%
TMU	7	15%
Smärtrehab Linköping	5	11%
Neurologisk klinik	3	6%
Antal olika svar	46	

Tabell 15: 46 har fått diagnosen ME/CFS borttagen och tabellen de vanligaste kliniker-  
na/organisationer som tagit bort ME/CFS diagnosen. Svaren är ofta kommenterande,  
men antalet i tabellen visar när respektive ord använts i svaret.

Motivering	Antal	Andel
ME/CFS är en ifrågasatt diagnos	24	32%
ME/CFS finns inte, saknar objektiva fynd	23	30 %
Försäkringskassan godkänner inte diagnosen	22	29%
ME/CFS beror på felaktiga tankemönster	9	12%
Antal lämnade svar	76	

Tabell 16: Med vilken motivering ändrades diagnosen? 76 har svarat på denna fråga med  
51 olika svars kombinationer. Tabellen visar de enskilda vanligaste svaren.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Mycket bra	377	43%	377	43%
Bra	304	35%	681	77%
Någorlunda	134	15%	815	93%
Dåligt	48	6%	863	98%
Mycket dåligt	17	2%	880	100%

Tabell 17: Hur mår Du fysiskt innan Du blev sjuk i ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Mycket dåligt	429	49%	429	49%
Dåligt	332	38%	761	87%
Någorlunda	107	12%	868	99%
Bra	6	0.7%	874	99%
Mycket bra	5	0.6%	879	100%

Tabell 18: Jämfört med innan Du blev sjuk i ME/CFS, hur mår Du fysiskt nu?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Mycket bra	372	42%	372	42%
Bra	317	36%	689	78%
Någorlunda	137	16%	826	94%
Dåligt	40	5%	866	99%
Mycket dåligt	12	1%	878	100%

Tabell 19: Hur mårde Du psykiskt innan Du blev sjuk i ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Någorlunda	329	37%	329	37%
Bra	274	31%	603	69%
Dåligt	145	17%	748	85%
Mycket dåligt	78	9%	826	94%
Mycket bra	52	6%	878	100%

Tabell 20: Jämfört med innan Du blev sjuk i ME/CFS, hur mår Du psykiskt nu?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Mycket begränsad	844	95%	844	95%
Lite begränsad	38	4%	882	100%
Inte alls begränsad	2	0.2%	884	100%

Tabell 21: Hur är Din förmåga till ansträngande aktiviteter, som att springa, lyfta tunga saker, delta i ansträngande sporter påverkad på grund av ME/CFS

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Mycket begränsad	612	69%	612	69%
Lite begränsad	259	29%	871	98%
Inte alls begränsad	14	2%	885	100%

Tabell 22: Hur är Din förmåga till måttligt ansträngande aktiviteter; flytta ett bord, dammsuga, skogs promenader eller trädgårdsarbete påverkad på grund av ME/CFS.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Lite begränsad	508	57%	508	57%
Mycket begränsad	233	26%	741	84%
Inte alls begränsad	144	16%	885	100%

Tabell 23: Hur är Din förmåga till lätt ansträngande aktiviteter som gå uppför en trappa, gå hundra meter eller duscha eller klä på Dig påverkad på grund av ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad procent
Ja	864	98%	864	98%
Nej	19	2%	883	100%

Tabell 24: Är Du med Ditt nuvarande hälsotillstånd pga ME/CFS begränsad i olika sociala aktiviteter?

Svar	Antal	Andel
Kan delta i sociala aktiviteter inom hemmet under kortare stunder	651	75%
Kan delta i sociala aktiviteter utanför hemmet under max 1-2 timmar	471	54%
Har i praktiken inget socialt umgänge	220	25%
Kan delta i sociala aktiviteter utanför hemmet under mer än 1-2 timmar	199	23%
Kan delta i sociala aktiviteter i hemmet i normal omfattning	68	8%

Tabell 25: I vilken omfattning är Dina sociala aktiviteter begränsade? 870 svar har lämnat med 26 olika svars kombinationer. Tabellen visar antalet svar för de olika alternativen i enkäten.

Svar	Antal	Andel
Jag kan fungera ganska bra under en aktivitet, men sedan klappa ihop totalt efteråt	714	81%
Jag kan bli totalt utmattad utan att jag har stressat det minsta	655	75%
Jag har svårt att läsa en vanlig bok, eftersom jag bara kan läsa korta stycken åt gången	551	63%
Min utmattning kommer i skov	530	60%
Jag har svårt att åka bil eller buss några längre sträckor	483	55%
Jag blir ibland så utmattad att jag inte har kraft nog att hålla i tandborsten	357	41%
Jag har ibland svårt att hitta till en plats pga att jag lätt blir desorienterad	271	31%
Min återkommande utmattning är inte relaterad till föregående mått av ansträngning	185	21%

Tabell 26: Beskrivning av aktuell situation för den sjuke. 878 svar har lämnat med 155 olika svars kombinationer. Tabellen visar antalet svar för de olika alternativen i enkäten.

Svar	Antal	Andel
0% sysselsättningsgrad	229	60%
25% sysselsättningsgrad	31	8%
50% sysselsättningsgrad	52	14%
75% sysselsättningsgrad	16	4%
100% sysselsättningsgrad	24	6%
Övriga svarsalternativ	29	

Tabell 27: Aktuell sysselsättningsgrad. Tabellen baseras på 46 olika svarsalternativ bland 381 svar och redovisar de vanliga % satserna.

Svar	Antal	Andel
100% sjukpenning	158	44%
75% sjukpenning	19	5 %
50% sjukpenning	35	10 %
25% sjukpenning	14	4%
Övriga svarsalternativ	137	

Tabell 28: Andel med sjukpenning. Tabellen baseras på 35 olika svarsalternativ bland 363 svar.

Svar	Antal	Andel
100% sjukersättning	271	58%
75% sjukersättning	19	4%
50% sjukersättning	45	10%
25% sjukersättning	10	2%
Övriga svarsalternativ	122	

Tabell 29: Andelar med sjukersättning. Tabellen baseras på 32 olika svarsalternativ bland 467 svar.

Svar	Antal	Andel
100% försörjning av anhöriga	53	22%
75% försörjning av anhöriga	28	12%
50% försörjning av anhöriga	9	4%
25% försörjning av anhöriga	12	5%
Övriga svarsalternativ	139	

Tabell 30: Andelar som försörjs av anhöriga. Tabellen baseras på 49 olika svarsalternativ bland 241 svar.

Svar	Antal	Andel
100% försörjningsstöd	9	5 %
50% försörjningsstöd	4	2%
0% försörjningsstöd	155	93 %

Tabell 31: Andelar med försörjningsstöd enligt Socialtjänstlagen. Tabellen baseras på 12 olika svarsalternativ bland 167 svar.

Svar	Antal	Andel
100% studier	5	3%
50% studier	1	%
25% studier	155	0.5%

Tabell 32: Andel studerande. Tabellen baseras på 16 olika svarsalternativ bland 167 svar.

Svar	Antal	Andel
100% arbete söks	4	3%
50% arbete söks	2	1%
25% arbete söks	1	0.6%
Övriga svar	155	

Tabell 33: Andelar arbetssökande. Tabellen baseras på 14 olika svarsalternativ bland 162 svar

Svar	Antal	Andel
100% A-kassa	7	4%
75% A-kassa	1	0.6 %
50% A-kassa	2	1%
25% A-kassa	2	1%
Övriga svar	149	

Tabell 34: Ersättning från A-kassa. Tabellen baseras på 13 olika svarsalternativ bland 161 svar. Bland övriga svar anges som regel att ingen ersättning utgår

Svar	Antal	Andel
Inga andra förmåner	150	93%
Andra förmåner ofta pension	12	7%

Tabell 35: Tabellen baseras på 15 olika svarsalternativ bland 162 svar och avser andra former av försörjning.

Svar	Antal	Andel
Använder inte egna besparingar	111	62%
Lever till 50% på egna besparingar	13	7%
Lever helt på egna besparingar	7	4 %
Övriga svar	48	73%

Tabell 36: Typer av försörjning. Tabellen baseras på 32 olika svarsalternativ bland 179 svar. Bland övriga svar finns enstaka andra % satser och olika kommentar.

Svar	Antal	Andel
0% arbetsförmåga	517	66%
50% arbetsförmåga	54	7%
75% arbetsförmåga	19	2%
100% arbetsförmåga	7	1%
Övriga svarsalternativ	275	

Tabell 37: Arbetsförmåga enligt egen bedömning. 111 olika svarstyper har lämnats av 785 svarande.

Svar	Antal	Andel
0% arbetsförmåga	510	75%
25% arbetsförmåga	43	7%
50% arbetsförmåga	65	10%
75% arbetsförmåga	16	2%
100% arbetsförmåga	17	2%
Övriga svarsalternativ	275	

Tabell 38: Arbetsförmåga enligt läkares bedömning. 50 olika svarstyper har lämnats av 683 svarande.

Svar	Antal	Andel
0% arbetsförmåga	381	56%
25% arbetsförmåga	37	5%
50% arbetsförmåga	50	7%
75% arbetsförmåga	17	20%
100% arbetsförmåga	141	21%
Övriga svarsalternativ	58	

Tabell 39: Arbetsförmåga enligt Försäkringskassans bedömning. 87 olika svarstyper har lämnats av 684 svarande.

Svar	Antal	Andel
0% arbete	25	4%
25% arbete	12	2%
50% arbete	55	9%
75% arbete	45	7%
100% arbete	419	67%
Övriga svarsalternativ	69	

Tabell 40: Huvudsaklig försörjning under de tre åren innan insjuknandet i ME/CFS. 103 olika svarstyper har lämnats bland 625 som svarat.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
$\geq 10$	431	50%	431	50%
6 – 10	218	25%	649	75%
1 – 5	211	25%	860	100%

Tabell 41: Hur många läkare har Du mött under tiden med ME/CFS.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ja, några få	336	39%	336	39%
Ja, en	294	34%	630	73%
Nej, ingen	169	20%	799	93%
Ja, de flesta	31	4%	830	97%
Ja, runt hälften	21	2%	851	99%
Ja, alla	9	1%	860	100%

Tabell 42: Har Dina läkare ha haft kunskap om ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ja, de flesta	272	32%	272	32%
Ja, några få	180	21%	452	54%
Nej, ingen	177	21%	629	75%
Ja, runt hälften	104	12%	733	87%
Ja, en	79	9%	812	96%
Ja, alla	31	4%	843	100%

Tabell 43: Har Dina läkare tolkat Dina ME/CFS-symtom som psykosomatiska?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ja, de flesta	225	27%	225	27%
Ja, några få	198	23%	423	51%
Ja, en	168	20%	591	71%
Ja, alla	130	16%	721	87%
Nej, ingen	67	8%	788	95%
Ja, runt hälften	39	5%	827	100%

Tabell 44: Har Dina läkare förstått i vilken utsträckning Du behöver vara sjukskriven?



Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ej fått remiss	300	35%	300	35%
Varken lätt eller svårt	185	22%	485	57%
Mycket svårt	119	14%	604	71%
Svårt	95	11%	699	83%
Lätt	89	11%	788	93%
Mycket lätt	58	7%	846	100%

Tabell 45: Har det varit svårt att få en remiss till en specialist på ME/CFS?

Specialité	God	Bristfällig	Ingen	Antal svar	Antal neurologer
Neurolog	81	137	319	496	537
Endokrinolog					277

Tabell 46: Vilka av följande specialister har Du varit remitterad till och vilken kunskap verkar de ha om ME/CFS? Tolkningen av denna tabell är inte entydigt klar: Oklart om Ingen avser inget besök eller ingen kunskap? Verkar osannolikt att 537 av drygt 900 varit hos neurolog och 277 hos endokrinolog??

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ingen	287	58%	287	58%
Bristfällig	116	23%	403	81%
God	62	13%	465	94%
Bristfällig/Ingen	12	2%	477	96%
God/Ingen	10	2%	487	98%
God/Bristfällig	8	2%	495	100%
God/Bristfällig/Ingen	1	0.2%	496	100%

Tabell 47: Svaren under alternativet Neurolog. Oklart hur det ska tolkas för närvarande.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	493	58%	493	58%
Ja	360	42%	853	100%

Tabell 48: Har Du hittat någon M/CFS kunnig läkare i Ditt distrikt?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Mycket missnöjd	428	50%	428	50%
Ganska missnöjd	157	18%	585	68%
Varken nöjd eller missnöjd	114	13%	699	81%
Ganska nöjd	75	9%	774	90%
Ej aktuellt	50	6%	824	96%
Mycket nöjd	35	4%	859	100%

Tabell 49: Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du fått för dina ME/CFS besvär utanför specialmottagningarna för ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ganska nöjd	251	29%	251	29%
Varken nöjd eller missnöjd	194	23%	445	52%
Ganska missnöjd	148	17%	593	69%
Mycket missnöjd	95	11%	688	81%
Mycket nöjd	86	10%	774	91%
Ej aktuellt	80	9%	854	100%

Tabell 50: Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du eventuellt fått för andra sjukdomar/besvär utanför specialmottagningar för ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	461	55%	461	55%
Ja	379	45%	840	100%

Tabell 51: Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du eventuellt fått för andra sjukdomar/besvär utanför specialmottagningar för ME/CFS?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Försäkringskassans läkare eller handläggare	258	60%	258	60%
Behandlande läkare	85	20%	343	80%
Övriga svarsalternativ	86	20%	429	100%

Tabell 52: Om Ja i föregående fråga: Av vilken läkare/ beslutsfattare?. 99 olika svar har lämnats bland 429 svar

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Inga objektiva fynd	44	13%	44	13%
ME finns inte	6	2%	50	15%
Övriga svar	298	85%	348	100%

Tabell 53: Om Ja i föregående fråga: Med vilken motivering?. 332 olika svar har lämnats bland 348 svar.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	407	50%	407	50%
Ja	404	50%	811	100%

Tabell 54: Har Du blivit bedömd som fullt arbetsför trots att Du inte varit det?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Handläggare på Försäkringskassan	180	43%	180	43%
Försäkringskassans läkare	128	31%	308	74%
Din behandlande läkare	60	14%	368	88%
FK använd som förkortning	13	3%	381	91%
Övriga svarsalternativ	37	9%	418	100%

Tabell 55: Vilken befattningshavare har bedömt Dig som fullt arbetsför trots att Du inte är det? 49 olika svarsalternativ bland 418 svar

Svar	Antal	Andel
Inga objektiva fynd	46	13%
Klara ett normalt förekommande arbete	10	3%
Övriga svar(alla mindre än 10 likadana)	294	84%

Tabell 56: Med vilken motivering har beslutsfattaren bedömt Dig som fullt arbetsför trots att Du inte är det? 330 olika svarsalternativ bland 350 svar.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	512	65%	512	65%
Ja	275	35%	787	100%

Tabell 57: Har Du sjukpenning nu?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
3	20	7%	20	7%
5	15	5%	35	12%
4	13	5%	48	17%
Övriga svarsalternativ	229			

Tabell 58: Om Ja, Hur länge har Du haft sammanhängande sjukpenning? 152 olika svar, många kommenterande, har lämnats bland 277 svar

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	577	78%	577	78%
Ja	106	14%	683	93%
Inte aktuellt, var yngre än 19 år	54	7%	737	100%

Tabell 59: Fick Du avslag på ansökan om sjukpenning när Du enligt Din egen uppfattning insjuknade i ME/CFS?.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	564	79%	564	79%
Ja	128	18%	692	97%
Inte aktuellt, var yngre än 19 år	21	3%	713	100%

Tabell 60: Fick Du avslag på ansökan om sjukpenning när Du fick diagnosen ME/CFS?.

Årtal	Antal	Andel
2018	6	5%
2017	6	5%
2016	9	8%
2015	9	8%
2014	5	5%
2013	5	4%
2012	2	2%
2011	8	7%
2010	7	6%
Övriga svar	63	52%

Tabell 61: Om ja på fråga i tabell 59. Vilket år fick Du avslag på ansökan? 69 olika svarsalternativ har lämnats bland 120 svar

Årtal	Antal	Andel
2018	19	14%
2017	30	22%
2016	12	8 %
2015	8	6 %
2014	6	4%
2013	8	6 %
2012	8	6%
2011	7	5%
2010	6	4 %
Övriga svar	23	%

Tabell 62: Om ja på frågan i tabell 60. Vilket år fick Du avslag på ansökan? 59 olika svarsalternativ har lämnats bland 135 svar

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	465	65%	465	65%
Ja	252	35%	717	100%

Tabell 63: Har Du någon gång fått avslag på ansökan om fortsatt sjukpenning?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Svaren är i fri text och kan sammanställas enbart manuellt. En del värden inte klart definierade.				

Tabell 64: Hur länge hade Du varit sjukskriven när Du fick avslag på ansökan om fortsatt sjukskrivning? 150 olika svarsalternativ bland 231 svar.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	621	89%	621	89%
Ja	78	11%	699	1.00%

Tabell 65: Har Du någon gång fått sjukpenningen indragen under pågående beviljad period?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Svaren är i fri text och kan sammanställas enbart manuellt. En del svaren inte klart definierade.				

Tabell 66: Hur länge hade Du varit sjukskriven när Du fick avslag på ansökan om fortsatt sjukskrivning? 66 olika svarsalternativ bland 79 svar.

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej	320	55%	320	55%
Ja	130	22%	450	77%
Ja, med hjälp av ombud	103	18%	553	95%
Jag ville, men har inte haft möjlighet att genomföra det	30	5%	583	100%

Tabell 67: Har Du någon gång överklagat beslutet där Du nekades sjukpenning?

Instans	Ja	Nej	Process pågår	Summa svar
Försäkringskassans omprövning	48	152	219	
Förvaltningsdomstol	33	76	154	
Kammarrätt	10	50	69	

Tabell 68: Var beviljades ansökan om sjukpenning?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Ja	481	64%	481	64%
Nej	266	36%	747	100%

Tabell 69: Har Du ansökt om sjukersättning?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Svaren är i fri text och kan sammanställas enbart manuellt. En del svaren inte klart definierade.				

Tabell 70: Efter hur lång tid från början av din sjukdomsperiod med ME/CFS innan ansökan beviljades? 231 olika svarsalternativ bland 79 svar.

Instans	Ja	Nej	Process pågår	Antal svar
Försäkringskassan	301	132	35	468
Försäkringskassan efter omprövning	45	99	15	159
Förvaltningsdomstol	22	62	25	109
Kammarrätt	10	46	3	59

Tabell 71: Var beviljades ansökan om sjukersättning?

Typ	Ordinerats	Egen bekostnad	Skulle behöva	Ej aktuellt	Antal svar
Färdtjänst	143	12	162	402	719
Handikapparkering	70	1	214	404	689
Hemtjänst	82	37	219	360	698
Personlig assistans	12	6	53	557	628
Anpassad bostad	58	30	87	481	656
Ställbar säng	28	88	142	395	653
Duschstol/sittbräda	174	113	100	314	701
Rullstol	162	11	64	446	683
El-scooter	69	33	121	436	659

Tabell 72: Vilka hjälpmedel är aktuella för Dig?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Nej, har inte haft anledning.	399	48%	399	48%
Jag ville, men har inte haft möjlighet	281	34%	680	82%
Ja	135	16%	815	98%
Ja, med hjälp av ombud	14	2%	829	100%

Tabell 73: Har Du kontaktat Patientnämnden eller IVO angående Dina erfarenheter av hälso- och sjukvården?

Svar	Antal	Andel	Kumulerat antal	Kumulerad andel
Svaren är i fri text och kan sammanställas enbart manuellt.				

Tabell 74: Här kan Du skriva kommentarer till enkäten. 398 olika kommentarer har lämnats och en sammanställning finns tidigare i denna rapport.



## Tabeller

1	Begränsningar av fysiska aktiviteter vid ME/CFS . . . . .	8
2	Kategorier som svarat på enkäten. . . . .	22
3	Könsfördelning bland de med ME/CFS diagnos . . . . .	22
4	Åldersfördelning bland de med ME/CFS diagnos . . . . .	23
5	Aktuell boendesituation . . . . .	23
6	Antalet svar fördelat på län/landsting . . . . .	23
7	Andel med diagnosen fastställd av läkare . . . . .	24
8	Andel med diagnosen fastställd på olika typer av kliniker . . . . .	24
9	Tid i år mellan symptomdebut och fastställd diagnos. 349 har svarat med numeriskt värden, medan 667 har svarat med icke numeriska värden, som t.ex. '8 månader, men troligen haft sjukdomen flera år') . . . . .	24
10	Samsjuklighet dvs vanligaste diagnoserna samtidigt med ME/CFS diagnos. I enkäten rapporteras 437 olika kombinationer av svar bland 1016 lämnade svar. . . . .	24
11	Hade Du annan diagnos innan ME? . . . . .	24
12	Vilken eller vilka diagnoser hade Du före ME/CFS? Bland 1016 svar finns 253 olika svars kombinationer och de sex vanligaste diagnoserna finns i denna tabell. . . . .	25
13	Har Du fått Din ME/CFS diagnos borttagen? . . . . .	25
14	55 har fått diagnosen ME/CFS borttagen och tabellen visar de vanligaste diagnoserna som ersatt ME/CFS diagnosen. Alla övriga svar är unika och som regel av kommenterande typ och anger som regel ingen specifik diagnos. . . . .	25
15	46 har fått diagnosen ME/CFS borttagen och tabellen de vanligaste klinikerna/organisationer som tagit bort ME/CFS diagnosen. Svaren är ofta kommenterande, men antalet i tabellen visar när respektive ord använts i svaret. . . . .	26
16	Med vilken motivering ändrades diagnosen? 76 har svarat på denna fråga med 51 olika svars kombinationer. Tabellen visar de enskilda vanligaste svaren. . . . .	26
17	Hur mådde Du fysiskt innan Du blev sjuk i ME/CFS? . . . . .	26
18	Jämfört med innan Du blev sjuk i ME/CFS, hur mår Du fysiskt nu? . . . . .	26
19	Hur mådde Du psykiskt innan Du blev sjuk i ME/CFS? . . . . .	27
20	Jämfört med innan Du blev sjuk i ME/CFS, hur mår Du psykiskt nu? . . . . .	27
21	Hur är Din förmåga till ansträngande aktiviteter, som att springa, lyfta tunga saker, delta i ansträngande sporter påverkad på grund av ME/CFS . . . . .	27
22	Hur är Din förmåga till måttligt ansträngande aktiviteter; flytta ett bord, dammsuga, skogs promenader eller trädgårdsarbete påverkad på grund av ME/CFS. . . . .	27
23	Hur är Din förmåga till lätt ansträngande aktiviteter som gå uppför en trappa, gå hundra meter eller duscha eller klä på Dig påverkad på grund av ME/CFS? . . . . .	27

24	Är Du med Ditt nuvarande hälsotillstånd pga ME/CFS begränsad i olika sociala aktiviteter? . . . . .	28
25	I vilken omfattning är Dina sociala aktiviteter begränsade? 870 svar har lämnat med 26 olika svars kombinationer. Tabellen visar antalet svar för de olika alternativen i enkäten. . . . .	28
26	Beskrivning av aktuell situation för den sjuke. 878 svar har lämnat med 155 olika svars kombinationer. Tabellen visar antalet svar för de olika alternativen i enkäten. . . . .	28
27	Aktuell sysselsättningsgrad. Tabellen baseras på 46 olika svarsalternativ bland 381 svar och redovisar de vanliga % satserna. . . . .	28
28	Andel med sjukpenning. Tabellen baseras på 35 olika svarsalternativ bland 363 svar. . . . .	29
29	Andelar med sjukersättning. Tabellen baseras på 32 olika svarsalternativ bland 467 svar. . . . .	29
30	Andelar som försörjs av anhöriga. Tabellen baseras på 49 olika svarsalternativ bland 241 svar. . . . .	29
31	Andelar med försörjningsstöd enligt Socialtjänstlagen. Tabellen baseras på 12 olika svarsalternativ bland 167 svar. . . . .	29
32	Andel studerande. Tabellen baseras på 16 olika svarsalternativ bland 167 svar. . . . .	30
33	Andelar arbetssökande. Tabellen baseras på 14 olika svarsalternativ bland 162 svar . . . . .	30
34	Ersättning från A-kassa. Tabellen baseras på 13 olika svarsalternativ bland 161 svar. Bland övriga svar anges som regel att ingen ersättning utgår . . . . .	30
35	Tabellen baseras på 15 olika svarsalternativ bland 162 svar och avser andra former av försörjning. . . . .	30
36	Typer av försörjning. Tabellen baseras på 32 olika svarsalternativ bland 179 svar. Bland övriga svar finns enstaka andra % satser och olika kommentar. . . . .	30
37	Arbetsförmåga enligt egen bedömning. 111 olika svarstyper har lämnats av 785 svarande. . . . .	31
38	Arbetsförmåga enligt läkares bedömning. 50 olika svarstyper har lämnats av 683 svarande. . . . .	31
39	Arbetsförmåga enligt Försäkringskassans bedömning. 87 olika svarstyper har lämnats av 684 svarande. . . . .	31
40	Huvudsaklig försörjning under de tre åren innan insjuknandet i ME/CFS. 103 olika svarstyper har lämnats bland 625 som svarat. . . . .	31
41	Hur många läkare har Du mött under tiden med ME/CFS. . . . .	32
42	Har Dina läkare haft kunskap om ME/CFS? . . . . .	32
43	Har Dina läkare tolkat Dina ME/CFS-symtom som psykosomatiska? . . . . .	32
44	Har Dina läkare förstått i vilken utsträckning Du behöver vara sjukskriven? . . . . .	32
45	Har det varit svårt att få en remiss till en specialist på ME/CFS? . . . . .	33

46	Vilka av följande specialister har Du varit remitterad till och vilken kunskap verkar de ha om ME/CFS? Tolkningen av denna tabell är inte entydigt klar: Oklart om Ingen avser inget besök eller ingen kunskap? Verkar osannolikt att 537 av drygt 900 varit hos neurolog och 277 hos endokrinolog??	33
47	Svaren under alternativet Neurolog. Oklart hur det ska tolkas för närvarande.	33
48	Har Du hittat någon M/CFS kunnig läkare i Ditt distrikt?	33
49	Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du fått för dina ME/CFS besvär utanför specialmottagningarna för ME/CFS?	34
50	Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du eventuellt fått för andra sjukdomar/besvär utanför specialmottagningar för ME/CFS?	35
51	Hur nöjd är Du totalt sett med den vård och behandling Du eventuellt fått för andra sjukdomar/besvär utanför specialmottagningar för ME/CFS?	35
52	Om Ja i föregående fråga: Av vilken läkare/ beslutsfattare?. 99 olika svar har lämnats bland 429 svar	35
53	Om Ja i föregående fråga: Med vilken motivering?. 332 olika svar har lämnats bland 348 svar.	36
54	Har Du blivit bedömd som fullt arbetsför trots att Du inte varit det?	36
55	Vilken befattningshavare har bedömt Dig som fullt arbetsför trots att Du inte är det? 49 olika svarsalternativ bland 418 svar	36
56	Med vilken motivering har beslutsfattaren bedömt Dig som fullt arbetsför trots att Du inte är det? 330 olika svarsalternativ bland 350 svar.	36
57	Har Du sjukpenning nu?	36
58	Om Ja, Hur länge har Du haft sammanhängande sjukpenning? 152 olika svar, många kommenterande, har lämnats bland 277 svar	37
59	Fick Du avslag på ansökan om sjukpenning när Du enligt Din egen uppfattning insjuknade i ME/CFS?.	37
60	Fick Du avslag på ansökan om sjukpenning när Du fick diagnosen ME/CFS?.	37
61	Om ja på fråga i tabell 59. Vilket år fick Du avslag på ansökan? 69 olika svarsalternativ har lämnats bland 120 svar	37
62	Om ja på frågan i tabell 60. Vilket år fick Du avslag på ansökan? 59 olika svarsalternativ har lämnats bland 135 svar	38
63	Har Du någon gång fått avslag på ansökan om fortsatt sjukpenning?	38
64	Hur länge hade Du varit sjukskriven när Du fick avslag på ansökan om fortsatt sjukskrivning? 150 olika svarsalternativ bland 231 svar.	38
65	Har Du någon gång fått sjukpenningen indragen under pågående beviljad period?	38
66	Hur länge hade Du varit sjukskriven när Du fick avslag på ansökan om fortsatt sjukskrivning? 66 olika svarsalternativ bland 79 svar.	38
67	Har Du någon gång överklagat beslutet där Du nekades sjukpenning?	39
68	Var beviljades ansökan om sjukpenning?	39
69	Har Du ansökt om sjukersättning?	39

70	Efter hur lång tid från början av din sjukdomsperiod med ME/CFS innan ansökan beviljades? 231 olika svarsalternativ bland 79 svar. . . . .	39
71	Var beviljades ansökan om sjukersättning? . . . . .	39
72	Vilka hjälpmedel är aktuella för Dig? . . . . .	40
73	Har Du kontaktat Patientnämnden eller IVO angående Dina erfarenheter av hälso- och sjukvården? . . . . .	40
74	Här kan Du skriva kommentarer till enkäten. 398 olika kommentarer har lämnats och en sammanställning finns tidigare i denna rapport. . . . .	40