



**10 udtalelser fra ME-patienter forløb på Center for Komplekse Symptomer, CKS, (funktionelle lidelser) i 2018-2020.**

**Patient 1**

*"Jeg havde været hele vejen rundt i udredningssystemet, inden jeg havnede på CKS. De kunne ikke tilbyde nogen behandling, jeg kunne bruge til noget, og nu har jeg selv lukket forløbet. Jeg fandt frem til en privat ME-klinik og fik udredt og stillet diagnosen ME. Her er jeg meget bedre stillet i det lange løb i forhold til behandling og samarbejdet med kommunen som er bedre."*

**Patient 2**

*"Jeg var patient hos Center for Komplekse Symptomer i efteråret 2018. Psykologen støttede mig i at blive udredt på privat ME-klinik, hvor jeg i februar 2019 fik diagnosticeret ME og POTS (ortostatisk intolerance, der giver svimmelhed ved stående stilling).*

*CKS kunne ikke hjælpe mig, hverken med diagnosticering eller behandling for mine fysiske symptomer. Det er et problem, at de ikke kan give medicinsk behandling på CKS, da det jo er den behandling, der virker på mange, og som jeg får på privatklinikken, hvilket betyder, at jeg kan meget mere.*

*Selve forløbet på CKS havde kommunen presset mig til at deltage i, ellers ville min kontanthjælp blive indstillet.*

*I starten kørte jeg halvt liggende i taxa til CKS, hvor jeg kollapsede på gulvet, da jeg når frem. Helt undtagelsesvis får jeg i flere omgange bevilget liggende transport til Bispebjerg for at deltage i kognitiv gruppeterapi, liggende på en sofa. Jeg møder ingen læge på centret til trods for, at jeg fik midlertidige lammelser af overanstrengelse og måtte fragtes på toilet på centret liggende på en kontorstol med hjul. Forløbet på CKS har betydet, at jeg i lang tid efter var forværret. Eksempelvis måtte dele af mine toiletbesøg i 1,5 måned efter foregå ved at tisse i en flaske fra sengen. For mig var det spild af ressourcer at være i smerte/neurastenigruppe på CKS."*

**Patient 3**

*"Jeg var for nylig på CKS, og der er ingen tydelig adskillelse af ME og funktionelle lidelser. Ej heller implementering af nyere ME-diagnosekriterier. Et andet betænkeligt punkt fra min journal er, at de gør en del ud af at tale imod visse undersøgelser, jeg havde med mig fra tidligere, og som har hjulpet mig meget. Det synes jeg er en meget mærkelig og alt andet end en konstruktiv tilgang, som måske kan forklares med, at centret ikke har særligt meget fokus på den fysiske del af min sygdom. Jeg blev som det eneste tilbudt psykologhjælp på CKS. Det takkede jeg pænt nej til. Det slående var, at de ikke forklarede, hvorfor de foreslog denne behandling. Tværtimod havde jeg netop talt med lægen om mine tidligere erfaringer med psykoterapi, som jeg længst havde fået*

*det ud af, jeg kunne. Tilbuddet på CKS virkede altså som et ret usagligt tilbud, de snarere gav mig for at kunne sige et eller andet, end fordi det ville kunne gøre gavn. Alt i alt et hverken særligt positivt eller konstruktivt forløb.”*

#### **Patient 4**

*”Jeg var på Klinisk Funktion, der arbejder tæt sammen med CKS, i forbindelse med, hvad der skulle være den afsluttende del af mit 5-årige ressourceforløb. Jeg følte, at jeg der blev kuppet til et forløb på CKS. Det jeg havde sagt på Klinisk Funktion, blev vendt imod mig på CKS. Klinisk Funktion ville ikke anerkende ME-diagnosen før i 4. vurdering. Jeg blev godt hjulpet på vej af en jurist, der var inde over min sag. Kun pga. hende endte det ikke med et nyt 5-årigt ressourceforløb. Hun truede med at tage min sag til Beskæftigelsesministeriet. Det blev i øvrigt Ankestyrelsen, der afgjorde min sag. Jeg slap for et reelt forløb på CKS (havde allerede fået lignende behandling – terapi og fys – i mit ressourceforløb, der kun havde gjort mig mere udmattet. Det var en traumatisk oplevelse at komme på CKS, og jeg vil ikke nærme mig det sted igen, hvis jeg kan undgå det”*

#### **Patient 5**

*”Jeg har været på Frederiksberg på CKS fra oktober 2019 til marts 2020. Jeg kom med ME-diagnosen fra Synkopecentret. På CKS fik jeg igen diagnosen ME. Men deres forløb gjorde det kun værre for mig.”*

#### **Patient 6**

*”Jeg er lige afsluttet fra CKS. Jeg har været i 2 forløb. Jo længere jeg kom i forløbet på de 8 uger forløb, jo mere kunne jeg mærke, hvor hårdt det sled på mig at skulle afsted og deltage, og jeg har haft forværring efter forløbets aktiviteter. Har også forværring i flere dage efter at have været lidt social.”*

#### **Patient 7**

*”Har tid på CKS om 2 år. Dvs. november 2022. Jeg har medfødt immundefekt. Mange infektioner i lunger. Infektionstal altid forhøjet.”*

#### **Patient 8**

*”Jeg har også været den vej forbi (på CKS), hvor der blev skrevet decideret usande ting bl.a. om mit uddannelsesniveau. Sandsynligvis fordi jeg skulle passe ned i en ”funktionel lidelse”-kasse. Jeg klagede og endte med at få en skrivelse fra den øverste læge på Klinisk Funktion, der beklagede mit forløb.”*

#### **Patient 9**

*”Jeg har fået besked fra CKS, at de ikke kan hjælpe mig, så nu har de afsluttet mig. Efter 2 besøg på CKS. Jeg fik ikke så meget ud af det. Det eneste de kunne tilbyde mig var nogle psykologsamtaler, men da jeg bor på Bornholm og ikke kan rejse frem og tilbage en gang om ugen i 3 måneder, så vidste de ikke helt, hvad de skulle gøre, så det er der, den står nu. Jeg fik ikke selv mulighed for at bestemme, om jeg ønskede CKS som tilbud. Det skulle jeg for jobcentret. CKS og jobcenter ved jo godt, at turen fra Bornholm til Frederiksberg vil give mig forværring. Det kan fremkalde relaps for mig som ME-ramt at skulle rejse til København. Det er præcis sådanne anstrengelser, som skal undgås. Sidst jeg var ovre på CKS, tog det mig ca. 3 uger at komme oven på igen, og de kan ikke hjælpe mig, så nu har de afsluttet mig.”*

**Patient 10**

*"Ved bare, hvor meget det kostede mig at være med i det forløb på CKS. Jeg fik det værre og fik ingen hjælp, der var målrettet ME."*