

BACHELORARBEIT

Thema

Die Versorgungssituation von ME/CFS Patienten: Eine Analyse der aktuellen Gesundheitsversorgung und des gesellschaftlichen Bewusstseins

Verfasser:	Nhi Tran
Matr.-Nr.:	288174
Geburtsdatum:	01.08.2002
Erstbetreuer:	Prof. Roger Jaeckel, Hochschule Neu-Ulm
Zweitbetreuer:	Prof. Dr. Patrick Da-Cruz, Hochschule Neu-Ulm
Externer Betreuer:	-
Thema erhalten:	30.10.2024
Arbeit abgeliefert:	27.01.2025
Sperrvermerk:	Nein
Anlagen:	-

Zusammenfassung

Das Myalgische Enzephalomyelitis/Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine weitverbreitete chronische Erkrankung, die nach einer Infektionskrankheit wie zum Beispiel Covid-19, auftreten kann. Der Forschungsstand ist begrenzt fortgeschritten und die Krankheit unter der Mehrheit der Allgemeinheit unbekannt. Die Betroffenen leiden unter verschiedenen Symptomen, wie zum Beispiel PEM und Fatigue. Der Weg zur Diagnose ist lang und wird gefolgt von Skepsis aus dem Bekanntenkreis, aber auch von medizinischem Personal. Die Betroffenen können nur symptomorientiert ihre Beschwerden mindern oder mithilfe von Verhaltenstheorien hemmen. ME/CFS Betroffenen berichten davon, wie sich ihr alltägliches Leben verändert und sie dieses anpassen müssen. Mithilfe einer praktischen Analyse wird das Wissen zu ME/CFS von der Allgemeinheit verdeutlicht und auf das Potenzial für eine Informationsverbreitung aufgeführt. Das gesellschaftliche Bewusstsein über ME/CFS zu erhöhen, kann den ME/CFS Erkrankten Abhilfe im Alltag schaffen und ihnen einen besseren Zugang zur Versorgung sichern.

Stichwörter: ME/CFS, Fatigue, Long Covid, Erschöpfung, gesundheitliche Versorgung, gesellschaftliches Bewusstsein

Abstract

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is a widely spread chronic illness, which can appear after infections like Covid-19. There are still not many studies and it is not very broadly known by the general public. Those affected suffer from many different symptoms like PEM and fatigue. Furthermore, there is a lot of social judgement by acquaintances and medical staff. ME/CFS patients only have the options of temporarily relieving their pain with medication or to hamper the severity of the illness through management practice. ME/CFS patients' daily lives forcefully changes. An evaluation shows how the public knowledge of ME/CFS is limited and that there is a potential for a wider spread of information about the illness. The increase of social awareness about ME/CFS will improve the access to health care options and the living situation of those affected by ME/CFS.

Key words: ME/CFS, Fatigue, Long covid, health care, social awareness

Inhaltsverzeichnis

	Seite
INHALTSVERZEICHNIS.....	III
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	V
TABELLENVERZEICHNIS	VI
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	VII
GENDER-HINWEIS.....	VIII
1 Einleitung	1
1.1 Gegenstand der Arbeit.....	2
1.2 Wissenschaftliche Einordnung.....	2
1.3 Aufbau der Arbeit.....	2
2 Begriffsbestimmung.....	3
2.1 Long Covid	3
2.2 ME/CFS	4
2.3 PEM	6
2.4 Orthostatische Intoleranz	6
3 Krankheitszustand	8
3.1 Forschungsstand ME/CFS.....	9
3.1.1 Erwachsene	11
3.1.2 Kinder & Jugendliche	12
3.2 Medizinische Versorgung.....	14
3.2.1 Diagnose.....	14
3.2.2 Therapie- und Behandlungsmaßnahmen.....	21
3.2.3 Prävention	27
4 Herausforderungen des Alltags	28
4.1 Tagesablauf	29
4.1.1 Schul- und Arbeitsleben	32
4.1.2 Beziehungen.....	35
4.2 Bewältigungsmaßnahmen	37
5 Praktische Analyse.....	41
5.1 Methodenauswahl	41

5.2	Online-Umfrage	41
5.2.1	Erstellung des Fragebogens.....	42
5.2.2	Ausführung der Online-Umfrage	44
5.2.3	Auswertung	44
6	Schlussbetrachtung.....	51
	Literaturverzeichnis.....	52
	Anhang	IX
	Eidesstattliche Erklärung	XXXIX

Abbildungsverzeichnis

	Seite
Abb. 1: Post-Exertionelle Malaise	6
Abb. 2: Schulfehltag der Pilotstudie.....	33
Abb. 3: Englisch Factsheet der World ME Alliance	38
Abb. 4 Altersgruppen der Online-Umfrage.....	45
Abb. 5: Auswertung ME/CFS Bekanntheit.....	46
Abb. 6: Auswertung Long Covid Bekanntheit.....	47

Tabellenverzeichnis

	Seite
Tab. 1: Online-Umfrage Aussagen.....	43
Tab. 2: Auswertung der Online-Umfrage Bewertung M1.....	48
Tab. 3: Auswertung der Online-Umfrage Bewertung M2.....	48

Abkürzungsverzeichnis

APT	Pacing
CBT	kognitive Verhaltenstherapie
CCC	kanadische Konsenskriterien
CFIDS	Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome
CFS	Chronisches Fatigue Syndrom
CPET	Kardiopulmonaler Belastungstest
DSF	Deutscher Schmerzfragebogen
EBV	Epstein Barr Virus
EUROMENE	europäische Netzwerk für ME/CFS
GET	ansteigende Aktivierungs-/Bewegungstherapie
GPCR	gekoppelte G-Protein Rezeptoren
HGS	Handkraftmessung
IBS	Reizdarmsyndrom
ICC	internationale Konsenskriterien
IOM	Institute of Medicine
M1	Gruppe mit medizinischem Hintergrund
M2	Gruppe ohne medizinischen Hintergrund
MBSQ	Munich Berlin Symptom Questionnaire
MCFC	MRI Chronisches Fatigue Centrum
ME	Myalgische Enzephalomyelitis
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
OI	orthostatische Intoleranz
PCFS	Post-Covid Functional Status
PCS	Post-Covid Syndrom
PEM	Post-Exertionelle Malaise
PTSD	posttraumatische Belastungsstörung
SEID	Systemic Exertion Intolerance Disease

Gender-Hinweis

In der vorliegenden Bachelorarbeit wird das generische Maskulinum verwendet. Dadurch soll eine bessere Lesbarkeit sichergestellt werden. Sämtliche Personenbezeichnungen beziehen sich – sofern nicht anders kenntlich gemacht – auf alle Geschlechter.

1 Einleitung

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom, auch bekannt als ME/CFS, ist eine chronische Erkrankung. ME/CFS ist bisher wenig bekannt und begrenzt erforscht trotz der hohen Betroffenenanzahl von ca. 17 Mio. weltweit. Betroffene leiden unter verschiedenen Symptomen inklusive Post-Exertionelle Malaise (PEM) und orthostatische Intoleranz (OI), welche charakteristisch für ME/CFS sind.¹

Der Alltag der Patienten ist geprägt durch die chronische Erkrankung und verändert ihre bisher gewohnten Routinen. Dabei stoßen Betroffene auf unterschiedliche Hürden, sei es auf ihrem Weg zur Diagnose oder bei dem Ausführen eines Arbeitslebens.²

Die Diagnose ist bisher nicht standardisiert. Aufgrund der bislang nicht diagnostizierten Betroffenen wird die tatsächliche Anzahl der ME/CFS Betroffenen höher sein als bisher bekannt.³

Des Weiteren wird der Weg zur Diagnose durch das fehlende Wissen zu ME/CFS von sowohl den Betroffenen als auch dem medizinischen Personal erschwert. Dadurch verzögert sich die Diagnose oder es kommt zu einer Fehldiagnose.⁴ Die Veränderungen im sozialen Umfeld durch Desinformationen und fehlendem Verständnis beeinträchtigen die Lebenssituation von ME/CFS Betroffenen weiter.⁵

Durch das Auftreten der Covid-19 Pandemie und dem damit verbundenen Begriff Long Covid, erhält ME/CFS neue Aufmerksamkeit.

Im Jahre 2023 wurden die deutschen Corona Regelungen gemildert, bis aufgehoben, und die Corona Pandemie legte sich.⁶ Durch die Corona Infektion entwickelten einige Menschen langwierige Beschwerden, die bis zur ME/CFS Diagnose führten.⁷

Damit ME/CFS Patienten die Möglichkeit haben einen Teil ihres vorherigen Tagesablaufs ausführen zu können, beispielsweise durch bessere Zugänge zu Behandlungen oder neue

¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. e), o. S.

² Vgl. Nacul et al. (2021), S. 4.

³ Vgl. Friedman et al. (2019), S. 2.

⁴ Vgl. Nacul et al. (2021), S. 3.

⁵ Vgl. Chu et al. (2021), S. 214.

⁶ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit (2023b), o. S.

⁷ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

Forschungsergebnisse zu ME/CFS, bedürft es eine Förderung des Bewusstseins zu ME/CFS.

1.1 Gegenstand der Arbeit

ME/CFS bekommt aktuell mehr Aufmerksamkeit durch die Entwicklung der Long Covid Symptome. Die steigende Aufmerksamkeit kann genutzt werden, um die Forschungen zu ME/CFS zu fördern und Betroffenen den nötigen Zugang zu Behandlungen durch ein besseres Verständnis von Außenstehenden zu ermöglichen. Ziel der wissenschaftlichen Arbeit ist es, die Notwendigkeit der Informationsverbreitung von ME/CFS, mithilfe der aktuellen gesundheitlichen Versorgung aufzuweisen und den Bedarf für ein höheres gesellschaftliches Bewusstsein vorzuführen.

1.2 Wissenschaftliche Einordnung

Mithilfe von Literaturrecherchen und einer empirischen Forschung wurde die wissenschaftliche Arbeit ausgearbeitet. Durch die Erfassung des Forschungsstandes von ME/CFS und die Auswirkungen auf die Betroffenen soll eine Grundlage für das Verständnis von ME/CFS Patienten aufgebaut werden. Die Onlineumfrage visualisiert die Problematik durch die Betonung der bisherigen fehlenden Informationsbereitstellung zu ME/CFS unter der allgemeinen Bevölkerung.

1.3 Aufbau der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in sechs Kapitel. Nach der Einleitung in Kapitel eins folgt die Begriffsbestimmung für das Verständnis der gesamten wissenschaftlichen Arbeit. Kapitel drei führt den Krankheitszustand anhand des Forschungsstandes und der medizinischen Versorgung aus und es folgt Kapitel vier mit den Herausforderungen des Alltags. Dabei werden die Erfahrungen von Betroffenen zu verschiedenen Lebenssituationen aufgeführt. In Kapitel fünf wird die praktische Analyse, um das gesellschaftliche Bewusstsein zu ME/CFS zu verdeutlichen, aufgeführt. Die wissenschaftliche Arbeit endet mit der Schlussbetrachtung in Kapitel sechs.

2 Begriffsbestimmung

Für ein besseres Verständnis der wissenschaftlichen Arbeit wird zunächst eine Begriffsbestimmung zu den Begriffen Long Covid, ME/CFS, PEM und OI ausformuliert. Dabei werden die Unterschiede und Zusammenhänge von Long Covid und ME/CFS erklärt und erläutert, inwiefern die Begriffe PEM und OI in Verbindung mit ME/CFS stehen.

2.1 Long Covid

Die Ansteckung mit SARS-CoV-2, auch Covid-19 genannt, führt zu einem grippeartigen Krankheitsverlauf. Nach der Genesung fiel einigen Erkrankten auf, dass sie neue Beschwerden hatten, die in Beziehung zu der Ansteckung stehen. Durch die Betroffenen entstand der Begriff Long Covid, welcher in die Wissenschaft übernommen wurde.⁸

Betroffene berichten von Atembeschwerden, schwächeren Immunsystemen, PEM oder chronischem Husten. Die Beschwerden sind über längere Perioden vorhanden und treten ca. drei Monate nach den ersten Ansteckungszeichen mit COVID-19 auf. Die World Health Organisation spricht von einem Post Covid Zustand, wenn Beschwerden mindestens zwei Monate lang anhalten.⁹ Der Begriff Long Covid schließt das Post-Covid Syndrom (PCS) mit ein.¹⁰ Etwa 80 % der Covid-19 Erkrankten berichten von langwierigen Beschwerden nach ihrer Infizierung.¹¹

Menschen, die vor ihrer Erkrankung gesund und aktiv waren, wie zum Beispiel Leistungssportler und Personen, die im Militär tätig sind, berichten von körperlichen Veränderungen, z.B. einer Ruheherzfrequenzänderung. Die Personengruppen erhalten aufgrund ihrer Tätigkeiten regelmäßig Untersuchungen zur Beurteilung ihrer Leistungsfähigkeit, wodurch die neuen Entwicklungen, die nach einer Covid-19 Infektion auftreten, auffällig sind.¹²

⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. g), o. S.

⁹ Vgl. World Health Organization (2021), S. 10f.

¹⁰ Vgl. Hasting et al. (2023), S. 71.

¹¹ Vgl. Peter et al. (2022), S. 1.

¹² Vgl. Astin et al. (2023), S. 62ff.

Weltweit wird die Betroffenenanzahl auf 144 Millionen geschätzt. Männliche und ältere Patienten leiden häufiger unter Atembeschwerden und kognitiven Defiziten und weibliche Patienten vermehrt an Kopfschmerzen und abdominalen Symptomen.¹³

Die Wahrscheinlichkeit, Long Covid zu entwickeln, unterscheidet sich unter geimpften und ungeimpften Patienten nur gering bis gar nicht. Es konnte nicht festgestellt werden, dass eine Impfung für den Schutz vor einem schweren Covid-19 Verlauf, die Entwicklung von Long Covid beeinflusst.¹⁴ Durch die Covid-19 Impfung kann nur aufgewiesen werden, dass das Long Covid Symptom Erschöpfung seltener auftritt als bei ungeimpften Betroffenen.¹⁵

2.2 ME/CFS

ME/CFS ist die Abkürzung für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom. Es wird definiert als eine neurologische Multisystemerkrankung, die durch bestimmte Infektionskrankheiten ausgelöst werden kann.¹⁶

Es ist bisher unbekannt, ob weitere Faktoren, beispielsweise die Genetik, eine Rolle spielen müssen, damit eine Infektionskrankheit sie auslöst. Der Begriff CFS hat das Symptom Fatigue als ausschlaggebenden Faktor. ME äußert sich durch das Symptom Muskelschmerzen. Wenn von ME/CFS die Rede ist, bedeutet das, dass die Symptome Fatigue und Muskelschmerzen gleichzeitig auftreten.¹⁷

ME/CFS wird auch als SEID oder CFIDS bezeichnet. SEID steht für Systemic Exertion Intolerance Disease. CFIDS steht für Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome. Beide Bezeichnungen werden nur begrenzt verwendet, da der Begriff ME/CFS am weitesten verbreitet ist.¹⁸

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte hat 2023 den deutschen Begriff „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ zu „Chronisches Fatigue-Syndrom“ geändert. Dadurch soll die Fehlannahme, die durch die Übersetzung des englischen Begriffs

¹³ Vgl. Astin et al. (2023), S. 61.

¹⁴ Vgl. Byambasuren et al. (2022), S. 9.

¹⁵ Vgl. Astin et al. (2023), S. 62.

¹⁶ Vgl. Habermann-Horstmeier & Horstmeier. (2023), S.1.

¹⁷ Vgl. Nacul et al. (2021), S. 4.

¹⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

Fatigue entsteht, beseitigt werden. Das Symptom Fatigue ist nicht vergleichbar mit Müdigkeit.¹⁹

„Der Begriff Müdigkeit wird beispielsweise regelhaft mit einer erhöhten Schlafbereitschaft assoziiert. Doch trifft das Gegenteil auf die Fatigue bei ME/CFS zu, die oft mit schweren Schlafstörungen einhergeht.“²⁰

Durch die neue Bezeichnung wird einer Verharmlosung der Erkrankung entgegengewirkt und die Nachteile für die Betroffenen verringert.²¹

Es können sowohl Erwachsene als auch Kinder betroffen sein. Die Krankheit schränkt den Betroffenen in seinem alltäglichen Leben ein und verändert die Lebensumstände.²²

Es gibt verschiedene Schweregrade. ME/CFS Symptome und der Krankheitsverlauf sind individuell und können von Person zu Person unterschiedlich sein. Zudem schwankt die Schwere der Symptome. Daher reicht eine Nachfrage zu den Symptomen meist nicht aus, um den Schweregrad zu bestimmen.²³

Oftmals kann bei einem hohen Schweregrad eine Pflegebedürftigkeit festgestellt werden, woraufhin die Betroffenen in die Pflegegrade vier oder fünf eingestuft werden. Es kommt zu einem möglichen Grad der Behinderung von bis zu 100 %.²⁴

Die verbreiteten Symptome können in Kategorien unterteilt werden. Diese beinhalten: neurologische bzw. kognitive, neuroendokrine, immunologische und autonome bzw. orthostatische Symptome. Ergänzend gibt es die Kernsymptome Fatigue und PEM. Betroffene berichten von Schlafstörungen und Schmerzen, wie zum Beispiel Gelenkschmerzen. Ein häufiges kognitives Symptom ist der Brain Fog. Das beschreibt den Zustand von Konzentrations- und Gedächtnisstörungen. Aufgrund der Erkrankung ist zudem das Immunsystem geschwächt und die ME/CFS Patienten sind anfälliger für Infektionen.²⁵

ME/CFS und Long Covid haben einige überschneidende Symptome. Long Covid Betroffene können die Diagnosekriterien von ME/CFS erfüllen, wodurch vermutet wird, dass die Anzahl der ME/CFS Patienten sich durch die Corona Pandemie erhöht hat.²⁶

¹⁹ Vgl. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2022), o. S.

²⁰ Ebd., o. S.

²¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (2022), o. S.

²² Vgl. Rowe et al. (2017), S. 1.

²³ Vgl. Hoffmann et al. (2024), S. 112f.

²⁴ Vgl. Scheibenbogen et al. (2023), S. 912.

²⁵ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

²⁶ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. g), o. S.

2.3 PEM

Man spricht von Post-Exertionelle Malaise, wenn der geistige und/oder körperliche Zustand eines Betroffenen sich nach einer Aktivität drastisch verschlechtert. Bereits geringe Anstrengungen, wie zum Beispiel aus dem Bett aufzustehen, das Führen eines Gesprächs oder über Aufgaben nachzudenken, können Auslöser sein (siehe Abb. 1). PEM kann zeitnah nach einer Anstrengung eintreten und weist unter den Betroffenen eine Belastungsintoleranz auf. Oftmals liegt ein Eintrittszeitraum von 12 bis 48 Stunden vor. Die Dauer der Verschlechterung kann zwischen Stunden, Tagen, Wochen oder dauerhaft variieren. ME/CFS Betroffene verwenden für PEM den Begriff Crash, da dieser den plötzlich eintretenden Leistungsabfall beschreibt. Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS unterteilt die Symptome, die auftreten können, in Schmerzen, Grippeartig, Kognitiv, Schlaf und Kreislauf bzw. OI.²⁷ Durch einen Crash empfinden Betroffene eine Verstärkung ihrer Krankheitssymptome.²⁸

Es gibt einige Verfahren, die aufgestellt wurden, um PEM zu messen bzw. festzustellen und die ME/CFS Diagnose stellen zu können. Diese werden in Kapitel 3.2.1 aufgefasst.



Abb. 1: Post-Exertionelle Malaise
Quelle: Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (e).

2.4 Orthostatische Intoleranz

Die Orthostatische Intoleranz (OI) ist neben PEM ein weiteres Kernsymptom von ME/CFS. Der Begriff Orthostatisch kommt von Orthostase und bezeichnet die aufrechte

²⁷ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. e), o. S.

²⁸ Vgl. ME/CFS Netzwerk Baden-Württemberg (o. J.), o. S.

Körperhaltung. Man spricht von OI, wenn die aufrechte Körperhaltung zu Kreislaufbeschwerden führen und unter den ME/CFS Betroffenen dadurch PEM ausgelöst werden kann. Die Betroffenen sind dann im orthostatischen Stress. Das Stehen und Sitzen kann die Symptome Schwindel, gestörter Blutdruck, Herzrasen oder Atemnot hervorrufen und auf OI hinweisen. Das Liegen ist für die Betroffenen angenehmer. Es gibt die Möglichkeit OI mithilfe von einem Schellong-Test und einem NASA-10min-Lean-Test aufzuweisen. Der Schellong-Test misst zunächst den Puls und den Blutdruck des liegenden Patienten. Danach werden die Werte mit einer Stehbelastung verglichen. Der NASA-10min-Lean Test misst den Ruhepuls zweimal: einmal im Liegen und einmal, während der Patient mit den Schultern die Wand berührt. Die Füße werden dabei ca. 15 cm von der Wand entfernt aufgestellt. Beide Tests setzen die Durchführung von den Messungen mit fünf bis zehn Minuten voraus.²⁹

²⁹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. d), o. S

3 Krankheitszustand

Der Krankheitszustand, der durch ME/CFS aufzufinden ist, unterscheidet sich von Person zu Person aufgrund des unterschiedlichen Schmerzempfindens. Der Forschungsstand unterscheidet sich zwischen Erwachsenen und Kinder/Jugendliche, da sich Kinder und Jugendliche mitten in der körperlichen Entwicklung befinden. Die medizinische Versorgung spielt eine große Rolle. Für Patienten, die keinen fachlich-medizinischen Hintergrund haben, ist das Vertrauen auf das Gesundheitswesen groß, bei medizinischen Problemen auszuweichen.

ME/CFS wird in verschiedene Schweregrade untergliedert. Dabei können sich Symptome aus den verschiedenen Schweregraden überschneiden.³⁰

„Die Schweregrade gehen fließend ineinander über und können im Verlauf der Krankheit schwanken.“³¹

Die Schweregrade unterteilen sich in: mild, moderat, schwer und sehr schwer. Das National Institute for Health and Care Excellence (NICE) hat dies definiert. Mithilfe der NICE-Leitlinie werden die Symptome zu verschiedenen Schweregraden zugeordnet. Unter milde ME/CFS werden Personen zugeordnet, die in ihrer Mobilität zwar eingeschränkter sind als der Durchschnittsmensch, jedoch weiterhin ihren Alltag bewältigen können. Der Alltag wird durch mehr Ruhephasen ergänzt, wodurch Arbeitszeiten oder soziale Interaktionen reduziert werden. Moderate ME/CFS Patienten berichten von schwankenden Symptomen und Schlafstörungen. Dadurch wird ihr Alltag eingeschränkt und sie müssen ihre Arbeit aufgeben. Durch ihre kognitiven Einschränkungen sind stark betroffene ME/CFS Patienten oftmals Hilfsmitteln oder -personen wie zum Beispiel auf einen Rollstuhl oder einen Pfleger angewiesen. Das führt dazu, dass die Betroffenen ihr Haus nicht mehr verlassen können. Sehr schwere ME/CFS äußert sich durch Bettlägerigkeit und die vollständige Abhängigkeit auf eine Pflegekraft. Oftmals sind sie nicht in der Lage, ihre Hygiene selbstständig aufrechtzuerhalten oder eigenständig zu essen und schlucken. Zudem reagieren Betroffene bereits auf geringe Reize, wie zum Beispiel Licht.³²

³⁰ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

³¹ Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

³² Vgl. National Institute for Health and Care Excellence (2021), o. S.

Bislang gibt es kein Biomarker, der bei allen Betroffenen auf eine ME/CFS Erkrankung hinweist, weshalb die Diagnose von ME/CFS bislang nicht vollständig standardisiert werden kann.³³

3.1 Forschungsstand ME/CFS

Die Forschungen zu ME/CFS sind bisher eingeschränkt durchgeführt worden. Der Anstieg von ME/CFS Patienten infolge der Infektionskrankheit Covid-19 führt zu neuer Aufmerksamkeit für die Erkrankung.³⁴

Es gibt verschiedene Forschungszentren und interdisziplinäre Zusammenarbeiten, sowohl national als auch international, die sich mit der ME/CFS Thematik befasst.

Dazu gehören international beispielsweise die Forschungen der Yale Universität aus den Vereinigten Staaten. Unter der Leitung von Professorin Akiko Iwasaki werden Long Covid und ME/CF in ihrem Labor untersucht, um ein besseres Verständnis für die Zusammenhänge zu erlangen.³⁵

Frau Iwasaki und ihr Team beschäftigen sich mit den Phänotypen von Long Covid Betroffenen, ME/CFS Erkrankten und gesunden Gruppen. Bisher konnten sie Ergebnisse sammeln, die feststellen, dass die Kortisol Werte unter den Long Covid Patienten sich zu den gesunden Gruppen unterscheidet und dass sich das Epstein Barr Virus (EBV) sich im Körper der Betroffenen reaktivieren kann. Das Forschungsteam der Yale Universität setzt sich als Ziel, weitere Forschungen zu ME/CFS Phänotypen und möglichen Biomarkern auszuführen, um die Ursache der Erkrankung biologisch feststellen zu können und basierend darauf, neue Behandlungsmöglichkeiten zu schaffen. Das Gleiche gilt für die Ähnlichkeiten zwischen ME/CFS und Long Covid. Neben den Symptomen, die sich überschneiden, soll basierend darauf erforscht werden, weshalb es zu den Überschneidungen kommt.³⁶

Aufgrund der Komplexität von ME/CFS wird die Theorie, dass der Auslöser der Erkrankung an einem einzigen Faktor liegt, als unwahrscheinlich angesehen. Bislang fokussiert

³³ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

³⁴ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

³⁵ Vgl. Moneer (2024), o. S.

³⁶ Vgl. Baas (2023), o. S.

sich die Forschung auf einen Biomarker, der Auffälligkeiten im Immunsystem und dem Stoffwechsel feststellt.³⁷

Auf der nationalen Ebene gibt es beispielsweise das Fatigue Centrum vom Charité Berlin, welches mit der Münchener Klinik im engen Austausch steht. Die Charité behandelt Patienten mit ME/CFS und erforscht die Krankheit weiter. Dazu gehört auch eine Studie aus der Berliner Klinik, die festgestellt hat, dass Patienten, die PCS haben, nach geraumer Zeit eine Besserung ihrer Symptome und der Belastungstoleranz erkennen können. Unter PCS Patienten die ME/CFS aufwiesen, konnte keine Verbesserung dokumentiert werden.³⁸

Die Belastungsintoleranz ist ein relevantes Wiedererkennungsmerkmal von ME/CFS.

Es ist bekannt, dass durch neuromuskuläre Anstrengung die ME/CFS Symptome sich verschlechtern können. Um die Hypothese zu belegen, wurde in einer Studie ein Passive-Leg-Raise-Test durchgeführt. Vor dem Ausführen des Tests werden die Personen, während dem Liegen in eine Ruhelage gebracht, um konstante Blutdruck- und Herzfrequenzwerte als Fundament zu haben. Die Testperson befindet sich während des Tests weiterhin in der Rückenlage, während ein Bein langsam angehoben wird. Die Dauer des Tests beträgt 15 Minuten. Dadurch werden alltägliche Aktivitäten wie zum Beispiel langes Sitzen oder Autofahren simuliert. Diese Aktivitäten beanspruchen eine Anspannung der Muskeln und Nerven. CFS Betroffene berichten nach 24 Stunden von verstärkten Symptomen wie zum Beispiel verstärkte Fatigue und Schwindel. Die Testperson bewertet ihre Symptome und es wird als eine Fatigue Stärke dokumentiert. Die durchschnittliche Bewertung der CFS Testpersonen fiel nach den 24 Stunden höher aus als unter der gesunden Testgruppe. Hierdurch wird aufgewiesen, dass CFS Patienten empfindlicher gegenüber Anstrengungen sind und dass die Belastungstoleranz gering ausfällt. Die Hintergründe, weshalb die Symptome durch neuromuskuläre Anstrengung intensiver ausfallen, sind ungeklärt.³⁹

Neben Studien, die die Symptome von ME/CFS verdeutlichen und den Krankenstand aufzeigen, um eine Diagnose zu vereinfachen, benötigt es ebenso Forschungen zu der

³⁷ Vgl. Toogood et al. (2021), S. 3.

³⁸ Vgl. Charité Universitätsmedizin Berlin (2023), o. S.

³⁹ Vgl. Rowe et al. (2016), S. 1–12.

Entstehung der Erkrankung. Um ME/CFS ideal behandeln zu können, muss ersichtlich sein, was im Körper geschieht und was der Auslöser der Erkrankung ist.

3.1.1 Erwachsene

Der Körper erkennt bei einer ME/CFS Erkrankung die Zustände von Stress und Entspannung nicht mehr korrekt. Das Gefühl von Stress ist daher dauerhaft. Hintergrund dazu ist, dass der Körper Adrenalin durch die gekoppelten G-Protein-Rezeptoren (GPCR) aktiviert. Für die Betroffenen ist die Bindung von Adrenalin an die Rezeptoren gestört, da sich Antikörper ebenso daran binden können und damit die Funktion verändern.⁴⁰

Es ist bekannt, dass bei ME/CFS Patienten die Sauerstoffproduktion und die Durchblutung eingeschränkt werden und damit geringer sind, wenn diese physischen Anstrengungen nachgehen. Der Energiestoffwechsel in den Muskeln läuft anders ab als bei einem gesunden Menschen, wodurch nicht genug Sauerstoff zu den Muskeln gelangt. Die eingeschränkte Belastungstoleranz weist zudem auf eine gestörte zelluläre Energieproduktion hin. Nach einer geringen körperlichen Belastung ist festzustellen, dass die Laktatwerte stark erhöht sind.⁴¹

Bei gesunden Menschen sinkt der Laktatwert nach wiederholter Belastung durch beispielsweise regelmäßigen Sport ab. Unter den ME/CFS Erkrankten steigt dies weiter an. Die Laktatwerte der ME/CFS Betroffenen weisen nicht nur unter Belastung einen stark veränderten Wert im Vergleich zu Nichtbetroffenen auf, sondern sind teilweise bereits im Ruhezustand erhöht. Die Patienten mit einem erhöhten grundlegenden Blutlaktatwert weisen zudem intensivere PEM auf.⁴²

ME/CFS Patienten weisen oftmals bei Bluttest keine Abnormalitäten, wie zum Beispiel erhöhte Entzündungswerte auf. Dadurch können andere Diagnosen ausgeschlossen werden.⁴³

Weitere Testergebnisse von Long Covid und ME/CFS Betroffenen weisen auf eine verringerte Hirndurchblutung hin. Es wird vermutet, dass daher die Symptome, wie zum

⁴⁰ Vgl. Frankfurter Allgemeine Faz (2023), o. S.

⁴¹ Vgl. Carruthers et al. (2011), S. 331f.

⁴² Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. e), o. S.

⁴³ Vgl. Lidbury & Fisher (2020), S. 2.

Beispiel kognitive Einschränkungen, entstehen. Zudem erklärt dies die verringerte Sauerstoffverarbeitung.⁴⁴

Eines der bekannten Symptome sind Verdauungsprobleme, welches mit dem Reizdarmsyndrom (IBS) in Verbindung gesetzt werden kann. Dazu gehören Verstopfungen und Durchfall. Es ist bekannt, dass Dysbiose und Veränderungen von Darmbakterien bei ME/CFS wiederholt festgestellt werden. Die Forschungen dazu sind begrenzt. Es ist nicht bekannt, ob es eine direkte Verbindung zum Auftreten von ME/CFS gibt. Das liegt daran, dass nicht ausgeschlossen werden kann, dass beispielsweise IBS durch die vermehrte Einnahme von Medikamenten ausgelöst wurde. ME/CFS Patienten lindern ihre Symptome durch verschiedene Schmerzmittel oder Antibiotika. Die regelmäßige Einnahme kann das Mikrobiom des Körpers verändern.⁴⁵

Unter den ME/CFS Betroffenen konnte festgestellt werden, dass Frauen häufiger betroffen sind als Männer.⁴⁶ Bislang ist unbekannt, worauf das zurückzuführen ist. Es lässt sich spekulieren, dass die Genetik oder der Hormonspiegel darauf hinweisen könnten. Dazu werden weitere Forschungen benötigt.

3.1.2 Kinder & Jugendliche

Ähnlich wie bei Erwachsenen konnte festgestellt werden, dass besonders weibliche Jugendliche häufiger von ME/CFS betroffen sind als männliche. Besonders wichtig ist anzumerken, dass sich Kinder und Jugendliche, anders als bei Erwachsenen, noch in der körperlichen Entwicklung befinden. Dadurch kann der Körper anders reagieren. Die typischen Pubertätsmerkmale können aufgrund der Erkrankung später einsetzen und beeinflussen die physische und psychische Entwicklung. Die Menstruation kann aussetzen oder sich zeitlich verschieben.⁴⁷

Eine der bekanntesten Infektionen die vermehrt bei Minderjährigen auftritt, ist EBV und kann zu ME/CFS führen.⁴⁸ EBV gehört zu der Gruppe der Herpesviren und kann mit den Symptomen Fieber und einem Hautausschlag auftreten. Die meisten Menschen haben

⁴⁴ Vgl. Komaroff & Lipkin (2023), S. 4-7.

⁴⁵ Vgl. König et al. (2022), S. 2-10.

⁴⁶ Vgl. Hoffmann et al. (2024), S. 105.

⁴⁷ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 5.

⁴⁸ Vgl. Nacul et al. (2021), S. 11.

sich bereits mit EBV infiziert und sind einen Krankheitsverlauf durchlaufen, ohne Symptome zu entwickeln. Eine Impfung gegen die Infektion gibt es bislang nicht.⁴⁹

Besonders Jugendliche sind dem Risiko, nach einer Infektion mit Covid-19 an ME/CFS zu erkranken, ausgesetzt. Neben den Erschöpfungssymptomen treten Beeinträchtigungen der Atemwege unter den Jugendlichen ab dem Alter von 12 Jahren häufiger auf als unter jüngeren Kindern. Unter den Jugendlichen ist das Risiko einer Verschlechterung der Atembeschwerden, nach neun bis 12 Monaten, erhöht.⁵⁰

Kinder und Jugendliche berichten vermehrt über Verdauungsprobleme und geringer Gelenkschmerzen im Vergleich zu Erwachsenen.⁵¹

Zudem ist die Schwere und Häufigkeit von OI unter Kindern und Jugendlichen höher als unter Erwachsenen. Die Anzahl der jungen ME/CFS Betroffenen, die an OI leiden, wird auf 60 bis 95 % geschätzt. Besonders weibliche Jugendliche sind vermehrt von OI betroffen und berichten von verstärkten Menstruations- und OI-Symptome vor und während ihrer Menstruationszeit.⁵²

Die Wahrscheinlichkeit einer Erholung ist unter Kinder und Jugendlichen höher als unter Erwachsenen. Eine Erholung kann innerhalb der ersten vier Jahre gesichert werden und liegt bei 5 bis 83 %. Die Erholung kann bei Kindern und Jugendlichen neben den Symptomstärken zusätzlich anhand der Schultage gemessen werden. Die Symptome der Kinder und Jugendlichen sind im Gegensatz zu denen der Erwachsenen inkonsistent.⁵³

Bei sehr jungen Kindern kann die Diagnose von ME/CFS schwierig sein, da diese ihre Symptome nicht klar beschreiben können.⁵⁴

Das MRI Chronisches Fatigue Centrum aus der Münchener Klinik wird unter der Leitung von Frau Dr. Behrends geführt und spezialisiert sich auf ME/CFS im Zusammenhang mit Kindern und Jugendlichen.⁵⁵

⁴⁹ Vgl. U.S. Centers for Disease Control and Prevention (2024), o. S.

⁵⁰ Vgl. Ehm et al. (2024), S. 4–9.

⁵¹ Vgl. Meidel (2024), S. 95ff.

⁵² Vgl. Rowe et al. (2017), S. 19ff.

⁵³ Vgl. Pricoco et al. (2024), S. 2.

⁵⁴ Vgl. Nacul et al. (2021), S. 11.

⁵⁵ Vgl. München Klinik (o. J.), o. S.

3.2 Medizinische Versorgung

Die medizinische Versorgung stößt auf Schwierigkeiten, wenn es zu ME/CFS kommt. Abgesehen von den Fatigue Zentren in Berlin und München, ist der restliche Teil von Deutschland nicht ausreichend gedeckt, um ME/CFS Patienten zu behandeln und eine Diagnose zu stellen. Besonders in kleineren Städten stößt die Versorgung auf Schwierigkeiten.

Es kommt für ME/CFS Patienten zu verzögerten Diagnosen und Fehldiagnosen, wie zum Beispiel psychischen Erkrankungen. Beides führt zu schweren Lasten für die Betroffenen und der Stand der Erkrankung kann sich dadurch verschlechtern.⁵⁶ Mögliche Fehldiagnosen sind das Munchhausen Syndrom oder Phobien.⁵⁷

2021 wurde erstmals von der Ampelregierung politisch angesetzt mehr ME/CFS Anlaufstellen zu schaffen, welche bislang nicht entstanden sind. Die Förderungen für Kompetenzzentren sind monetär gering bis gar nicht vorhanden.⁵⁸

Die Versorgungsinfrastruktur hat bisher für ME/CFS Patienten begrenzte spezialisierte Angebote. Besondere Optionen, die öffentlich finanziert werden, beinhalten keine Rehabilitationseinrichtungen oder Betreuungsangebote.⁵⁹

Um eine ideale medizinische Versorgung für ME/CFS Betroffene zu ermöglichen, muss es ein breitgefächertes Angebot an Behandlungsoptionen geben. Aufgrund der fehlenden Forschungsgrundlage zu ME/CFS mangelt es an Optionen. Darum benötigt es weitere Forschungen, um anhand der Ergebnisse die Anzahl der evidenzbasierten Verfahren zu erhöhen bzw. diese erstellen zu können.⁶⁰

3.2.1 Diagnose

Der Weg zur Diagnose ist bisher nicht standardisiert. Es gibt verschiedene Diagnosekriterien, die für ME/CFS erstellt wurden. Es gibt die kanadischen Konsenskriterien (CCC), internationale Konsenskriterien (ICC) und die Institute of Medicine (IOM) -Kriterien.⁶¹

⁵⁶ Vgl. Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023), S. 6f.

⁵⁷ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 11.

⁵⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. b), o. S.

⁵⁹ Vgl. Hoffmann et al. (2024), S. 113.

⁶⁰ Vgl. Baas (2023), o. S.

⁶¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

Unter CCC versteht man einen Fragebogen, der die Symptome der Patienten aus einem Kriterienkatalog auffasst. Die Voraussetzungen sind bei Erwachsenen, dass die Symptome mindestens sechs Monate bestehen und bei Kindern mindestens drei Monate. Zudem müssen andere mögliche Erkrankungen ausgeschlossen sein. Aufgrund der strikten Voraussetzungen wird dies seit 2003 am häufigsten für die ME/CFS Diagnose verwendet. ICC ist basierend auf CCC. Hierbei wird die zeitliche Beständigkeit der Symptome vernachlässigt und sich mit der Belastungsintoleranz befasst. IOM-Kriterien setzen die zeitliche Beständigkeit der Symptome wie bei CCC voraus. Der Umfang der zugehörigen Symptome für eine ME/CFS Diagnose sind geringer. Neurologische und immunologische Symptome sind begrenzt vorhanden.⁶²

Um die Diagnose ME/CFS festzustellen, kann mithilfe von Fragebögen ein Ausschlussverfahren zu den Symptomen durchgeführt werden. Dazu gibt es Beispiele aus dem MRI Chronischen Fatigue Centrum aus der Münchener Klinik.

Der Anamnesebogen der Fachklinik wird bei der Erstvorstellung ausgefüllt und wird in zwei Teile gegliedert. Der erste Teil enthält allgemeine Informationen zur Person und 23 Fragen, wie zum Beispiel: „Welche der nachfolgend genannten oder sonstigen Infektionserkrankungen wurden jemals durchgemacht und durch Labortests bestätigt?“. Eine mögliche Folge durch die Ansteckung mit COVID-19 wird im Anamnesebogen beachtet. Der Verdacht auf Long Covid wird mithilfe einer Liste von möglichen Symptomen, die durch Long Covid auftreten, dokumentiert. Die bereits erfolgten Untersuchungen seit dem Auftreten der Symptome des Patienten werden notiert. Eine relevante Untersuchung ist dabei ein Geh- oder Stehtest. Damit wird festgestellt, inwiefern der Patient belastbar ist. Der zweite Teil des Anamnesebogens enthält sieben weitere Fragen. Der gesamte Anamnesebogen besteht aus 30 Symptomfragen.^{63,64}

Der Bell Score wurde von Dr. Bell im Jahre 1995 entwickelt, um die Schwere von ME/CFS in Kategorien zuordnen zu können. Die Skalierung beginnt bei null und steigert sich jeweils um zehn bis zur höchsten Wertung 100. Null steht dabei für den schwersten möglichen Grad an ME/CFS und 100 für gesund bzw. kein ME/CFS. Die Bewertung wird für eine Selbstauskunft verwendet. Mithilfe der Punkteskala können die Symptome und

⁶² Vgl. Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS (o. J.), o. S.

⁶³ Vgl. AG Behrends et al. (2022a), o. S.

⁶⁴ Vgl. AG Behrends et al. (2022b), o. S.

Belastbarkeit der Patienten eingeordnet werden. Der Bell Score wird international anerkannt und für die Diagnosestellung zur Hilfe gezogen.⁶⁵

Sowohl das Charité Berlin als auch die Fachklinik in München nutzen dies.

Das Charité Berlin verwendet den Bell-Score in Verbindung mit den kanadischen Konsenskriterien, um die ME/CFS Diagnose zu stellen. Anhand von sieben Fragen werden die Symptome dokumentiert. Das beinhaltet Erschöpfung/Fatigue, Zustandsverschlechterung nach Belastung, Schlafstörungen, Schmerzen, neurologische/kognitive Manifestation, autonome Manifestation, neuroendokrine Manifestation und immunologische Manifestationen.⁶⁶

In München wurde das Dokument ergänzt mit den Angaben zum aktuellen Bell-Score, höchsten Schweregrad seit Erkrankungsbeginn und niedrigsten Schweregrad seit Erkrankungsbeginn.⁶⁷

Das MRI Chronisches Fatigue Centrum (MCFC) aus der Münchener Klinik nutzt die Fatigue Severity Skale für mögliche ME/CFS Patienten. Die Betroffenen bewerten neun Aussagen über ihr Wohlbefinden in den vergangenen Wochen.⁶⁸

Zudem erhalten ME/CFS Patienten ein Screening mithilfe eines PEM-Fragebogens. Es gibt eine Version für Erwachsene und für Kinder. Beide Fragebögen enthalten zehn Fragen. Der Unterschied liegt in der Aussage zum Zeitraum der Beschwerden. Bei Erwachsenen werden die Fragen im Kontext zu den letzten sechs Monaten gestellt, bei Kindern sind es die letzten drei Monate. Ergänzend gibt es zu den jeweiligen Fragebögen einen Auswertungsbogen, der nach der Abgabe von einer medizinischen Fachkraft ausgefüllt wird. Der Auswertungsbogen stellt mithilfe der abgegebenen Fragebögen fest, ob das PEM-Screening positiv oder negativ ist und welche Antworten weiter auf ME/CFS hinweisen könnten.⁶⁹

Zusätzlich zum PEM-Screening gibt es die MCFC-Aktivitätsskala. Dies richtet sich nur auf Minderjährige. Hier wird von den Patienten bewertet, welche Aktivitäten sie ausführen können, während ihrer aktuellen, besten und schlechtesten Verfassung. Die Kategorien sind Selbstversorgung, körperliche Aktivität, geistige Aktivität, soziale Kontakte und

⁶⁵ Vgl. Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS (o. J.), o. S.

⁶⁶ Vgl. Charité Universitätsmedizin Berlin (2022), o. S.

⁶⁷ Vgl. Behrends (2020), o. S.

⁶⁸ Vgl. Behrends (2021a), o. S.

⁶⁹ Vgl. Behrends Ute (2021b), o. S.

Schule/Ausbildung/Studium/Beruf. Die Bewertung wird mit den Zahlen eins bis sechs getätigt. Sechs bedeutet, dass man keine Schwierigkeiten hat, die Aktivitäten auszuführen und eins, dass man die Aktivitäten sehr stark eingeschränkt bis zu gar nicht ausführen kann.⁷⁰

Während der Untersuchungen für die ME/CFS Diagnose kann ein Kardiopulmonaler Belastungstests (CPET) ausgeführt werden, um PEM festzustellen. Studien haben festgestellt, dass ein zweitägiger Belastungstest im Vergleich zu einer einmaligen Durchführung von CPET zu ausschlaggebenden Ergebnissen führt. Das bedeutet, dass innerhalb von 24 Stunden ein zweiter Testdurchlauf gestartet wird. CPET misst zudem den Stoffwechsel im Körper. Durch den zweiten Test wird ein deutlicheres Ergebnis ermittelt, das den Unterschied zu gesunden Menschen feststellt. Die Anstrengungen, die während des ersten Tests ausgeführt wurden, könne bei ME/CFS Patienten während des zweiten Tests nicht fabriziert werden und fallen niedriger aus. Neben dem Symptom PEM weisen die Ergebnisse unter den ME/CFS Betroffenen auf weitere mögliche zelluläre Produktionsschwierigkeiten hin. Unter Patienten, die an Herz- oder Lungenkrankheiten leiden, sind während der Studie die Werte von beiden Tests ähnlich und unter Patienten, die an Multiple Sklerose oder HIV leiden, fallen die Ergebnisse im zweiten Versuch höher aus.⁷¹

Das Ausführen von CPET setzt voraus, dass die ME/CFS Betroffenen nach der Ausführung an PEM leiden müssen, um diagnostiziert werden zu können. Das kann zur Folge haben, dass die Patienten einen schwerwiegenden Crash erleben und sich durch den Test, der zu einer Diagnose führen sollte, ihr Zustand weiter verschlechtert. Eine Alternative zum CPET ist die doppelte Handkraftmessung (HGS). Mithilfe von HGS kann die Muskelkraft gemessen werden und durch die Ergebnisse die Muskelschwäche abgeleitet werden. Während der Ausführung von HGS müssen die Patienten mit all ihrer Kraft für drei Sekunden an einem Griff ziehen und dies zehn Mal wiederholen. Das Prozedere wird zweimal ausgeführt. Die zweite Ausführung findet nach 60 Minuten Ruhe statt. Während dem Test werden die Ergebnisse digital gemessen und dokumentiert. Innerhalb der zehn Wiederholungen wird der höchste Wert als der stärkste markiert. Bisher wurde festgestellt, dass HGS unter den ME/CFS Patienten während des zweiten Durchlaufs schlechter ausfielen und der Fatigue Wert damit höher war als unter der gesunden Testgruppe. Die Ergebnisse von HGS konnten mit dem Bell Score verglichen werden. Das bedeutet, dass

⁷⁰ Vgl. Leone et al. (2022), o. S.

⁷¹ Vgl. Lim et al. (2020), S. 2-10.

ein niedriges HGS-Ergebnis mit einem niedrigeren Bell-Score vergleichbar ist. Der durchschnittliche Wert während des zweiten Testdurchlaufs ist niedriger und hat einen hohen Fatigue Wert und eine erhöhte Ermüdungsanfälligkeit, welches sich mit einem hohen PEM-Ergebnis gleichsetzen lässt. Die Durchführung von HGS ist im Vergleich zu CPET simpler und kostengünstiger. Zudem wird das Risiko für die Patienten gesenkt, nach der Ausführung der Test an PEM zu erleiden und der Krankheitszustand wird nicht gefährdet.⁷²

Die Charité in Berlin verwendet den Ansatz mit HGS, um PEM objektiv festzustellen. Es wird dafür ein Handtrainer verwendet und mit sowohl der rechten als auch der linken Hand ausgeführt. Für die Bewertung der Ergebnisse verwendet die Klinik eine Tabelle, die in Altersgruppen, das Geschlecht und die mögliche Stärke der Messung geteilt wird. Die Stärke ist in die Gruppen schwach, normal und stark unterteilt. Beispielsweise steht in der Altersgruppe 20-24 unter männlich schwach weniger als 36,8, männlich normal 36,8-56,5 und männlich stark mehr als 55,5.⁷³

Des Weiteren kann der deutsche Schmerzfragebogen (DSF) zur Hilfe gezogen werden. Die Basis-Version des DSF enthält neun Seiten und ist spezialisiert auf chronische Schmerzen. Mithilfe vom DSF kann während einer Anamnese die Schmerzsituation des Patienten verdeutlicht und ein individueller Therapieplan erstellt werden.⁷⁴

DSF muss offiziell nicht zur ME/CFS Diagnose hinzugezogen werden. Ärzte können selbstständig entscheiden, ob sie DSF zur Hilfe nehmen möchten.

Durch die hohe Anzahl an Untersuchungen sollen andere mögliche Diagnosen ausgeschlossen werden, da anhand von den Symptomen verschiedene Erkrankungen oder auch bisher unbekannte Erkrankungen festgestellt werden könnten.⁷⁵

Die Fatigue Zentren von der Münchener Klinik und dem Charité Berlin haben sich zusammengetan und nutzen das ME/CFS Register. Das ME/CFS Register wurde von verschiedenen Forschern und Organisationen ins Leben gerufen, um eine zentrale Datenbank zu erstellen. Mithilfe dieser Datenbank besteht die Möglichkeit Daten mit potenziellen ME/CFS Patienten abzugleichen, um eine zuverlässige Diagnose stellen zu können. In der Datenbank sind beispielsweise Bluttests, physische Testergebnisse und

⁷² Vgl. Jäkel et al. (2021), S. 2-12.

⁷³ Vgl. Charité Universitätsmedizin Berlin (o. J.), S. 1.

⁷⁴ Vgl. Petzke et al. (2022), S. 5.

⁷⁵ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit (2023a), o. S.

Empfehlungen für Medikamente und Therapiemaßnahmen von verschiedenen Patienten enthalten. Die Aufnahme der Daten wird nur mit der Zustimmung des Patienten getätigt. Das bezieht sich auf Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Um eine Standardisierung zu gewährleisten, müssen die Daten der Patienten das Symptom PEM enthalten und die IOM-Kriterien, CCC und ICC erfüllen können.⁷⁶

Der ärztliche Anamnesebogen wird während des Anamnesegesprächs mit dem Patienten ausgefüllt. Es sind 50 Fragen, die in acht Kategorien geordnet sind. Diese sind: Fatigue, Belastungsintoleranz/belastungsinduzierte Symptomverschlechterung, Schlaf, Schmerzen, neurokognitive Manifestationen, autonome Manifestationen, neuroendokrine Manifestationen und immunologische Manifestationen.⁷⁷

Die Grundlage dazu ist das Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ). Das MBSQ ist ein Hilfsmittel, um ein Patienten-Arztgespräch für eine mögliche ME/CFS Diagnose zu führen. Inhalt sind dabei die Symptome der Erkrankung, welche auf die CCC angepasst wurden.⁷⁸

Der Anamnesebogen allein reicht nicht aus, um eine ME/CFS Diagnose zu stellen.⁷⁹

Oftmals erhalten Betroffene nicht die ME/CFS Diagnose aufgrund ärztlicher Fehldiagnosen oder weil ihre Beschwerden nicht ernst genommen werden. ME/CFS Beschwerden werden vermehrt als psychische oder psychosomatische Erkrankungen festgelegt. Probanden berichten von fehlender Empathie. Oftmals bereiten sich Patienten auf ihre Arztgespräche vor und bringen wissenschaftliches Infomaterial zu ME/CFS, welche von ihren Ärzten nicht beachtet und zurückgestellt werden.⁸⁰

Eine weitverbreitete Fehldiagnose ist Depression. Durch die Diagnose Depression erhalten die Betroffenen den Zugang zu Antidepressiva, die ihre ME/CFS Symptome nicht lindern können.⁸¹

Durch die fehlende Diagnose und Zuspöchung sind Betroffene, wie Christian Zacharias, dazu gezwungen selbstständig Lösungen zu finden.

⁷⁶ Vgl. Hieber et al. (2024), S. 1-4.

⁷⁷ Vgl. Wiehler et al. (2022), S. 1.

⁷⁸ Vgl. Peo et al. (2024), S. 1268.

⁷⁹ Vgl. Wiehler et al. (2022), S. 1f.

⁸⁰ Vgl. Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023), S. 7-10.

⁸¹ Vgl. Toogod et al. (2021), S. 4.

„Da mir sonst keiner half, war ich gezwungen, auch ohne medizinische Ausbildung selbst Theorien zu entwickeln. Zusätzlich zu meiner vorher schon vorhandenen Kaputtheit, den extremen Schlafmangel und der fortschreitenden kognitiven Beeinträchtigung bekam ich jede Sekunde quälende Stromstöße und torkelte noch viel stärker als vorher. Das waren also nicht die besten Voraussetzungen, um etwas in Ruhe rational zu durchdenken.“⁸²

Es ist zu bedenken, dass Betroffene oftmals noch nicht mit der Thematik ME/CFS in Berührung gekommen sind, da dieser Erkrankung in der Gesellschaft nur wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Betroffene suchen nach Krankheiten, die ihre Symptome erklären könnten.

Trotz einer gegebenen Diagnose versichert dies den Betroffenen keine Erleichterung. Es kommt überwiegend zu keiner spezialisierten ME/CFS Behandlung für die Patienten oder zu einer Fehlbehandlung.⁸³

„Studienteilnehmer[...] berichteten auch von ablehnenden Reaktionen der konsultierten [...] [Ärzte] auf eine bereits andernorts gestellte ME/CFS-Diagnose.“⁸⁴

Eine feststehende Diagnose von ME/CFS versichert den Betroffenen nicht den Zugang zu ME/CFS Behandlungsmethoden. Frau X erzählt in ihrem Erfahrungsbericht (siehe Anhang 1) davon, wie sie zu ihrer Diagnose kam. Die Therapeutin von Frau X hat sie mit ME/CFS diagnostiziert, aber die Diagnose wurde von ihrer Hausärztin nicht anerkannt. Dadurch war sie gezwungen selbstständig, nach Zugängen zu Behandlungsmaßnahmen zu schaffen. Nachdem sie Teil der CFS Case Studie von der Charité sein konnte, wurde ihr die ME/CFS Diagnose erneut gestellt. Nach der weiteren Bestätigung hat sich die Meinung ihrer Hausärztin geändert.

Die gegebenen Forschungen zu ME/CFS erreichen die Ärzte nicht, was zu fehlenden Sachkenntnissen führt.⁸⁵ Viele Ärzte tun ihre Patienten fehldiagnostizieren und sehen ME/CFS als keine mögliche Option an.⁸⁶

„Überall bekam ich nur noch zwei verschiedene Reaktionen: Entweder schlossen sich die Ärzte der psychosomatischen Diagnose an oder sie zuckten ratlos mit den Schultern.“⁸⁷

⁸² Zacharias (2024), S. 82.

⁸³ Vgl. Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023), S. 6

⁸⁴ Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023), S. 6.

⁸⁵ Vgl. König et al. (2024), S. 9.

⁸⁶ Vgl. Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023), S. 5.

⁸⁷ Zacharias (2024), S. 123f.

Aufgrund der Wertung, die Ärzte durch ihren Beruf erhalten, entwickeln Patienten ein Vertrauensgefühl gegenüber Ärzten. Umso mehr entsteht Frustration, wenn Patienten wiederholt auf Ablehnung stoßen.

Je früher die Diagnose von ME/CFS bei den Erkrankten feststeht, desto eher kann man den Betroffenen Abhilfe schaffen und eine Verschlimmerung der Symptome und des Krankheitszustandes einschränken.⁸⁸

3.2.2 Therapie- und Behandlungsmaßnahmen

Betroffene mit einem hohen Schweregrad haben geringere Optionen als bei milderen. Während Personen die eine milde ME/CFS Erkrankung Entscheidungsmöglichkeiten selbständig treffen und auf ihre Bedürfnisse anpassen können, fallen diese aufgrund der dazukommenden Pflegebedürftigkeit bei sehr schwer Erkrankten weg. Diese sind vollständig auf Hilfspersonen angewiesen, die oftmals Familienmitglieder sind.

Die Pflege eines ME/CFS Patienten wird im eigenen Zuhause empfohlen. Dadurch ist der Betroffene keinen fremden Reizen ausgesetzt, die zu einer Zustandsverschlechterung führen können und die Betroffenen können in ihrem gewohnten Umfeld bleiben.⁸⁹

Für ME/CFS gibt es bisher keine Heilung und keine standardisierte Behandlung. Es gibt die Möglichkeit, die einzelnen Beschwerden, wie zum Beispiel Schmerzen, mit Medikamenten zu behandeln.⁹⁰

„Ein besseres Verständnis von Long COVID, einer langwierigen Erkrankung mit vielen gleichen Symptomen wie bei ME/CFS, bietet daher die Chance, auch zum Verständnis und zur Behandlung von Patienten mit ME/CFS beitragen zu können, mit der Option zur Entwicklung therapeutischer Interventionen unter potenziell homogenen Bedingungen.“⁹¹

Um Therapie- und Behandlungsmaßnahmen zu erleichtern, gibt es die Option von Hilfsmitteln.

Neben technischen Optionen, wie zum Beispiel Wearables, die das Schlafverhalten dokumentieren können, um bei Behandlungsmaßnahmen aushelfen, ist das Führen eines

⁸⁸ Vgl. Solve ME/CFS Initiative (2022), o. S.

⁸⁹ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 25.

⁹⁰ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. f), o. S.

⁹¹ Astin et al. (2023), S. 63.

Tagebuchs ebenfalls hilfreich. Damit können Symptome dokumentiert und besser gehandhabt werden und nachvollziehbar sein.⁹²

Da PEM auch durch die Ernährungsweise ausgelöst werden kann, wird ME/CFS Patienten empfohlen ihre Ernährung anzupassen, um diese auf ihre individuellen Bedürfnisse anzugleichen.⁹³ Die Menge, die eingenommen werden kann, ist bei schweren ME/CFS-Graden sehr gering.⁹⁴

Umso wichtiger ist es die geringe Menge, die zu sich genommen werden kann, mit den Nährstoffen zu füllen, die wichtig für den Körper sind. Kleinere Mahlzeiten, die über den Tag verteilt werden, sind ideal. Blähungen können IBS-Symptome verstärken. Daher ist zu empfehlen die Flüssigkeitszunahme auf nach oder vor der Mahlzeit zu beschränken. So wird die Nahrung besser verdaut. Gleichzeitig kann dies für einen ruhigeren Schlaf sorgen.⁹⁵

Fehlende Vitamine und Mineralien können durch Nahrungsergänzungsmittel ausgeglichen werden. Zudem können diese entzündungshemmend beitragen.⁹⁶

Da ME/CFS symptomorientiert behandelt wird, nehmen die Betroffenen neben Schmerzmitteln, wie zum Beispiel Medikamente mit dem Wirkstoff Pizotifen oder Periacetin, weitere Medikamente zu sich. Gegen Schlafstörungen können die Patienten Medikamente mit dem Wirkstoff Dothiepin oder Amitryptiline einnehmen. Eine Alternative ist die Verwendung von Melatonin.⁹⁷

Neben den gängigen Medikamenten nehmen Betroffene oftmals während ihrer eigenen Nachforschungen Medikamente auf ihr eigenes Risiko ein. Das liegt daran, dass die fehlenden Forschungsergebnisse und medizinische Unterstützung, die Patienten in Verzweiflung drängt und sie nach eigenen Alternativen suchen, um ihre ME/CFS-Erkrankung zu lindern.⁹⁸

⁹² Vgl. Nacul et al. (2021), S. 17.

⁹³ Vgl. Lidbury & Fisher (2020), S. 3.

⁹⁴ Vgl. National Institute for Health and Care Excellence (2021), o. S.

⁹⁵ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 18.

⁹⁶ Vgl. Koc et al. (2022), S. 4772.

⁹⁷ Vgl. Rowe (2019), S. 5.

⁹⁸ Vgl. Zacharias (2024), S. 149.

Unter anderen chronischen Krankheiten ist die Verwendung von Cannabis gebräuchlich, um ihre Schmerzen zu lindern. Ob die Wirkung ausschlaggebend für ME/CFS Betroffene ist, wurde bislang nicht getestet.⁹⁹

Aufgrund der Empfindlichkeit gegenüber der Medikamenteneinnahme muss die Dosierung und die Einnahmezeit der Medikamente an die Individuen angepasst werden.¹⁰⁰ Gleiches gilt auch für Nahrungsergänzungsmittel. Die Verträglichkeit muss individuell geprüft werden.

Personen, die einen schweren ME/CFS Grad haben und an Spinalkanalstenose und Myelopathie leiden, können durch eine Operation Verbesserungen im Alltag feststellen. Der Clivo Axial Angle ist der Winkel zwischen dem Schädelknochen und der Wirbelsäule, welcher im Normalzustand zwischen 150 – 165 Grad liegt. Ab einem 135 Grad Winkel und niedriger wird von Pathologie gesprochen. Durch das Einsetzen einer neuen zervikalen Bandscheibe werden die Beschwerden gelindert bis behoben. Betroffenen berichten von Verbesserungen nach der Operation. Die psychische und physische Belastungsfähigkeit ist erhöht, wodurch die Arbeits- oder Bildungslaufbahn und Haushaltstätigkeiten und Sport ausgeführt werden kann. Insgesamt verbessern sich die vorherigen ME/CFS Symptome und reduzieren parallel die Angstzustände der Betroffenen. Es ist wichtig anzumerken, dass eine Ersetzung der zervikalen Bandscheibe bisher nur bei einer kleinen Gruppe an Betroffenen mit ME/CFS, Spinalkanalstenose und Myelopathie zur Verbesserung der Symptome führt. Nicht alle, die an ME/CFS leiden, weisen Spinalkanalstenose und Myelopathie auf. Diese sind nicht als typische ME/CFS Symptome aufzufinden.¹⁰¹

Invasive Behandlungsmaßnahmen sind der unübliche Fall. Die Mehrheit der Betroffenen führen Therapiemaßnahmen und Veränderungen im Alltag durch.

ME/CFS Patienten erhielten zeitweise die Empfehlung, die kognitive Verhaltenstherapie (CBT) und die ansteigende Aktivierungs-/Bewegungstherapie (GET) auszuführen.¹⁰²

Das Ausführen von GET bedeutet für ME/CFS Betroffene ihr Energielevel regelmäßig zu überschreiten, um eine Verbesserung der möglichen Belastbarkeit herbeizuführen. ME/CFS Patienten berichten von einer gegenteiligen Wirkung, wenn sie GET ausführen.

⁹⁹ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 15.

¹⁰⁰ Vgl. Hoffmann et al. (2024), S. 108.

¹⁰¹ Vgl. Rowe et al. (2018), S. 2-8.

¹⁰² Vgl. Sanal Hayes et al. (2023), S. 3.

Ihr Zustand verschlechtert sich und es kommt zu einem Crash, der den Krankheitszustand nicht nur vorübergehend, sondern auch dauerhaft verschlimmern kann.¹⁰³

CBT ist ein Psychotherapieverfahren und fokussiert sich auf das Umstellen des Verhaltens. Durch eine Steigerung der Selbstständigkeit und Handlungsfähigkeit sollen Betroffene ihre Symptome lindern und ihren Alltag wieder bewältigen können. Mithilfe von CBT werden psychische Erkrankungen behandelt.¹⁰⁴

CBT und GET sind im Zusammenhang mit ME/CFS umstritten und standen bis 2020 in der NICE-Richtlinie. 2021 wurde die NICE-Richtlinie aktualisiert und sowohl CBT als auch GET werden nicht mehr als eine Behandlungsempfehlung ausgesprochen.¹⁰⁵ Es wurde festgestellt, dass eine Ausführung von GET für ME/CFS Patienten eher schädlich als hilfreich ist.¹⁰⁶

Die Verwendung von CBT wird hinterfragt, da CBT besonders auf psychische Erkrankungen ausgelegt ist, obwohl ME/CFS keine ist.¹⁰⁷ Mithilfe der Empfehlungsänderung der NICE-Richtlinie wird der Stigmatisierung, dass ME/CFS eine psychosomatische Erkrankung sei, entgegengewirkt. Der Ansatz von CBT kann den ME/CFS Betroffenen unterstützend im Alltag helfen, sollte aber keine alleinstehende Behandlungsmaßnahme sein, da Symptome wie PEM oder OI nicht beachtet werden. Die Verhaltenstheorie Pacing verfolgt einen ähnlichen Ansatz, ist auf die ME/CFS Betroffenen jedoch besser abgestimmt.

Patienten erhalten die Empfehlung ihren Alltag anzupassen und Pacing, auch bekannt als APT, auszuführen.¹⁰⁸ Pacing ist „eine Form des Krankheitsmanagements“¹⁰⁹ und hat das gegenteilige Konzept von GET.¹¹⁰

Mithilfe von Pacing können ME/CFS Symptome, wie zum Beispiel PEM und Fatigue verringert werden, während man Rücksicht auf die Belastungstoleranz nimmt. Es gibt verschiedene Möglichkeiten um ME/CFS Symptomen entgegenzuwirken. Durch Pacing wird die Planung, Beständigkeit und die Steuerung des Energielevels ausgeführt. Planung

¹⁰³ Vgl. ME/CFS Netzwerk Baden-Württemberg (o. J.), o. S.

¹⁰⁴ Vgl. Bundesministerium für Gesundheit (2021), o. S.

¹⁰⁵ Vgl. Sanal Hayes et al. (2023), S. 3.

¹⁰⁶ Vgl. ME/CFS Netzwerk Baden-Württemberg (o. J.), o. S.

¹⁰⁷ Vgl. Hasting et al. (2023), S. 73.

¹⁰⁸ Vgl. Toogood et al. (2021), S. 4.

¹⁰⁹ Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (2023), o. S.

¹¹⁰ Vgl. ME/CFS Netzwerk Baden-Württemberg (o. J.), o. S.

führt zur Verbesserung der einzelnen Symptome und verringert physische Tätigkeiten, um PEM zu vermeiden. Unter der Beständigkeit versteht man die Routine, die geschaffen wird, um weitere Anstrengungen zu unterbinden. In Verbindung mit der Steuerung des eigenen Energielevels kann eine Verschlechterung des Krankheitszustandes verhindert werden. Pacing wird auch für Long Covid Symptome ausgeführt.¹¹¹

Pacing ist individuell an die Person anzupassen, da jeder Betroffene eine unterschiedlich gesetzte Belastungsgrenze hat. Zudem kann sich die Belastungsgrenze von Tag zu Tag unterscheiden. Die Ausführung von Pacing beansprucht viel Zeit und Geduld, da es zu Rückschlägen kommen kann. Die Erfahrungen, die man aus den Rückschlägen sammelt, verbessern das Durchführen von Pacing und lassen die Betroffenen ihre Energielevel besser einschätzen und setzen. Die Erhöhung der Aktivitäten bzw. Belastung sollte nur nach der Eigeneinschätzung der Patienten ausgeführt werden und nicht wie bei GET erzwungen werden. Die Belastungsgrenze herauszufordern und zu steigern ist kein Muss. Für die ME/CFS Betroffenen ist es sinnvoll, viele Pausen in ihren Alltag zu integrieren.¹¹²

Durch die Ausführung von Pacing gibt es den ME/CFS Betroffenen die Möglichkeit mehr Kontrolle über ihr Leben zu haben und nicht der Erkrankung ausgesetzt zu sein. Sie können durch das eigenständige Selbstmanagement ihre Lebensumstände verbessern. Die Verschlimmerung der Erkrankung wird vermieden. Es gibt den Betroffenen die Möglichkeit, ihre Routinen in adaptierter Form wieder auszuführen. Pacing hilft Patienten dabei mit ihrer Erkrankung umzugehen, kann ME/CFS Betroffene aber nicht heilen. Mithilfe von Psychotherapie kann eine unterstützende Basis geschaffen werden, um Pacing auf die Individuen anzupassen und erfolgreich anzuwenden. Ergänzend dazu wird mithilfe von Psychotherapie die Selbstwahrnehmung gegenüber Schmerzen und Ängsten gefördert. Dadurch lernen die ME/CFS Patienten ihre Erkrankung besser kennen und werden Experten von ihren eigenen Bedürfnissen.¹¹³

Neben der Verhaltenstheorien und Therapiemaßnahmen wird an einem Medikament geforscht, das ME/CFS entgegenwirkt und nicht nur Schmerzsymptome lindert.

Das Medikament BC 007, von der Firma Berlin Cures GmbH, wird getestet und es wurde festgestellt, dass es die Autoantikörper, die sich an die GPCR binden, neutralisiert.¹¹⁴

¹¹¹ Vgl. Sanal Hayes et al. (2023), S. 16-19.

¹¹² Vgl. Rabady et al. (2021), S. 266f.

¹¹³ Vgl. Grande et al. (2023), S. 2ff.

¹¹⁴ Vgl. Frankfurter Allgemeine Faz (2023), o. S.

Bisher wurde BC 007 im Zusammenhang von Herzkrankheiten erforscht. Es wurde zeitweise untersucht, ob BC 007 als Medikament gegen Covid-19 wirkt.¹¹⁵ Durch die Untersuchungen wurde festgestellt, dass BC 007 keine SARS CoV-2 Antikörper neutralisieren oder binden kann, wodurch die Effektivität widerlegt wird.¹¹⁶

BC 007 wird aktuell an Menschen getestet, die Long Covid und CFS Symptome aufweisen. Durch das Neutralisieren der Bindung kann festgestellt werden, dass sich die CF Symptome und die kapillare Mikrozirkulation sich von Tag zu Tag verbessern. Die Testperson berichtete von keinen CFS typischen Symptomen, wie zum Beispiel Brain Fog, innerhalb der nächsten vier Wochen.¹¹⁷

Die Berlin Cures GmbH hat im Jahre 2023 eine Studie zu der Effektivität und Verträglichkeit von BC 007 und damit der möglichen Linderung von Long Covid gestartet. Es wird erwartet, dass durch die Neutralisierung der Autoantikörper die Long Covid Symptome zurückgehen. Die Forschungen werden an 16 Standorten und 119 Teilnehmern, die nach mindestens drei Monaten nach ihrer COVID-19 Ansteckung Einschränkungen erleben, ausgeführt. Die Studie wurde im September 2024 nun beendet. Es wurden bislang noch keine Ergebnisse veröffentlicht.¹¹⁸

Der Zuspruch und die Unterstützung von medizinischem Personal, Familienangehörigen oder Freunden kann die Verfassung der Erkrankten verbessern. Der Einfluss von Ärzten auf die Patienten ist groß. Die Unterstützung und Bereitstellung von neuen Informationen kann eine Entlastung für die ME/CFS Patienten und die Angehörigen darstellen. Das Durchführen von sportlichen Aktivitäten sollte nur ausgeführt werden, wenn der ME/CFS Betroffene seine Verfassung, als genügend einstuft. Es können Aktivitäten im Liegen oder im Wasser ausgeführt werden, da dadurch der Körper eine geringere Belastung hat.¹¹⁹

Für PCS Betroffene wurde ein Post-Covid Functional Status (PCFS) erstellt. Mithilfe des PCFS erhalten Betroffene nach einer Covid-19 Ansteckung und einer Krankenhausentlassung einen Leitfaden, um den PCS innerhalb der nächsten sechs Monate entgegenzuwirken und mit den kognitiven Defiziten, die im Alltag durch PCS entstehen, auszukommen. Das beinhaltet ein computerbasiertes Programm, um die kognitiven Fähigkeiten zu stärken. Es findet für ME/CFS Patienten keine Anwendung, um kognitive Fähigkeiten

¹¹⁵ Vgl. Weisshoff et al. (2020), S. 2.

¹¹⁶ Vgl. Hohberger et al. (2022), S. 5.

¹¹⁷ Vgl. Ebd., S. 4f.

¹¹⁸ Vgl. Berlin Cures GmbH (2024), o. S.

¹¹⁹ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 13-16.

oder Fatigue zu stärken, aber es kann angewendet werden, um den Betroffenen mit ihrer psychischen Last zu helfen und ihr Selbstwertgefühl zu steigern.¹²⁰

3.2.3 Prävention

Durch die bisher noch eingeschränkten Forschungsergebnisse ist es bislang nicht möglich sich vollständig vor einer Erkrankung mit ME/CFS zu schützen. Es ist bekannt, dass ME/CFS durch Infektionskrankheiten hervorgerufen werden kann.¹²¹ Daher lässt sich ableiten, dass sich vor Infektionskrankheiten zu schützen eine Präventionsmaßnahme sein könnte. Die Wahrscheinlichkeit dies ausleben zu können, ist zweifelhaft und muss untersucht werden.

¹²⁰ Vgl. Hasting et al. (2023), S. 73f.

¹²¹ Vgl. Habermann-Horstmeier & Horstmeier. (2023), S. 1.

4 Herausforderungen des Alltags

Für ME/CFS Betroffene ändert sich ihr tägliches Leben grundlegend. Ohne bisher gefundene Heilmittel oder Heilungsmöglichkeiten, müssen sie lernen mit der Krankheit auszukommen und ihren Alltag dementsprechend anpassen. Dabei werden Schul- oder Arbeitsleben und Beziehungen stark beeinträchtigt.

Die Lebensqualität von ME/CFS Betroffenen sinkt.¹²² Erkrankte an Diabetes, AIDS oder Epilepsie haben im Schnitt eine höhere Lebensqualität als ME/CFS Erkrankte.¹²³ Christian Zacharias Eindrücke verbildlichen die Veränderungen und Ansichten, die die ME/CFS Symptome seit seiner Erkrankung mitbringen.

„Sämtliche Arm- und Beinmuskeln stehen permanent unangenehm in Flammen, als wäre jede Muskelzelle mit Säure gefüllt. Meine Muskeln sind so schwach, dass ich fast durchgehend im Bett oder auf dem Sofa liegen muss. (...) Als wäre die Energieversorgung komplett ausgefallen und das „Notstromaggregat“ eingesprungen, das nur fünf bis zehn Prozent der früheren Leistung schafft.“¹²⁴

Ähnlich ergeht es anderen Betroffenen. Die Erfahrungen unterscheiden sich innerhalb der Schweregrade, haben jedoch die Gemeinsamkeit, dass ihr alltägliches Leben auf den Kopf gestellt wird. Träume und Wünsche der ME/CFS Betroffenen, die vor der Erkrankung existierten, scheinen unerreichbar und müssen zurückgestellt werden. Neben den Hürden, die die Erkrankung selbst mit sich bringt, kommen für ME/CFS Betroffene die Schwierigkeiten von rechtlichen Forderungen und die Interaktion mit den deutschen Behörden hinzu.

Die Anfrage auf eine Frührente bzw. eine Erwerbsminderungsrente wird von der Sozialversicherung auf Beziebarkeit geprüft.¹²⁵

Aufgrund der Regelungen bzw. der Finanzierungen der deutschen Gesundheitsversorgung wird versucht eine Erwerbstätigkeit des Antragstellenden fortzuführen, indem Rehabilitation angeordnet wird. Das gleiche gilt, wenn ein Verdacht auf Pflege besteht. Es wird vorgegangen nach dem Prinzip Reha vor Pflege und Reha vor Rente.^{126,127} Da es bisher an Forschungsergebnissen zu ME/CFS mangelt, ist in

¹²² Vgl. Rowe et al. (2017), S. 3.

¹²³ Vgl. Hoffmann et al. (2024), S. 112.

¹²⁴ Zacharias (2024), S. 8.

¹²⁵ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. a), o. S.

¹²⁶ Vgl. Würfel Alexander (2023a), S. 2ff.

¹²⁷ Vgl. Würfel Alexander (2023b), S 4ff.

Rehabilitationseinrichtungen kein Standard für ME/CFS Patienten gegeben, der für eine Besserung der Erkrankung sorgt.¹²⁸

Bislang wurden für die Betroffenen in Rehaeinrichtungen vorrangig psychosomatische Therapien durchgeführt¹²⁹ und empfohlen (siehe Anhang 1), welche für ME/CFS Patienten Verschlimmerungen ihrer Symptome verursachen können.¹³⁰

Der Mangel an Informationen bezüglich ME/CFS erschwert nicht nur passende Behandlungsmaßnahmen zu finden, sondern auch deren Finanzierung. Behörden, Versicherungsanträge und Gutachter können keine sichere Rücksichtnahme gewähren.¹³¹

4.1 Tagesablauf

Betroffene müssen ihren Alltag an ihre Beschwerden anpassen. Durch das Erschöpfungsgefühl fällt es schwer in den gewohnten Alltag zurückzukehren.¹³²

Dabei berichten sie von vielen Schwierigkeiten. Nebensächliche Tätigkeiten, wie mit dem Hund Gassi zu gehen, scheinen mühevoll.¹³³

Frau X hat einige Erfahrungen zu ihrem Alltag geteilt (siehe Anhang 1). Sie ist Mutter von drei Kindern und war vor ihrer Erkrankung als Apothekerin tätig. ME/CFS wurde bei ihr nach einer Corona Infektion festgestellt. Ihr typischer Tag startet damit, dass sie um 6:30 Uhr mit ihren Kindern aufsteht. Während ihre Familie in der Schule, Kita oder auf der Arbeit ist, verbringt sie den Vormittag damit, etwas zu essen und sich anzuziehen. Sie berichtet davon, dass sie aufgrund der Anstrengung nur einmal die Woche duschen und die Haare waschen kann. Die restliche Zeit nutzt sie, um sich auszuruhen und ihren Energieverbrauch einzuschränken, um für den restlichen Tag noch aktiv sein zu können. Von 12 bis 14:30 Uhr schläft sie. Ihre Tochter wird von Angehörigen aus der Kita abgeholt. Frau X verbringt ihren Nachmittag zusammen mit ihren Kindern z.B. beim Basteln oder bei Schulmaterialien zu helfen. Meistens muss sie liegen. Bei wichtigen Terminen, zum Beispiel einem Arztbesuch, begleiten sie ihre Eltern und übernehmen dann die Aufsicht ihrer Kinder. Die Termine müssen im Voraus geplant werden, um einen reibungslosen

¹²⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. a), o. S.

¹²⁹ Vgl. Zacharias (2024), S.68f.

¹³⁰ Vgl. Grande et al. (2023), S. 4.

¹³¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. a), o. S.

¹³² Vgl. König et al. (2024), S. 5f.

¹³³ Vgl. Chu et al. (2021), S. 217.

Ablauf zu gewährleisten. Frau X ist seit ihrer Erkrankung hausgebunden und kann sich außerhalb des Hauses nur mit einem elektrischen Rollstuhl fortbewegen.

Ein weiterer Betroffene, Whitney Dafoe, berichtet über seine Erfahrungen mit ME/CFS und den Veränderungen der Schweregrade über die Zeit. Mit moderatem ME/CFS konnte er sich zweieinhalb Jahre lang um sich selbst kümmern, benötigte jedoch viel Ruhe und verließ das Haus nur, um Lebensmittel einzukaufen. Als sich sein Zustand verschlechterte, war er dazu gezwungen, zurück zu seinen Eltern zu ziehen. Er berichtet davon, wie sein Energielimit mit seinen Crashes zusammenhängt. Jeder ME/CFS Patient hat sein eigenes Energielimit. Wenn das Limit überschritten wird, erlebt der Betroffene starke Folgen durch den Crash. Die Folgen vom Crash verursachten bei Whitney eine Verschlimmerung seines Schweregrads und führten ihn zur Bettlägerigkeit. Er entwickelte eine Reizempfindlichkeit gegenüber Menschen und konnte dadurch nur kurzen Menschenkontakt ertragen. Damit er weiterhin gepflegt werden konnte, entschied er sich dazu, Ohrstöpsel und Kopfhörer zu tragen, um Umgebungsgeräusche zu unterdrücken. Zudem berichtet er von PEM-Verdauungsproblemen, die ihn dazu zwangen, auf seine Ernährung und Essensmenge zu achten. Das führte dazu, dass er über die Zeit nur noch geringe bis kaum Nahrung zu sich nehmen konnte und zu künstlicher Nahrungszunahme wechselte. Während seiner schwersten Perioden berichtet er von Gedächtnisproblemen und vergleicht seinen Zustand mit einem Winterschlaf. Aufgrund der traumatisierten Erfahrungen kann er sich nicht detailliert an die Tagesabläufe erinnern. Er beschreibt den Zustand eines ME/CFS Patienten als eine Nahtoderfahrung.¹³⁴

Einige ME/CFS Erkrankte leiden an starken Gewichtsverlust. Ergänzend dazu kann die Schwere ihres Falles dafür sorgen, dass sie die empfohlene Kalorienzunahme nicht erreichen können. Gründe dafür können Schluckprobleme sein oder fehlende Bewegungsmöglichkeiten aufgrund von Fatigue oder Verdauungsprobleme. Wenn es zu einem dauerhaften Zustand wird, kann es zu einer ernststen Mangelernährung kommen. Eine temporäre Magensonde kann Abhilfe schaffen.¹³⁵

Neben den physischen Hürden folgend aus den Symptomen der Erkrankung kommen zusätzlich mentale Lasten. Die Veränderungen, die ME/CFS mit sich bringt, stellen den Alltag der ME/CFS Patienten auf den Kopf.¹³⁶

¹³⁴ Vgl. Dafoe (2021), S. 1–22f.

¹³⁵ Vgl. Baxter et al. (2021), S. 243–248.

¹³⁶ Vgl. König et al. (2024), S. 6f.

„Meine Perspektive auf das Leben hatte sich sehr geändert.“¹³⁷

An der Erkrankung zu leiden, bedeutet andere Prioritäten setzen zu müssen und alte fallen zu lassen.

Dazu kommen die Schwierigkeiten aus der Gesellschaft. Sei es die fehlende Diagnose oder die Verurteilung aus dem Bekanntenkreis. Es entsteht ein Gefühl der Frustration und Hilflosigkeit.¹³⁸

Zusätzlich zu den Schmerzen und Veränderungen folgt die psychische Belastung. Betroffene vergleichen ihr Befinden mit dem Zustand vor der Feststellung der Erkrankung. Dies kann negative mentale Folgen mit sich bringen und ist kein idealer Ansatz, um eine Verbesserung zu messen.

Es kommt vermehrt vor, dass Personen mit chronischen Erkrankungen an Kinesiophobie leiden.¹³⁹ Darunter auch ME/CFS Betroffene.¹⁴⁰

Kinesiophobie ist die Angst vor Bewegung, die zu (wiederkehrenden) Schmerzen führen kann.¹⁴¹ Im Zusammenhang mit ME/CFS wollen Betroffene einen Crash vermeiden. Sie stehen unter der Annahme, dass sie zerbrechlich sind und damit anfälliger für Verletzungen und Schmerzen durch physische Aktivitäten.¹⁴²

Whitney Dafoe beschreibt seine Crasherfahrungen als Crash Memories, also zu Deutsch Crash Erinnerungen, und vergleicht seinen mentalen Zustand nach einem Crash mit einer posttraumatischen Belastungsstörung, auch bekannt als PTSD. Es entwickelt sich Stress und die Angst in den schweren physischen Zustand zurückzufallen. Die Erfahrungen die Betroffene durch ihre Höhen und Tiefen während ihrer Erkrankung gesammelt haben sorgen dafür, dass sie ihre Aktivitäten begrenzen. Die Crasherfahrungen, die die ME/CFS Betroffenen durchlebt haben, spiegeln sich in ihrem Verhalten wieder.¹⁴³

¹³⁷ Zacharias (2024), S. 96.

¹³⁸ Vgl. König et al. (2024), S. 6ff.

¹³⁹ Vgl. Bordeleau et al. (2022), S. 1f.

¹⁴⁰ Vgl. Boulazreg & Rokach (2020), S. 307.

¹⁴¹ Vgl. Bordeleau et al. (2022), S. 2.

¹⁴² Vgl. Harwood (2005), S. 26.

¹⁴³ Vgl. Dafoe (2021), S. 8.

Die Betroffenen vermeiden den Gang aus dem Haus und isolieren sich, um Verschlimmerungen zu verhindern. Als Folge nehmen Angstzustände jedoch zu und führen zu einem dauerhaften Stressgefühl, statt einer Entlastung.¹⁴⁴

Dazu kommt Agoraphobie.¹⁴⁵ Es handelt sich um eine Angststörung. Betroffene meiden Menschenmengen¹⁴⁶ aufgrund der Sorge, in eine unkontrollierbare Situation zu geraten vor der man nicht flüchten oder keine Hilfe erhalten kann. Betroffene können Panikattacken durchleben, wenn sie den Situationen ausgesetzt sind.¹⁴⁷

Ähnlich wie die Crash Erfahrungen von denen Whitney Dafoe spricht, lässt sich das Verhalten von Kinesiophobie und Agoraphobie Betroffenen, die an ME/CFS leiden, erklären.

4.1.1 Schul- und Arbeitsleben

Das Schul- oder Arbeitsleben kann nicht wie gewohnt geführt werden. ME/CFS Betroffene fällt es oftmals schwer, mehr als eine Stunde in einem anderen Umfeld zu sein. Da ein typischer Schul- oder Arbeitstag bis zu acht oder mehr Stunden beinhaltet, müssen diese Tätigkeiten eingeschränkt werden.

Es kann aufgrund des Fatigues öfters zu Fehlzeiten kommen. Im schlimmsten Fall kann kein Schul- oder Arbeitsleben geführt werden.

Oftmals ist durch den unerwarteten Verlauf der Erkrankung keine Besserung in Aussicht. Ob nach einer Krankheitszeit das Fortführen des Berufslebens möglich ist, ist ungewiss und kann durch den Arbeitgeber als unsicher angesehen werden (siehe Anhang 1).

Nicht nur körperliche Aktivitäten, sondern auch geistig beanspruchte Tätigkeiten wie das Erinnerungsvermögen oder die Beurteilung der Arbeitssituation, können je nach Schweregrad eingeschränkt ausgeführt werden. Daher sind einige ME/CFS Betroffene nicht fähig, in einer Führungsposition zu bleiben.¹⁴⁸

¹⁴⁴ Vgl. Boulazreg & Rokach (2020), S. 307.

¹⁴⁵ Vgl. Rowe (2019), S. 12.

¹⁴⁶ Vgl. National Institute of Mental Health (o. J.), o. S.

¹⁴⁷ Vgl. AOK (2023), o. S.

¹⁴⁸ Vgl. Vink & Vink-Niese (2019), S. 86-91.

Die Anzahl der CFS Erkrankten, die nicht arbeiten können, liegt zwischen 27 % und 65 %. Die Möglichkeit zur Rückkehr zur Arbeit steht noch offen. Bei medizinischer Notwendigkeit muss im schlimmsten Fall die Option der Frührente gewählt werden.¹⁴⁹

Die Stunden müssen reduziert werden. Personen, die davor in Arbeitsfeldern tätig waren, die viel körperliche Arbeit beansprucht haben, fehlt die Option von Homeoffice. Diese sind gezwungen eine alternative Berufsmöglichkeit zu finden.¹⁵⁰

Die geistig beanspruchten Tätigkeiten im Berufsleben lassen sich mit dem Schulalltag vergleichen. Die Einschränkung des Erinnerungsvermögens kann das Lernvolumen der betroffenen Schüler beeinflussen. Kognitive Einschränkungen, wie zum Beispiel Konzentrationsstörungen erschweren den Schülern ihre Lernfähigkeit.¹⁵¹

Zusätzlich zu den Lerninhalten kommt die Problematik der Anwesenheit hinzu. Wenn die Erschöpfung bei Kindern und Jugendlichen hoch ist bzw. der Schweregrad sehr schwer ist, ist der Schulbesuch eingeschränkt.

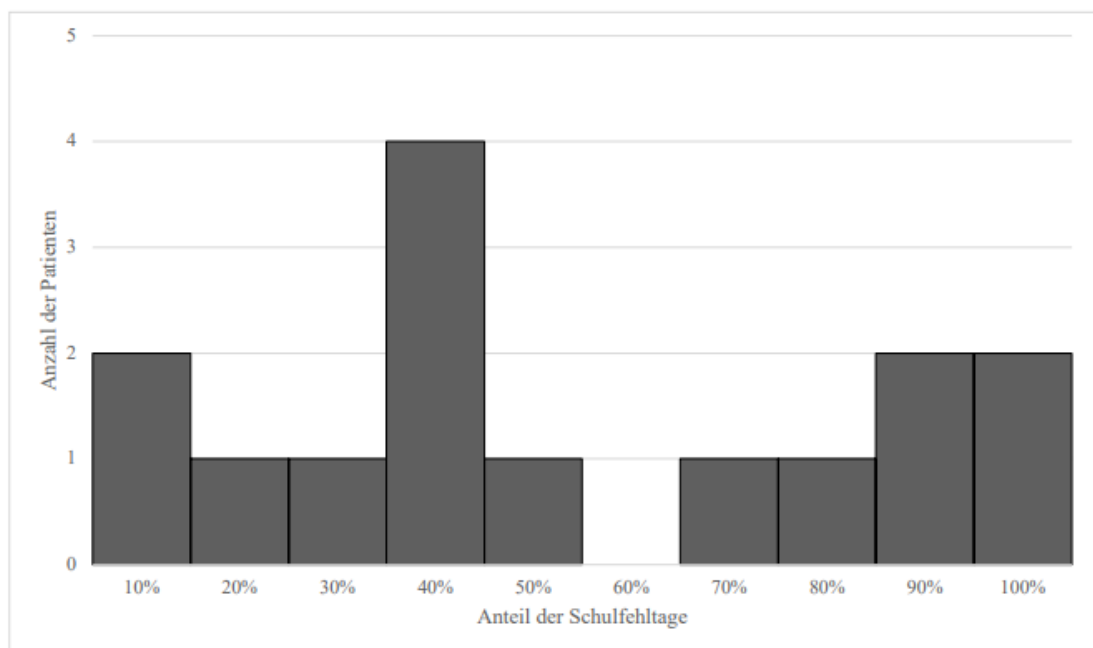


Abb. 2: Schulfehltag der Pilotstudie
Quelle: Meidel (2024), S. 78.

In der Pilotstudie von Meidel wurden insgesamt 15 Patienten nach ihrer Schulanwesenheit seit dem Krankheitsbeginn bis zu der Rekrutierung gefragt. Für Schüler mit ME/CFS

¹⁴⁹ Vgl. Vink & Vink-Niese (2019), S. 101f.

¹⁵⁰ Vgl. Ebd., S. 91f.

¹⁵¹ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 8f.

ist ein regelmäßiger Schulbesuch nicht möglich, was zu einer hohen Anzahl an Fehltagen führt. Die Mehrheit der Patienten hat angegeben, dass sie ca. 40 % der Schulzeit (siehe Abb. 2) gefehlt haben. Insgesamt liegt die Anzahl der Fehltag von Krankheitsbeginn bis zur Pilotstudie bei durchschnittlich 199 Tagen.¹⁵²

Aufgrund der hohen Anzahl der Fehltag kann es für die Eltern der ME/CFS Schüler zu Problemen mit den Behörden kommen, da schulrechtlich bzw. sozialrechtlich bestimmte Verordnungen durch die Fehltag nicht eingehalten werden können. Im Schwerstfall kann es zu Sorgerechtsentzügen kommen.¹⁵³

Um den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit zu geben als Erwachsene keine sozialen Folgen zu tragen, kann die Priorisierung von Bildung hilfreich sein, welches mithilfe von verschiedenen Ansätzen, wie zum Beispiel Online- oder Hausunterricht, erreicht werden kann.¹⁵⁴ Die Möglichkeit von Onlineunterricht oder Hausunterricht kann Abhilfe schaffen. Wenn es optimal läuft, können die ME/CFS betroffenen Schüler ihre Bildung somit fortsetzen.

Die vollständige Umstellung auf Online- oder Hausunterricht wird jedoch als problematisch angesehen. Die Ausführung von Hausunterricht wird aufgrund des Lehrermangels schwer planbar sein. Zudem ist das Teilnehmen am Onlineunterricht nicht an allen Schulen möglich und setzt eine mögliche Einschreibung an einer anderen Schule oder einer speziellen Fernschule voraus. Das Betreuen und Unterstützen des Onlineunterrichts fällt auf die Eltern zurück und schafft eine weitere Aufgabe für die Aufsichtspersonen. Abgesehen von der zusätzlichen Verantwortung kann für die Kinder und Jugendliche eine vollständige Umstellung Nachteile mit sich bringen. Die Schüler müssen sich an eine neue Lernatmosphäre gewöhnen und verlieren ihre bisherigen sozialen Kontakte aus der Schule.¹⁵⁵

Durch die Informationsbereitstellung über die Erkrankung des Schülers können Lehrer und sonstige Angestellte an der Schule, dem betroffenen Schüler entgegenkommen, um einen flexiblen Stundenplan und eine weitere Schullaufbahn sichern zu können. Wenn die passenden Mittel gegeben sind und der ME/CFS Patient nicht vollständig haus- bzw. bettgebunden ist, kann ein Schulbesuch vor Ort stattfinden. Ein Ansprechpartner und ein

¹⁵² Vgl. Meidel (2024), S. 78.

¹⁵³ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. a), o. S.

¹⁵⁴ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 3.

¹⁵⁵ Vgl. Meidel (2024), S. 117.

Rückzugsort können hilfreich sein. Weitere Optionen, die für die betroffenen Schüler zur Verfügung stehen könnten, sind: längere Abgabetermine, ein festgelegter Mitschüler, der bei Mitschriften aushilft und die vollständige Befreiung vom Sportunterricht. Falls die Teilnahme am Unterricht an einzelnen Tagen nicht möglich ist, kann die Option Abgaben online zu tätigen und auf Materialien zuzugreifen von Vorteil sein. Durch das Entgegenkommen der Schule entsteht eine physische und psychische Entlastung für die Eltern.¹⁵⁶

4.1.2 Beziehungen

Die Suizidrate bei ME/CFS Patienten ist hoch. Die Ursache dafür ist die Hoffnungslosigkeit zur Verbesserung der Lage und die Stigmatisierung von Außenstehenden zu der Erkrankung.¹⁵⁷

Wenn Patienten wiederholt Fehldiagnosen erhalten mit der Aussage, dass ihre Symptome nur psychosomatisch sind, verstärkt dies die Frustration der Betroffenen. Die ME/CFS Betroffenen leiden neben ihren Symptomen unter ihrer mentalen Gesundheit, die beispielsweise durch finanzielle Sorgen und sozialer Isolation beeinflusst wird. Hobbys, denen tagtäglich nachgegangen wurden, fallen ebenfalls weg. Das sind einige Gründe, wieso Suizidgedanken und Depressionen unter den ME/CFS Betroffenen vermehrt vorkommen.¹⁵⁸

Umso wichtiger ist es, anderen ME/CFS Patienten zu zeigen, dass sie nicht allein mit ihrer Erkrankung sind. Neben der Unterstützung aus dem engen sozialen Kreis kann die Nutzung von Selbsthilfegruppen von Vorteil sein, um andere Betroffene zu finden und die Erfahrungen miteinander zu teilen. Dies kann online mithilfe von Social Media erreicht werden.

Wegen des Fatigues entsteht eine Antriebs- und Motivationsstörung.¹⁵⁹ Die Folge: Betroffene lassen soziale Events ausfallen bzw. fehlen bei solchen Events.¹⁶⁰

¹⁵⁶ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 26ff.

¹⁵⁷ Vgl. Chu et al. (2021), S. 231–235.

¹⁵⁸ Vgl. König et al. (2024), S. 6ff.

¹⁵⁹ Vgl. Hoffmann et al. (2024), S. 107.

¹⁶⁰ Vgl. Boulazreg & Rokach (2020), S. 307

Angehörige der Patienten müssen sich auf Veränderung einstellen und Rücksicht auf die Betroffenen nehmen. Das fehlende Wissen zu ME/CFS sorgt hierbei oftmals für Unverständnis.¹⁶¹

Besonders bei Kindern und Jugendlichen kann das Fehlen der sozialen Kontakte zur negativen Entwicklung führen. Die Erwerbung von Softskills für das spätere Arbeitsleben ist begrenzt.¹⁶²

Die Einschränkungen, die ME/CFS Betroffene in Kauf nehmen müssen, um keine Verschlimmerung ihrer Erkrankung zu verursachen, können zu Einsamkeit führen.¹⁶³ Die Limitierungen, die die Betroffene festlegen müssen, führen oftmals dazu, dass sie hausgebunden sind und ihre bisherigen sozialen Interaktionen wegfallen. Umso wichtiger ist es, den Betroffenen das Gefühl zu vermitteln, dass man weiterhin an sie denkt (siehe Anhang 1). Angehörige und Freunde können den ME/CFS Betroffenen gelegentlich unter die Arme greifen und bei Anträgen helfen oder zu Arztterminen begleiten. Bei Unklarheiten zu der Erkrankung können Betroffene Fragen beantworten und das Wichtigste kommunizieren.

Minderjährige werden durch ihre Elternteile betreut. Die Beziehung zu den Eltern kann durch die Erkrankung leiden. Oftmals vernachlässigen die Eltern ihren eigenen Alltag, um den Kindern zu helfen. Das kann zu starken Stressgefühlen führen. Während die Eltern dem ME/CFS erkrankten Kind helfen möchten, indem sie beispielsweise Aufgaben abnehmen, um keine Überanstrengung zu vermeiden, kann sich das betroffene Kind dadurch mental gestresster fühlen, da ein weiteres Stück Normalität verloren geht.¹⁶⁴

Die Geschwister der minderjährigen ME/CFS Betroffenen sind anfällig für die Entwicklung von Angststörungen durch die Veränderungen, die mit der Erkrankung des Geschwisterteils kommen. Es entsteht ein Fokus auf dem ME/CFS Erkrankten, dem sich die Geschwister ebenfalls widmen wie die Eltern. Durch eine Verbesserung der internen Kommunikation kann eine Entlastung für den Betroffenen und den Angehörigen entstehen und die Beziehungen in der Familie verbessert werden.¹⁶⁵

¹⁶¹ Vgl. König et al. (2024), S. 9.

¹⁶² Vgl. Boulazreg & Rokach (2020), S. 308.

¹⁶³ Vgl. Ebd., S. 313.

¹⁶⁴ Vgl. Rowe (2019), S. 5.

¹⁶⁵ Vgl. Rowe et al. (2017), S. 26.

Das Aufzeigen von Verständnis und Hilfsbereitschaft kann ME/CFS Betroffenen teilweise Sorgen nehmen. Ausgrenzungen führen zu weiteren Lasten für die Erkrankten. Das gilt für alle sozialen Felder inklusive Ärzten, Schulen und das eigene soziale Umfeld. Das Selbstbewusstsein leidet unter der Erkrankung.¹⁶⁶

4.2 Bewältigungsmaßnahmen

Menschen, die von ME/CFS betroffen sind, führen ihren Alltag in einer angepassten Routine durch, um einen Crash zu vermeiden. Durch die Erkrankung müssen Betroffene auf ihre Körper hören und die Konsequenzen ihrer Tätigkeiten im Voraus berechnen, um festzustellen, ob ihr Limit damit überzogen wird.¹⁶⁷

Die geplanten Aktivitäten müssen priorisiert werden. Minderjährige die von ME/CFS betroffen sind müssen diese Fähigkeit erwerben. Sie sind dazu gezwungen, bereits in jungen Jahren Erfahrungen der Priorisierung zu sammeln, bevor andere in ihrem Alter dies tun. Die angepasste Alltagsroutine kann weitere Verschlechterungen vermeiden.¹⁶⁸ Dadurch kann ein Stück Normalität einkehren.

Einige chronische Erkrankungen können durch regelmäßiges Videospiele gemindert, wenn nicht sogar gebessert werden. Videospielekonsolen, wie zum Beispiel Nintendo WiiFit oder Xbox Kinect, fördern unter Senioren die kognitiven Fähigkeiten und ermöglichen aktive Bewegung im eigenen Zuhause. Eine Studie, die belegt, dass das ME/CFS Betroffenen helfen könnte, gibt es bislang nicht.¹⁶⁹

Unter ME/CFS sind die kognitiven Fähigkeiten und Kondition nicht steuerbar und verbessern sich nicht durch vermehrtes Anwenden. Die gleichen Effekte wie bei anderen chronischen Erkrankungen oder Senioren werden nicht erzielt.

Dagegen könnten Videospiele andere Vorteile, wie zum Beispiel von zu Hause soziale Kontakte pflegen oder das eigene Gemüt zu stärken, für ME/CFS Betroffene bieten und Abhilfe schaffen.¹⁷⁰ ME/CFS Betroffene könnten sich weniger sozial ausgeschlossen

¹⁶⁶ Vgl. König et al. (2024), S. 6–9.

¹⁶⁷ Vgl. Dafoe (2024), S. 3.

¹⁶⁸ Vgl. Rowe (2019), S. 4.

¹⁶⁹ Vgl. Ferrar et al. (2017), S. 9f.

¹⁷⁰ Vgl. Ebd., S. 3.

fühlen. Insgesamt kann die Verwendung von technischen Applikationen den Alltag erleichtern.

Aufgrund der Belastungsintoleranz können kleinere statt großen Bewegungen und das Abstützen hilfreich sein, um Aktivitäten nachzugehen.¹⁷¹

Das moderne Zeitalter hat den Vorteil, dass es viele verschiedene Optionen bietet, um von zuhause mit der Außenwelt in Verbindung zu stehen. Die Verwendung von Smartphones oder Computern bzw. Laptops, die im Vergleich zu dem Verlassen des Hauses geringe Bewegung benötigen, können zur Kommunikation genutzt werden. Der Besuch zur Arztpraxis kann durch Telemedizin sowohl den Patienten als auch den Arzt entlasten.

Es gibt verschieden Organisationen, die sich auf ME/CFS Betroffene und Angehörige spezialisieren und Unterstützung anbieten. Für Kinder und Jugendliche wurde eine Elterninitiative in München gegründet, die Familien mithilfe von Erfahrungsaustauschen unterstützt und Fortbildungsveranstaltungen anbietet.¹⁷²

Myalgic Encephalomyelitis (ME) FACTSHEET

1. What is ME?
Myalgic encephalomyelitis (ME), also known as chronic fatigue syndrome (CFS), is a disabling, chronic and complex disease. People with ME are not able to function the same way they did before they became ill. ME changes people's ability to do daily tasks, like taking a shower or preparing a meal. It often makes it hard to keep a job, go to school, and take part in family and social life. At least one in four people with ME are bed- or house-bound for long periods during their illness. Researchers have not yet found what causes ME, and there are no specific laboratory tests to diagnose ME directly. Therefore, doctors need to consider the diagnosis of ME based on in-depth evaluation of a person's symptoms and medical history. It is also important that doctors diagnose and treat any other conditions that can cause similar symptoms.

2. How common is ME?
Between 17 and 30 million people are estimated to have ME across the world, or approximately 1 in every 250 people. However, over 84% of people with ME are thought to be undiagnosed.

3. Symptoms
ME can get worse after any activity. This hallmark symptom is known as **post-exertional malaise (PEM)**. The ability of people with ME to do their usual activities is greatly lowered. At times, ME may confine them to bed. People with ME have overwhelming fatigue that is not improved by rest. They may not look ill. In addition to PEM, symptoms include:

- Fatigue - feeling very ill and weak
- Cognitive dysfunction
- Orthostatic intolerance (difficulty standing upright)
- Unrefreshing sleep
- Bloating and/or nausea
- Flu-like feeling
- Pain
- Sensitivity to noise and light
- And more...

4. Who is affected?
Anyone can get ME. The illness affects children, adolescents, and adults of all ages. Among adults, women are affected more often than men.
The majority of people with ME report an infection at the start of their symptoms, that they never fully recover from.

5. Support
People with ME can be supported by family, peers, employers, health care professionals and the community. There is no universally effective treatment or cure, but healthcare professionals can provide advice and medicines to help with symptom management.
All people with ME should be advised not to use more energy than they perceive they have – they should manage their daily activity and not 'push through' their symptoms.

6. Impact
For 95% of people with ME, it is a chronic, life-long illness. Just 5% make a full recovery. Daily activities become challenging, and even small amounts of exertion can lead to an increase in other symptoms. People with ME have a lower average quality of life than people with diabetes, multiple sclerosis, stroke or various cancers. Initial research suggests roughly 75% of people with ME are unable to work, and many rely on care.

7. What is the link with long COVID?
The number of people with ME is rising dramatically due to COVID-19. Roughly half of those with long COVID meet the criteria for an ME diagnosis.
This means tens of millions more people experiencing post-exertional malaise and debilitating ill-health.

8. Find out more
World ME Alliance information about ME: worldmealliance.org/what-is-me
The World ME Alliance is made up of national ME organisations from across the world. Find your nearest organisation at: worldmealliance.org/our-members

Post-exertional malaise
The worsening of symptoms after physical, mental, or emotional exertion that would not have caused a problem before the illness, which is the hallmark symptom of ME. For some patients, sensory overload (light and sound) can induce PEM. PEM intensifies the severity of symptoms and may last days, weeks, or permanently. The symptoms typically begin to worsen 12 to 48 hours after the activity or exposure.

When pushing harder can make you sicker...

World ME Alliance 2023. Some rights reserved. This work is available under CC BY-NC-SA 3.0 IGO license

Abb. 3: Englisch Factsheet der World ME Alliance
Quelle: World ME Alliance (2023).

¹⁷¹ Vgl. Zacharias (2024), S. 114.

¹⁷² Vgl. Meidel (2024), S. 128.

Die Übermittlung von Informationen zu ME/CFS an das soziale Umfeld kann ein gesellschaftliches Bewusstsein schaffen und durch das entstehende Verständnis den Betroffenen den Alltag erleichtert. Ein Beispiel für die Informationsübermittlung ist das ME-Factsheet der World ME Alliance (siehe Abb. 3). Eine Sammlung von Kurzinformationen zu ME/CFS wird in mehreren Sprachen angeboten und in einem Flyer-Format zur Verfügung gestellt. Der Inhalt des Flyers enthält die Definition von ME/CFS und PEM, die Symptome, Betroffenenanzahl und -gruppe, die Versorgung und den Einfluss auf die Lebenssituation von ME/CFS Patienten, den Zusammenhang mit Long Covid und wo Interessierte sich weiter informieren können. Die gestellten Informationen sind für die allgemeine Bevölkerung geeignet und werden als Grundwissen für das medizinische Personal angesehen.¹⁷³

ME/CFS Betroffene können sich Netzwerken und Organisationen anschließen und als Mitglieder agieren, um ihre Erfahrungen mit ME/CFS zu teilen und die Förderungen zu unterstützen. Ein Beispiel dafür ist die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, welche sich für die Informationsverbreitung unter der Bevölkerung einsetzt, um politisch und wissenschaftlich die Entwicklungen voranzutreiben. Zudem wird ein Newsletter angeboten, mit dem Betroffene als auch Interessanten auf dem aktuellen Stand gehalten werden.¹⁷⁴

Das europäische Netzwerk für ME/CFS (EUROMENE) setzt sich für die europaweite Informationsverbreitung und Forschung von ME/CFS ein.¹⁷⁵

EUROMENE stellt einen Leitfaden bereit für medizinisches Personal, um Anamnesen und Untersuchungen zu unterstützen. Es beinhaltet ein grundlegendes Wissen zu ME/CFS, wie zum Beispiel welche Diagnosekriterien es gibt, Empfehlungen für die Gesundheitsversorgung und Behandlungsmaßnahmen.¹⁷⁶ Darunter fallen auch die CCC und IOM-Kriterien, welche von dem Netzwerk als Standard für eine ME/CFS Diagnose angesehen werden.¹⁷⁷

Mithilfe von EUROMENE kann die Bekanntheit von ME/CFS besonders unter dem medizinischen Personal gesteigert werden. Wenn Informationen von Ärzten bereitgestellt werden, fällt das Misstrauen vom medizinischen Personal weg. Es erfolgt eine

¹⁷³ Vgl. World ME Alliance (2023), o. S.

¹⁷⁴ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. a), o. S.

¹⁷⁵ Vgl. Nacul et al. (2021), S. 2.

¹⁷⁶ Vgl. Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS (o. J.), o. S.

¹⁷⁷ Vgl. Peo et al. (2024), S. 1268.

Informationsweitergabe von Ärzten, an Ärzte. Durch Netzwerke wie EUROMENE kann evidenzbasiertes Wissen gesichert werden.

Das Ärzteportal von DocCheck liefert dem medizinischen Personal Zugang zu evidenzbasierten Forschungen und Ergebnissen zu ME/CFS. Es besteht die Möglichkeit sich über das Portal in die Thematik einzulesen und Empfehlungen für die Behandlung von ME/CFS Patienten zu finden. Ärzte haben die Option sich mit der Tiefe der Materie zu befassen. Beispielsweise durch die Teilnahme an Videofortbildungen, die von Ärzten des Charité Berlins und der TU München gehalten werden. Zudem ist das DocCheck Portal bereits unter der Mehrheit der Ärzte bekannt, da eine Anmeldung nur unter Ärzten und Apothekern möglich ist und damit hat das Portal einen vertrauenswürdigen Ruf für evidenzbasierte Informationen.¹⁷⁸ Dadurch kann eine Sensibilisierung zu ME/CFS des bisher nicht aufgeklärten medizinischen Personals stattfinden.¹⁷⁹ Weitere Fortbildungen zu Long Covid und ME/CFS werden ebenfalls von der Ärztekammer Hamburg und der Österreichischen Akademie der Ärzte angeboten.¹⁸⁰

¹⁷⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. c), o. S.

¹⁷⁹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. b), o. S.

¹⁸⁰ Vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o. J. g), o. S.

5 Praktische Analyse

Mithilfe der praktischen Analyse soll bestätigt werden, dass das gesellschaftliche Bewusstsein und die Kenntnisse zu ME/CFS noch viel Spielraum haben. Zudem soll aufgezeigt werden, dass das Potenzial zur Informationsbereitschaft gegeben ist.

5.1 Methodenauswahl

Vor der Ausführung der praktischen Analyse müssen einige Kriterien festgelegt werden. Dazu gehört die Auswahl der Ausführung. Um eine hohe Anzahl an Teilnehmern zu erreichen, fiel die Entscheidung auf eine schriftliche Online-Umfrage.

Es ist zu erwarten, dass durch eine Online-Umfrage eine jüngere Teilnehmergruppe angesprochen wird. Grund dafür liegt in der Zugänglichkeit und Affinität der jüngeren Generationen, die mit digitalen Medien in Verbindung stehen. Die Ausführung der Umfrage befasst sich mit einer Stichprobe der Bevölkerung. Die Stichprobe soll repräsentativ für die Gesellschaft stehen.

Ziel der Umfrage ist es festzustellen, dass ME/CFS bei der Mehrheit der Befragten unbekannt ist. Weiterhin soll festgestellt werden, dass das bisherige Wissen bzw. die Vorstellungen zu ME/CFS nicht ausreichend sind und Fehlinformationen beinhalten können. Die Gesellschaft ist offen Informationen zu der Erkrankung aufzunehmen, aber hat diese Gelegenheit bislang nicht gehabt.

5.2 Online-Umfrage

In dieser Umfrage werden quantitative und qualitative Methoden kombiniert. Mithilfe von geschlossenen und Multiple-Choice-Fragen wird verdeutlicht, wie viele Personen ME/CFS und Long Covid Wissen besitzen. Durch die qualitative Methode - den offenen Fragen – kann ersichtlich werden, wie unterschiedlich die Auffassung der Teilnehmer ist. Durch die Kombination der Fragestellungen wird erklärbar, warum die Antworten gegeben wurden und inwieweit das aktuelle Wissen mit den evidenzbasierten Kenntnissen übereinstimmt.

5.2.1 Erstellung des Fragebogens

Die Online-Umfrage wurde mit LimeSurvey erstellt. Der Fragebogen beinhaltet sowohl geschlossene als auch offene Fragen. Vor dem Ausführen der Umfrage, wird der Teilnehmer über die Anonymität, Vertraulichkeit und den Datenschutz im Zusammenhang mit dem Fragebogen informiert.

Die Umfrage wird in drei Teile unterteilt (siehe Anhang 2). Der erste Teil beinhaltet soziodemographische Fragen. Dabei wird nach dem Geschlecht, Alter und nach einem möglichen medizinischen Hintergrund gefragt. Die möglichen Altersgruppen sind: 0-18 Jahre, 19-25 Jahre, 26-35 Jahre, 36-49 Jahre, 50-60 Jahre und älter als 60 Jahre.

Der zweite Teil der Umfrage ist der Hauptteil und beinhaltet Fragen zu ME/CFS und Long Covid. Die Gesamtanzahl der Fragen sind hier 13 Stück. Die Teilnehmer beantworten jedoch nicht alle 13 Fragen, da je nachdem welche Antworten gegeben werden, die Teilnehmer zu verschiedenen Fragen weitergeleitet werden. Ziel dieses Fragenabschnittes ist es festzustellen, inwiefern die Kenntnisse und Erfahrungen zu ME/CFS und Long Covid bestehen und ob ein grundlegendes Interesse zu medizinischen Themen besteht. Die erste Frage ist „Wo informierst du dich über gesundheitliche Themen?“. Dazu sind die Optionen Google, Social Media, TV-Nachrichten, Zeitungen/Zeitschriften und Sonstiges gegeben. Die zweite Frage ist „Hast du schon mal von ME/CFS oder Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom gehört?“. Die Teilnehmer haben die Option zwischen Ja oder Nein. Wenn die Frage mit Ja beantwortet wird, wird der Teilnehmer zu der offenen Frage „Was weißt du über ME/CFS?“ weitergeleitet. Wenn der Teilnehmer Nein ankreuzt, kommt dieser zu der offenen Frage „Was stellst du dir darunter vor?“. Alle Teilnehmer erhalten als nächstes die Frage „Hast du schon mal von Long Covid gehört?“. Personen, die Ja angeben, erhalten als nächstes die offene Frage „Was weißt du über Long Covid?“. Wenn die Frage mit Nein beantwortet wird, erhalten diese die offene Frage „Was stellst du dir darunter vor?“. Als nächstes folgt die Frage, ob man sich schon mal mit Covid-19 angesteckt hat. Wenn die Frage mit Ja beantwortet wird, wird die Frage „Hast du Beschwerden nach deiner Covid-19 Ansteckung gehabt, welche länger als 2 Monate angehalten haben?“. Die Frage kann mit Ja oder Nein beantwortet werden. Die Antwort Ja wird dann gefolgt von der offenen Frage „Was hast du dagegen unternommen?“. Alle Teilnehmer erhalten die Frage „Hast du dich je von deinem Hausarzt, zu deinen Beschwerden, nicht ernst genommen gefühlt?“. Das wird gefolgt von der Bewertungsfrage „Wie sehr vertraust du Ärzten?“. Die Antwortmöglichkeiten sind hier gar nicht, wenig,

viel und sehr viel. Die Teilnehmer erhalten als nächstes die Frage „Was wäre deine erste Sorge, wenn du herausfinden würdest, dass du an einer chronischen Erkrankung leidest?“ und haben die Antwortmöglichkeiten Geld, Beruf, Familie/Freunde, Alltag, Zukunft und Sonstiges.

Der dritte Teil des Fragebogens stellt den Teilnehmern neun Aussagen (siehe Tab. 1) zur Verfügung, die bewertet werden müssen. Der Inhalt der Aussagen beschäftigt sich mit der Auseinandersetzung mit ME/CFS als möglichen Betroffenen oder Angehörigen, um gegenüber den realen ME/CFS Betroffenen Verständnis aufzubauen. Die vier Bewertungsmöglichkeiten pro Aussage sind: Stimme überhaupt nicht zu, Stimme nicht zu, Stimme zu und Stimme voll und ganz zu.

Aussage 1	Ich kann mir vorstellen wie ein Leben mit ME/CFS abläuft.
Aussage 2	Ich weiß, wo ich mich über ME/CFS informieren kann.
Aussage 3	Ich weiß, wie ich mit einem ME/CFS Betroffenen umgehen muss.
Aussage 4	Ich bin interessiert an medizinischen Themen
Aussage 5	Ich bin offen dafür aktuelle medizinische Fakten z.B. zu ME/CFS über Nachrichten zu erhalten.
Aussage 6	Ich würde mich hilflos fühlen, wenn mir Ärzte nicht sagen könnten an was ich leide.
Aussage 7	Ich würde mich hilflos fühlen, wenn Ärzte meine Beschwerden nicht ernst nehmen.
Aussage 8	Medizinisches Personal muss sich durchgängig weiterbilden und über aktuelle bzw. neue Krankheiten Bescheid wissen.
Aussage 9	Menschen mit chronischen Erkrankungen haben es leichter als Menschen mit akuten Erkrankungen.

*Tab. 1: Online-Umfrage Aussagen
Quelle: Eigene Darstellung (2024).*

Bevor die Teilnehmer die Aussagen beantworten, erhalten sie eine kurze Erläuterung darüber was ME/CFS ist. Dadurch ist ein grundlegender Wissensstandard zu ME/CFS unter allen Teilnehmern festgelegt. Die Aussagen werden dann aus dem teilweise neu erworbenen Wissen bewertet.

Nachdem die Teilnehmer die Online-Umfrage vollständig ausgefüllt haben, erhalten diese zum Abschluss zwei Links, um sich weiter mit der Thematik befassen zu können, falls das Interesse geweckt wurde. Das beinhaltet die Webseite der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und ein Video von der Kurzreportage der Presse Frankfurter Allgemeine, die über ME/CFS Betroffene berichtet hat. Das Hinzufügen der zwei Informationsquellen zum Ende des Fragebogens soll das mögliche Interesse, das unter den Teilnehmer durch das Ausführen der Umfrage geweckt wurde, fördern. Dadurch haben die Teilnehmer die Möglichkeit, während sie noch gedanklich bei der Thematik sind, weitere Informationen aufzunehmen.

5.2.2 Ausführung der Online-Umfrage

Die Online-Umfrage ist öffentlich zugänglich. Um eine große Reichweite an potenziellen Teilnehmern zu erreichen, wird die Online-Umfrage an alle Studenten der Hochschule Neu-Ulm, Freunde und Bekannte versendet. Zudem wird die Umfrage für den Zeitraum 19. November 2024 bis zum 20. Dezember 2024 zur Verfügung gestellt. Die Teilnehmer haben dadurch 32 Tage Zeit teilzunehmen.

5.2.3 Auswertung

Die Umfrage wurde von insgesamt 215 Personen angefangen. Die Anzahl der gültigen Ausführungen beträgt 157, da 58 Personen die Umfrage nicht vollständig durchgeführt haben. Die gegebenen Antworten der 58 werden in der Auswertung nicht miteinbezogen. Von 157 Beteiligten beträgt der Anteil der weiblichen Teilnehmer 61,15 % (96 Personen), männlichen Teilnehmer 37,58 % (59 Personen) und 1,27 % (2 Personen) diversen Teilnehmern. Die Altersgruppen (siehe Abb. 4) unterteilen sich in 0-18 Jahre mit 2,55 % (4), 19-25 Jahre mit 64,33 % (101), 26-35 Jahre mit 24,20 % (38), 36-49 Jahre mit 4,46 %

(7), 50-60 Jahre mit 3,82 % (6) und älter als 60 Jahre mit 0,64 % (1). Damit ist die Gruppe 19-25 Jahre die Mehrheit, gefolgt von der Altersgruppe 26-35 Jahren.

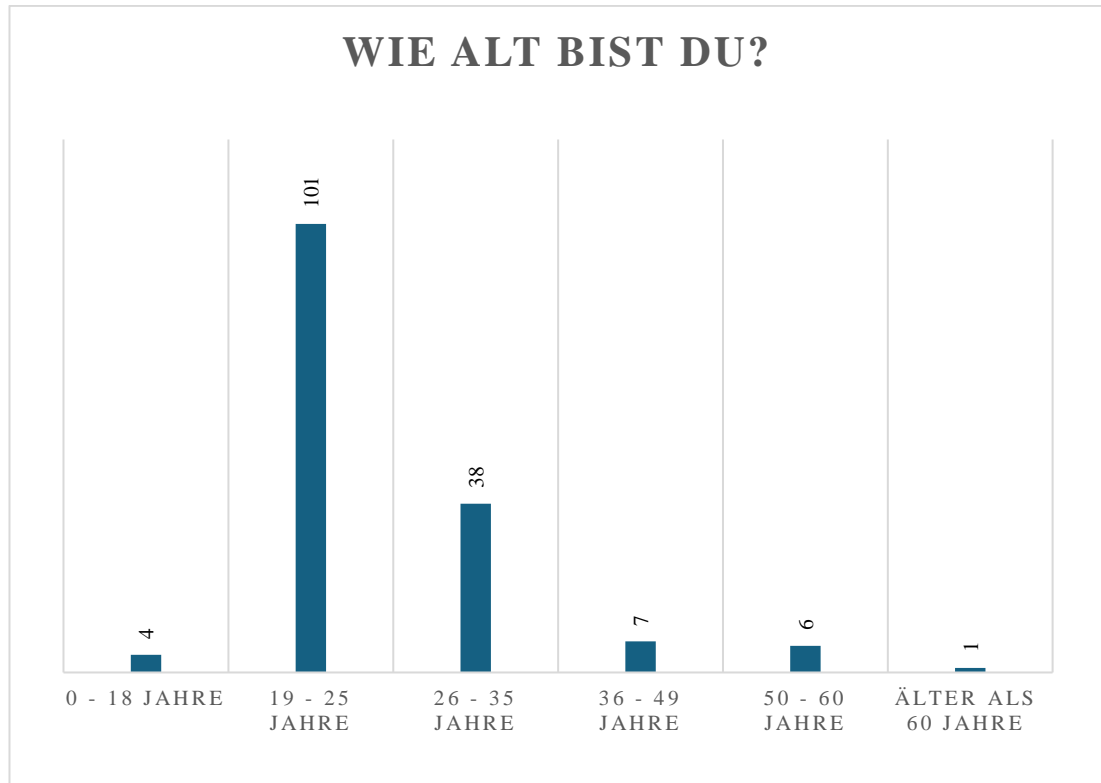


Abb. 4 Altersgruppen der Online-Umfrage
Quelle: Eigene Darstellung (2024).

Mit 77,71 % (122) hat die Mehrheit der Teilnehmer keinen medizinischen Hintergrund. Für die erste Frage des zweiten Fragebogenteils beantworteten die Mehrheit der Teilnehmer, dass sie Google (87,26 %/137) als erste Quelle nutzen für gesundheitliche Themen. Danach folgt Social Media mit 44,59 %, Sonstiges mit 22,93 %, Zeitungen/Zeitschriften mit 21,02% und TV-Nachrichten mit 15,92 %. Unter Sonstiges fallen vermehrt die Antworten Ärzte, Bücher bzw. Fachliteratur und Familien, Freunde oder Bekannte, die im medizinischen Feld tätig sind oder waren.

56,69 % (89) der Teilnehmer haben den Begriff ME/CFS noch nie gehört.

93,63 % (147) haben bereits von dem Begriff Long Covid gehört. 82,17 % (129) haben sich mindestens einmal mit Covid-19 angesteckt. Davon haben 19,38 % (25) Beschwerden die länger als zwei Monate angehalten haben.

67,52 % (106) berichten, dass sie sich von ihrem Hausarzt ernst genommen fühlen. Zu der Frage, wie sehr die Teilnehmer Ärzten vertrauen, haben 73,25 % (115) viel und sehr viel angegeben. 26,75 % (42) geben an, dass sie Ärzten wenig bis zu gar nicht vertrauen.

Teilnehmer haben angegeben, dass sie sich nach der Diagnose einer chronischen Erkrankung am meisten Sorgen über ihren Alltag und ihre Zukunft hätten. 6,37 % (10) haben Sonstiges angegeben. Darunter fällt vermehrt die Fähigkeit Sport zu machen.

Der dritte Teil des Fragebogens enthält neun Aussagen, die von den Teilnehmern bewertet werden sollen. Dazu haben die Teilnehmer einen Infotext erhalten, der alle Teilnehmer dazu aufklärt, was ME/CFS ist.

Die Ergebnisse der Umfrage sind besonders auffällig zwischen den Gruppen mit medizinischem Hintergrund (M1) (siehe Anhang 3) und ohne medizinischen Hintergrund (M2) (siehe Anhang 4). Der Anteil aus M1 beträgt 22,29 % (35).

M1 hat für die Angabe Sonstiges bei der Frage „Wo informierst du dich über gesundheitliche Themen?“ vermehrt Fachliteratur und Publikationen angegeben. M2 hat unter Sonstiges am häufigsten medizinisches Personal z.B. Ärzte angegeben.

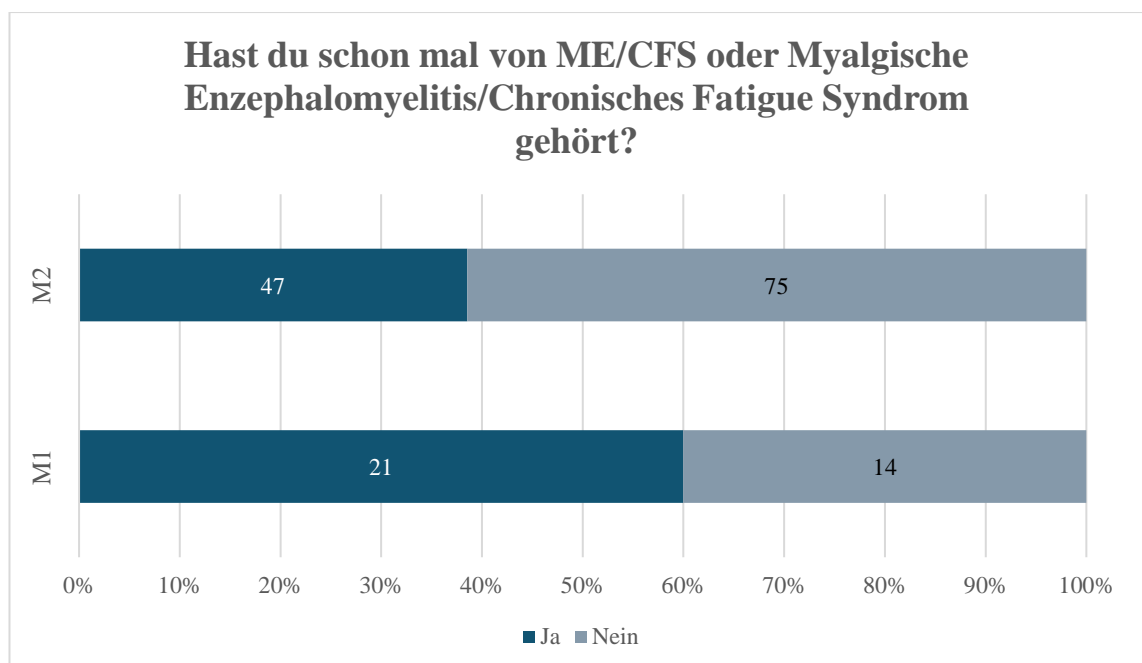


Abb. 5: Auswertung ME/CFS Bekanntheit
Quelle: Eigene Darstellung (2024).

Die Bekanntheit von ME/CFS (siehe Abb. 5) beträgt bei M2 mit 61,48 % (75) Nein die Mehrheit. Unter M1 kennen 60 % (21) den Begriff ME/CFS. Weitere Erläuterungen von

M1 und M2 zu ME/CFS beinhalten ein bekanntes Symptom von ME/CFS: Erschöpfung. Es wird außerdem erwähnt, dass die Betroffenen durch ihre Erkrankung eingeschränkter sind als zuvor und dass Long Covid in Verbindung gesetzt werden kann.

M2, die bisher keine Verbindungspunkte mit ME/CFS hatten, stellen die Erkrankung mit dem Begriff Müdigkeit gleich. M1, die bisher keine Verbindungspunkte mit ME/CFS hatten, vermuten eine Gehirn oder Muskelerkrankung z.B. Gehirnentzündung.

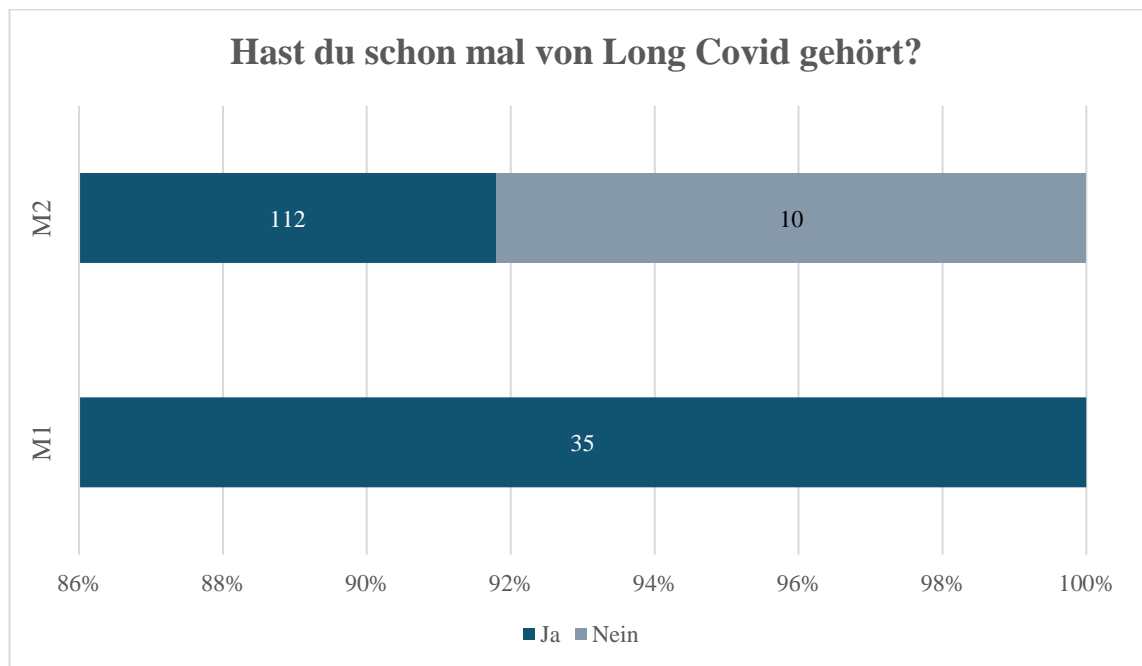


Abb. 6: Auswertung Long Covid Bekanntheit
Quelle: Eigene Darstellung (2024).

M2 beantwortet die Frage „Hast du schon mal von Long Covid gehört?“ (siehe Abb. 6) mit 91,80 % (112) mit Ja. Bei M1 wurde Ja von 100 % (35) angegeben. Das Wissen zu Long Covid beinhaltet von M1 und M2, dass es nach einer Infektion mit Covid-19 auftreten kann und Symptome wie zum Beispiel Erschöpfung, Müdigkeit, Trägheit und Atembeschwerden aufweist. Einige haben erwähnt, dass ME/CFS in Verbindung mit Long Covid stehen kann.

Teilnehmer, die Long Covid nicht kannten, stellen sich darunter einen langweiligen Verlauf mit Covid-19 vor, die die gleichen Symptome wie während der Infektion beinhaltet. Unter den Befragten haben sich unter M1 und M2 mindestens 80 % mit Covid-19 angesteckt und Erfahrungen mit der Infektion durchgemacht. Von Beschwerden die länger als

zwei Monate angehalten haben hat die Mehrheit von M1 (77,42 %/24) und M2 (81,63 %/80) Nein angegeben. Alle Teilnehmer die Betroffen sind, haben angegeben, dass sie sich ausgeruht und Ärzte aufgesucht haben.

M1 hat sich mit 80 % (28) von ihren Hausärzten ernster genommen gefühlt als M2 mit 63,93 % (78). Das Vertrauen in Ärzten ist bei M1 und M2 ähnlich verteilt. Die Mehrheit hat bei beiden Gruppen viel angegeben. Das zweit häufigste ist die Angabe wenig mit 27,05 % (33) bei M1 und 22,86 % (8) bei M2.

	Stimme über- haupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Aussage 1	5,71 % (2)	25,71 % (9)	62,86 % (22)	75,71 % (2)
Aussage 2	8,57 % (3)	28,57 % (10)	51,43 % (18)	11,43 % (4)
Aussage 3	14,29 % (5)	60,00 % (21)	20,00 % (7)	5,71 % (2)
Aussage 4	0,00 % (0)	2,86 % (1)	25,71 % (9)	71,43 % (25)
Aussage 5	2,86 % (1)	11,43 % (4)	51,43 % (18)	34,29 % (12)
Aussage 6	5,71 % (2)	2,86 % (1)	20,00 % (7)	71,43 % (25)
Aussage 7	2,86 % (1)	0,00 % (0)	25,71 % (9)	71,43 % (25)
Aussage 8	0,00 % (0)	2,86 % (1)	22,86 % (8)	74,29 % (26)
Aussage 9	60,00 % (21)	28,57 % (10)	11,43 % (4)	0,00 % (0)

Tab. 2: Auswertung der Online-Umfrage Bewertung M1
Quelle: Eigene Darstellung (2024).

	Stimme über- haupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Aussage 1	13,93 % (17)	43,44 % (53)	35,25 % (43)	7,38 % (9)
Aussage 2	21,31 % (26)	39,34 % (48)	33,61 % (41)	5,74 % (7)
Aussage 3	33,61 % (41)	43,44 % (53)	18,03 % (22)	4,92 % (6)
Aussage 4	4,10 % (10)	17,21 % (21)	61,48 % (75)	17,21 % (21)
Aussage 5	6,56 % (8)	21,31 % (26)	59,02 % (72)	13,11 % (16)
Aussage 6	0,82 % (1)	4,92 % (6)	13,11 % (16)	81,15 % (99)
Aussage 7	2,46 % (3)	4,10 % (5)	12,30 % (15)	81,15 % (99)
Aussage 8	1,64 % (2)	1,64 % (2)	19,67 % (24)	77,05 % (94)
Aussage 9	39,34 % (48)	48,36 % (59)	10,66 % (13)	1,64 % (2)

Tab. 3: Auswertung der Online-Umfrage Bewertung M2
Quelle: Eigene Darstellung (2024).

Eine deutliche Mehrheit von M1 (siehe Tab. 2) bewertet die Aussage „Ich kann mir vorstellen wie ein Leben mit ME/CFS abläuft“ mit „Stimme zu“. Dagegen stimmt die Mehrheit von M2 (siehe Tab. 3) mit „Stimme nicht zu“, welches jedoch dicht gefolgt ist von „Stimme zu“ mit 35,25 %. M2 hat für die nächste Aussage ähnliche Ergebnisse. Die Antwort „Stimme nicht zu“ wurde von 39,34 % gewählt und ist dicht gefolgt von „Stimme zu“ mit 33,61 %. Die Aussage wurde von der Mehrheit von M1 mit „Stimme zu“ bewertet. Die Mehrheit aller Teilnehmer stimmen der Aussage „Ich weiß, wie ich mit einem ME/CFS Betroffenen umgehen muss“ nicht zu. Das Interesse an medizinischen Themen ist bei den Teilnehmern mit medizinischem Hintergrund zu erwarten und wird zu 71,43 % voll und ganz und zu 25,71 % zu gestimmt. Unter M2 stimmen 61,48 % zu. Mit 57,32 % stimmen die Teilnehmer aus M1 und M2 zu, dass sie offen dafür wären, medizinische Fakten über Nachrichten zu erhalten. Die Aussage „Ich würde mich hilflos fühlen, wenn mir Ärzte nicht sagen könnten an was ich leide“ wurde von der Mehrheit mit „Stimme voll und ganz zu“ bewertet. Die Bewertung für die nächste Aussage „Ich würde mich hilflos fühlen, wenn Ärzte meine Beschwerden nicht ernst nehmen“ wurde ebenfalls mit 78,98 % als voll und ganz zustimmend bewertet. Mit 76,43 % stimmt die Mehrheit von M1 und M2 voll und ganz zu, dass sich medizinisches Personal stets weiterbilden muss. Die Aussage „Menschen mit chronischen Erkrankungen haben es leichter als Menschen mit akuten Erkrankungen“ wird von der Mehrheit der Teilnehmer mit Stimme überhaupt nicht zu und Stimme nicht zu bewertet.

Die Ergebnisse der Online-Umfrage haben bestätigt, dass die Bekanntheit von ME/CFS unter der Mehrheit der Bevölkerung nicht weit verbreitet ist. Dafür sind für die Mehrheit der Teilnehmer der Begriff Long Covid und die Long Covid Symptome bekannt. Das Long Covid aus einer Ansteckung mit Covid-19 auftreten kann ist den Teilnehmern bewusst. Nahezu alle Befragten waren bereits an Covid-19 erkrankt und ein Anteil hatte Beschwerden, die länger als zwei Monate anhielten. Dadurch wird betont, dass die Verbindung die ME/CFS und Long Covid haben, genutzt werden sollte.

Es lässt sich feststellen, dass die Anzahl der Personen, die einen medizinischem Hintergrund haben, dem Begriff ME/CFS eher begegnet sind als Personen ohne. Dennoch ist der Prozentsatz von 60 % zu niedrig. Da Personen mit medizinischem Hintergrund viel mit der Medizin in Berührung stehen, ist es zu erwarten, dass viel medizinisches Wissen angeeignet wird im Vergleich zu Personen, die nicht im medizinischen Feld tätig sind. Die Anzahl der ME/CFS Betroffenen ist zudem so hoch, dass eine Bekanntheit von schätzungsweise 60 % im angenommenem medizinischen Personal nicht ausreichend ist. Das

trägt zu den Hürden der Patienten bei und kann kein optimaler Zugang zur Versorgung versichern. Das ist unter der Annahme, dass die Teilnehmer mit medizinischem Hintergrund, weiterhin im medizinischen Feld tätig sind.

Der Name Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom wird von Unwissenden mit dem Begriff Müdigkeit assoziiert. Bei ME/CFS ist es jedoch wichtig, die Auffassung zu der Erkrankung mit Erschöpfung gleichzusetzen. Den Fehlinformationen kann entgegengewirkt werden, wenn mehr Möglichkeiten zur Informationssuche bestehen und durch die Medien von ME/CFS berichtet wird. Die Umfrage zeigt auf, dass die Bereitschaft zur Informationsaufnahme besteht. Die Informationsvermittlung kann bereitgestellt werden, z.B. durch öffentliche Kanäle, wie der Tagesschau am Fernseher oder durch ihren Social-Media-Kanal.

6 Schlussbetrachtung

ME/CFS Betroffene führen aufgrund ihrer Erkrankung ihren Alltag in eingeschränkter Form aus. Die Lebensqualität hängt stark von der Schwere der Erkrankung ab und wie diese bewältigt wird. Um den Erkrankten die Möglichkeit zu bieten sich zu erholen und die Schwere ihrer Erkrankung gleichzuhalten oder verbessern zu können, muss ein gesamtgesellschaftliches Verständnis für die Betroffenen entstehen. Die Informationsverbreitung zu ME/CFS hilft den Betroffenen und Angehörigen bei der Bewältigung des alltäglichen Lebens und fördert den Andrang für weitere Forschungen und eine bessere gesundheitliche Versorgung.

Die Ausführung der Online-Umfrage hat bestätigt, dass die Mehrheit der Bevölkerung bislang kein Grundwissen zu ME/CFS hat. Parallel wurde festgestellt, dass die Allgemeinheit offen für die Informationsbereitstellung ist. Damit ist ein Potenzial zur Erweiterung der ME/CFS Kenntnisse, um das gesellschaftliche Bewusstsein zu erhöhen, gegeben. Dies kann mithilfe einer steigenden Medienabdeckung zu ME/CFS erreicht werden. Durch die Medienabdeckung können die Informationen an die Allgemeinheit gelangen. Es gibt nicht nur der allgemeinen Bevölkerung, sondern auch dem medizinischen Personal mehr Zugang zur ME/CFS Bildung. Besonders durch die aktuelle Aufmerksamkeit die durch Covid-19 und Long Covid entsteht ist der Zeitpunkt für eine Auseinandersetzung mit dem Thema ME/CFS ideal. Medizinische Personal sollte sich mit der Thematik auseinandersetzen und die Beschwerden der ME/CFS Patienten ernst nehmen. Je mehr Ärzte sich dem Thema widmen, desto eher kann das Thema normalisiert werden.

Zukünftig können durch weitere Forschungen ein besseres Verständnis zu ME/CFS entstehen und damit weitere Behandlungs- und Therapiemaßnahmen entdeckt bzw. entwickelt werden. Dazu gehören auch die Forschungen, weshalb das weibliche Geschlecht öfter von ME/CFS betroffen ist als das männliche. Ergänzend kann dadurch das alltägliche Leben der Betroffenen verbessert und ihnen ein Stück Normalität zurückgeben werden. ME/CFS Patienten sollen die Möglichkeit erhalten sich durch geminderte Last der sozialen Hürden, wieder als ein Teil der Gesellschaft zu fühlen.

Literaturverzeichnis

- AG Behrends, MCFC, MRI TUM (2022a) Anamnesebogen bei Erstvorstellung Teil 1, unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.
- AG Behrends, MCFC, MRI TUM (2022b) Anamnesebogen bei Erstvorstellung Teil 2, unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.
- Astin Rónan, Banerjee Amitava, BakerMark R., Danif Melanie, Ford Elizabeth, Hull James H., Lim Phang Boon, McNarry Melitta, Morten Karl, O’SullivanOliver, Pretorius Etheresia, Raman Betty, Soteropoulos Demetris S., Taquet Maxime, Hall Catherine N. (2023) Long COVID: Mechanismen, Risikofaktoren und Genesung, in: Kompass Pneumologie, Band 11, Nummer 2, Seite 60 bis 71.
- AOK (2023), Agoraphobie ist die Angst vor öffentlichen Orten, online im Internet, URL: <https://www.aok.de/pk/magazin/koerper-psyche/psychologie/agoraphobie-symptome-diagnose-und-behandlung/>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Baas Brigitte (2023) "This is a tremendous win for the patients", online im Internet, URL: <https://www.fresenius.com/This-is-a-tremendous-win-for-the-patients>, Abrufdatum: 21.01.2025.
- Baxter Helen, Speight Nigel, Wei William (2021) Life-Threatening Malnutrition in Very Severe ME/CFS, in: Friedman Kenneth J., Bateman Lucinda, De Meirleir Kenny Leo (Hrsg.), ME/CFS – the Severely and Very Severely Affected, MDPI, Basel, Seite 243 bis 249.
- Behrends Ute (2020) Bell-Score, unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.
- Behrends Ute (2021a) Fatigue Severity Scale, unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.
- Behrends Ute (2021b) Screening auf Post-Exertionelle-Malaise (PEM), unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.

- Berlin Cures GmbH (2024) To Investigate Efficacy, Pharmacodynamics, and Safety of BC 007 in Participants With Long COVID, online im Internet, URL: <https://clinicaltrials.gov/study/NCT05911009>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Bordeleau Martine, Vincenot Matthieu, Lefevre Salomé, Duport Arnaud, Seggio Lucas, Breton Tomy, Lelard Thierry, Serra Eric, Roussel Nathalie, Fonseca Das Neves Jeremy, Léonard Guillaume (2022) Treatments for kinesiophobia in people with chronic pain: A scoping review, in: *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, Band 16, Seite 1 bis 2.
- Boulazreg Samir, Rokach Ami (2020) The Lonely, Isolating, and Alienating Implications of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, in: Friedman Kenneth J., Bateman Lucinda, De Meirleir Kenny Leo (Hrsg.), *ME/CFS – the Severely and Very Severely Affected*, MDPI, Basel, Seite 305 bis 324.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2022), 017 Änderung von "Chronisches Müdigkeitssyndrom" zu "Chronisches Fatigue-Syndrom" bei ICD-Kode G93.3, online im Internet, URL: <https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Kodiersysteme/klassifikationen/icd-10-gm/vorschlaege/vorschlaege2023/icd2023-017-chronisches-fatigue-syndrom.html>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Bundesministerium für Gesundheit (2021) Die kognitive Verhaltenstherapie, online im Internet, URL: <https://gesund.bund.de/verhaltenstherapie>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Bundesministerium für Gesundheit (2023a) Chronisches Fatigue-Syndrom, online im Internet, URL: <https://gesund.bund.de/chronisches-fatigue-syndrom>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Bundesministerium für Gesundheit (2023b) Coronavirus-Pandemie: Was geschah wann?, online im Internet, URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/coronavirus/chronik-coronavirus>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Byambasuren Oyungerel, Stehlik Paulina, Clark Justin, Alcorn Kylie, Glasziou Paul (2022) Effect of covid-19 vaccination on long covid: systematic review, in: *BMJ*, 2023, Band 2, Nummer 1, Seite 9.
- Carruthers B. M., van de Sande M. I., De Meirleir K. L., Klimas N. G., Broderick G., Mitchell T., Staines D., Powles A. C. P., Speight N., Vallings R., Bateman L., Baumgarten-Austrheim B., Bell D. S., Carlo-Stella N., Chia J., Darragh A., Jo D.,

Lewis D., Light A. R., Marshall-Gradisbik S., Mena I., Mikovits J. A., Miwa K., Murovska M., Pall M. L., Stevens S. (2011) Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria, in *Journal of Internal Medicine*, Band 270, Nummer 4, Seite 1 bis 338.

Charité Universitätsmedizin Berlin (2022) Kanadische Kriterien für die Diagnose CFS/ME, online im Internet, URL: <https://www.privatpraxis-kosttor.de/wp-content/uploads/2022/08/kanadische-kriterien-bell-score-cfs-mit-auswertung.pdf>, Abrufdatum: 03.01.2025.

Charité Universitätsmedizin Berlin (2023) Wie sich schweres Long COVID langfristig entwickelt, online im Internet, URL: https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/wie_sich_schweres_long_covid_langfristig_entwickelt/, Abrufdatum: 03.01.2025.

Charité Universitätsmedizin Berlin (o. J.) Hand Dynamometer Test, online im Internet, URL: https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alte_Dateien/Landing_Page/Hand_Dynamometer_Test.pdf, Abrufdatum: 21.01.2025.

Chu Lily, Elliott Meghan, Stein Eleanor, Jason Leonard A. (2021) Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, in: Friedman Kenneth J., Bateman Lucinda, De Meirleir Kenny Leo (Hrsg.), *ME/CFS – the Severely and Very Severely Affected*, MDPI, Basel, Seite 213 bis 241.

Dafoe Whitney (2021) Extremely Severe ME/CFS—A Personal Account, in: Friedman Kenneth J., Bateman Lucinda, De Meirleir Kenny Leo (Hrsg.), *ME/CFS – the Severely and Very Severely Affected*, MDPI, Basel, Seite 1 bis 23.

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (2022) Neue deutsche Fassung der ICD-10, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/neue-deutsche-fassung-icd-10/>, Abrufdatum: 03.01.2025.

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (2023) ME/CFS: der Unterschied zwischen Pacing und GET, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/pacing-vs-get/>, Abrufdatum: 03.01.2025.

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. a) Häufig gestellte Fragen, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/faq-haeufig-gestellte-fragen/>, Abrufdatum: 21.01.2025.

- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. b) Informationen für Abgeordnete, politisch Tätige und öffentlich wirkende Personen, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-politisch-taetige/>, Abrufdatum: 21.01.2025.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. c) Informationen für Ärzte*innen, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/>, Abrufdatum: 21.01.2025.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. d) Orthostatische Intoleranz, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/orthostatische-intoleranz/>, Abrufdatum: 16.01.2025.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. e) Post-Exertionelle Malaise, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pem/>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. f) Was ist ME/CFS?, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V. (o.J. g) Was ist Long COVID?, online im Internet, URL: <https://www.mecfs.de/longcovid/>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Ehm Franz, Tesch Falko, Menzer Simone, Loser Friedrich, Bechmann Lars, Vivirito Annika, Wende Danny, Batram Manuel, Buschmann Tilo, Ludwig Marion, Roessler Martin, Seifert Martin, Margolis Giselle Sarganas, Reitzle Lukas, König Christina, Schulte Claudia, Ballesteros Pedro, Bassler Stefan, Bitterer Thomas, Riederer Cordula, Berner Reinhard, Scheidt-Nave Christa, Schmitt Jochen, Toepfner Nicole (2024) Long/post-COVID in children and adolescents: symptom onset and recovery after one year based on healthcare records in Germany, in: *Infection*, Seite 1 bis 12.
- Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS (o. J.) Diagnose und Symptome bei ME/CFS, online im Internet, URL: <https://www.fatigatio.de/me/cfs/diagnose>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Ferrar Katia Elizabeth, Smith Ashleigh E., Davison Kade (2017) Pacing, Conventional Physical Activity and Active Video Games to Increase Physical Activity for Adults with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Protocol for

a Pilot Randomized Controlled Trial, in: JMIR Research Protocols, Band 6, Nummer 8, Seite 1 bis 12.

Frankfurter Allgemeine Faz (2023): Alltag mit Long Covid: „Ich habe einfach keine Energie mehr“, 09.06.2023, https://www.youtube.com/watch?v=SE-QSoIHjsFI&ab_chan-nel=faz, Abrufdatum: 03.01.2025.

Friedman Kenneth J., Bateman Lucinda, Bested Alison, Nahle Zaher (2019) Editorial: Advances in ME/CFS Research and Clinical Care, in: *Frontiers in Pediatrics*, Band 7, Nummer 370, Seite 1 bis 3.

Grande Tilman, Grande Bettina, Gerner Patrick, Hammer Sabine, Stingl Michael, Vink Mark, Hughes Brian M. (2023) The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, in: *Medicina*, Band 59, Nummer 4, Seite 1 bis 7.

Habermann-Horstmeier Lotte, Horstmeier Lukas M. (2023) Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“, in: *Prävention und Gesundheitsförderung*, Seite 1 bis 14.

Harwood Laura (2005) Kinesiophobia in chronic fatigue syndrome: associations with disability, online im Internet, URL: <https://livrepository.liverpool.ac.uk/3187795/1/30336065.pdf>, Abrufdatum: 03.01.2025.

Hasting Anna S., Herzig Sabine, Obrig Hellmuth, Schroeter Matthias L., Villringer Arno, Thöne-Otto Angelika I. T. (2023) The Leipzig Treatment Program for Interdisciplinary Diagnosis and Therapy of Neurocognitive Post-COVID Symptoms, in: *Zeitschrift für Neuropsychologie*, Band 34, Nummer 2, Seite 71 bis 83.

Hieber Hannah, Pricoco Rafael, Gerrer Katrin, Heindrich Cornelia, Wiehler Katharina, Mihatsch Lorenz L., Hägele Matthias, Schindler Daniela, Donath Quirin, Christa Catharina, Grabbe Annika, Kircher Alissa, Leone Ariane, Müller Yvonne, Zietemann Hannah, Freitag Helma, Sotzny Franziska, Warlitz Cordula, Stojanov Silvia, Hattesoht Daniel B. R., Hausruckinger Anna, Mittelstrass Kirstin, Scheibenbogen Carmen, Behrends Uta (2024) The German Multicenter Registry for ME/CFS (MECFS-R), in: *Journal of Clinical Medicine*, Band 13, Nummer 11, Seite 1 bis 16.

- Hoffmann Kathryn, Hainzl Astrid, Stingl Michael, Kurz Katharina, Biesenbach Beate, Bammer Christoph, Behrends Uta, Broxtermann Wolfgang, Buchmayer Florian, Cavini Anna Maria, Fretz Gregory Sacha, Gole Markus, Grande Bettina, Grande Tilman, Hab-ermann-Horstmeier Lotte, Hackl Verena, Hamacher Jürg, Hermisson Joachim, King Mar-tina, Kohl Sonja, Leiss Sandra, Litzlbauer Daniela, Renz-Polster Herbert, Ries Wolfgang, Sagelsdorff Jonas, Scheibenbogen Carmen, Schieffer Bernhard, Schön Lena, Schreiner Claudia, Thonhofer Kevin, Strasser Maja, Weber Thomas, Untersmayr Eva (2024) Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom, in: Wiener klinische Wochenschrift, Band 136, Nummer 5, Seite 103 bis 123.
- Hohberger Bettina, Harrer Thomas, Mardin Christian, Kruse Friedrich, Hoffmanns Jakob, Rogge Lennart, Heltmann Felix, Moritz Michael, Szewczykowski Charlotte, Schottenhamml Julia, Kräter Martin, Bergua Antonio, Zenkel Matthias, Gießl Andreas, Schlötzer-Schrehardt, Lämmer Ursula Robert, Herrmann Martin, Haberland Annekathrin, Göttel Peter, Müller Johannes, Wallukat Gerd (2021) Case Report: Neutralization of Autoantibodies Targeting G-Protein-Coupled Receptors Improves Capillary Impairment and Fatigue Symptoms After COVID-19 Infection, in: Frontiers in Medicine, Band 8, Seite 1 bis 7.
- Jäkel Bianka, Kedor Claudia, Grabowski Patricia, Wittke Kirsten, Thiel Silvia, Scherbakov Nadja, Doehner Wolfram, Scheibenbogen Carmen, Freitag Helma (2021) Hand grip strength and fatigability: correlation with clinical parameters and diagnostic suitability in ME/CFS, in: Journal of Translational Medicine, Band 19, Nummer 159, Seite 1 bis 12.
- Koc Ho Cheng, Xiao Jing, Liu Weiwei, Li Yong, Chen Guokai (2022), Long COVID and its Management, in: International Journal of Biological Sciences, Band 18, Nummer 12, Seite 4768 bis 4780.
- Komaroff Anthony L., Lipkin W. Ian (2023) ME/CFS and Long COVID share similar symptoms and biological abnormalities: road map to the literature, in: Frontiers in Medicine, Band 10, Seite 1 bis 24.
- König Rahel S., Albrich Werner C., Kahlert Christian R., Bahr Lina Samira, Löber Ulrike, Vernazza Pietro, Scheibenbogen Carmen, Forslund Sofia K. (2022) The Gut Microbiome in Myalgic Encephalomyelitis (ME)/Chronic Fatigue Syndrome (CFS), in: Frontiers in Immunology, Band 12, Nummer 628741, Seite 1 bis 24.
- König Rahel Susanne, Paris Daniel Henry, Sollberger Marc, Tschopp Rea (2024) Identifying the mental health burden in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) patients in Switzerland: A pilot study, in: Heliyon, 2024, Band 10, Nummer 5, Seite 1 bis 14.

- Leone A., Stojanov S., Grabbe A., Kircher A., Eberhartinger M., Behrends U. (2022), MCFC-Aktivitätsskala, unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.
- Lidbury Brett A., Fisher Paul R. (2020) Biomedical Insights that Inform the Diagnosis of ME/CFS, in: Lidbury Brett A., Fisher Paul R. (Hrsg.), Biomedical Insights that Inform the Diagnosis of ME/CFS, MDPI, Basel, Seite 1 bis 4.
- Lim Eun-Jin, Kang Eun-Bum, Jang Eun-Su, Son Chang-Gue (2020) The Prospects of the Two-Day Cardiopulmonar Exercise Test (CPET) in ME/CFS Patients: A Meta-Analysis, in: Journal of Clinical Medicine, Band 9, Nummer 12, Seite 1 bis 13.
- ME/CFS Netzwerk Baden-Württemberg (o. J.) Warum abgestufte Bewegungstherapie (GET) schädlich ist., online im Internet, URL: https://www.uniklinik-ulm.de/fileadmin/default/Kliniken/Innere_Medizin_2/Sport-_und_Rehabilitationsmedizin/Dokumente_Infos_SRM/abgestufte_Bewegungstherapie_GET.pdf, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Meidel Paulina Céline (2024) Pilotstudie zu ME/CFS in Folge von Infektionskrankheiten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, online im Internet, URL: <https://mediatum.ub.tum.de/doc/1735325/1735325.pdf>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Moneer Osman (2024) Long COVID, ME/CFS and the Importance of Studying Infection-Associated Illnesses, online im Internet, URL: <https://www.yalemedicine.org/news/long-covid-mecfs-and-the-importance-of-studying-infection-associated-illnesses>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- München Klinik (o. J.) MRI Chronisches Fatigue Centrum (MCFC), online im Internet, URL: <https://www.muenchen-klinik.de/krankenhaus/schwabing/kinderklinik/kinderheilkunde-jugendmedizin/spezialgebiete-kinder-klinik/chronische-fatigue/#>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Nacul Luis, Authier François Jérôme, Scheibenbogen Carmen, Lorusso Lorenzo, Helland Ingrid Bergliot, Martin Jose Alegre, Sirbu Carmen Adella, Mengshoel Anne Marit, Polo Olli, Behrends Uta, Nielsen Henrik, Grabowski Patricia, Sekulic Slobodan, Sepulveda Nuno, Estévez-López Fernando, Zalewski Pawel, Pheby Derek F. H., Castro-Marrero Jesus, Sakkas Giorgos K., Capelli Enrica, Brundsdlund Ivan, Cullinan John, Krumina Angelika, Bergquist Jonas, Murovska Modra, Vermuelen Ruud C. W., Lacerda Eliana M. (2021) European Network on Myalgic

Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe, in: *Medicina*, Band 57, Nummer 510, Seite 1 bis 25.

National Institute of Mental Health (o. J.) Agoraphobia, online im Internet, URL: https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/agoraphobia#part_2666, Abrufdatum: 03.01.2025.

National Institute for Health and Care Excellence (2021) Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management, online im Internet, URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>, Abrufdatum: 03.01.2025.

Peo Laura-Carlotta, Wiehler Katharina, Paulick Johannes, Gerrer Katrin, Leone Ariane, Viereck Anja, Haegele Matthias, Stojanov Silvia, Warlitz Cordula, Augustin Silvia, Alberer Martin, Hattesohl Daniel B. R., Fröhlich Laura, Scheibenbogen Carmen, Jason Leonard A., Mihatsch Lorenz L., Pricoco Rafael, Behrends Uta (2024) Pediatric and adult patients with ME/CFS following COVID-19: A structured approach to diagnosis using the Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ), in: *European Journal of Pediatrics*, Band 183, Seite 1265 bis 1276.

Peter Raphael S., Nieters Alexandra, Kräusslich Hans-Georg, Brockmann Stefan O., Göpel Siri, Kindle Gerhard, Merle Uta, Steinacker Jürgen M., Rothenbacher Dietrich, Kern Winfried V. (2022) Post-acute sequelae of covid-19 six to 12 months after infection: population based study, in: *BMJ*, 2022, Seite 1 bis 10.

Petzke F., Hüppe M., Kohlmann T., Kükenshöner S., Lindena G., Pfingsten M., Schneider K., Nagel N. (2022) Deutscher Schmerz-Fragebogen Handbuch, online im Internet, URL: https://www.schmerzgesellschaft.de/fileadmin/2022/PDFs/DSF_Handbuch_2022.pdf, Abrufdatum: 16.01.2025.

Pricoco Rafael, Meidel Paulina, Hofberger Tim, Zietemann Hannah, Mueller Yvonne, Wiehler Katharina, Michel Kaja, Paulick Johannes, Leone Ariane, Haegele Matthias, Mayer-Huber Sandra, Gerrer Katrin, Mittelstrass Kirstin, Scheibenbogen Carmen, Renz-Polster Herbert, Mihatsch Lorenz, Behrends Uta (2024) One-year follow-up of young people with ME/CFS following infectious mononucleosis by Epstein-Barr virus, in: *Frontiers in Pediatrics*, Band 11, Seite 1 bis 16.

Rabady Susanne, Altenberger Johann, Brose Markus, Denk-Linnert Doris-Maria, Fertl Elisabeth, Götzinger Florian, Gomez Pellin Maria de la Cruz, Hofbaur Benedikt,

- Hoffmann Kathryn, Hoffmann-Dorninger Renate, Koczulla Rembert, Lammel Oliver, Lamprecht Bernd, Löffler-Ragg Judith, Müller Christian A., Poggenburg Stefanie, Rittmannsberger Hans, Sator Paul, Strenger Volker, Vonban Karin, Wancata Johannes, Weber Thomas, Weber Jörg, Weiss Günter, Wendler Maria, Zwick Ralf-Harun (2021) Leitlinie S1: Long COVID: Differenzialdiagnostik und Behandlungsstrategien, in Wiener klinische Wochenschrift, Band 133, Nummer 7, Seite 237 bis 267.
- Rowe Katherine S. (2019) Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service, in: *Frontiers in Pediatrics*, Band 7, Nummer 21, Seite 1 bis 18.
- Rowe Peter C., Fontaine Kevin R., Lauver Megan, Jasion Samantha E., Marden Colleen L., Moni Malini, Thompson Carol B., Violand Richard L. (2016) Neuromuscular Strain Increases Symptom Intensity in Chronic Fatigue Syndrome, in: *PLOS ONE*, Band 11, Nummer 7, Seite 1 bis 18.
- Rowe Peter C., Underhill Rosemary A., Friedman Kenneth J., Gurwitt Alan, Medow Marvin S., Schwartz Malcolm S., Speight Nigel, Stewart Julian M., Vallings Rosamund, Rowe Katherine S. (2017) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer, in: *Frontiers in Pediatrics*, Band 5, Nummer 121, Seite 1 bis 44.
- Rowe Peter C., Marden Colleen L., Heinlein Scott, Edwards II Charles C. (2018) Improvement of severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome symptoms following surgical treatment of cervical spinal stenosis, in: *Journal of Translational Medicine*, Band 16, Nummer 21, Seite 1 bis 9.
- Sanal-Hayes Nilihan E. M., Mclaughlin Marie, Hayes Lawrence D., Mair Jacqueline L., Ormerod Jane, Carless David, Hilliard Natalie, Meach Rachel, Ingram Joanne, Sculthorpe Nicholas F. (2023) A scoping review of ‘Pacing’ for management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), in: *Journal of Translational Medicine*, Band 21, Nummer 720, Seite 1 bis 22.
- Scheibenbogen Carmen, Bellmann-Strobl Judith, Reißhauer Anett, Maier Andrea, Veauthier Christian, Schmidt Diego, Behrends Uta (2023) Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen, in: *Deutsches Ärzteblatt*, Jahrgang 120, Nummer 20, Seite 908 bis 914.

- Solve ME/CFS Initiative (2022) About the Disease, online im Internet, URL: <https://solvecfs.org/me-cfs-long-covid/about-the-disease/>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Toogood Peter L., Clauw Daniel J., Phadke Sameer, Hoffman David (2021) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Where will the drugs come from?, in: Pharmacological Research, Band 165, Seite 1 bis 10.
- U.S. Centers for Disease Control and Prevention (2024) Epstein-Barr Virus and Infectious Mononucleosis (EBV), online im Internet, URL: <https://www.cdc.gov/epstein-barr/about/index.html>, Abrufdatum: 16.01.2025.
- Vink Mark, Vink-Niese Friso (2019) Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies, in: Lidbury Brett A., Fisher Paul R. (Hrsg.), Biomedical Insights that Inform the Diagnosis of ME/CFS, MDPI, Basel, Seite 81 bis 113.
- Weisshoff Hardy, Krylova Oxana, Nikolenko Heike, Dungen Hans-Dirk, Dallmann Andre, Becker Susanne, Gottel Peter, Müller Johannes, Haberland Annekathrin (2020) Aptamer BC 007 - Efficient binder of spreading-crucial SARS-CoV-2 proteins, in: Heliyon, Band 6 Nummer 11, Seite 1 bis 8.
- Wiehler K., Paulick J., Pricoco R., Leone A., Scheibenbogen C., Behrends U. (2022), Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ), unveröffentlichtes Dokument, Münchener Klinik gGmbH (Hrsg.), München.
- World Health Organization (2021) A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus, online im Internet, URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345824/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-eng.pdf;jsessionid=E3411CA27DE78C216F419ECB6BA7263F?sequence=1>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- World ME Alliance (2023) New Factsheet on ME: Available in Multiple Languages for World ME Day, online im Internet, URL: <https://worldmealliance.org/2023/04/new-factsheet-on-me-available-in-multiple-languages-for-world-me-day/>, Abrufdatum: 03.01.2025.
- Würfel Alexander (2023a) 2.3 Rechtliche Rahmenbedingungen (Part 2: GRV), unveröffentlichtes Dokument, Hochschule Neu-Ulm (Hrsg.), Neu-Ulm.

Würfel Alexander (2023b) 3.1 Begriffsabgrenzung Pflege, unveröffentlichtes Dokument, Hochschule Neu-Ulm (Hrsg.), Neu-Ulm.

Zacharias Christian (2024) "Alles psychosomatisch!": Wie unser Gesundheitssystem hunderttausende Menschen kaputtgehen lässt - Ein Erfahrungsbericht aus der ME/CFS-Hölle, BoD – Books on Demand, Norderstedt.

Anhang

	Seite
Anhang 1: Erfahrungsbericht von Frau X.....	X
Anhang 2: Fragebogen der Online-Umfrage	XIII
Anhang 3: Ergebnisse der Umfrage M1	XX
Anhang 4: Ergebnisse der Umfrage M2.....	XXVII

Anhang 1: Erfahrungsbericht von Frau X

1. Erzählen Sie bitte kurz von Ihrer Person
 - 42 Jahre, verheiratet, 3 Kinder
 - Apothekerin
 - vor meiner Corona-Infektion im März '22 gesund und als angestellte Apothekerin tätig
 - 1 Woche nach meiner Corona-Infektion (normale Symptome wie Fieber, Gliederschmerzen, Schleimhautbrennen) ging es los mit starken Muskelschmerzen, Muskelschwäche (ich kam die Treppe nicht mehr hoch, konnte den Föhn nur kurz halten, ...) und Konzentrationproblemen
 - seitdem viele Infektionen, 2x Krankenhaus mit Pneumonie und Bronchien) und über die fast 3 Jahre eine stetig vorrückende ^{aller Symptome} ~~Diagnose~~
2. Sind Sie auf Ihrem Weg zur Diagnose auf Hürden gestoßen? Wie lange hat es gedauert, bis Sie eine Diagnose erhielten?
 - bei mir war Postcovid Gott sei Dank sehr eindeutig (weit über nach der Infektion), aber mir wurde immer wieder gesagt körperlich wie negativ zu trainieren
 - im Januar '23 war ich 4 Wochen in einer Post-covid-Tagesklinik, wo man MeCfs nicht konnte und meine Belastungstoleranz und Muskelschwäche etc. auf die Psyche geschoben wurde
 - erst meine Therapeutin, die ich danach gefunden habe, kam auf die Diagnose MeCfs, wovon meine Hausärztin nichts hören wollte
 - durch viel Glück bekam ich im August '23 einen Termin für die Cfs Case Studie der Charité und dort auch meine ^{Diagnose MeCfs} ~~Diagnose~~
3. Wie sieht ein typischer Tagesablauf bei Ihnen aus? Haben Sie eine Routine?
 - 6:30 Uhr mit den Kindern aufstehen
 - 7:30 Uhr sind alle in Schule, Kita und Arbeit
 - vormittags was essen, mich erziehen (duschen u. Haare waschen nur 1x pro Woche möglich), den Rest über ich und spare Energie für den Nachmittag
 - 12-14:30 Uhr schlafen
 - 15⁰⁰ die Kleinen aus der Kita holen (meist meine Eltern oder meine große Tochter)
 - nachmittags je nach Tagesform evtl. was basteln, bei der Schule helfen, häufig nur liegen
 - 18⁰⁰ Abendbrot und mit den Kleinen ins Bett zum Schlafen
 - Termine müssen geplant werden (meine Eltern begleiten mich und müssen dann die Kinder übernehmen)
 - sonst bin ich hausgebunden und auf halb auf einen obdrh Rollstuhl angewiesen

Quelle: Eigene Darstellung nach Erfahrungsbericht von Frau X (2024).

4. Wie schätzen Sie das Wissen zu ME/CFS unter dem medizinischen Personal z.B. Ärzten ein? Haben Sie dazu Erfahrungen gemacht?

- sehr selten, kaum Verständnis, wird meist auf die Psyche bezogen
- Hausärztin hat die Diagnose erst nach der Chronik akzeptiert und nach einem Crash in der Praxis überzitiert sie langsam um
- 1. Neurologe fragte mich, ob mir zu Hause nicht langsam langsam wird, von MeCfs nix gehört
- Post Covid - Tagoschmerz: von Muskelschwäche, Belastungsintoleranz etc. noch nie was gehört und haben eine psychosom. Reha empfohlen
- BU-Riken-Gutachten (Prof. für Psychosomatik) glaubt nicht an Post Covid und nennt angeblich trotz MeCfs-Freigelegten Belastungsintoleranz und MeCfs nicht)
- auch in der Reha nach d. Meinung des was MeCfs unbekannt

5. Was empfehlen Sie Verwandten, Freunden oder Familien die ME/CFS Betroffene kennen?

- die Betroffenen ernst nehmen, häufig werden Symptome überspielt und man sieht Betroffene nur an sehr guten Tagen und nie danach
- sich informieren (z. B. „Entscheidungen Sie bitte, dass ich Stör, aber wir müssen über Long Covid und MeCfs reden“ von Dr. Grams)
- zu Arztterminen begleiten
- bei Anhängen helfen
- im Rahmen von Pacing Betroffene brücken
- sie nicht vergessen, obwohl sie häufig absagen

6. Wie schätzen Sie die Kenntnisse der Gesellschaft zu ME/CFS ein?

- vor 3 Jahren sehr selten
- mittlerweile durch Ludwig-Demos, ZDF Magazin Royal, einige Dokus und viele Betroffene wird es besser, ist aber vor. bei Ärzten, Gutachten, Therapeuten etc. noch sehr ausbaufähig

Quelle: Eigene Darstellung nach Erfahrungsbericht von Frau X (2024).

7. Sind Sie persönlich auf Unverständnis gestoßen?

Ja, leider:

- im näheren Umfeld hat es gedauert und brauchte viele Informationen
- bei Ärzten und Gutachtern, Behörden sehr stark
- Freunde wissen häufig nicht damit umzugehen und melden sich lieber nicht mehr
- mein Arbeitgeber hat mich nach 6 Monaten krankgeschrieben, weil ich nicht wusste wie und ob ich wieder komme

8. Was wünschen Sie sich hätten Sie früher gewusst z.B. am Anfang der Erkrankung oder vor der feststehenden Diagnose?

- dass es Krankheit gibt, die man nicht wegtränken kann und sich sogar verschlimmert, wenn man über seine Energiegrenzen geht
- dass es Krankheit gibt, die keinen Unterschied zwischen Energieverbrauch für positive Dinge (Trinken mit Freunden, Sport, Urlaub, ...) und negativen Dingen machen
- dass es Krankheit gibt, wo man als Patient informiert ist als der Arzt und um alles kämpfen muss (Rollstuhl, Geld, Pflegegrad, ...)

9. Was wünschen Sie sich im Zusammenhang mit ME/CFS für die Zukunft z.B. von der Gesellschaft?

- bevor man Menschen in Sneubladen steckt, erstmal informieren, nicht jede Behandlung und Erziehung ist auf den 1. Blick sichtbar
- endlich Forschung, um die Krankheit zu verstehen und Therapiemöglichkeiten zu entwickeln
- Integration und Hilfen (Geld, Pflegegrad, BH, Rente, angepasste Rehas)
- viel mehr Aufklärung und Unterstützung, v.a. für Neurodivergente, damit sie sich nicht, so stark verschlimmern, dass sie arbeitsunfähig und hausgebunden und evtl. bettgebunden sind

Quelle: Eigene Darstellung nach Erfahrungsbericht von Frau X (2024).

Anhang 2: Fragebogen der Online-Umfrage

Gesellschaftliches Bewusstsein zu ME/CFS

Liebe Teilnehmer,

diese Umfrage ist Teil meiner Bachelorarbeit und befasst sich mit dem gesellschaftlichen Bewusstsein zu ME/CFS. Die Dauer beträgt ca. 10 Minuten.

Die Umfrage ist anonym und deine Antworten werden vertraulich ausgewertet. Es werden keine personenbezogenen Daten erfasst, die eine Identifikation deiner Person ermöglicht.

Die Umfrage steht bis zum 20.12.2024 zur Verfügung.

Vielen Dank für deine Unterstützung!

Viele Grüße,

Nhi Tran

Kontakt für Rückfragen: Nhi.Tran@student.hnu.de

In dieser Umfrage sind 17 Fragen enthalten.

Angaben zur Person

Was ist dein Geschlecht? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- weiblich
- männlich
- divers

Wie alt bist du? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- 0 - 18 Jahre
- 19 - 25 Jahre
- 26 - 35 Jahre
- 36 - 49 Jahre
- 50 - 60 Jahre
- älter als 60 Jahre

Hast du einen medizinischen Hintergrund bzw. eine medizinische Ausbildung? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
- Nein

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Hauptteil

Wo informierst du dich über gesundheitliche Themen? *

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Google
- Social Media
- TV Nachrichten
- Zeitungen / Zeitschriften

Sonstiges:

Es kann mehr als eine Antwort ausgewählt werden.

Hast du schon mal von ME/CFS oder Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom gehört? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
- Nein

Was weißt du über ME/CFS? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

Antwort war 'Ja' bei Frage ' [G01Q05]' (Hast du schon mal von ME/CFS oder Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom gehört?)

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was stellst du dir darunter vor? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:
Antwort war 'Nein' bei Frage ' [G01Q05]' (Hast du schon mal von ME/CFS oder Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom gehört?)

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Hast du schon mal von Long Covid gehört? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Was weißt du über Long Covid? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:
Antwort war 'Ja' bei Frage ' [G02Q08]' (Hast du schon mal von Long Covid gehört?)

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Was stellst du dir darunter vor? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

Antwort war 'Nein' bei Frage ' [G02Q08]' (Hast du schon mal von Long Covid gehört?)

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Hast du dich schon mal mit Covid-19 angesteckt? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Hast du Beschwerden nach deiner Covid-19 Ansteckung gehabt, welche länger als 2 Monate angehalten haben? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

Antwort war 'Ja' bei Frage ' [G01Q11]' (Hast du dich schon mal mit Covid-19 angesteckt?)

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Was hast du dagegen unternommen? *

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn folgende Bedingungen erfüllt sind:

Antwort war 'Ja' bei Frage ' [G01Q12]' (Hast du Beschwerden nach deiner Covid-19 Ansteckung gehabt, welche länger als 2 Monate angehalten haben?)

Bitte geben Sie Ihre Antwort hier ein:

Hast du dich je von deinem Hausarzt, zu deinen Beschwerden, nicht ernst genommen gefühlt? *

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- Ja
 Nein

Wie sehr vertraust du Ärzten?

*

Bitte wählen Sie nur eine der folgenden Antworten aus:

- gar nicht
 wenig
 viel
 sehr viel

Was wäre deine erste Sorge, wenn du herausfinden würdest, dass du an einer chronischen Krankheit leidest? *

Bitte wählen Sie alle zutreffenden Antworten aus:

- Geld
- Beruf
- Familie / Freunde
- Alltag
- Zukunft

Sonstiges:

Es kann mehr als eine Antwort ausgewählt werden.

Bewertung

Was ist ME/CFS?

ME/CFS ist eine chronische Multisystemerkrankung, die durch Infektionskrankheiten wie z.B. Epstein-Barr-Virus oder Covid-19 (Long Covid) hervorgerufen wird. Dabei gibt es verschiedene Schweregrade und Betroffene leiden an Symptomen wie z.B. Fatigue, Gliederschmerzen oder Schlafstörungen. Fatigue ähnelt dabei mehr einer körperlichen Schwäche als Müdigkeit.

Die Symptome schränken die Betroffenen in ihren alltäglichen Leben ein. Alltägliches wie zum Beispiel Arbeiten gehen, Zähneputzen oder Gespräche führen belasten die Betroffenen stark und können oftmals nicht ausgeführt werden. Der Krankheitsverlauf ist bei jeder Person individuell, schwankt stark und damit nicht kalkulierbar. Sowohl Erwachsene als auch Kinder können davon betroffen sein.

ME/CFS ist bislang nur begrenzt erforscht und Betroffene erhalten durch die Unbekanntheit vermehrt keine eindeutige Diagnose.

25 % der Erkrankten sind hausgebunden oder bettlägerig und über 60 % arbeitsunfähig. Damit ist die Lebensqualität mit ME/CFS eine der niedrigsten im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen. Weltweit sind ca. 17 Mio. Menschen betroffen. Bisher kann nur eine Minderung der Symptome durch z.B. Medikamente stattfinden, eine Heilung gibt es bislang nicht.

Quellen: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte ICD-Kode G93.3, ME/CFS Deutsche Gesellschaft für ME/CFS E.V.

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Bitte bewerte die folgenden Aussagen: *

Bitte wählen Sie die zutreffende Antwort für jeden Punkt aus:

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Ich kann mir vorstellen wie ein Leben mit ME/CFS abläuft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, wo ich mich über ME/CFS informieren kann	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich weiß, wie ich mit einem ME/CFS Betroffenen umgehen muss	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin interessiert an medizinischen Themen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bin offen dafür aktuelle medizinische Fakten z.B. zu ME/CFS über Nachrichten zu erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich würde mich hilflos fühlen, wenn mir Ärzte nicht sagen könnten an was ich leide	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich würde mich hilflos fühlen, wenn Ärzte meine Beschwerden nicht ernst nehmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Medizinisches Personal muss sich durchgängig weiterbilden und über aktuelle bzw. neue Krankheiten Bescheid wissen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Menschen mit chronischen Erkrankungen haben es leichter als Menschen mit akuten Erkrankungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Du hast das Ende der Umfrage erreicht. Vielen Dank für deine Zeit!

Falls ich dein Interesse zu dem Thema ME/CFS wecken konnte, findest du hier einige Infomaterialien dazu:

- <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>
- <https://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin-ernaehrung/long-covid-ich-habe-einfach-keine-energie-mehr-18951136.html>

20.12.2024 – 23:58

Senden Sie Ihre Umfrage ein.

Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens.

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Anhang 3: Ergebnisse der Umfrage M1

Ergebnisse

Umfrage 679327

Anzahl der Datensätze in dieser Abfrage:	35
Gesamtzahl der Datensätze dieser Umfrage:	157
Anteil in Prozent:	22.29%

Was ist dein Geschlecht?

Antwort	Anzahl	Prozent
weiblich (AO01)	26	74.29%
männlich (AO02)	9	25.71%
divers (AO03)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Wie alt bist du?

Antwort	Anzahl	Prozent
0 - 18 Jahre (AO01)	0	0.00%
19 - 25 Jahre (AO02)	20	57.14%
26 - 35 Jahre (AO03)	12	34.29%
36 - 49 Jahre (AO04)	3	8.57%
50 - 60 Jahre (AO05)	0	0.00%
älter als 60 Jahre (AO06)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Hast du einen medizinischen Hintergrund bzw. eine medizinische Ausbildung?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	35	100.00%
Nein (AO02)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Wo informierst du dich über gesundheitliche Themen?

Antwort	Anzahl	Prozent
Google (SQ001)	28	80.00%
Social Media (SQ003)	12	34.29%
TV Nachrichten (SQ002)	2	5.71%
Zeitungen / Zeitschriften (SQ004)	9	25.71%
Sonstiges	16	45.71%

ID	Antwort
2	Fachbücher
44	Viamedici, Amboss
68	Fachliteratur
75	Bücher
96	bücher
110	wissenschaftliche Paper, medizinische Informationsseiten z.B. Amboss
125	Vorlesungen, Internet, Bücher
139	(Fach)Fortbildungen
140	Publikationen
146	Bücher
162	Fachbücher
184	Viamedici, Amboss, Thieme
204	Fachliteratur
206	Studium
207	Vorlesungen Uni
209	Freunde/Familie

Hast du schon mal von ME/CFS oder Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom gehört?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	21	60.00%
Nein (AO02)	14	40.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Was weißt du über ME/CFS?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	21	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
2	Chronische Erkrankung, starke Erschöpfung, schränkt sehr stark im Alltag ein, oft im Zusammenhang mit Coronainfektion, wird oft von Ärzten nicht/nicht direkt ernst genommen
40	Schon länger bekanntes Krankheitsbild mit bisher wenig Forschung. Seit Covid-19 im Zusammengang deutlich häufiger aufgetreten, jetzt viele Betroffene und fehlende Therapie
44	CFS trat gehäuft nach der Covid Impfung auf
68	Chronische Müdigkeit, die sich trotz ausreichend Schlaf nicht bessert
93	Unschöne Erkrankung, schwer behandelbar, diverse weitere Fakten
96	Recht unerforschtes Syndrom, dass durch Covid 19, bzw. Long-Covid mehr in den gesellschaftlichen Diskurs rückte. Wird von vielen Arzt*innen nicht ernst genommen
97	es kann bis zur alltagsunfähigkeit führen
104	Die betroffenen klagen über Schlafstörungen, Konzentrationsschwächen, unerklärliche Herzrasen (wie Panickattacken) oder Erschöpfungszuständen. Man geht davon aus, dass die Erkrankung von einem Infekt ausgelöst wurde.
110	- chronische Müdigkeit/Erschöpfungssyndrom; man ist nicht mehr in der Lage normale alltägliche Sachen zu meistern
115	Kenne es als auch als chronisches Erschöpfungssyndrom. Dass, die Personen kaum den Alltag bewältigen können. Sehr erschöpft sind, Kreislaufprobleme bekommen bei Überanstrengung, die auch recht schnell entsteht. Dies weiß ich aber nicht durch meinen med. Hintergrund sondern durch Social Media, bzw. Kanäle von Betroffenen. Training und Überanstrengung in der Therapie schadet mehr als es nützt.
125	Chronisches Erschöpfungssyndrom
128	Ich habe schon mal davon gehört. Ich meine Menschen, die davon betroffen sind, können unkontrolliert körperlich erschöpft werden und haben somit nicht in der Hand, ob sie müde sind oder nicht.
139	Man ist sehr sehr sehr müde
140	Betrifft große Teile der Bevölkerung
149	Wird oft nicht erkannt
178	Keine einheitliche Behandlungsmöglichkeit
179	Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom
203	Chronische, neuimmunologische Multisystemerkrankung
204	Multiple Beschwerdebilder
207	Oft mit Müdigkeit einhergehend
209	Nur die Basics
204	große Einschränkung des Alltags bis zur Pflegebedürftigkeit, kaum Forschung, keine Heilung
207	dass man bei dem Syndrom viel müde ist
209	Vieles. Habe so ziemlich jede Dokumentation die Iwo im Internet verfügbar ist dazu geschaut. Haben leider einen schlimmen Fall in der Familie. Sonst hätte ich auch noch nicht davon gehört.
204	So gut wie nichts
207	Nur, dass es das gibt
209	Nur gehört, Nix genaues

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was stellst du dir darunter vor?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	14	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
10	Müdigkeit
28	Nervenerkrankung?
32	Entzündung im Gehirn
55	Krankheit
75	Eine Person die oft schlapp, antriebs- und kraftlos ist und 10-15 Stunden schlafen könnte ohne sich zu erholen.
105	chronische Müdigkeit
146	dauerhafte anhaltende oder in Phasen wiederkehrende schwere Erschöpfung psychischer und physischer Natur
162	Erschöpfung syndrome
169	Langsamentwickelnde Gehirnentzündung
184	länger andauernde körperliche Schwäche, Leistungsminderung, Kraftlosigkeit
187	Was nicht Gutes
206	Fatigue heißt ja so viel wie Müdigkeit, also vielleicht irgendwie eine chronische Müdigkeit/ Erschöpfung? Vielleicht ausgehend von entzündlichen Prozessen im Gehirn, also die dann das Nervensystem beeinflussen oder so?
211	Entzündung des Gehirns
212	Veränderungen im Muskel oder Gehirn

Hast du schon mal von Long Covid gehört?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	35	100.00%
Nein (AO02)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was weißt du über Long Covid?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	35	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
2	Symptomatik geht nach Abklingen der Infektion nicht weg, chronische Erschöpfung, starke Einschränkung im Alltag, keine Behandlung bisher, kaum erforscht
10	Andauernde Symptome Covid
28	Langzeitgedächtnis Belastung des Kreislaufsystems, Lungenvolumen ist beeinträchtigt, bzw. kann bei geringster Bewegung schon zu Atemnot führen
32	Gesundheitliche Einschränkungen nach einer Covid Infektion
40	Kann sich unterschiedlich ausprägen von Fatigue über ME/CFS mit chronischen Schmerzsymptomen
44	Spätfolgen, die nach einer Infektion mit Covid auftreten. Respiratorische Probleme, CFS
55	Long Term covid folgen
68	Mögliche Folge einer COVID Infektion, unschön, schwer behandelbar
75	Covid der länger als die norm andauert und langfristige Schäden verursacht
93	Eine Reihe von Symptomen, die unterschiedlich ausgeprägt sein können. Meistens ist es mit starker Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Kraftlosigkeit verbunden. Das nicht-wahrgenommen-werden der Betroffenen, die Unwissenheit, was es genau ist und der Mangel an Heilungsmethoden kann sich mit den Symptomen zusammen massiv auf die Psyche der Betroffenen auswirken.
96	lungenemphyseme, dauerhafter geruchssinnverlust oder reihusten
97	Die betroffenen berichten über Konzentrationschwächen, Erschöpfungszuständen sowie auch immer wieder auftretende Geschmacks- und Geruchsstörungen. Die meisten mit dieser Diagnose können im normalen Berufsleben nicht mehr teilhaben und müssen sogar ihre Arbeitsstunden reduzieren.
104	ähnlich wie das CFS, alltägliche Dinge wie einkaufen, putzen, arbeiten ist nicht mehr möglich
105	nicht viel
110	einzelne Symptome: neurologisch z.B. Wortfindungsstörungen, Kreislaufprobleme, kaum Therapie und Behandlungsangebot.
115	Nach eine Covid-Infektion anhaltende bzw. neu erschienene Symptomatik
125	Long Covid ist meine ich ein Zustand nach einer Coronainfektion, der langfristige Folgen gesundheitlich beschreibt, selbst nach regulärer Erholungszeit nach einer Infektion, die eventuell zu ständiger Erschöpfung oder Müdigkeit führen könnte.
128	Ich habe selbst einige Long Covid Symptome
139	Sehr differierende Symptomatik, betrifft viele Alters-/Geschlechts- und Vorerkrankungsunabhängig
140	Post COVID Syndrom Multiple Symptome, Patientenabh. Intensität Oft mit Müdigkeit einhergehend
146	Betroffene haben über eine lange Zeitspanne starke Erschöpfungszustände häufig einhergehend mit Kurzatmigkeit, Schwindel.
149	.
162	Nacheffekt von COVID bzw. wir chronisch
169	langanhaltende Symptome
178	Arbeitsunfähigkeit
179	Patienten die darunter leiden sind häufig sehr müde, können sich schlecht konzentrieren und sind körperlich nicht so belastbar -> Treppen laufen ist ohne Pause nicht möglich
184	gesundheitliche Folgen nach COVID Erkrankungen, die davor noch nicht bestanden langanhaltende gesundheitliche Beschwerden wie Kraftlosigkeit, Müdigkeit, Atemprobleme durch Schädigung des Atemsystems
187	Nicht viel
203	Dass es eine Form von me/cfs sein kann/sich zu diesem entwickeln kann. Dass es komplett unterschiedliche Symptome hervorruft und schwierig ist, als Krankheit in der Gesellschaft als solche anerkannt zu werden.
204	So gut wie nichts
206	nicht sehr viel[?] die Betroffenen kämpfen auch Monate danach noch mit den Beschwerden, werden nicht wieder komplett fit, also haben z.B. totale Ausdauerprobleme, die sich nicht besser und so
207	Dass die Ursache dafür noch nicht ganz bekannt ist
209	Auswirkungen von COVID, die über einen langenzeitraum/Lebenslang anhalten..Geschmacksstörungen,...
211	Spätfolgen einer Infektion mit Coronavirus
212	Langzeitbeschwerden nach der Infektion

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was stellst du dir darunter vor?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Hast du dich schon mal mit Covid-19 angesteckt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	31	88.57%
Nein (AO02)	4	11.43%
Keine Antwort	0	0.00%

Hast du Beschwerden nach deiner Covid-19 Ansteckung gehabt, welche länger als 2 Monate angehalten haben?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	7	22.58%
Nein (AO02)	24	77.42%
Keine Antwort	0	0.00%

Was hast du dagegen unternommen?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	7	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
10	nichts
75	Nichts
96	gar nichts
97	Ich habe dagegen nichts unternommen. Die Beschwerden waren nach einem Jahr wieder weg. Ich hatte Geschmacks- und Geruchsstörungen. Diese Beschwerden habe ich trotzdem immer wieder mal - die dann auch wieder verschwinden.
128	Arztbesuche, Ausdauertraining
178	schnelle Ermüdung, geschwächtes Immunsystem, Einschränkung in der Konzentrationsfähigkeit
187	Ruhe

Hast du dich je von deinem Hausarzt, zu deinen Beschwerden, nicht ernst genommen gefühlt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	7	20.00%
Nein (AO02)	28	80.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Wie sehr vertraust du Ärzten?

Antwort	Anzahl	Prozent
gar nicht (AO01)	0	0.00%
wenig (AO02)	8	22.86%
viel (AO03)	24	68.57%
sehr viel (AO04)	3	8.57%
Keine Antwort	0	0.00%

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was wäre deine erste Sorge, wenn du herausfinden würdest, dass du an einer chronischen Krankheit leidest?

Antwort	Anzahl	Prozent
Geld (SQ001)	12	34.29%
Beruf (SQ002)	11	31.43%
Familie / Freunde (SQ003)	14	40.00%
Alltag (SQ004)	21	60.00%
Zukunft (SQ005)	30	85.71%
Sonstiges	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ001)[Ich kann mir vorstellen wie ein Leben mit ME/CFS abläuft]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	2	5.71%
Stimme nicht zu (AO02)	9	25.71%
Stimme zu (AO04)	22	62.86%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	2	5.71%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ002)[Ich weiß, wo ich mich über ME/CFS informieren kann]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	3	8.57%
Stimme nicht zu (AO02)	10	28.57%
Stimme zu (AO04)	18	51.43%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	4	11.43%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ003)[Ich weiß, wie ich mit einem ME/CFS Betroffenen umgehen muss]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	5	14.29%
Stimme nicht zu (AO02)	21	60.00%
Stimme zu (AO04)	7	20.00%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	2	5.71%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ004)[Ich bin interessiert an medizinischen Themen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	0	0.00%
Stimme nicht zu (AO02)	1	2.86%
Stimme zu (AO04)	9	25.71%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	25	71.43%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ005)[Ich bin offen dafür aktuelle medizinische Fakten
z.B. zu ME/CFS über Nachrichten zu erhalten]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	1	2.86%
Stimme nicht zu (AO02)	4	11.43%
Stimme zu (AO04)	18	51.43%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	12	34.29%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ006)[Ich würde mich hilflos fühlen, wenn mir Ärzte
nicht sagen könnten an was ich leide]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	2	5.71%
Stimme nicht zu (AO02)	1	2.86%
Stimme zu (AO04)	7	20.00%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	25	71.43%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ007)[Ich würde mich hilflos fühlen, wenn Ärzte meine
Beschwerden nicht ernst nehmen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	1	2.86%
Stimme nicht zu (AO02)	0	0.00%
Stimme zu (AO04)	9	25.71%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	25	71.43%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ008)[Medizinisches Personal muss sich durchgängig
weiterbilden und über aktuelle bzw. neue Krankheiten Bescheid wissen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	0	0.00%
Stimme nicht zu (AO02)	1	2.86%
Stimme zu (AO04)	8	22.86%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	26	74.29%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ009)[Menschen mit chronischen Erkrankungen haben
es leichter als Menschen mit akuten Erkrankungen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	21	60.00%
Stimme nicht zu (AO02)	10	28.57%
Stimme zu (AO04)	4	11.43%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	0	0.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Anhang 4: Ergebnisse der Umfrage M2

Ergebnisse

Umfrage 679327

Anzahl der Datensätze in dieser Abfrage:	122
Gesamtzahl der Datensätze dieser Umfrage:	157
Anteil in Prozent:	77.71%

Was ist dein Geschlecht?

Antwort	Anzahl	Prozent
weiblich (AO01)	70	57.38%
männlich (AO02)	50	40.98%
divers (AO03)	2	1.64%
Keine Antwort	0	0.00%

Wie alt bist du?

Antwort	Anzahl	Prozent
0 - 18 Jahre (AO01)	4	3.28%
19 - 25 Jahre (AO02)	81	66.39%
26 - 35 Jahre (AO03)	26	21.31%
36 - 49 Jahre (AO04)	4	3.28%
50 - 60 Jahre (AO05)	6	4.92%
älter als 60 Jahre (AO06)	1	0.82%
Keine Antwort	0	0.00%

Hast du einen medizinischen Hintergrund bzw. eine medizinische Ausbildung?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	0	0.00%
Nein (AO02)	122	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

Wo informierst du dich über gesundheitliche Themen?

Antwort	Anzahl	Prozent
Google (SQ001)	109	89.34%
Social Media (SQ003)	58	47.54%
TV Nachrichten (SQ002)	23	18.85%
Zeitungen / Zeitschriften (SQ004)	24	19.67%
Sonstiges	20	16.39%

ID	Antwort
19	Bekannte
27	Arzt
31	Arzt
37	Bücher
39	KI (ChatGPT)
42	Fachzeitschriften
46	Arzt
60	Beim Arzt
61	Meine Mutter (Ehemalige Krankenschwester)
62	Hausarzt und Apotheke
79	Arzt
86	Freunde, Ärzte, use
95	Ärzte
100	Familie/Freunde
101	Gespräche mit Ärzten
106	Arzt
127	Persönliches Umfeld
155	Nachfrage beim Arzt
194	Krankenschwestern in der Familie
197	Arzt

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Hast du schon mal von ME/CFS oder Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom gehört?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	47	38.52%
Nein (AO02)	75	61.48%
Keine Antwort	0	0.00%

Was weißt du über ME/CFS?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	47	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
1	Nur der Name kommt mir bekannt vor.
3	Chronische Müdigkeit
8	Man ist sehr schlapp, hat keine Kraft, hat Nervenschmerzen durch zu viel Anstrengung, ist meist betlägerig, Migräne ist eine Folge von zu viel Anstrengung, man ist lichtempfindlich, meist die kleinsten Sachen wie aufstehen oder Zähneputzen kann man wegen zu wenig Kraft nicht tun
9	Eine Krankheit die den ganzen Körper in den unterschiedlichsten Symptomen (z.B. Fatigue, Brainfog) betrifft und Menschen extrem einschränkt, sodass sie teilweise nicht mehr arbeiten können aber die Behandlung und Diagnostik schwer und unzureichend wahrgenommen wird.
12	Führt dazu, dass der Alltag stark eingeschränkt wird, da bereits nach kurzer Belastungszeit starke Schwäche/Ermüdung eintritt. Durch Covid tw. als langzeitfolge/ tw. durch Impfung Covid ausgelöst. Langwierige Diagnostik (oft nicht ernstgenommen/ nicht einfach zu diagnostizieren)
16	Meine Mutter erkrankte an ME/CFS durch das Corona Virus. Erschöpfung, chronisches Fatigue, Reizempfindlichkeit, Gelenkschmerzen sind der neue Alltag
21	Kann nach Covid-19 Erkrankung auftauchen, schränkt Alltag enorm ein
24	Betroffene können oft den ganzen Tag das Bett kaum verlassen
25	generelle Erschöpfungszeichen meist ausgelöst durch vorhergehende Erkrankungen
26	Es handelt sich um eine schwere Erkrankung, die teilweise durch Covid-19 ausgelöst werden kann. Dabei führt diese oft zu schwerer Fatigue.
27	Ständige Müdigkeit bis hin zu Ohnmachtsanfällen
33	Dauerhaft erschöpft
34	Nichts
37	Es ist eine chronische Krankheit, die einem die Kraft nimmt am Alltag teilhaben zu lassen. Man ist ständig müde/ energielos und muss sich seine Kraft einteilen.
38	Viele Long-Covid Patienten haben ME/CFS - Symptome, diese weisen Erschöpfung, Müdigkeit und Kraftlosigkeit auf.
61	Kenne nur den ausgeschriebenen Begriff von CFS und schließe daraus auch nur die wörtliche Bedeutung also dass permanente Erschöpftsein
74	Nicht viel
81	Sind Leute die "leicht" infiziert werden
86	Eine chronische Krankheit mit Symptomen wie Abgeschlagenheit, Erschöpfung und wird durch einen Virus verursacht
88	Nix
91	Das es eine sehr schlimme Krankheit. Es ist sehr wenig erforscht und gibt bisher noch keine Heilung. Bei einer betroffenen die ich kannte war es so, dass sie am Ende nur noch in einem dunklen Zimmer sein konnte das schallisoliert war. Da es ihr Schmerz zubereitete wenn es Licht oder Schalleize gab. Einfach unvorstellbar... Am Ende war es sogar so, dass nur noch ihre Mutter zu ihr in das dunkle Zimmer kommen konnte.
95	Krankhafte Müdigkeit/ Erschöpfung (über das normale / übliche Maß hinaus)
98	Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom ist eine chronische Multisystemerkrankung. Das Leitsymptom ist eine nach Belastung einsetzende starke Zustandsverschlechterung, die als post-exertionelle Malaise bezeichnet wird.
100	Wird umgangssprachlich auch als Long-Covid bezeichnet. Ist eine chronische Folgeerkrankung auf eine Infektion mit SARS-CoV-2. Symptome sind u.a. dauerhafte Erschöpfung und geringe körperliche Belastbarkeit.
101	Nicht besonders viel. CFS ist meines Wissens nach gekennzeichnet von einer ständig andauernden Müdigkeit/Erschöpfung, die nicht direkt durch "bekanntere" Ursachen wie Hormonstörungen & Infektionen erklärt werden kann. Betroffene haben teils extreme Probleme, ihren Alltag bewältigen zu können.
106	Es gibt verschiedene "Grade" wie das den Körper beeinflusst, es soll eine neue Mutation von Fatigue Syndrom durch Corona geben

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

112	Ist es das Syndrom, bei dem Betroffene bewusstlos werden?
129	Erkrankung, die als chronische Müdigkeit bezeichnet wird. Betroffene sind häufig stark in ihrem Alltag eingeschränkt, bis hin zum Pflegefall.
131	Krasse Einschränkungen bis hin zu dauerhafter Bettlägerigkeit. Es gab auch mal eine Demo von Leuten mit ME/CFS, um Awareness zu schaffen.
132	Man ist chronisch viel müde.
133	Ich bin selbst erkrankt und weiß, dass es eine schwere neuroimmunologische Erkrankung ist, die meist den ganzen Körper betrifft und die Lebensqualität von Betroffenen extrem einschränkt. Betroffene liegen häufig nur im Bett, haben Schmerzen im ganzen Körper und meist eine ausgeprägte Belastungsintoleranz, die auch PEM genannt wird. PEM ist das Hauptsymptom bei ME/CFS und anhand dessen lässt sich die Erkrankung von anderen abgrenzen.
135	Konzentrationsstörungen, Gliederschmerzen, starke Müdigkeit und Erschöpfung
136	Ich glaub das ist wenn man nach Corona immer erschöpft und müde ist. Man kann da nie richtig Energie sammeln und die Energie die man sammelt ist schnell wieder weg.
138	dass es existiert, nichts genaueres
150	Eine dauerhaftes Erschöpfungssyndrom, das Betroffene stark einschränkt weil alles sehr anstrengend ist
151	Bevor ich es selbst bekommen habe, kannte ich es nicht. Jetzt weiß ich darüber, dass das Hauptsymptom was die Krankheit so tricky und auch belastend macht, die PEM (Post-Exertional Malaise) ist. Das heißt, wenn Betroffene ihre kognitiven und physischen Grenzen nicht einhalten, werden die Symptome schlechter (oft nur für einige Tage, im schlimmsten Fall dauerhaft). Deshalb kann Fehlbehandlung mit z.B. Physiotherapie auch so gefährlich/kontraproduktiv sein. Außerdem weiß ich, dass das Krankheitsbild komplex ist und sich individuell von Person zu Person unterscheiden kann. Bei mir sind z.B. Mitochondrien- und Leberfunktion stark gestört, aber ich versteh meine Diagnoseakte selbst nicht ganz genau. Außerdem weiß ich, dass viele Betroffene (auch ich) im Umfeld und bei Ärzten nicht ernst genommen werden, mir wird oft gesagt, das sei rein psychisch, obwohl ich per Ausschlussdiagnose (d.h. alles andere wurde ausgeschlossen) von einem Facharzt für innere Medizin diagnostiziert wurde. Außerdem weiß ich aus eigener Erfahrung, dass die WHO ME/CFS schon in den 80iger (?) Jahren als physische Krankheit aufgenommen wird, einige Ärzte, Medizinstudent:innen oder Physician Assistent Student:innen die Krankheit nicht kennen.
152	eine Krankheit, bei der ständige Erschöpfung bei Betroffenen herrscht und den Alltag erheblich erschwert bzw unmöglich macht
154	Ich glaube, dass die Betroffenen bei CFS unter ständiger Erschöpfung leiden
155	Fatigue Syndrom meine ich heißt soviel wie dass man immer müde ist, kaum noch etwas leisten kann und sehr viel mehr schläft als normal. Alltägliche Dinge fallen schwer, Arbeit ist kaum möglich.
158	Hohe Erschöpfung/Ermüdung bei normal wenig anstrengenden Tätigkeiten wie z.b spazieren ,welche sehr extrem wird.
182	ständige Müdigkeit
183	Hängt zusammen mit Long Covid
188	Betroffene leiden unter ständiger Müdigkeit, Energielosigkeit, Konzentrationsstörungen. Es kann sogar bis zu Depressionen führen. Betroffene können meist nicht mehr arbeiten, ihren Alltag meistern oder am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.
191	Betroffene beschreiben es häufig so, dass der eigene Akku schon nach kurzer Belastung so stark verbraucht ist, dass sie anschließend mehrere Stunden oder Tage benötigen, um wieder einsatzfähig zu sein. Dabei belasten selbst "normale" Tätigkeiten wie bspw. Einkaufen, Kochen oder Staubsaugen so stark, dass man sich diese Tätigkeiten über mehrere Tage aufteilen muss. Daneben stehen wohl viele Fälle in Bezug zu einer vorangegangenen Covid-Erkrankung.
196	Leider nicht viel, aber ich erinnere mich daran, dass ich diesen Begriff mal gehört habe.
200	Nur dass bereits kleinere Belastungen zu einem erhöhten Müdigkeitsempfinden bzw. einer vorzeitig einsetzenden Ermüdung führen können.
215	Die Betroffenen schlafen immer wieder einfach ein

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was stellst du dir darunter vor?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	75	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
15	Etwas Langanhaltendes, irgendwas mir Ermüdung
18	Chronische Müdigkeit bzw Schlapheit (-> Fatigue)
19	ME/CFS ist eine komplexe Erkrankung, die durch extreme Erschöpfung, Schmerzen und kognitive Beeinträchtigungen gekennzeichnet ist und die Lebensqualität erheblich einschränken kann.
20	Ermüdung der Muskeln
23	Nervenkrankheit
31	Chronische Ermüdungssyphome
36	Nichts
39	angeborenes/genetisch bedingte Krankheit zum Thema Müdigkeit
41	Erschöpfungssymphome
42	Immer müde sein
46	immer wieder auftretendes Erschöpfungsgefühl
47	Erschöpfung
49	Ständige Erschöpfung und Müdigkeit
50	chronische Müdigkeit
51	Dauemd erschöpft sein
52	Chronische Müdigkeit
53	Kein Ahnung
54	Menschen, die nicht die volle Leistung zeigen können
56	Dass man immer müde ist
57	Ständige Erschöpfung.
59	ständige Müdigkeit
60	Chronische Müdigkeit?
62	Fatigue aus dem Wort würde ich mir etwas mit Müdigkeit vorstellen
63	Das weiß ich nicht
65	Andauernde Schlapheit und ein trübes Gefühl
69	Dass man sich ständig müde fühlt
70	Keine Vorstellung
71	☹️
73	Lang anhaltende Müdigkeit
76	Chronische Erschöpfung
77	Dass man oft oder auch plötzlich müde ist.
78	Eine dauerhafte Krankheit
79	Dass man eventuell öfter schlapp ist bzw schnell/oft müde wird
84	Müdigkeit, Schlaflosigkeit
85	Sagt mir nichts, kann mir nichts darunter vorstellen
87	Müdigkeit, Erschöpfungskrankheit
94	Eine Chronische Erkrankung
99	Chronische Müdigkeit/Ausgelaugt sein
102	eine Krankheit
103	Anhaltende Erschöpfung
108	Eine Krankheit
113	Müdigkeit/geistige Abwesenheit
118	Ständige Kraftlosigkeit
119	Hab keine Vorstellung darüber
120	Hab keine Vorstellungen zu diesem Syndrom
121	Ich kann es mir nur mit "fatigue" als chronische Ermüdung vorstellen.
123	Eine chronische Krankheit
124	nichts
127	Chronisches Erschöpft sein, keine Energie haben
130	Wenn ich mir das darunter vorstellen muss, denke ich mir, dass es etwas mit einer

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

	Muskelschwäche zu tun hat.
134	überhaupt keine Ahnung
137	Andauerndes Gefühl von Schläppheit, Müdigkeit oder Ähnlichem
142	Dass man andauernd müde wird obwohl man genügend Schlaf hatte
143	Chronischen Schwindel
144	Immer müde
145	Eine Krankheit
147	Chronische Müdigkeit
148	Ein Syndrom, bei dem Menschen durchgehend kraftlos und erschöpft sind - egal, wie viel sie sich ausruhen
156	ständig erschöpft sein
159	Dauerhafte Müdigkeit
160	Dauernde Erschöpfung
161	Da es Fatigue im Namen hat und es im französischen müde bedeutet, denke ich, dass es sich um eine chronische Schlafkrankheit handelt, bei der man jederzeit einschlafen kann ohne, dass man das kontrollieren kann
164	Das man immer müde ist
166	Schneller erschöpft
176	Eine Krankheit mit Symptomen wie Müdigkeit, Konzentrationsstörungen und Gedächtnisstörungen
177	Immer das Gefühl haben geschwächt zu sein.
180	Krankheit?
181	Müdigkeit
185	keine Ahnung
189	Keine Ahnung
193	Keine Ahnung, aber eine chronische Krankheit ist nie gut.
194	Fatigue kenne ich als ständige Müdigkeit und Erschöpfung trotz ausreichend schlaf und Erholung, Chronisch bedeutet lang anhaltenden bzw andauernde Krankheiten. Somit denke ich, dass es ein andauerndes Erschöpfungssyndrom ist.
197	chronische Müdigkeit
213	keine Ahnung
214	Ich kann mir nicht viel darunter vorstellen

Hast du schon mal von Long Covid gehört?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	112	91.80%
Nein (AO02)	10	8.20%
Keine Antwort	0	0.00%

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was weißt du über Long Covid?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	112	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
1	Long Covid sind folgeerscheinungen einer COVID erkrankung die bei manchen Patienten auftreten kann.
3	Nach corona fühlt man sich immernoch scheisse
8	Viele haben wenige kraft und Energie als vor der Erkrankung. Ähnlich wie bei ME/CFS
9	Beeinträchtigungen mit verschiedenen Symptomen nach einer Corona-Infektion
12	Long Covid kann nach Infektion mit Corona auftreten. Symptome können stark variieren von leicht bis stark - chronisch Müde/Erschöpft, chronischer Husten, Gelenkschmerzen,...
15	Betroffene haben geringe Belastbarkeit und sind stark eingeschränkt (privat und beruflich)
16	Post-Covid Symptome können ebenfalls Müdigkeit, starke Erschöpfung und vieles mehr sein
18	Langzeitfolgen durch Corona Virus
19	Schlappheits- bzw. Trägegefühl durchgehend Long Covid bezeichnet eine Reihe von anhaltenden Symptomen, die Wochen oder Monate nach einer COVID-19-Infektion bestehen bleiben, auch bei milden oder asymptomatischen Verläufen.
20	Ständige Erschöpfung, keine Kraft dem Alltag nachzugehen
21	Bezeichnet Symptome, die während oder nach der Erkrankung auftauchen und über einen längeren Zeitraum bestehen bleiben
24	-
25	Symptome von Covid + Erschöpfung bleiben nach überstandener Infektion bestehen
26	Tatsächlich nicht viel. Der Begriff wird oftmals verwendet wenn Covid-19-Betroffene auch nach einigen Wochen Symptome von Erschöpfung oder ähnlichen aufzeigen.
27	Verlängerte Coronasymptome (ohne positiv zu testen)
31	Spätfolgen einer Corona Erkrankung, die erst Jahre später auftreten
33	Langzeit Beschwerden und Schäden nach einer Erkrankung mit COVID
34	Nichts spezifisches
37	Durch Covid kann man lang anhaltende Symptome haben wie z.B. schwerer Atmen zu können beim Treppensteigen und dass es entweder gar nicht mehr weg geht oder sehr lange nach der Erkrankung den Alltag erschwert
38	Long Covid ist eine Erkrankung, die als Folge von Covid-19 auftritt. Dabei kann die Erkrankung relativ unscheinbar bis lebens einschränkend auftreten.
39	Nur, dass Personen sehr schnell körperlich erschöpft sind. Betroffene können oft nicht mehr am Alltag teilnehmen. (Alltägliche Bewegung fällt schon schwer). Vorallem die Lunge und somit die Kondition sind glaube ich betroffen
41	Folgen die müdigkeit
42	Langbleibende Nachwirkungen von Corona
47	Chronische Krankheiten, die mit der Covid-Erkrankung entstehen
49	Die Nachwirkungen einer Koronaeerkrankung
50	Die Nachfolgen nachdem man Corona hatte. Manche fühlen sich Monate danach noch nicht ganz gesund.
51	Symptome wie Atemprobleme schon bei leichterer Anstrengung
52	Langwierige bis dauerhafte Beschwerden nach der Infektion mit Covid, Kurzatmigkeit, Husten
53	Folgen von einer Covid Erkrankung, die auch nach längerer Zeit wieder auftreten können
54	Spätfolgen einer Coronainfektion
56	Langzeitfolgen von Corona
57	COVID Symptome, die nachdem man COVID hatte, bestehen bleiben.
59	langer krankheitsverlauf
60	Eingeschränktes fortleben, mit symptom Erscheinungen wie Atemnot, Geruchsverlust, Müdigkeit, Schwächeanfälle?
61	Die Langzeitfolgen des Coronavirus die sich meistens in Erschöptheit, genereller schlechter Verfassung des Körpers im Bezug auf Ausdauer und Immunsystem so wie Kreislaufs äußern
62	Das es bei jedem Menschen sich anders äußern kann von Chronischer Müdigkeit bis zu

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

	Lungen Problemen
63	Lang anhaltende erkrankungen
65	Long Covid ist die Bezeichnung für längeranhaltende Covid Symptome. Oftmals sind die Symptome anhaltender husten und ein schlappes Gemüt sowie Muskelschmerzen.
69	Covid Symptome, die sehr lange anhalten
71	Depressionen
73	Lang anhaltendene Symptome wie Müdigkeit
74	Kann sich durch viele Symptome auszeichnen - von Kreislaufproblem bis hin zu Diabetes
76	Nachfolgende Nebenwirkungen von Covid
77	Dass man nachdem man durch das Corona Virus angesteckt wurde, noch lange Zeit danach Auswirkungen bzw. Symptome hat.
78	Das sollen die Nachwirkungen von Corona sein
79	Dazu gehört unter anderem Gedächtnisverlust
81	Langzeit folge von Covid
85	Dass der Test dauemd Positiv ausfällt
86	Ähnliche Symptome wie CFS, Abgeschlagenheit, wird ebenfalls durch Virus (Covid) getigert
87	Langzeitfolgen von Corona z.B. Atmungsprobleme
88	Symptome wie schnelle Atemlosigkeit, kaputte Lunge, Trägheit etc
91	Das man noch lange weitere Folgen von Corona hat.
94	Long Covid sind gesundheitliche SchädervBeeinträchtigungen welche längere Zeit nach der Covid Erkrankung aufkommen
95	Hier gibt es kein festes Krankheitsbild. Symptome (physisch und psychisch) können viel später nach Covid-Erkrankung auftreten.
98	Long COVID bezeichnet vorübergehende oder dauerhafte gesundheitliche Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion. Eine einheitliche Definition liegt bislang nicht vor.
100	Mögliche chronische Folgeerkrankungen auf COVID.
101	Long Covid bezeichnet langanhaltende Folgen einer Covid-19 Infektion. Oftmals mit einem chronischen Erschöpfungszustand, sowie anhaltenden Lungenproblemen sowie weiteren Symptomen.
102	Das es Langzeit Schäden nach der Corona Erkrankung sind
103	Lange nach Ansteckung noch Einschränkungen
106	Ich weiß durch eine Freundin die das hat, dass sie kaum aus dem Bett kommt, sich Tag für Tag variiert wie es ihr geht und dass alltägliche Aktivitäten wie spazieren komplett belastend sind
108	Das einige Menschen nach einer Covid Erkrankung mit langanhaltenden Symptomen Probleme im alltäglichen Leben haben von Erschöpfung, zu Schmerzen momentan bestehen fast keine Verbesserungsmöglichkeiten dafür,
112	langzeitliche Covid Schäden in verschiedenem Ausmaß
113	verminderte Leistungsfähigkeit aufgrund einer Covid Erkrankung
118	Nicht so nice
119	Zieht sich über monate
120	Es sind Auswirkungen die nach einer COVID Erkrankung noch bleiben. Zum Beispiel der Geschmackssinn, der nicht wieder kommt
121	Negative Nachwirkungen einer Corona Erkrankung, wie Atembeschwerden.
124	Langanhaltende Beschwerden von Corona
127	Es gibt unterschiedliche Verläufe Kann viele Folgekrankheiten begünstigen
129	Eine Art ME/CFS, ausgelöst durch eine Coronainfektion
131	Längerfristige Erschöpfung mentaler und physischer Natur, eingeschränkte Handlungsmöglichkeit und generell extrem wenig belastbar
132	Länger als ein paar Monate anhaltende Spätfolgen einer Covid Erkrankung
133	Ich bin selbst erkrankt. Long Covid umfasst mehr als 200 Symptome, deshalb ist die Erkrankung extrem individuell und unterscheidet sich bei jedem Betroffenen. Die Hauptsymptome sind Atembeschwerden, Brain Fog, Fatigue, Muskelschmerzen, Schlafstörungen, etc.
134	Langzeit Beeinträchtigungen durch eine Covid Erkrankung
135	Ähnliche Symptome wie bei CFS, aber ich glaube schwächer
136	Bei manche n Persoenen, die Corona hatten ist das nie so wirklich weggegangen. Die haben bis heute noch Probleme wie dieses Chronisches Fatigue Syndrom und auch, dass die nicht mehr richtig schmecken können.
137	(Mehr oder weniger geraten) eine langanhaltende Form von Covid-19 (oder Covid mit langanhaltenden Nachfolgen)
138	Langzeitfolgen von Covid, die länger als ein bestimmter Zeitraum anhalten
142	Es gibt Fälle die aufzeigen, dass Betroffene die Covid Symptome auch nach der Erkrankung weiterhin mit sich tragen


Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

143	Beschwerden die auch nach der Genesung weiterhin geblieben sind oder neu dazu gekommen sind wie Asthma
144	Verschiedene Symptome welche nach der Krankheit bestehen bleiben
145	Gesundheitliche Folgen nach einer Corona Erkrankung. Symptome sind unterschiedlich stark
147	Ich kenne eine von Long Covid betroffene Person, die noch Wochen nach der ursprünglichen Infizierung Symptome wie Schläppheit, Müdigkeit und wenig sportlicher Ausdauer gezeigt hat.
148	Nicht viel, nur dass Leute auch nach ihrer Corona Erkrankung noch mit einigen, wenn nicht sogar anderen Symptomen zu kämpfen haben, wie Atemprobleme, Müdigkeit, Brainfog
150	unterschiedlichste Ausprägungen - teilweise ohne oder kaum Erholung
151	Dass Long Covid durch Corona-Infektionen ausgelöst werden kann und jeden treffen kann. Es ist soweit ich weiß eine "Unterart" von ME/CFS. Außerdem hat Long Covid dafür gesorgt, dass ME/CFS generell mehr Aufmerksamkeit bekommen hat, weil so viele neue Fälle dazu gekommen sind.
152	ähnliches wie über ME/CFS, jedoch wird dies speziell durch Covid-19 verursacht
154	Long Covid beschreibt die Langzeitfolgen einer Corona Infizierung wie z.B. Herzstörungen
155	Schwach sein, energielosigkeit, Antriebslosigkeit, verschiedene Ausprägungen möglich
156	anhaltende folgen von covid
158	-langanhaltende Symptome nach erkrankung wie z.b husten, Atemprobleme, schmerzen usw die sonst nur bei einer akuten Infektion vorhanden sein sollten
159	Langzeitfolgen nach einer Erkrankung mit dem Corona Virus, wie Verlust des Geschmacks und Geruchssinn oder die Einschränkungen des Immunsystems
160	Langzeitfolgen einer Covid-19 Erkrankung, wie Atembeschwerden
161	Dass man spezielle Symptome nach der Erkrankung bis jetzt immernoch hat und damit bis heute am kämpfen ist
176	Dass es bei manchen Menschen nach einer durchlaufenen Covid-Erkrankung zu Konzentrationsproblemen führen kann
177	Das es typische Covid-19 Symptome sind, welche sich lange Zeit nach der Erkrankung vorhanden sind.
180	Nicht viel
181	Langzeitfolgen
182	Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Unkonzentriertheit
183	Mehr als man denkt sind betroffen, mit jeder Ansteckung steigt das Risiko zu erkranken
185	das stellt das Leben auf den Kopf, man ist schlapp und hat Probleme mit der Atmung und auch keinerlei Kondition....
188	Es kann unterschiedlichste Symptome und Ausprägungen haben, unter anderem auch Fatigue, Kurzatmigkeit, Energielosigkeit etc.
189	wenig, bis gar nichts
191	Spätfolgen einer früheren Corona-Erkrankung, die teilweise Monate oder Jahre später auftreten und keiner anderen Grunderkrankung zugeordnet werden können.
193	Long Covid kann zu Langzeitschäden führen. Unter anderem kann die Konzentration darunter leiden bis hin zu einer schlechten Atmung. Dies kann unter anderem dazu führen, dass man auch schon in kurzer Zeit außer Atem ist und man deshalb nur im Bett bleibt.
194	Viele Patienten klagen unter Long Covid über anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung, "schnell aus der Puste"-zu sein, sich nie ganz fit fühlend
196	Ich glaube langzeitige Folgen von Covid sowas wie körperliche Erschöpfung, schwaches Atemsystem, chronischer Husten vielleicht auch
197	Nicht sehr viel leider
200	Begleiterscheinungen von Corona können auch lange nach Abklingen der akuten Symptome noch weiterhin auftreten.
213	Dauerhafte gesundheitliche Beeinträchtigungen
214	Das Leute die darunter leiden, lange Probleme bspw. mit Ausdauer und Konditionen haben und ihnen vieles wie Treppensteigen schwer fällt.
215	Einige Betroffene, die seit der Corona Erkrankung Beschwerden haben. Muskelerkrankungen, Konzentrationsschwierigkeiten, Atemprobleme

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Was stellst du dir darunter vor?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	10	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
23	Atembeschwerden
36	Corona haben aber die Symptome halten länger
46	Corona das über einen längeren Zeitraum anhält
70	Covid mit Symptomen die länger anhalten
84	Covid 19 das länger andauert
99	Langfristige Nebenwirkungen von Covid
123	Etwas mit corona
130	Irgendetwas von Covid 19, wahrscheinlich wenn jemand Corona hatte, dass er immernoch die Symptome wie Geschmackssinnverlust hat.
164	Das man sich dauerhaft fühlt als ob man covid hat
166	Langzeit Covid erkrankt?? 

Hast du dich schon mal mit Covid-19 angesteckt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	98	80.33%
Nein (AO02)	24	19.67%
Keine Antwort	0	0.00%

Hast du Beschwerden nach deiner Covid-19 Ansteckung gehabt, welche länger als 2 Monate angehalten haben?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	18	18.37%
Nein (AO02)	80	81.63%
Keine Antwort	0	0.00%

Was hast du dagegen unternommen?

Antwort	Anzahl	Prozent
Antwort	18	100.00%
Keine Antwort	0	0.00%

ID	Antwort
16	Tests, ausruhen
26	Gesunde Ernährung und viel Bewegung.
34	Gewartet, bis Beschwerden abklingen
61	Ist weniger ein ja mehr ein vielleicht Ich hab das Gefühl dass ich seit der Zeit mit Corona schneller krank werde und fühle mich auch generell mit dem Kreislauf schwächer
62	Zum Hausarzt gegangen dieser will aber nach 6 Monaten noch eine Untersuchung und Blutbild
70	Nichts
76	Nichts
78	Leider nicht weil das nichts bringt
79	Schlapp sein, Immunsystem im Eimer, schlechtes Gedächtnis
85	Nichts
131	Ausgeharrt und abgewartet, bis ich wieder spazieren gehen konnte. Danach auch irgendwann wieder langsames Training im Fitnessstudio begonnen. Hat sich aber einfach über eine lange Zeit hinweg dann erledigt. Hab aber Monate gebraucht, um wieder auf dem alten Stand zu sein.
132	Nichts
133	Ich habe verschiedene Therapien ausprobiert und viele Ärzte abgeklappert, bisher hat mir jedoch noch nichts geholfen.
135	nichts
138	war beim Hausarzt, Blutbild machen lassen
143	Nichts
194	Viel Ruhe aber trotzdem gelegentlichen Sport
215	Bewusst mehr für die Ausdauer gemacht

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Hast du dich je von deinem Hausarzt, zu deinen Beschwerden, nicht ernst genommen gefühlt?

Antwort	Anzahl	Prozent
Ja (AO01)	44	36.07%
Nein (AO02)	78	63.93%
Keine Antwort	0	0.00%

Wie sehr vertraust du Ärzten?

Antwort	Anzahl	Prozent
gar nicht (AO01)	1	0.82%
wenig (AO02)	33	27.05%
viel (AO03)	77	63.11%
sehr viel (AO04)	11	9.02%
Keine Antwort	0	0.00%

Was wäre deine erste Sorge, wenn du herausfinden würdest, dass du an einer chronischen Krankheit leidest?

Antwort	Anzahl	Prozent
Geld (SQ001)	40	32.79%
Beruf (SQ002)	45	36.89%
Familie / Freunde (SQ003)	58	47.54%
Alltag (SQ004)	94	77.05%
Zukunft (SQ005)	87	71.31%
Sonstiges	10	8.20%

ID	Antwort
27	Alles davon
39	Sport (Hobby)
61	Psychisches Wohlbefinden wegen weniger Sport zb
65	Gym
100	Ich leide bereits am einer chronischen Krankheit
103	Sport
121	Sport
131	Persönliche Fitness
166	Sport
194	Behandlungsmöglichkeiten

Zusammenfassung für G03Q17(SQ001)[Ich kann mir vorstellen wie ein Leben mit ME/CFS abläuft]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	17	13.93%
Stimme nicht zu (AO02)	53	43.44%
Stimme zu (AO04)	43	35.25%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	9	7.38%
Keine Antwort	0	0.00%

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Zusammenfassung für G03Q17(SQ002)[Ich weiß, wo ich mich über ME/CFS informieren kann]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	26	21.31%
Stimme nicht zu (AO02)	48	39.34%
Stimme zu (AO04)	41	33.61%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	7	5.74%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ003)[Ich weiß, wie ich mit einem ME/CFS Betroffenen umgehen muss]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	41	33.61%
Stimme nicht zu (AO02)	53	43.44%
Stimme zu (AO04)	22	18.03%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	6	4.92%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ004)[Ich bin interessiert an medizinischen Themen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	5	4.10%
Stimme nicht zu (AO02)	21	17.21%
Stimme zu (AO04)	75	61.48%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	21	17.21%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ005)[Ich bin offen dafür aktuelle medizinische Fakten z.B. zu ME/CFS über Nachrichten zu erhalten]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	8	6.56%
Stimme nicht zu (AO02)	26	21.31%
Stimme zu (AO04)	72	59.02%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	16	13.11%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ006)[Ich würde mich hilflos fühlen, wenn mir Ärzte nicht sagen könnten an was ich leide]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	1	0.82%
Stimme nicht zu (AO02)	6	4.92%
Stimme zu (AO04)	16	13.11%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	99	81.15%
Keine Antwort	0	0.00%

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Zusammenfassung für G03Q17(SQ007)[Ich würde mich hilflos fühlen, wenn Ärzte meine Beschwerden nicht ernst nehmen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	3	2.46%
Stimme nicht zu (AO02)	5	4.10%
Stimme zu (AO04)	15	12.30%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	99	81.15%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ008)[Medizinisches Personal muss sich durchgängig weiterbilden und über aktuelle bzw. neue Krankheiten Bescheid wissen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	2	1.64%
Stimme nicht zu (AO02)	2	1.64%
Stimme zu (AO04)	24	19.67%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	94	77.05%
Keine Antwort	0	0.00%

Zusammenfassung für G03Q17(SQ009)[Menschen mit chronischen Erkrankungen haben es leichter als Menschen mit akuten Erkrankungen]

Bitte bewerte die folgenden Aussagen:

Antwort	Anzahl	Prozent
Stimme überhaupt nicht zu (AO01)	48	39.34%
Stimme nicht zu (AO02)	59	48.36%
Stimme zu (AO04)	13	10.66%
Stimme voll und ganz zu (AO05)	2	1.64%
Keine Antwort	0	0.00%

Quelle: Eigene Darstellung nach LimeSurvey (2024).

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich,

1. dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als den angegebenen Hilfsmitteln angefertigt habe.
2. dass ich alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nicht-veröffentlichten Schriften entnommen wurden, als solche kenntlich gemacht habe.
3. dass ich diese Arbeit bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.
4. dass ich das Thema der Bachelorarbeit bisher weder im In- noch im Ausland einem Prüfer in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Mir ist bekannt, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben kann.

Neu-Ulm, 27.01.2025

.....
Ort, Datum



.....
Unterschrift