



Erfahrungen von ME/CFS-Erkrankten im deutschen Gesundheitssystem - eine qualitative Studie zur einer sehr speziellen Arzt-Patient-Beziehung

Worum geht es?

Bisher gibt es noch keine wissenschaftliche Untersuchung, die sich auf der Basis von Erlebnisberichten Erkrankter und ihrer nahen Angehörigen damit beschäftigt, wie Ärzt:innen in Deutschland mit ME/CFS-Erkrankten umgehen. Vielen Ärzt:innen ist die Erkrankung noch immer unbekannt, andere betrachten sie aufgrund der vielfältigen Symptomatik als „schillernd“ und nehmen die oft schwer erkrankten Menschen in ihrer schwierigen Situation nicht ernst. ME/CFS-Erkrankte erhalten dadurch oftmals nicht die Unterstützung, die sie benötigen.

Warum ist Ihre Teilnahme wichtig?

Ziel der Studie ist es, die **Arzt-Patient-Beziehung** zwischen ME/CFS-Patient:innen und ihren behandelnden Ärzt:innen (a) aus Sicht der Erkrankten und (b) aus Sicht der nahen Angehörigen zu beschreiben und zu analysieren. Dabei möchten wir Faktoren identifizieren, die diese spezielle Arzt-Patient-Beziehung negativ oder positiv beeinflussen. Auf dieser Basis sollen dann Handlungsempfehlungen formuliert werden, die zu einer **besseren Versorgung von ME/CFS-Patient:innen in Deutschland** beitragen.

Wie wird die Studie durchgeführt?

Bei dieser Studie fragen wir Sie ganz bewusst nach **Ihren subjektiven Meinungen, Motiven und Einstellungen**. Es handelt sich also um eine *qualitative Untersuchung*, größtenteils mit sog. offenen Fragen, bei denen Sie die Antworten frei formulieren können. Wir freuen uns, wenn Sie uns ausführlich über Ihre Erfahrungen berichten. Zusätzlich benötigen wir noch einige Basisinformationen (z. B. zu Alter, Geschlecht). Außerdem müssen wir wissen, ob bereits eine ärztliche ME/CFS-Diagnose gestellt wurde. Personen, bei denen die ME/CFS noch nicht ärztlich diagnostiziert wurde, werden gebeten, einige Fragen zur vorliegenden Symptomatik zu beantworten. Damit möchten wir sicherstellen, dass ausschließlich Menschen mit ME/CFS bzw. deren nahe Angehörige an der Studie teilnehmen. Die gesammelten Daten werden schließlich einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring unterzogen.

Wer kann teilnehmen?

An der Studie können folgende Personengruppen teilnehmen:

1. **Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ME/CFS**, die Erfahrungen mit dem deutschen Gesundheitssystem gemacht haben
2. **nahe Angehörige von ME/CFS-Patient:innen**, die Erfahrungen im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben (z. B. Partner, Eltern oder Geschwister)

Ist bei einer Teilnahme meine Anonymität gewährleistet?

Ja, selbstverständlich. Alle Daten werden anonym erhoben. Eine Zuordnung Ihrer Antworten zu Ihrer Person ist nicht möglich.

Was passiert mit den Erfahrungsberichten?

Die Studienergebnisse werden in einer *wissenschaftlichen Publikation* zusammengefasst. Zudem wird eine *leicht verständliche Kurzfassung* erarbeitet, die sich an ME/CFS-Erkrankte, Patienten- und Selbsthilfeorganisationen etc. wendet. Außerdem ist ein *Fachbuch* geplant, in dem anonymisierte Zitate Ihrer Antworten eine zentrale Rolle einnehmen werden.

Wer führt die Studie durch? Und wen kann ich fragen, wenn ich noch nähere Informationen zur Studie benötige?

Die Studie wird vom *Villingen Institute of Public Health* (VIPH) durchgeführt. Studienleiterin ist Frau Dr. Habermann-Horstmeier, MPH.

Wenn Sie noch weitere Informationen zur Studie benötigen, schreiben Sie ihr bitte eine E-Mail an

Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de



Wie kann ich teilnehmen?

Es gibt *drei Möglichkeiten*, an der Studie teilzunehmen:

1. Online über diesen [Link](#)¹

oder

2. Sie können sich den Fragebogen zur Studienteilnahme aber auch [hier](#)² herunterladen, auf Ihrem PC ausfüllen und dann per **E-Mail** schicken.

oder

3. Sie können sich den Fragebogen [hier](#)² herunterladen, ausdrucken, per Hand ausfüllen und per Fax oder Post an folgende Adresse schicken:

Villingen Institute of Public Health (VIPH)
z. Hd. Frau Dr. Habermann-Horstmeier
Klosterring 5, D-78050 Villingen-Schwenningen

Fax: 07721/ 20 699 71

E-Mail: Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de

Wann geht's los?

Wenn Sie möchten, können Sie sofort mit dem Ausfüllen des Fragebogens beginnen (s. o.).

Herzlichen Dank für Ihr Interesse an unserer Studie!

¹ Link zum Online-Fragebogen: <https://www.surveymonkey.de/r/WDBBZMJ>

² Link zur Internetseite, auf der der Fragebogen heruntergeladen werden kann: <https://www.viph-public-health.de/forschungsprojekte/forschungsprojekt-me-cfs-2022/fragebogen-me-cfs-2022/>