

Einleitung

Die Umfrage wurde von Patientenstimme GmbH in Kooperation mit der Patientenorganisation „NichtGenesen“ im deutschen Sprachraum online durchgeführt.

Der Fragebogen wurde von Patientenstimme und NichtGenesen gemeinschaftlich erstellt.

Die Rekrutierung erfolgte über

1. Über die Kommunikationskanäle von NichtGenesen (Social Media, E-Mail, Messenger-Gruppen)
2. Das Patientenstimme Online-Patientenpanel und Social Media Kanäle
3. Am Ende des Rekrutierungsprozesses unterstützte der österreichische Urtikariaverband die Rekrutierung durch Verteilung über seine Informationskanäle.

Zur Teilnahme zugelassen wurden Betroffene, deren Diagnose ME/CFS bestätigt ist bzw. noch in Abklärung ist. Da für schwer betroffene Personen unter Umständen eine Umfrageteilnahme selbst nicht möglich ist, konnten auch Angehörige den Fragebogen für die Betroffenen ausfüllen.

Neben Deutschland und Österreich nahmen auch 25 Personen aus der Schweiz oder anderen europäischen Staaten teil, die Stichprobe ist jedoch zu gering für eine Auswertung.

Die Ergebnisse für Deutschland und Österreich werden getrennt beschrieben, da die Rahmenbedingungen in den beiden Ländern unterschiedlich sind.

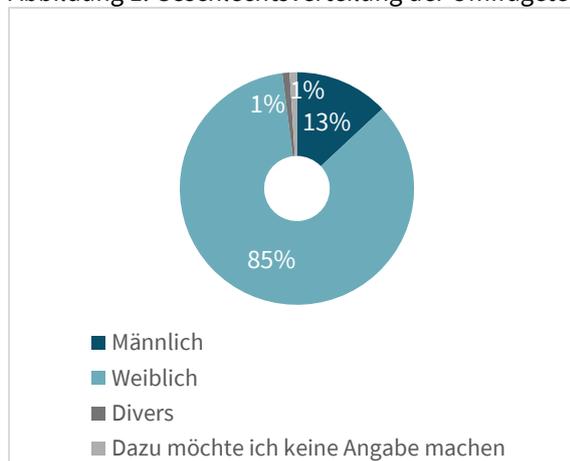
Durchschnittswerte werden entweder als Mittelwerte (*M*) mit Standardabweichungen (*SD*) oder im Falle von einer zu großen Streuung als Mediane (*MD*) mit Quartile (bei einem Viertel (*Q1*) und drei Viertel (*Q3*) liegend) angegeben.

Dort wo große Unterschiede zwischen den ME/CFS Patient:innen mit den unterschiedlichen Schweregraden vorhanden sind, werden diese im Text erwähnt.

Studienergebnisse Deutschland

In Deutschland nahmen insgesamt $N=631$ ME/CFS Betroffene und Angehörige an der Befragung teil. Das durchschnittliche Alter der Befragten beträgt $M=41,76$ ($SD=12,89$) Jahre mit einer Spannbreite von 72. Die Mehrheit der Umfrageteilnehmer:innen ist weiblich (Abbildung 1).

Abbildung 1: Geschlechtsverteilung der Umfrageteilnehmer:innen ($N=631$)



Wie aus Tabelle 1 ersichtlich ist, leben die meisten Befragten in Nordrhein-Westfalen (18%), Bayern (17%), Baden-Württemberg (14%) und Berlin (11%).

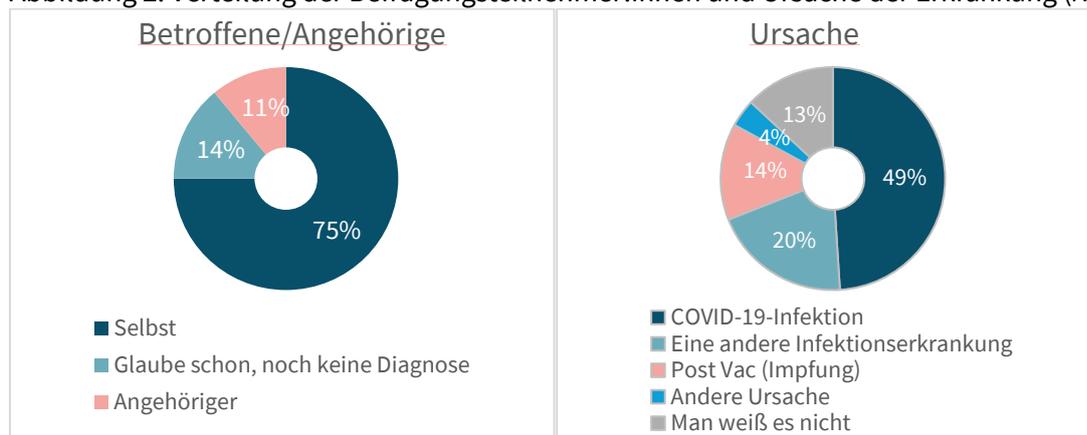
Tabelle 1: Verteilung der Umfrageteilnehmer:innen auf die verschiedenen Bundesländer (N=631)

Bundesland	N	%	Bundesland	N	%
Nordrhein-Westfalen	116	18,4	Bremen	4	0,6
Rheinland-Pfalz	28	4,4	Niedersachsen	61	9,7
Saarland	6	1,0	Brandenburg	13	2,1
Hessen	32	5,1	Berlin	69	10,9
Bayern	104	16,5	Sachsen	20	3,2
Baden-Württemberg	85	13,5	Sachsen-Anhalt	10	1,6
Schleswig-Holstein	23	3,6	Thüringen	15	2,4
Hamburg	31	4,9	Mecklenburg-Vorpommern	14	2,2

Drei Viertel (75%) der Befragten sind selbst von ME/CFS betroffen, 14% erhielten noch keine konkrete Diagnose und 11% sind Angehörige eines betroffenen Familienmitgliedes (Abbildung 2).

Fast die Hälfte (49%) der Befragten gab als Ursache der ME/CFS Erkrankung eine COVID-19-Infektion an. Weitere 20% nannten eine andere Infektionserkrankung, 14% eine Post Vac (Impfung), 4% gaben eine andere Ursache an und 13%, dass die Ursache unbekannt ist (Abbildung 2).

Abbildung 2: Verteilung der Befragungsteilnehmer:innen und Ursache der Erkrankung (N=631)



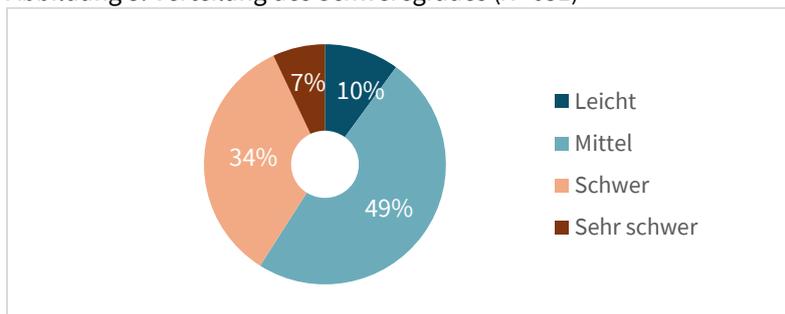
Anhand von vier Zustandsbeschreibungen, die den jeweiligen Schweregrad der Erkrankung beschreiben, stuften die Umfrageteilnehmer:innen sich oder ihren Angehörigen von einem leichten (1) bis zu einem sehr schweren (4) Schweregrad ein (Abbildung 3). Die Einteilung der Schweregrade wurde gemäß der Beschreibungen der aktuell gültigen NICE Guidelines vorgenommen (www.nice.org.uk/guidance/ng206).

Nur 10% (leicht) gaben an, dass noch eine Selbstversorgung möglich sei und nur selten für leichte häusliche Aufgaben eine Unterstützung benötigt wird. Arbeit bzw. Ausbildung seien mit gewissen Einschränkungen möglich, jedoch sind Freizeit- und soziale Aktivitäten weitgehend eingestellt. Das Wochenende und freie Tage werden benötigt, um den Alltag zu bewältigen.

Fast die Hälfte der Befragten (49%; mittel) gibt an, dass fast alle Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt sind. Der Gesundheitszustand ist schwankend, mal besser und mal schlechter. Die Mobilität ist eingeschränkt, es ist nicht mehr möglich, Ausbildung bzw. Beruf nachzugehen, da untermittags Ruhezeiten benötigt werden, der nächtliche Schlaf ist meist schlecht und beeinträchtigt.

Ein Drittel (34%; schwer) gab an, dass selbstständig keine Aktivitäten bzw. nur leichteste Alltagstätigkeiten ausgeführt werden können, auch die Körperpflege fällt alleine schwer. Die Mobilität ist eingeschränkt bzw. sind Betroffene auf Hilfe und/oder einen Rollstuhl angewiesen. Des Weiteren ist die Konzentrations- und/oder Merkfähigkeit beeinträchtigt. Das Verlassen des Hauses ist kaum bzw. nur mit langen Nachwirkungen möglich und manche Tage werden ausschließlich im Bett verbracht. Eine hohe Empfindlichkeit auf äußere Reize wie Licht und Geräusche ist vorhanden. Sieben Prozent geben an, dass sie oder ihr Angehöriger sehr schwer von ME/CFS betroffen ist. Sie sind bettlägerig, ein Aufstehen ist kaum oder nicht mehr möglich. Sie sind auf Pflege angewiesen und bei der Körperpflege und beim Essen brauchen sie Hilfe. Eine extreme Empfindlichkeit auf sensorische Reize wie Licht und Geräusche beeinträchtigt sie in allen Aktivitäten.

Abbildung 3: Verteilung des Schweregrades (N=631)



Mehr als zwei Drittel ($n=434$; 69%) der Befragten kennen ihren oder den Bell-Wert ihres betroffenen Angehörigen. Die Angaben reichen von 0 bis 80 (Anm. von max. 100 möglichen Punkten), mit einem Durchschnittswert von $M=27,46$ ($SD=12,98$). Je schwerer die Beeinträchtigung, desto mehr Befragte kannten ihren oder den Bell-Wert ihres betroffenen Angehörigen. Mit zunehmendem Schweregrad werden die durchschnittlichen Bell-Werte kontinuierlich kleiner. Der durchschnittliche Bell-Wert der Betroffenen mit einem leichten Schweregrad ist $M=54,40$ und mit einem sehr schweren ist $M=8,00$ (Tabelle 2).

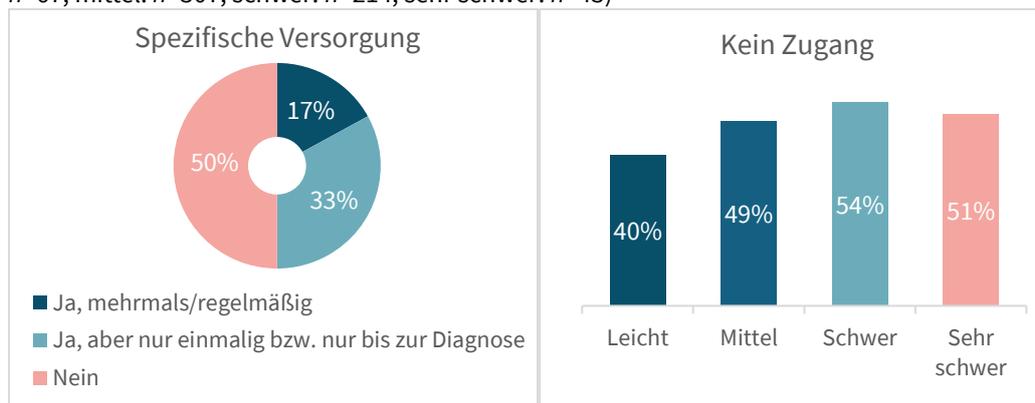
Tabelle 2: Anteil der Betroffenen deren Bell-Wert bekannt ist, sowie Bell-Durchschnittswerte nach Schweregrad (leicht: $n=25$, mittel: $n=197$, schwer: $n=173$, sehr schwer: $n=39$)

Schweregrad	leicht	mittel	schwer	sehr schwer
Bell-Wert bekannt	37%	64%	81%	91%
Durchschnittliche Bell-Wert	54,40	32,71	21,99	8,00

Für diejenigen Befragten, denen eine Diagnose bekannt ist ($n=544$), dauerte der Weg dorthin durchschnittlich $MD=12$ Monate ($Q1=6$; $Q3=30,6$; Range 0-552 Monate) und es wurden durchschnittlich $MD=6$ Ärzt:innen ($Q1=4$; $Q3=10$; bis zu 99 Ärzt:innen) aufgesucht. Insgesamt dauerte es durchschnittlich $MD=17$ Monate ($Q1=6$; $Q3=36$; Range 0-552 Monate) vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnose.

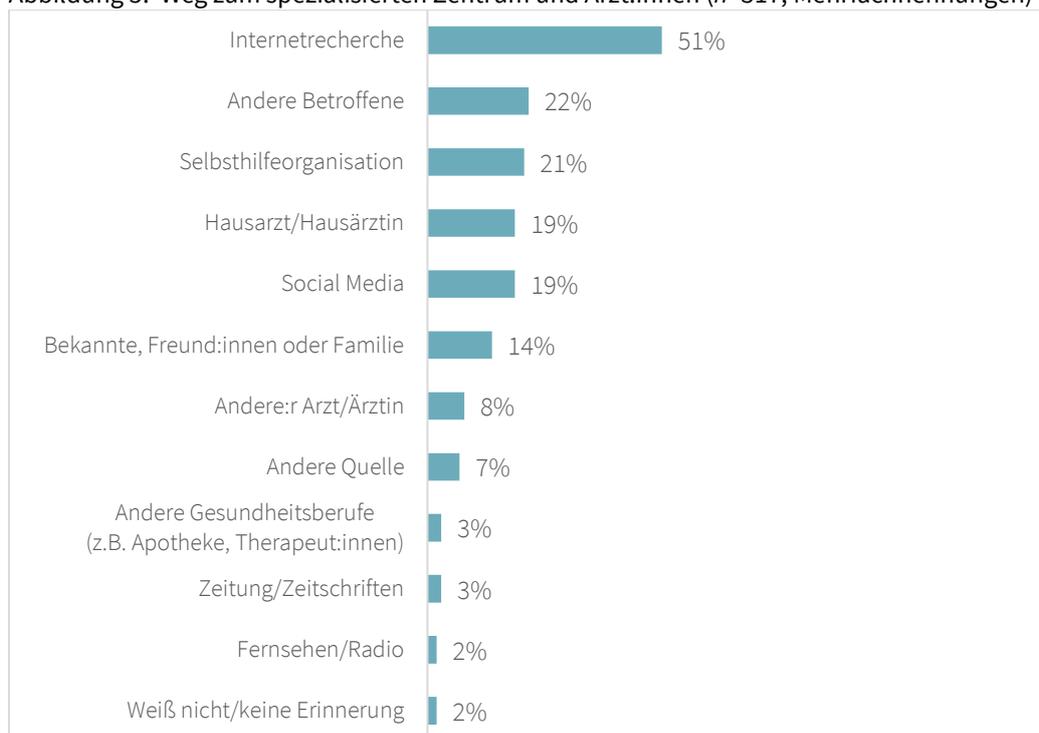
Die Hälfte der ME/CFS Patient:innen hatte noch nie Zugang zu einer ME/CFS-spezifischen Versorgung, wie zum Beispiel zu einem ME/CFS-Zentrum oder einer Long-/Post Covid-Spezialambulanz oder zu spezialisierten Ärzt:innen. Ein höherer Anteil der Patient:innen mit einer schweren Beeinträchtigung hatte noch keinen Zugang zu einer krankheitsspezifischen Versorgung. Nur 17% der Betroffenen gaben an, dass sie mehrmals oder regelmäßig und 33% nur einmal eine spezifische Versorgung erhielten (Abbildung 4).

Abbildung 4: Zugang zu einer spezifischen Versorgung und (N=631) und kein Zugang nach Schweregrad (leicht: n=67, mittel: n=307, schwer: n=214, sehr schwer: n=43)



Die Hälfte (51%) der Befragten, die oder deren Angehöriger Zugang zu einer spezifischen Betreuung hatten, fand diese durch eine Internetrecherche und/oder durch eine Empfehlung anderer Betroffener (22%) und/oder durch eine Selbsthilfeorganisation (21%; Abbildung 5).

Abbildung 5: Weg zum spezialisierten Zentrum und Ärzt:innen (n=317; Mehrfachnennungen)



Die durchschnittliche Wartezeit auf einen Termin in dieser Betreuungsstelle betrug $M=17,56$ Wochen ($SD=15,97$) mit einer Spannweite von 91 Wochen.

Um ein Viertel (27%) der Befragten gab an, dass sie oder ihr betroffener Angehöriger zum Zeitpunkt der Befragung gar keine kontinuierliche Betreuung bezüglich der ME/CFS erhielten. Dieser Anteil ist bei den sehr schwer beeinträchtigten Patient:innen mit 35% am größten gegenüber 22%, die eine leichte Beeinträchtigung haben. Die meisten Befragten (40%) wurden primär vom Hausarzt/Hausärztin betreut und nur sehr wenige in einem spezialisierten ME/CFS-Zentrum (2%) oder in einer Long Covid-/Post Covid-Spezialambulanz (6%) oder in einer postinfektiösen Ambulanz/ Ambulanz für Infektionserkrankungen (1%; Abbildung 6).

Im Durchschnitt waren die ME/CFS Patient:innen $MD=4$ Mal ($Q1=2$; $Q3=12$; Range 0-300) in den letzten 12 Monaten bei dieser Betreuungsstelle.

Die Befragungsteilnehmer:innen gaben auf einer Skala von 1 (gar nicht) bis 10 (sehr zufrieden) an, wie zufrieden sie mit der derzeitigen medizinischen Versorgung an dieser Betreuungsstelle sind. Die Befragten sind mit ihrer Betreuung eher unzufrieden ($M=4,18$, $SD=2,57$). Betrachtet man die einzelnen Betreuungsstellen, so war die Zufriedenheit mit spezialisierten ME/CFS Zentren am größten - jedoch muss darauf hingewiesen werden, dass nur sehr wenige Personen in einer solchen Institution in Betreuung sind ($n=14$, $M=6,71$). Am zweithöchsten ist die Zufriedenheit bei Betroffenen, die in einer internistischen / neurologischen Praxis betreut werden ($n=104$, $M=4,76$). Die Zufriedenheit jener Personen, die in einer Long-Covid/Post-Covid-Spezialambulanz oder einer postinfektiösen Ambulanz betreut werden, liegt deutlich darunter ($n=41$, $M=4,27$), noch schlechter fällt das Ergebnis für nicht-spezialisierte Krankenhäuser/MVZ ($n=18$, $M=3,78$) und Hausärzt:innen ($n=250$, $M=3,98$) aus.

Abbildung 6: Primäre Stelle, in der die Befragten kontinuierlich betreut werden ($N=631$)

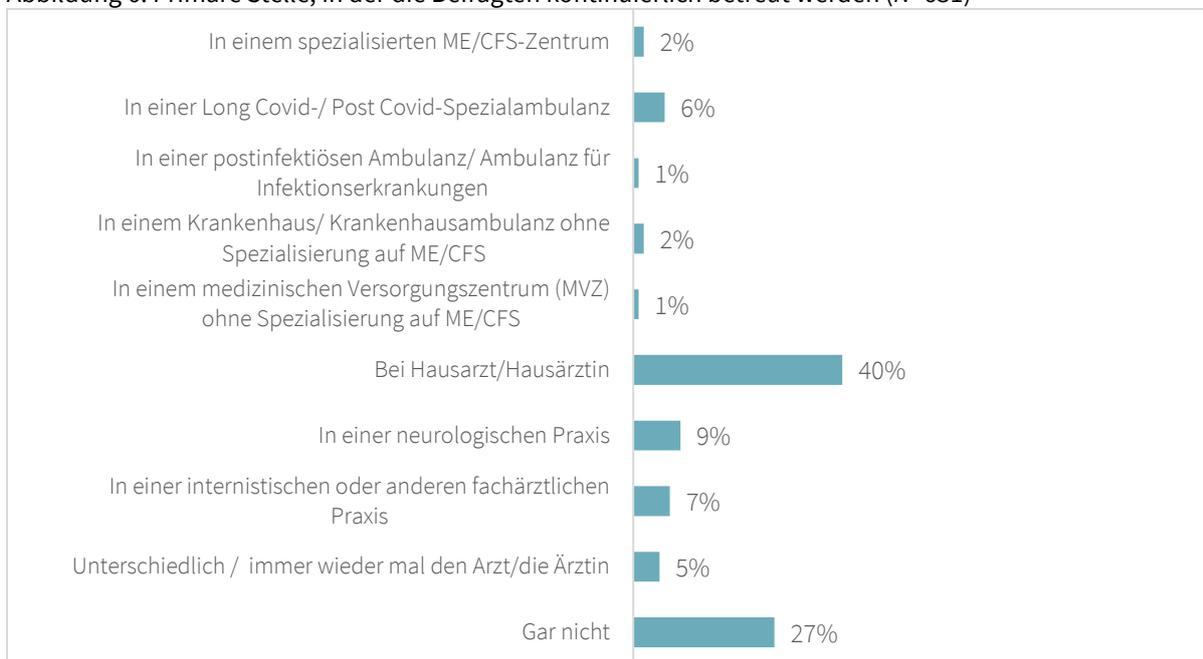
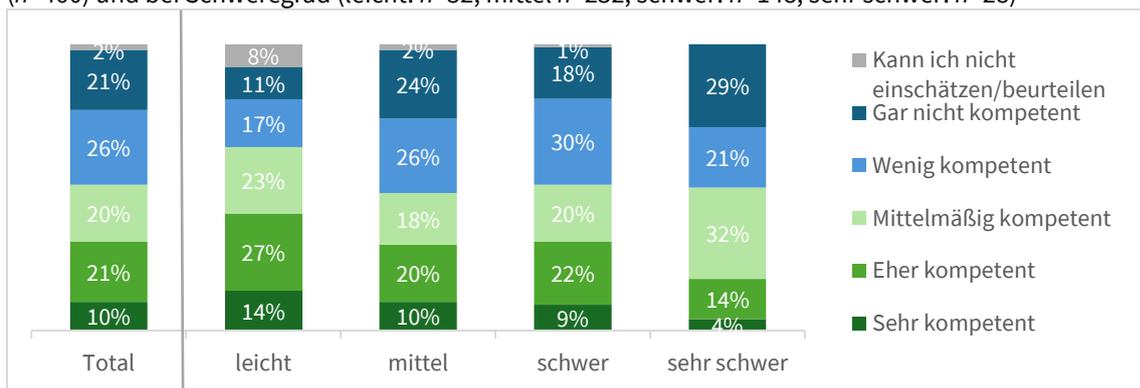


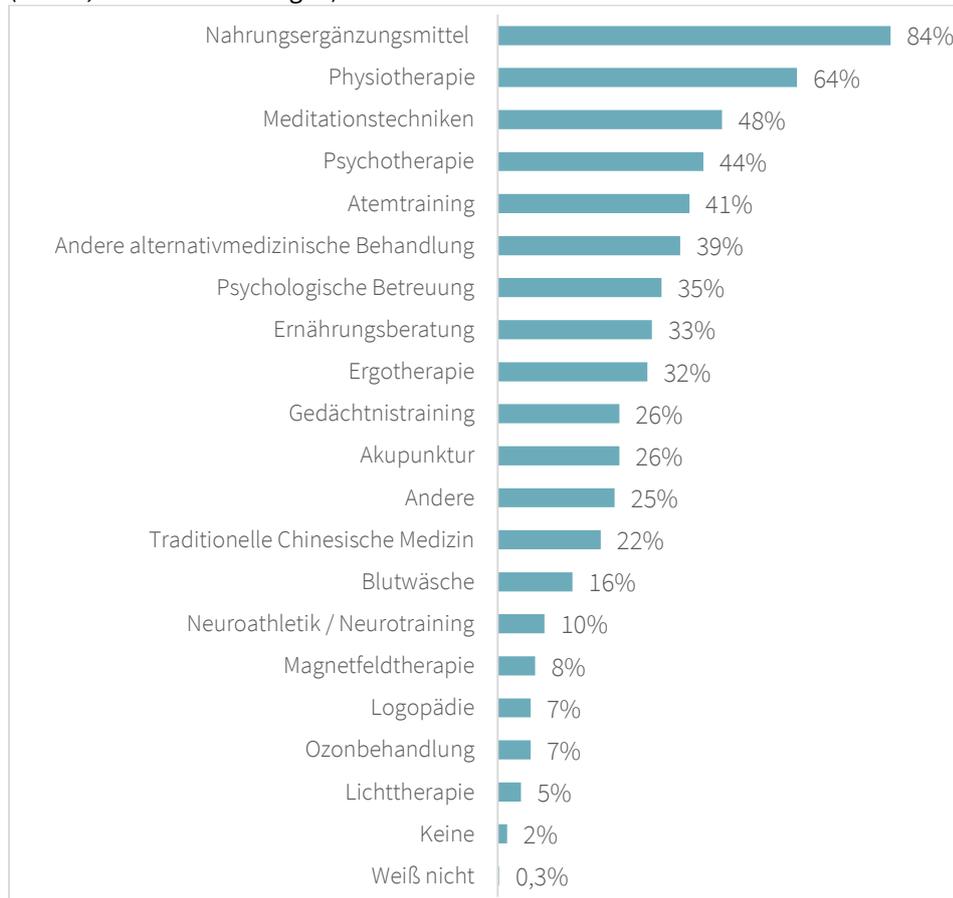
Abbildung 7 zeigt die subjektive Einschätzung der Kompetenz der Ärzt:innen in Hinblick auf die Behandlung von ME/CFS. Nur 10% meinten, dass die betreuenden Ärzt:innen sehr kompetent sind und 21% sind von deren Kompetenz überhaupt nicht überzeugt. Je schwerer die Beeinträchtigung, desto weniger Kompetenz wird den Ärzt:innen zu gesprochen.

Abbildung 7: Subjektive Einschätzung der ME/CFS Behandlungskompetenz der betreuenden Ärzt:innen total ($n=460$) und bei Schweregrad (leicht: $n=52$, mittel $n=232$, schwer: $n=148$, sehr schwer: $n=28$)



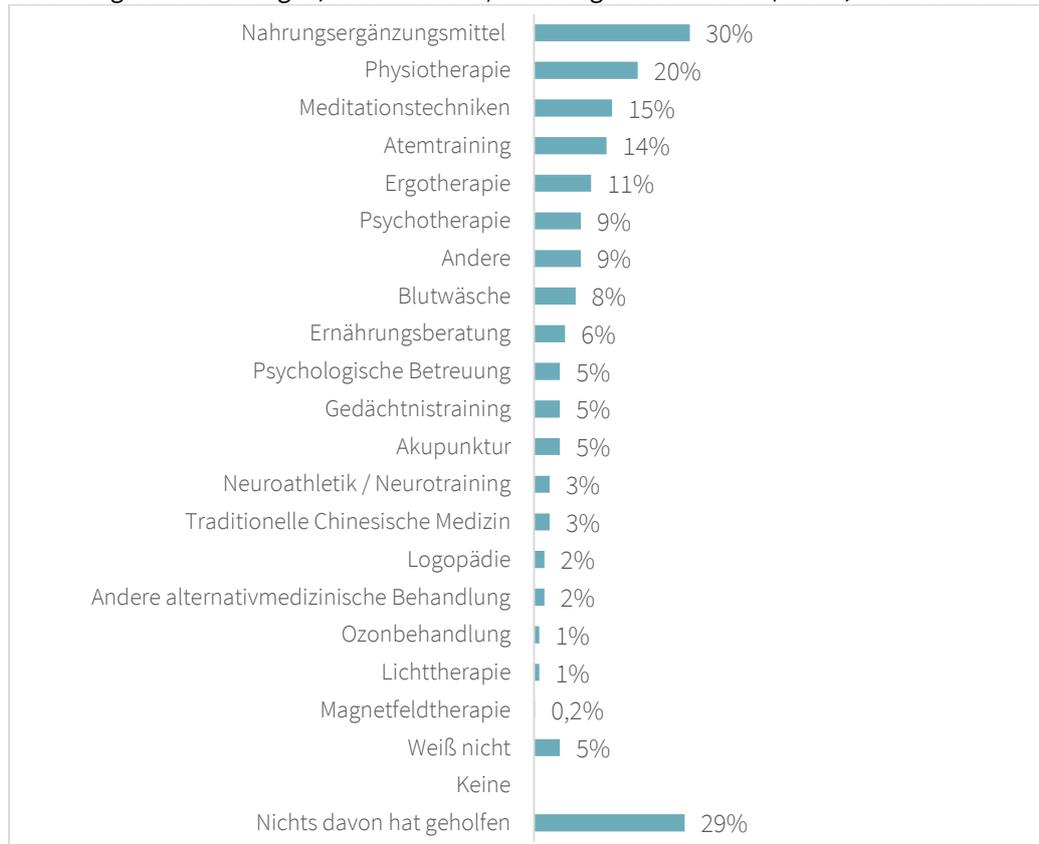
Die Befragten beurteilten wiederum auf einer Skala von 1 (gar nicht) bis 10 (absolut ernst genommen), wie sehr sie oder ihre Angehörigen sich von den behandelnden Ärzt:innen ernst genommen fühlen. 22% der Befragten geben hier eine sehr schlechte Bewertung mit einer Note von 1,2 oder 3 an. Im Durchschnitt ($M=5,9$; $SD=2,63$) fühlen sich die Betroffenen nur mäßig ernst genommen.

Abbildung 8: Behandlungen, die im Laufe der ME/CFS-Krankheitsgeschichte in Anspruch genommen wurden ($N=631$; Mehrfachnennungen)



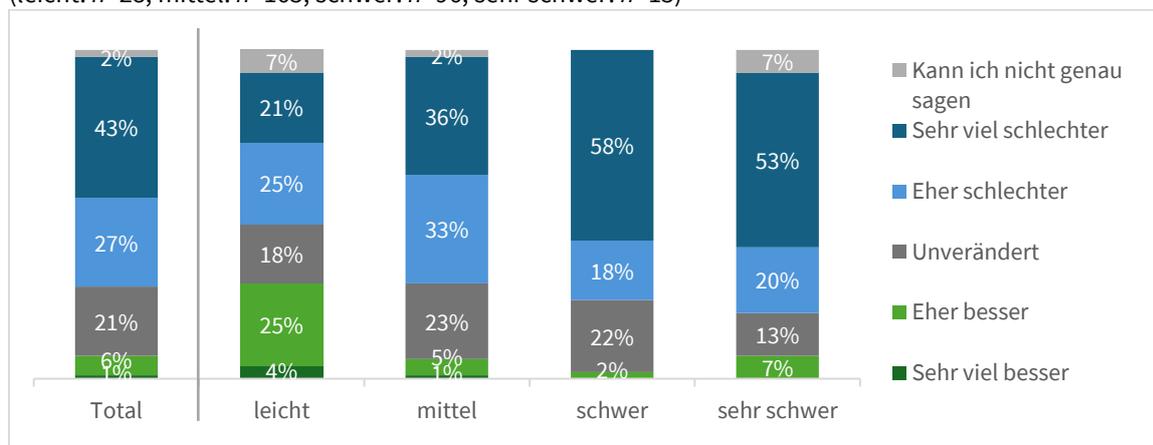
Im Laufe der ME/CFS-Krankheitsgeschichte haben die Betroffenen eine Vielfalt von verschiedenen Behandlungen genutzt (Abbildung 8). Am häufigsten wurden Nahrungsergänzungsmittel eingenommen (84%), eine Physiotherapie gemacht (64%), Medikationstechniken praktiziert (48%), eine Psychotherapie (44%) und eine Atemtherapie (41%) gemacht. Im Durchschnitt nahmen die ME/CFS Patient:innen 5,87 Behandlungen in Anspruch. Auf die Frage hin, was den Betroffenen von diesen Behandlungen am besten geholfen hat, gaben 30% Nahrungsergänzungsmittel, 20% Physiotherapie, 15% Meditationstechniken und 14% Atemtraining an, wobei 29% meinten, dass keine dieser Behandlungen geholfen hat (Abbildung 9). Wobei es Unterschiede zwischen den verschiedenen Schweregraden gibt. So gaben 17% mit einem leichten, 27% mit einem mittleren, 34% mit einem schweren und 44% mit einem sehr schweren Schweregrad an, dass keine dieser Behandlungen ihnen geholfen hat.

Abbildung 9: Behandlungen, die am besten/ehesten geholfen haben (n=612; Mehrfachnennungen)



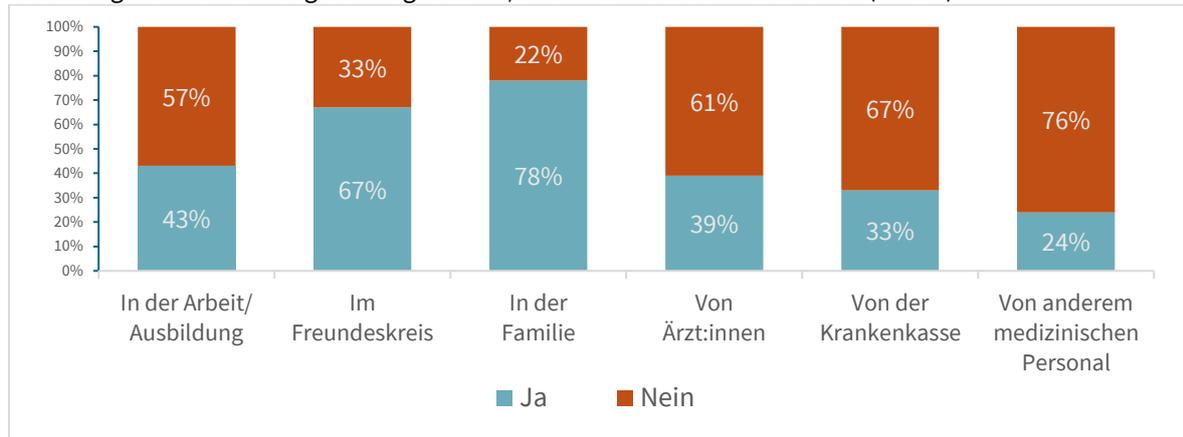
Fast die Hälfte der Betroffenen (48%) war schon wegen ihrer Erkrankung in einer Rehaklinik, wobei bei nur 26% die Behandlungen dort spezifisch auf ME/CFS angepasst wurde. Nach dem Reha-Aufenthalt ging es 43% bezüglich der post-exertionellen Malaise (PEM) sehr viel schlechter, nur 1% sehr viel besser und 21% gaben eine unveränderte PEM an. Je höher der Schweregrad, desto weniger hat der Aufenthalt geholfen (Abbildung 10).

Abbildung 10: Post-exertionelle Malaise (PEM) nach dem Reha-Aufenthalt total (n=304) und nach Schweregrad (leicht: n=28, mittel: n=165, schwer: n=96, sehr schwer: n=15)



Um die zwei Drittel der Betroffenen und Angehörigen gaben an, dass die Diagnose ME/CFS von Ärzt:innen (61%), der Krankenkasse (67%), anderem medizinischen Personal (76%) und in der Arbeit/Ausbildung (57%) nicht anerkannt und ernst genommen wird. Die Mehrheit der Befragten habe aber das Gefühl, dass die Familie (78%) und der Freundeskreis (67%) viel eher die Diagnose anerkennen und ernst nehmen (Abbildung 11).

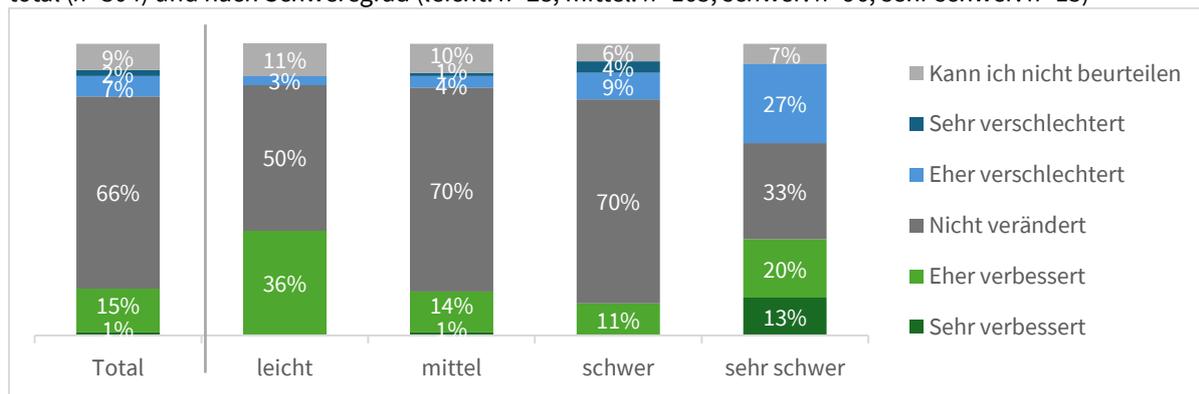
Abbildung 11: Anerkennung der Diagnose ME/CFS im Umfeld der Betroffenen (N=631)



Die Befragungsteilnehmer:innen gaben an, dass durchschnittlich MD=500 € (Q1=150; Q3=1.500; Range 0-30.000; n=460) in den letzten 12 Monaten für Untersuchungen ausgeben werden mussten, da diese nicht von der Krankenkasse übernommen wurden. Für Behandlungen und Medikamente, die nicht von der Krankenkasse abgedeckt wurden, gaben die Patient:innen durchschnittlich MD=1.000 € (Q1=500; Q3=3.500; Range 0-250.000; n=577) aus.

Zwei Drittel der Befragten (66%) meinten, dass sich die Betreuung der ME/CFS Patient:innen aus ihrer Sicht in den letzten 12 Monaten nicht verändert hat. Nur 1% sieht eine Verbesserung, 15% denken, dass sie sich eher verbessert hat, 7% eher verschlechtert, 2% sehr verschlechtert hat und 9% meinten, dass sie dies nicht beurteilen können. Ein höherer Prozentsatz derjenigen Patient:innen oder Angehörigen mit einem leichten Schweregrad meint, dass sich die Betreuung eher verbessert hat (36%). Wobei 33% der Befragten, die entweder selbst oder von denen ein Angehöriger sehr schwer beeinträchtigt ist, eine Verbesserung sahen, so meinten 27%, dass sich die Behandlungsentwicklung eher verschlechtert hat (Abbildung 12).

Abbildung 12: Einschätzung der Behandlungsentwicklung für ME/CFS Patient:innen in den letzten 12 Monaten total (n=304) und nach Schweregrad (leicht: n=28, mittel: n=165, schwer: n=96, sehr schwer: n=15)

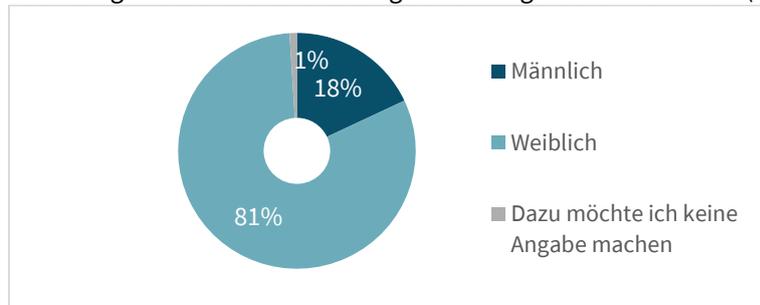


Fazit: Die Hälfte der ME/CFS Patient:innen hatte noch nie eine spezifische Versorgung. Diejenigen, die eine erhielten, mussten durchschnittlich 18 Wochen auf einen Termin warten. Fast ein Drittel (27%) hat keine kontinuierliche Betreuung und 40% werden primär vom Hausarzt/Hausärztin betreut und kaum jemand in einem Spezialzentrum. Die Patient:innen fühlen sich von den Krankenkassen, den Ärzt:innen, anderem medizinischen Personal sowie bei der Arbeit/Ausbildung wenig ernst genommen und haben das Gefühl, dass ihre (falls überhaupt vorhandene) Diagnose nicht anerkannt wird.

Studienergebnisse Österreich

Insgesamt nahmen $N=370$ ME/CFS Betroffene und Angehörige an der Befragung in Österreich teil. Das durchschnittliche Alter der Befragten beträgt $M=42,13$ ($SD=11,95$) Jahre mit einer Spannweite von 64. Die Mehrheit der Teilnehmer:innen ist weiblich (Abbildung 1).

Abbildung 1: Geschlechtsverteilung der Umfrageteilnehmer:innen ($N=370$)



Die meisten Befragten leben in Wien (24%), Niederösterreich (21%), Steiermark (16%) und Oberösterreich (16%).

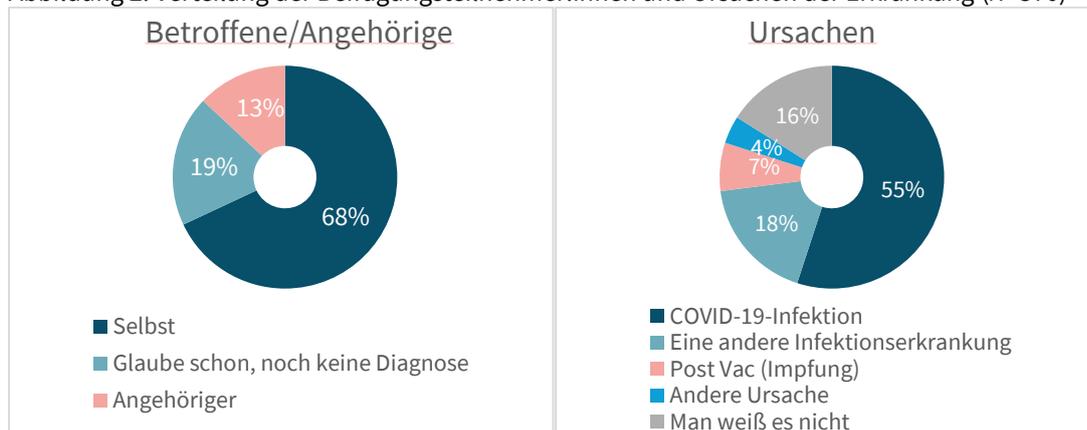
Tabelle 1: Verteilung der Umfrageteilnehmer:innen auf die verschiedenen Bundesländer ($N=370$)

Bundesland	N	%
Wien	87	23,5
Niederösterreich	79	21,4
Burgenland	13	3,5
Oberösterreich	58	15,7
Salzburg	25	6,8
Steiermark	59	15,9
Kärnten	7	1,9
Tirol	29	7,8
Vorarlberg	13	3,5

Etwas mehr als zwei Drittel (68%) der Umfrageteilnehmer:innen sind selbst mit ME/CFS diagnostiziert, 19% gaben an noch keine konkrete Diagnose erhalten zu haben und 13% sind Angehörige eines betroffenen Familienmitgliedes (Abbildung 2).

Etwas mehr als die Hälfte (55%) der Befragten gab als Ursache der ME/CFS Erkrankung eine COVID-19-Infektion an. Weitere 18% nannten eine andere Infektionserkrankung, 7% eine Post Vac (Impfung), 4% gaben eine andere Ursache an und 16%, dass die Ursache unbekannt ist (Abbildung 2).

Abbildung 2: Verteilung der Befragungsteilnehmer:innen und Ursachen der Erkrankung ($N=370$)



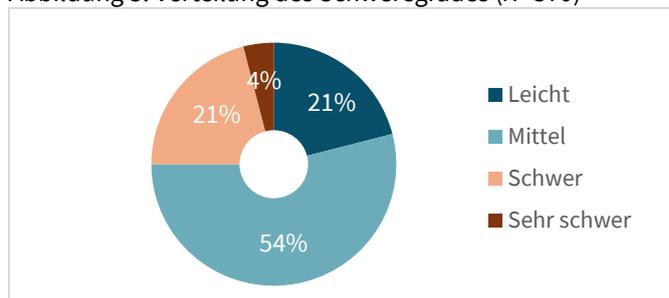
Anhand von vier Zustandsbeschreibungen, die den jeweiligen Schweregrad der Erkrankung beschreiben, stuften die Betroffenen sich oder ihren Angehörigen von einem leichten (1) bis zu einem sehr schweren (4) Schweregrad ein (Abbildung 3).

21% Prozent (leicht betroffen) gaben an, dass noch eine Selbstversorgung möglich sei und nur selten für leichte häusliche Aufgaben eine Unterstützung benötigt wird. Arbeit bzw. Ausbildung seien mit gewissen Einschränkungen möglich, jedoch sind Freizeit- und soziale Aktivitäten weitgehend eingestellt. Das Wochenende und freie Tage werden benötigt, um den Alltag zu bewältigen.

Etwas mehr als die Hälfte der Befragten (54%; mittel) gibt an, dass fast alle Aktivitäten des täglichen Lebens eingeschränkt sind. Der Gesundheitszustand ist schwankend, mal besser und mal schlechter. Die Mobilität ist eingeschränkt, es ist nicht mehr möglich, Ausbildung bzw. Beruf nachzugehen, da untertags Ruhezeiten benötigt werden, der nächtliche Schlaf ist meist schlecht und beeinträchtigt. Wiederum gaben 21% (schwer) an, dass selbstständig keine Aktivitäten bzw. nur leichteste Alltagstätigkeiten ausgeführt werden können, auch die Körperpflege fällt alleine schwer. Die Mobilität ist eingeschränkt bzw. sind die Betroffenen auf Hilfe und/oder einen Rollstuhl angewiesen. Des Weiteren ist die Konzentrations- und/oder Merkfähigkeit beeinträchtigt. Das Verlassen des Hauses ist kaum bzw. nur mit langen Nachwirkungen möglich und manche Tage werden ausschließlich im Bett verbracht. Eine hohe Empfindlichkeit auf äußere Reize wie Licht und Geräusche ist vorhanden.

Vier Prozent geben an, dass sie oder ihr Angehöriger sehr schwer von ME/CFS betroffen sind. Sie sind bettlägrig, ein Aufstehen ist kaum oder nicht mehr möglich. Sie sind auf Pflege angewiesen und bei der Körperpflege und beim Essen brauchen sie Hilfe. Eine extreme Empfindlichkeit auf sensorische Reize wie Licht und Geräusche beeinträchtigt sie in allen Aktivitäten.

Abbildung 3: Verteilung des Schweregrades (N=370)



Etwas weniger als die Hälfte ($n=173$; 47%) der Befragten kennt ihren oder den Bell-Wert ihres betroffenen Angehörigen. Der durchschnittliche Bell-Wert beträgt $M=30,63$ ($SD=15,22$) und reicht von 0 bis 86 (Anm. von 100 möglichen Punkten). Je schwerer die Beeinträchtigung, desto mehr Befragte kannten ihren oder den Bell-Wert ihres betroffenen Angehörigen. Mit zunehmenden Schweregrad, werden die durchschnittlichen Bell-Werte kontinuierlich kleiner. Der durchschnittliche Bell-Wert der Betroffenen mit einem leichten Schweregrad ist $M=51,20$ und mit einem sehr schweren ist $M=7,50$ (Tabelle 2).

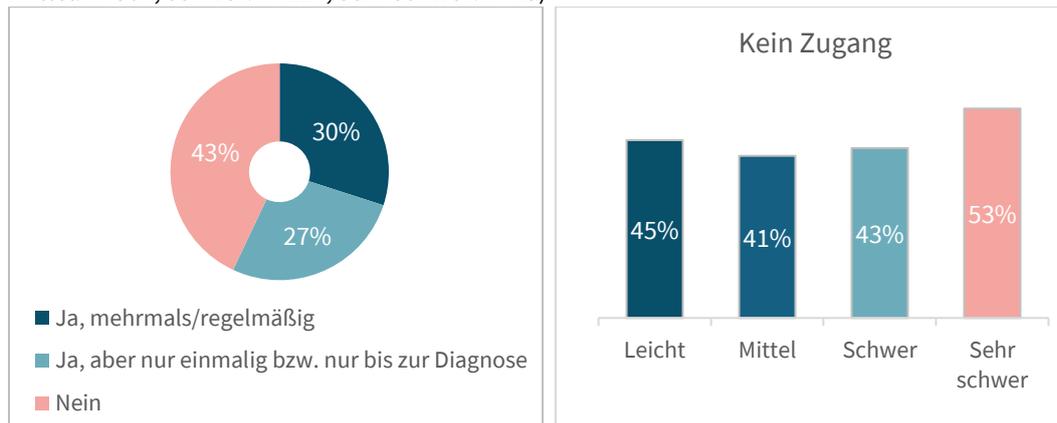
Tabelle 2: Anteil der Betroffenen deren Bell-Wert bekannt ist, sowie Bell-Durchschnittswerte nach Schweregrad (leicht: $n=20$, mittel: $n=95$, schwer: $n=48$, sehr schwer: $n=10$)

Schweregrad	leicht	mittel	schwer	sehr schwer
Bell-Wert bekannt	26%	48%	61%	67%
Durchschnittliche Bell-Wert	51,20	32,26	23,65	7,50

Die Befragten gaben an, dass es durchschnittlich $MD=15$ Monate ($Q1=6,25$; $Q3=36$; Range 1-600 Monate) dauerte, bis jemand auf die Idee kam, dass es sich bei den Beschwerden um ME/CFS handeln könnte. Es wurden durchschnittlich $MD=1,75$ Ärzt:innen ($Q1=4$; $Q3=10$; bis zu 99 Ärzt:innen) aufgesucht. Vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnose dauerte es durchschnittlich $MD=18$ Monate ($Q1=6$; $Q3=36$; Range 0-600 Monate).

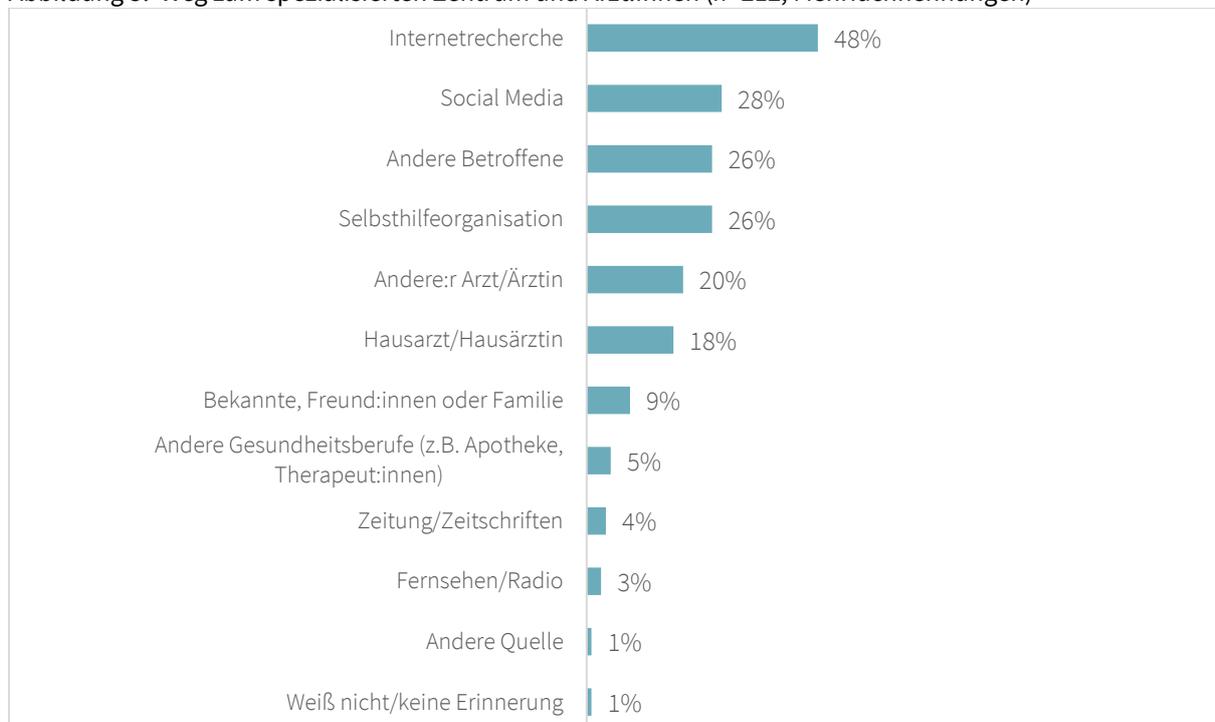
Mehr als die Hälfte der ME/CFS Patient:innen hatte einen Zugang zu einer ME/CFS-spezifischen Versorgung, wie zum Beispiel zu einem ME/CFS-Zentrum oder einer Long-/Post Covid-Spezialambulanz oder zu spezialisierten Ärzt:innen. Davon gaben 30% der Betroffenen an, dass sie mehrmals oder regelmäßig und 27% nur einmal eine spezifische Versorgung erhielten. Noch keine spezialisierte Betreuung hatten 43%, wobei der Anteil der Patient:innen mit einer sehr schweren Beeinträchtigung am höchsten ist. (Abbildung 4).

Abbildung 4: Zugang zu einer spezifischen Versorgung (N=370) und kein Zugang nach Schweregrad (leicht: n=67, mittel: n=307, schwer: n=214, sehr schwer: n=43)



Fast die Hälfte (48%) der Befragten, die oder deren Angehöriger Zugang zu einer spezifischen Betreuung hatten, fanden diese durch eine Internetrecherche und/oder durch Social Media (28%) und/oder durch eine Empfehlung anderer Betroffenen (26%) und/oder durch eine Selbsthilfeorganisation (26%; Abbildung 5).

Abbildung 5: Weg zum spezialisierten Zentrum und Ärzt:innen (n=212; Mehrfachnennungen)



Die durchschnittliche Wartezeit auf einen Termin in dieser Betreuungsstelle betrug $M=14,18$ Wochen ($SD=12,73$) mit einer Spannweite von 79 Wochen.

Neunzehn Prozent der Befragten gab an, dass sie oder ihr betroffener Angehöriger gar keine kontinuierliche Betreuung bezüglich der ME/CFS erhalten. Dieser Anteil ist bei den sehr schwer beeinträchtigten Patient:innen mit 47% am größten gegenüber 16%, die eine mittlere Beeinträchtigung haben. Die meisten Befragten (43%) wurden primär in einer neurologischen Praxis betreut und nur sehr wenige in einem spezialisierten ME/CFS-Zentrum (1%) oder in einer Long Covid-/Post Covid-Spezialambulanz (2%) oder in einer postinfektiösen Ambulanz/Ambulanz für Infektionserkrankungen (1%; Abbildung 6).

Im Durchschnitt waren die ME/CFS Patient:innen $MD=4$ Mal ($Q1=2$; $Q3=6$; Range 0-200) in den letzten 12 Monaten bei dieser Betreuungsstelle.

Die Befragungsteilnehmer:innen gaben auf einer Skala von 1 (gar nicht) bis 10 (sehr zufrieden) an, wie zufrieden sie mit der derzeitigen medizinischen Versorgung dieser Betreuungsstelle waren. Diese sind mit ihrer Betreuung oder der Betreuung ihres Angehörigen eher unzufrieden ($M=4,58$, $SD=2,60$).

Am höchsten ist die Zufriedenheit jener wenigen Personen, die in einem spezialisierten ME/CFS-Zentrum ($M=7,80$) oder in einer Long Covid-/Post Covid-Spezialambulanz ($M=6,50$) betreut werden, oder in einem MVZ ohne Spezialisierung ($M=6,0$). Die Zufriedenheit mit der Betreuung in nicht-spezialisierten Krankenhäusern, einer postinfektiösen Ambulanz/Ambulanz für Infektionserkrankungen, internistischen/ neurologischen/fachärztlichen Praxen liegen im eher niedrigen Bereich ($M=5,44$ bis $4,88$). Die schlechteste Beurteilung erhält die hausärztlicher Versorgung ($M=3,53$).

Abbildung 6: Primäre Stelle, in der die Befragten kontinuierlich betreut werden ($N=370$)

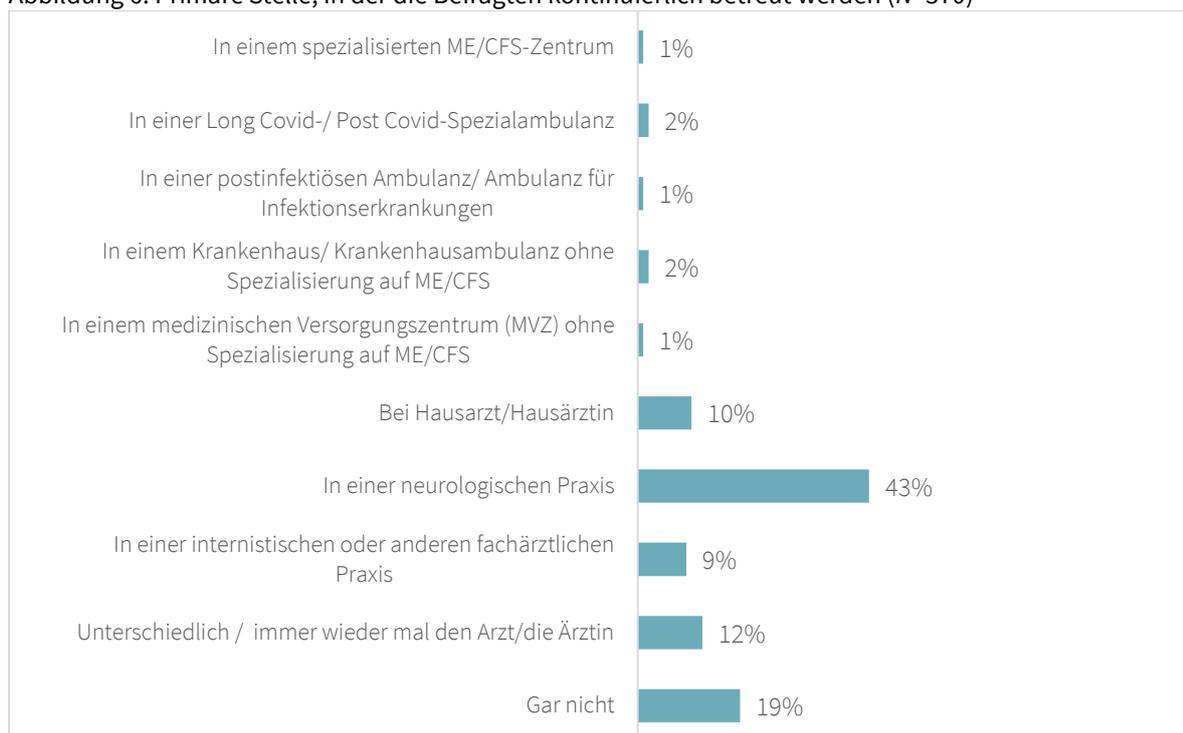
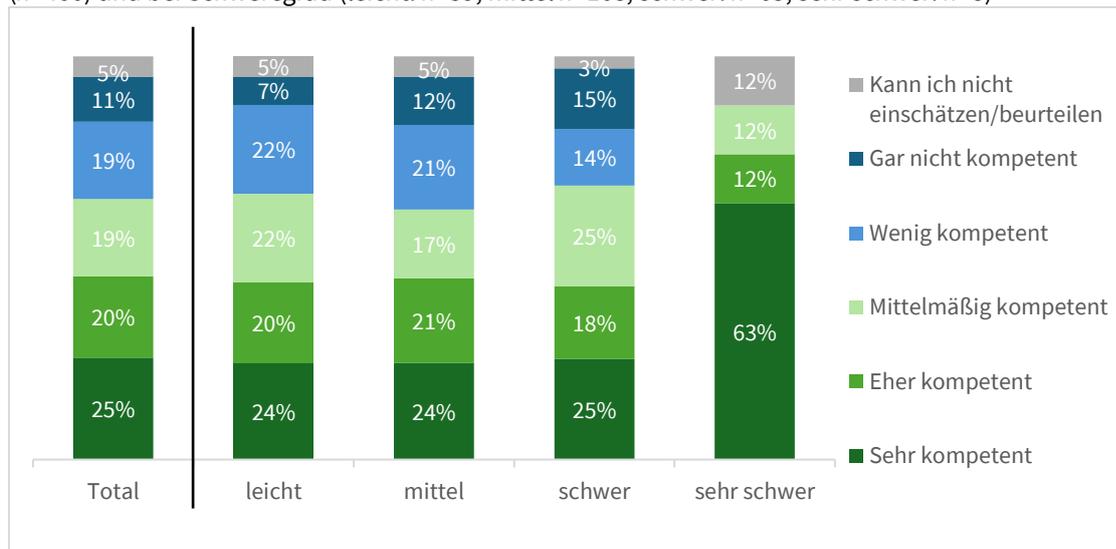


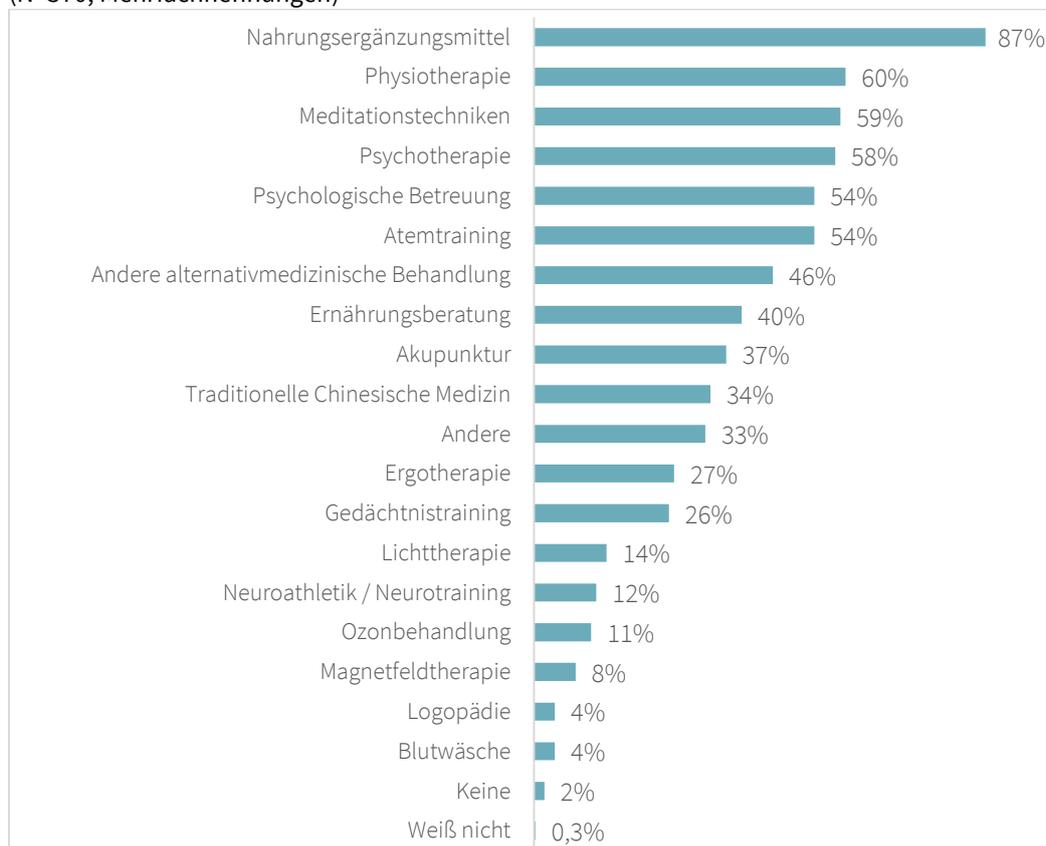
Abbildung 7 zeigt die subjektive Einschätzung der Kompetenz der Ärzt:innen in Hinblick auf die Behandlung von ME/CFS. Ein Viertel der Befragten meinte, dass die betreuenden Ärzt:innen sehr kompetent sind und 11% sind von deren Kompetenz überhaupt nicht überzeugt. Betroffene mit einem leichten, mittleren und schweren Schweregrad schätzen die Kompetenz der Ärzt:innen in etwa gleich ein, während diejenigen mit einer sehr schweren Beeinträchtigung diese viel höher einschätzten. Wobei hier angemerkt werden muss, dass die Anzahl der Befragten mit $n=8$ sehr klein ist.

Abbildung 7: Subjektive Einschätzung der ME/CFS Behandlungskompetenz der betreuenden Ärzt:innen total (n=460) und bei Schweregrad (leicht: n=59, mittel n=168, schwer: n=65, sehr schwer: n=8)



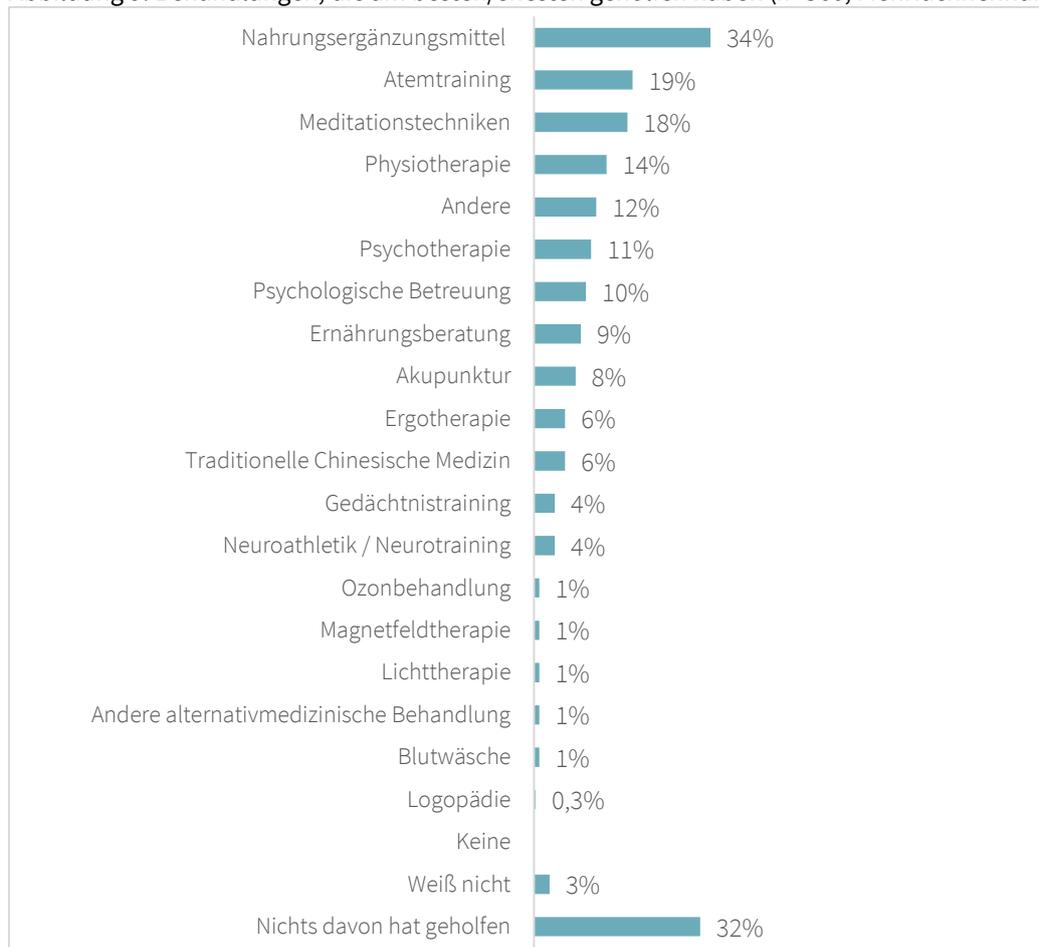
Die Befragten beurteilten wiederum auf einer Skala von 1 (gar nicht) bis 10 (absolut ernst genommen), wie sehr sie oder ihre Angehörigen sich von den behandelnden Ärzt:innen ernst genommen fühlen. Die Bewertungen hierzu sind insgesamt eher zurückhaltend, im Durchschnitt ($M=5,72$; $SD=2,56$) nur mäßig ernst genommen. Auch hier erhalten die spezialisierten ME/CFS-Zentren und Long Covid-Spezialambulanzen die besten Noten ($M=7,8$ / $7,13$), am wenigsten fühlen sich Betroffene von ihren Hausärzt:innen ernst genommen ($M=4,8$).

Abbildung 8: Behandlungen, die im Laufe der ME/CFS-Krankheitsgeschichte in Anspruch genommen wurden (N=370; Mehrfachnennungen)



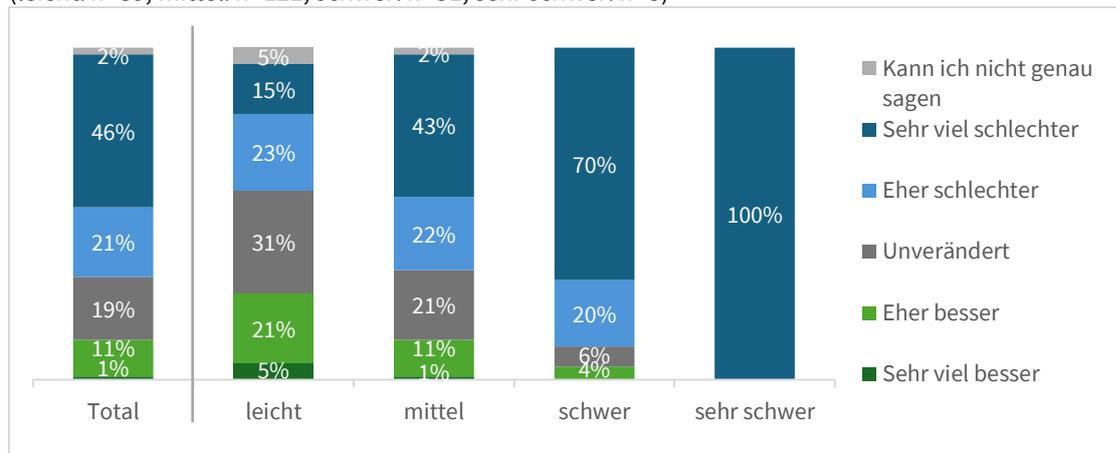
Im Laufe der ME/CFS-Krankheitsgeschichte haben die Betroffenen eine Vielfalt von verschiedenen Behandlungen genutzt (Abbildung 8). Am häufigsten wurden Nahrungsergänzungsmittel eingenommen (87%), eine Physiotherapie gemacht (60%), Medikationstechniken praktiziert (59%), eine Psychotherapie (58%) und eine psychologische Betreuung (54%) in Anspruch genommen. Im Durchschnitt haben die ME/CFS Patient:innen $M=6,69$ Behandlungen ausprobiert. Auf die Frage hin, was den Betroffenen von diesen Behandlungen am besten geholfen hat, gaben 34% Nahrungsergänzungsmittel, 19% Atemtraining, 18% Meditationstechniken und 14% Physiotherapie an, wobei 32% meinten, dass keine dieser Behandlungen geholfen hat (Abbildung 9). Wobei es Unterschiede zwischen den verschiedenen Schweregraden gibt. So gaben 18% mit einem leichten, 30% mit einem mittleren, 41% mit einem schweren und 87% mit einem sehr schweren Schweregrad an, dass keine dieser Behandlungen ihnen geholfen hat.

Abbildung 9: Behandlungen, die am besten/ehesten geholfen haben ($n=360$; Mehrfachnennungen)



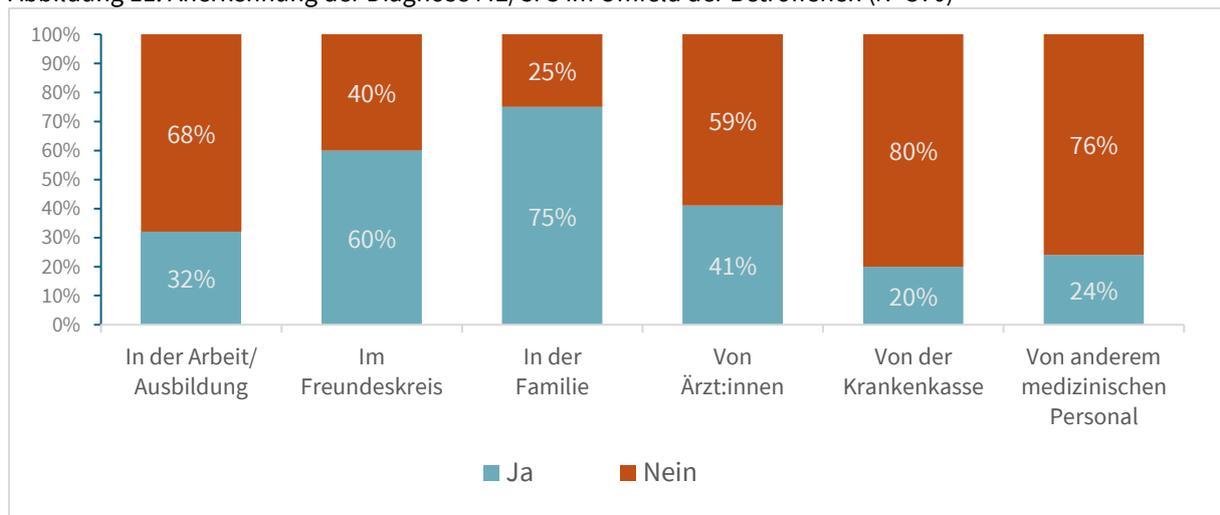
Etwas mehr als die Hälfte der ME/CFS Patient:innen (58%) war schon wegen ihrer Erkrankung in einer Rehaklinik, wobei nur bei 34% die Behandlungen dort spezifisch auf ME/CFS angepasst wurden. Nach dem Reha-Aufenthalt ging es 46% bezüglich der post-exertionellen Malaise (PEM) sehr viel schlechter, nur 1% sehr viel besser und 19% gaben eine unveränderte PEM an. Je höher der Schweregrad, desto weniger hat der Aufenthalt geholfen (Abbildung 10).

Abbildung 10: Post-exertionelle Malaise (PEM) nach dem Reha-Aufenthalt total (n=216) und nach Schweregrad (leicht: n=39, mittel: n=121, schwer: n=51, sehr schwer: n=5)



Die Mehrheit der Betroffenen und Angehörigen gab an, dass die Diagnose ME/CFS von der Krankenkasse (80%) und anderem medizinischen Personal (76%) nicht anerkannt und ernst genommen wird. Auch in der Arbeit/Ausbildung (68%) sowie von Ärzt:innen (59%) mangelt es an Anerkennung. Familie (75%) und Freunde (60%) tendieren die Diagnose eher ernst zu nehmen (Abbildung 11).

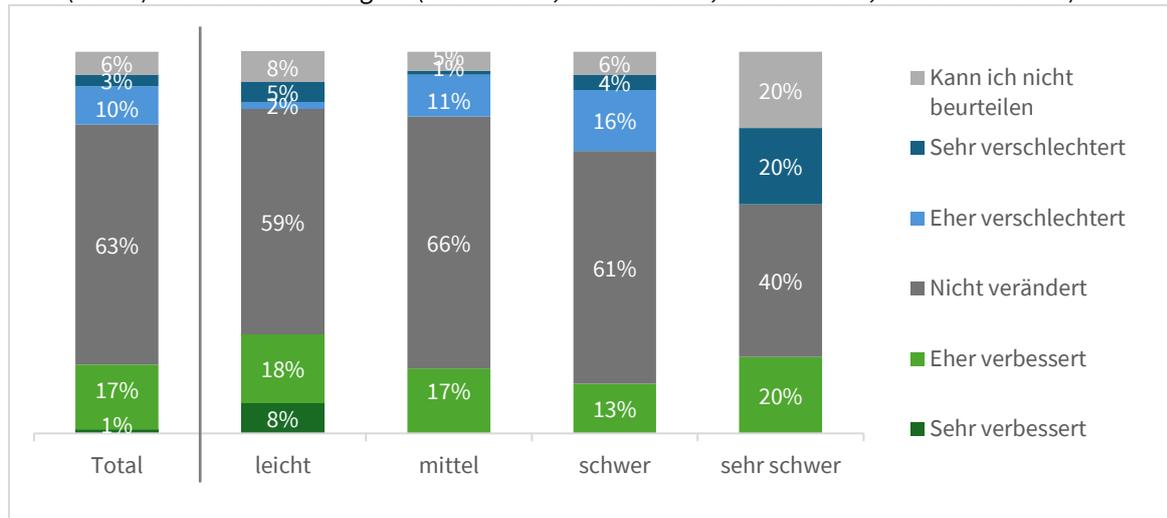
Abbildung 11: Anerkennung der Diagnose ME/CFS im Umfeld der Betroffenen (N=370)



In den letzten 12 Monaten wurden für Untersuchungen durchschnittlich MD=1000 € (Q1=500; Q3=2.000; Range 0-20.000; n=319) ausgegeben, da diese nicht von der Krankenkasse übernommen wurden. Für Behandlungen und Medikamente, die nicht von der Krankenkasse abgedeckt wurden, gaben die Patient:innen durchschnittlich MD=1.600 € (Q1=500; Q3=2.000; Range 0-70.000; n=331) aus.

Fast zwei Drittel der Befragten (63%) meinten, dass sich die Betreuung der Betroffenen aus ihrer Sicht in den letzten 12 Monaten nicht verändert hat. Nur 1% sieht eine Verbesserung, 17% denken, dass sie sich eher verbessert hat, 10% eher verschlechtert, 3% sehr verschlechtert hat und 6% meinten, dass sie dies nicht beurteilen können. Ein höherer Prozentsatz derjenigen Patient:innen oder Angehörigen mit einem leichten Schweregrad meint, dass sich die Betreuung sehr (8%) und eher verbessert (18%) hat. Wobei 20% der Befragten, die entweder selbst oder von denen ein Angehöriger sehr schwer beeinträchtigt ist, eine Verbesserung sah, so meinten 20%, dass sich die Behandlungsentwicklung eher verschlechtert hat (Abbildung 12).

Abbildung 12: Einschätzung der Behandlungsentwicklung für ME/CFS Patient:innen in den letzten 12 Monaten total (n=216) und nach Schweregrad (leicht: n=39, mittel: n=121, schwer: n=51, sehr schwer: n=5)



Fazit:

43% der ME/CFS Patient:innen hatten noch nie eine ME/CFS-spezifische medizinische Versorgung. Diejenigen, die eine erhielten, mussten durchschnittlich 14 Wochen auf einen Termin warten. Fast ein Fünftel der Betroffenen (19%) hat keine kontinuierliche medizinische Betreuung, vor allem sehr schwer betroffene Patient:innen fallen aus der ärztlichen Versorgung. 40% werden primär vom Hausarzt/Hausärztin betreut und kaum jemand in einem Spezialzentrum. Die Patient:innen fühlen sich von den Krankenkassen, den Ärzt:innen, anderem medizinischen Personal sowie bei der Arbeit/Ausbildung wenig ernst genommen und haben das Gefühl, dass ihre (falls überhaupt vorhandene) Diagnose nicht anerkannt wird.

Die Studie beleuchtet die – trotz steigender Awareness – hohe Unterversorgung der ME/CFS-Patient:innen aus verschiedenen Perspektiven und zeigt deutlichen Handlungsbedarf für Politik und Entscheider im Gesundheitswesen in den Bereichen Forschung, Behandlungsoptionen und Ausbildung von Gesundheitspersonal auf,