



1. Willkommen bei der Studie "Erfahrungen von ME/CFS-Betroffenen im deutschen Gesundheitssystem"

**Herzlichen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an unserer Studie zum Thema *Erfahrungen von ME/CFS-Betroffenen im deutschen Gesundheitssystem* teilzunehmen.**

**Die Befragung richtet sich**

- an Menschen mit ME/CFS (Kinder, Jugendliche und Erwachsene) sowie
- an nahe Angehörige von Menschen mit ME/CFS wie z. B. Partner, Eltern oder Geschwister.

**Ziel der Studie ist es, mehr darüber zu erfahren, welche Erfahrungen (a) Sie als Patient/in mit ME/CFS bzw. (b) Sie als Angehörige/r eines/r ME/CFS-Betroffenen im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben.**

**Die Befragung wird vom *Villingen Institute of Public Health (VIPH)* unter der Leitung von Frau Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH, durchgeführt.**

**Um an der Studie teilzunehmen, möchten wir Sie bitten, die folgenden Informationen aufmerksam zu lesen. Sie erhalten Auskunft zum Studienablauf und werden über Ihre Rechte als Teilnehmende/r sowie über unsere Pflichten als Studienleitung aufgeklärt.**



## 2. Studienablauf und Ziel der Studie

Damit wir die Studienergebnisse besser einordnen können, benötigen wir zu Beginn der Studie einige Basisinformationen von Ihnen (z. B. Ihr Alter, Ihr Geschlecht). Anschließend bitten wir Sie, einige Fragen zu Ihrer ME/CFS-Symptomatik bzw. zur ME/CFS-Symptomatik bei Ihrem/Ihrer Angehörigen zu beantworten. Wir möchten damit sicherstellen, dass sich ausschließlich Menschen mit ME/CFS bzw. deren Angehörige an der Untersuchung beteiligen. Nur so können wir davon ausgehen, dass unsere Studienergebnisse auch wissenschaftlich anerkannt werden. Kreuzen Sie bitte hier bei jeder Frage die Antwort an, die am ehesten zutrifft. Zur Beantwortung der Basis-Fragen werden Sie *etwa 10 Minuten* benötigen.

Im Hauptteil unserer Studie werden wir Ihnen dann Fragen zu Ihren Erfahrungen als ME/CFS-Betroffene bzw. deren Angehörige im deutschen Gesundheitssystem stellen. Es handelt sich dabei um sog. offene Fragen. Sie können die Antworten also frei formulieren. Wir freuen uns sehr, wenn Sie zu einzelnen Fragen etwas mehr zu erzählen haben. Dann bietet es sich aufgrund der besseren Übersichtlichkeit an, dass Sie Ihre Antwort z. B. zuerst in einem Word-Dokument vorformulieren und dann später in unseren Fragebogen kopieren. Wie viel Zeit Sie insgesamt zur Beantwortung aller Fragen benötigen, hängt natürlich davon ab, wie ausführlich Sie die offenen Fragen beantworten.

Ziel der Untersuchung ist es, Faktoren zu identifizieren, die sich bei ME/CFS-Betroffenen positiv oder negativ auf die Arzt-Patient-Beziehung auswirken. Auf dieser Basis sollen dann *Handlungsempfehlungen* formuliert werden, die zu einer besseren Versorgung von ME/CFS-Betroffenen in Deutschland beitragen.

Die Studienergebnisse werden in einer *wissenschaftlichen Publikation* zusammengefasst. Parallel dazu wird eine *leicht verständliche Kurzfassung* erarbeitet, die sich an ME/CFS-Betroffene, Patienten- und Selbsthilfeorganisationen etc. wendet. Zudem werden die Teilnehmer/innen (anonymisiert) in einem geplanten *Fachbuch* zum Thema anhand von Zitaten aus dieser Studie ausführlich zu Wort kommen.



### 3. Aufklärung und Einwilligungserklärung

**Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.**

**Ihre Daten werden anonym erhoben. Eine Zuordnung der Daten zu Ihrer Person ist nicht möglich. Die Auswertung und Verwendung der Daten erfolgt ausschließlich im Rahmen dieses Forschungsprojekts (incl. der oben beschriebenen, daraus hervorgehenden Publikationen). Alle Daten werden ohne Ihren Namen oder irgendeine andere direkte Identifikationsmöglichkeit weiterverarbeitet. Werden Ergebnisse der Studie veröffentlicht, so ist es nicht möglich, dass die Daten Ihrer Person zugeordnet werden können. Aufgrund der anonymen Datenerhebung ist eine nachträgliche Löschung Ihrer Daten auf Nachfrage nicht möglich. Die von Ihnen erhobenen Daten bestehen ausschließlich aus den Fragen, die Sie im Fragebogen beantworten. Es werden keine anderen Informationen gespeichert, welche eine Identifizierung ermöglichen könnten (z.B. IP-Adresse).**

**Falls Sie noch Fragen zur Studie haben, können Sie diese gerne [hier](#) an die Leiterin der Studie, Frau Dr. med. L. Habermann-Horstmeier, MPH, stellen.**

\* 1. Ich habe die Teilnahmeinformationen zur Studie vollständig gelesen und verstanden und stimme einer Teilnahme an der Studie zu.

☐ Ja

☐ Nein



#### 4. Basisinformationen I

**Bitte beantworten Sie uns nun einige Fragen zu Ihrer Person.**

2. Sie sind

- ☐ an ME/CFS erkrankt
- ☐ Angehörige/r eines ME/CFS-Betroffenen

3. Sie sind

- ☐ weiblich
- ☐ männlich
- ☐ divers

4. Sie gehören folgender Altersgruppe an

- ☐ jünger als 6 Jahre
- ☐ 6 bis 10 Jahre
- ☐ 11 bis 15 Jahre
- ☐ 16 bis 20 Jahre
- ☐ 21 bis 25 Jahre
- ☐ 26 bis 30 Jahre
- ☐ 31 bis 40 Jahre
- ☐ 41 bis 50 Jahre
- ☐ 51 bis 60 Jahre
- ☐ 61 bis 70 Jahre
- ☐ älter als 70 Jahre



## 5. Basisinformationen II

5. Seit wann leiden Sie bzw. Ihr Angehörige/Ihr Angehöriger an ME/CFS (eigene Einschätzung)?

- |                                        |                                           |
|----------------------------------------|-------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Etwa 6 Monaten   | <input type="radio"/> 11 bis 15 Jahre     |
| <input type="radio"/> 7 bis 12 Monaten | <input type="radio"/> 16 bis 20 Jahre     |
| <input type="radio"/> 1 bis 2 Jahre    | <input type="radio"/> 21 bis 30 Jahre     |
| <input type="radio"/> 3 bis 5 Jahre    | <input type="radio"/> 31 bis 40 Jahre     |
| <input type="radio"/> 6 bis 10 Jahre   | <input type="radio"/> Länger als 40 Jahre |

6. Wurde bei Ihnen bzw. Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen bereits von einem Arzt/einer Ärztin die Diagnose ME/CFS gestellt?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

7. Zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf wurde die ärztliche Diagnose ME/CFS gestellt? Als Beginn der Erkrankung gilt der von Ihnen festgelegte Zeitpunkt (z. B. eine auslösende Infektionskrankheit).

- ☐ 6 bis 11 Monate nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 1 bis 2 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 3 bis 5 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 6 bis 10 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 11 bis 15 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 16 bis 20 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 21 bis 30 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ 31 bis 40 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ länger als 40 Jahre nach Beginn der Erkrankung
- ☐ Bisher wurde keine ärztliche Diagnose gestellt.

8. Wie viele Ärzt/innen haben Sie seit dem Beginn Ihrer ME/CFS-Erkrankung konsultiert bzw. wie viele Ärzt/innen hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger seit Beginn der Erkrankung konsultiert? (Bitte geben Sie hier die Zahl der Hausärzt/innen **plus** der Zahl der Fachärzt/innen an.)

- |                                |                                   |
|--------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> 1        | <input type="radio"/> 11 bis 15   |
| <input type="radio"/> 1 bis 2  | <input type="radio"/> mehr als 15 |
| <input type="radio"/> 3 bis 5  | <input type="radio"/> Keine       |
| <input type="radio"/> 6 bis 10 |                                   |

9. Welchen Fachdisziplinen gehörten die konsultierten Ärzt/innen an? [Hier können Sie mehrere Antworten anklicken.]

- ☐ Hausarztmedizin
- ☐ Innere Medizin (allgemein)
- ☐ Neurologie
- ☐ Kardiologie
- ☐ Rheumatologie
- ☐ Pulmonologie
- ☐ HNO (Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde)
- ☐ Augenheilkunde
- ☐ Immunologie
- ☐ Ernährungsmedizin
- ☐ Schlafmedizin
- ☐ Sonstiges (bitte angeben)

- ☐ Es wurden keine Ärzt/innen konsultiert

10. Wie viele Krankenhausaufenthalte hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger im Zusammenhang mit der ME/CFS-Erkrankung seit dem Beginn der Krankheit?

- |                               |                                   |
|-------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="radio"/> Keinen  | <input type="radio"/> 6 bis 10    |
| <input type="radio"/> 1       | <input type="radio"/> 11 bis 15   |
| <input type="radio"/> 2 bis 3 | <input type="radio"/> Mehr als 15 |
| <input type="radio"/> 4 bis 5 |                                   |

11. Welche der folgenden Symptome treten neben der Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher oder geistiger Aktivität (PEM) bei Ihrer ME/CFS-Erkrankung bzw. bei der Erkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen regelmäßig auf? [Sie können hier mehrere Antworten anklicken.]

- ☐ Gedächtnisprobleme, Wortfindungsstörungen, Brain Fog
- ☐ Kopfschmerzen (z. B. migräneartige Schmerzen)
- ☐ Muskelprobleme (z. B. Schmerzen, muskelkaterähnliches Gefühl, Muskelzuckungen, Muskelkrämpfe)
- ☐ Sehstörungen (z. B. verschwommener Blick, unscharf Sehen, Tunnelblick, Sehen von Zick-Zack-Linien)
- ☐ Grippeähnliche Symptome
- ☐ Erhöhte Infektanfälligkeit mit verlängerten Erholungsphasen
- ☐ Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Blähungen, Durchfall, Darmkrämpfe)
- ☐ Beschwerden der Harn- und Geschlechtsorgane
- ☐ Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln, Medikamenten, Gerüchen und/oder Chemikalien
- ☐ Herz-Kreislauf-Beschwerden (z. B. Herzasen, Blutdruck-Schwankungen, Schwindel bei längerem Stehen oder Lagewechsel)
- ☐ Atembeschwerden (z. B. beim Treppe-Steigen, längerem Sprechen)
- ☐ Schlafstörungen (z. B. Durchschlafstörungen, veränderter Tag/Nacht-Rhythmus)
- ☐ Überempfindlichkeit (z. B. auf Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung)
- ☐ Temperaturregulations-Störung (Kältegefühl, Frösteln, Hitzewallungen)
- ☐ Unverträglichkeit von Hitze oder Kälte

12. Haben Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger im Zusammenhang mit der ME/CFS-Erkrankung auch alternativmedizinische Angebote in Anspruch genommen

- ☐ Ja
- ☐ Nein



## 6. Häufigkeit der ME/CFS-Symptome

**Bitte beantworten Sie nun einige Fragen zur Häufigkeit Ihrer ME/CFS-Symptomatik bzw. zur Häufigkeit der ME/CFS-Symptomatik bei Ihrer/Ihrem Angehörigen. (Die Fragen sind an den DSQ-SF angelehnt.)**

\* 13. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

- Fatigue/extreme Erschöpfung

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 14. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

- Sich nicht erholt fühlen, nachdem man morgens aufwacht (z. B. aufgrund von Durchschlafstörungen oder geändertem Tag/Nacht-Rhythmus)

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 15. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

- Schmerzen, muskelkaterähnliches Gefühl, Zuckungen und/oder Krämpfe in den Muskeln

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 16. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Probleme, sich an etwas zu erinnern

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 17. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Schwierigkeiten, über einen längeren Zeitraum aufmerksam zu sein

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 18. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger innerhalb der letzten 6 Monate dieses Symptom?

Reizdarmprobleme (z. B. Blähungen, Durchfall/Verstopfung, krampfartige Bauchschmerzen)

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 19. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Kalte Gliedmaßen (z. B. Arme/Hände, Beine/Füße)

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 20. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Gefühl von Wärme oder Kälte ohne Grund und/oder Intoleranz gegenüber Temperaturextremen (Verlust der Thermostabilität)

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 21. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Grippeartige Symptome

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 22. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Einige Gerüche, Nahrungsmittel, Medikamente oder Chemikalien verursachen Unwohlsein (Unverträglichkeit)

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 23. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Schwierigkeiten, längere Zeit aufrecht zu stehen (Orthostatische Intoleranz mit Herzrasen, Herzklopfen, Blutdruckänderungen, Blässe)

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer

\* 24. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Gefühl der Reizüberflutung

- ☐ 0 = nie
- ☐ 1 = manchmal
- ☐ 2 = etwa die Hälfte der Zeit
- ☐ 3 = meistens
- ☐ 4 = immer



## 7. Schwere der ME/CFS-Symptome

**Bitte beantworten Sie nun einige Fragen zur Schwere Ihrer angegebenen ME/CFS-Symptomatik bzw. der angegebenen ME/CFS-Symptomatik Ihrer/Ihres Angehörigen. (Die Fragen sind an den DSQ-SF angelehnt.)**

\* 25. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

- Fatigue/extreme Erschöpfung

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 26. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

- Sich nicht erholt fühlen, nachdem man morgens aufwacht (z. B. aufgrund von Durchschlafstörungen oder geändertem Tag/Nacht-Rhythmus)

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 27. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

- Schmerzen, muskelkaterähnliches Gefühl, Zuckungen und/oder Krämpfe in den Muskeln

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 28. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Probleme, sich an etwas zu erinnern

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 29. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Schwierigkeiten, über einen längeren Zeitraum aufmerksam zu sein

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 30. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Reizdarmprobleme (z. B. Blähungen, Durchfall/Verstopfung, krampfartige Bauchschmerzen)

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 31. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Kalte Gliedmaßen (z. B. Arme/Hände, Beine/Füße)

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 32. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Gefühl von Wärme oder Kälte ohne Grund und/oder Intoleranz gegenüber  
Temperaturextremen (Verlust der Thermostabilität)

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 33. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Grippeartige Symptome

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 34. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Einige Gerüche, Nahrungsmittel, Medikamente oder Chemikalien verursachen Unwohlsein  
(Unverträglichkeit)

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 35. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Schwierigkeiten, längere Zeit aufrecht zu stehen (Orthostatische Intoleranz mit Herzrasen,  
Herzklopfen, Blutdruckänderungen, Blässe)

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer

\* 36. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Gefühl der Reizüberflutung

- ☐ 0 = Symptom nicht vorhanden
- ☐ 1 = mild
- ☐ 2 = moderat
- ☐ 3 = schwer
- ☐ 4 = sehr schwer



## 8. Post-Exertional Malaise (PEM) - Häufigkeit

**Bitte beantworten Sie nun noch einige Fragen zur Häufigkeit der Symptome einer *Post-Exertional Malaise (PEM)* bei Ihnen bzw. Ihrer/Ihrem Verwandten. Unter einer PEM versteht man eine Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher oder geistiger Aktivität. (Die Fragen sind an den DSQ PEM angelehnt.)**

37. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Bleierne Gefühl nach Bewegung

- |                                                   |                                    |
|---------------------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = nie                     | <input type="radio"/> 3 = meistens |
| <input type="radio"/> 1 = manchmal                | <input type="radio"/> 4 = immer    |
| <input type="radio"/> 2 = ca. die Hälfte der Zeit |                                    |

38. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Am nächsten Tag Schmerzen oder Fatigue nach eigentlich nicht anstrengenden, alltäglichen Aktivitäten

- |                                                   |                                    |
|---------------------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = nie                     | <input type="radio"/> 3 = meistens |
| <input type="radio"/> 1 = manchmal                | <input type="radio"/> 4 = immer    |
| <input type="radio"/> 2 = ca. die Hälfte der Zeit |                                    |

39. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Geistig erschöpft nach der geringsten Anstrengung

- |                                                   |                                    |
|---------------------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = nie                     | <input type="radio"/> 3 = meistens |
| <input type="radio"/> 1 = manchmal                | <input type="radio"/> 4 = immer    |
| <input type="radio"/> 2 = ca. die Hälfte der Zeit |                                    |

40. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Minimale Bewegung verursacht körperliche Erschöpfung

- |                                                   |                                    |
|---------------------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = nie                     | <input type="radio"/> 3 = meistens |
| <input type="radio"/> 1 = manchmal                | <input type="radio"/> 4 = immer    |
| <input type="radio"/> 2 = ca. die Hälfte der Zeit |                                    |

41. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren mindestens 6 Monate lang dieses Symptom?

Körperlich erschöpft oder krank nach leichter Aktivität

- |                                                   |                                    |
|---------------------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = nie                     | <input type="radio"/> 3 = meistens |
| <input type="radio"/> 1 = manchmal                | <input type="radio"/> 4 = immer    |
| <input type="radio"/> 2 = ca. die Hälfte der Zeit |                                    |



## 9. Post-Exertional Malaise (PEM) - Schwere

**Bitte beantworten Sie nun noch einige Fragen zur Schwere der berichteten Symptome einer Post-Exertional Malaise (PEM) bei Ihnen bzw. Ihrer/Ihrem Verwandten. (Die Fragen sind an den DSQ PEM angelehnt.)**

42. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Bleierne Gefühl nach Bewegung

- |                                                   |                                       |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = Symptom nicht vorhanden | <input type="radio"/> 3 = schwer      |
| <input type="radio"/> 1 = mild                    | <input type="radio"/> 4 = sehr schwer |
| <input type="radio"/> 2 = moderat                 |                                       |

43. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Am nächsten Tag Schmerzen oder Fatigue nach eigentlich nicht anstrengenden, alltäglichen Aktivitäten

- |                                                   |                                       |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = Symptom nicht vorhanden | <input type="radio"/> 3 = schwer      |
| <input type="radio"/> 1 = mild                    | <input type="radio"/> 4 = sehr schwer |
| <input type="radio"/> 2 = moderat                 |                                       |

44. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Geistig erschöpft nach der geringsten Anstrengung

- |                                                   |                                       |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = Symptom nicht vorhanden | <input type="radio"/> 3 = schwer      |
| <input type="radio"/> 1 = mild                    | <input type="radio"/> 4 = sehr schwer |
| <input type="radio"/> 2 = moderat                 |                                       |

45. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Minimale Bewegung verursacht körperliche Erschöpfung

- |                                                   |                                       |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = Symptom nicht vorhanden | <input type="radio"/> 3 = schwer      |
| <input type="radio"/> 1 = mild                    | <input type="radio"/> 4 = sehr schwer |
| <input type="radio"/> 2 = moderat                 |                                       |

46. Wie schwer war die Symptomatik bei diesem Symptom?

Körperlich erschöpft oder krank nach leichter Aktivität

- |                                                   |                                       |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="radio"/> 0 = Symptom nicht vorhanden | <input type="radio"/> 3 = schwer      |
| <input type="radio"/> 1 = mild                    | <input type="radio"/> 4 = sehr schwer |
| <input type="radio"/> 2 = moderat                 |                                       |

47. Wenn Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger nach der aktiven Teilnahme an außerschulischen Aktivitäten, Sport oder Ausflügen mit Freunden erschöpft wäre/n, würden Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger sich innerhalb von ein oder zwei Stunden nach Beendigung der Aktivität erholen?

- ☐ Ja  
☐ Nein

48. Erleben Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Verschlechterung Ihrer bzw. ihrer/seiner Fatigue (d. h. die Energie betreffende Erschöpfung) nach minimaler körperlicher Anstrengung?

- ☐ Ja  
☐ Nein

49. Erleben Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Verschlechterung Ihrer bzw. ihrer/seiner Fatigue (d. h. die Energie betreffende Erschöpfung) nach minimaler geistiger Anstrengung?

- ☐ Ja  
☐ Nein

50. Wenn Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger sich nach Aktivität schlechter fühlen bzw. fühlt, wie lange dauert dieser Zustand durchschnittlich an?

- |                                             |                                         |
|---------------------------------------------|-----------------------------------------|
| <input type="radio"/> 1 Stunde oder weniger | <input type="radio"/> 14 bis 23 Stunden |
| <input type="radio"/> 2 bis 3 Stunden       | <input type="radio"/> 1 bis 2 Tage      |
| <input type="radio"/> 4 bis 10 Stunden      | <input type="radio"/> 3 bis 7 Tage      |
| <input type="radio"/> 11 bis 13 Stunden     | <input type="radio"/> mehr als 7 Tage   |

51. Wenn Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger wenig aktiv sind/ist, liegt es daran, dass Aktivität Ihre bzw. ihre/seine Symptome verschlimmern würde?

- ☐ Ja  
☐ Nein



10. Erfahrungen von ME/CFS-Betroffenen im deutschen Gesundheitssystem

**Bitte berichten Sie nun über Ihre Erfahrungen, die Sie im Zusammenhang mit Ihrer ME/CFS-Erkrankung bzw. der ME/CFS-Erkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben.**

52. Welche Erfahrungen haben Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger seit Beginn der Erkrankung mit den hierzu konsultierten Ärzt/innen gemacht?

53. Bitte schildern Sie uns eine für das Arzt-Patient-Verhältnis typische Situation, die Sie mit einem behandelnden Arzt/einer behandelnden Ärztin bereits erlebt haben bzw. die Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger erlebt hat.

54. Wie schätzen Sie als ME/CFS-Betroffene/r bzw. Angehörige/r das Arzt-Patient-Verhältnis zu den behandelnden Ärzt/innen ein?

55. Gibt es Ihrer Ansicht nach Unterschiede zu einer Arzt-Patient-Beziehung bei einer „normalen“ Erkrankung wie Grippe, Herzinfarkt oder Lungenkrebs? Wenn ja, welche? Woran liegt das Ihrer Ansicht nach?

56. Wie erleben Sie als ME/CFS-Betroffene/r bzw. Angehörige/r die Beziehungen zu den behandelnden Ärzt/innen?

57. Was stört Sie am meisten an der Arzt-Patient-Beziehung? Gibt es auch Dinge, die Sie hierbei gut finden?

58. Wo liegen Ihrer Ansicht nach die Ursachen für die von ihnen geschilderte problematische bzw. gute Arzt-Patient-Beziehung?

59. Hat das Arzt-Patient-Verhältnis Auswirkungen auf Ihre gesundheitliche Situation als Betroffene/r bzw. Angehörige/r? Wenn ja, in welcher Hinsicht?

60. Wurden bei Ihnen bzw. Ihrer Angehörigen/Ihrem Angehörigen seit Beginn der ME/CFS-Erkrankung Fehldiagnosen (z. B. die einer psychischen Erkrankung) gestellt? Wenn ja, was ist Ihrer Meinung nach der Grund für die falsche Diagnose?

61. Haben Sie selbst bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger im Verlauf der Krankengeschichte einem Arzt/einer Ärztin gegenüber die Vermutung geäußert, dass die vorliegenden Symptome wahrscheinlich auf eine ME/CFS-Erkrankung zurückzuführen sind? Wenn ja, wie hat er/sie darauf reagiert?

62.

Gibt es in Ihrem Fall einen Austausch (a) zwischen den behandelnden Ärzt/innen unterschiedlicher Fachrichtung sowie (b) zwischen Ärzt/innen und anderen, an der Behandlung der ME/CFS beteiligten Gesundheitsfachberufe (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie etc.)? Für wie wichtig halten Sie einen solchen Austausch?

63. Wo sehen sie insgesamt Verbesserungsbedarf? Wie könnte man insbesondere das Arzt-Patient-Verhältnis zwischen ME/CFS-Patient/innen und den behandelnden Ärzt/innen verbessern?

64. Welche Erfahrungen haben Sie darüber hinaus als ME/CFS-Betroffene/r bzw. Angehörige/r im Zusammenhang mit dieser Erkrankung im deutschen Gesundheitswesen gemacht? (etwa im Hinblick auf Arztsuche, Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalte, Physiotherapie etc.)

65. Gibt es Ihrer Ansicht nach auch hier Verbesserungsbedarf? Wenn ja, was könnte man ändern? Und wie könnte man es ändern?



11. Ende der Befragung

**Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für unseren Fragebogen genommen haben!**

**Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen unserer wissenschaftlichen Studie haben und/oder an weiteren Folgestudien zum Thema ME/CFS teilnehmen möchten, können Sie Ihre E-Mail Adresse hier einzutragen. Wir schreiben Sie dann direkt an. Ihre E-Mail-Adresse wird beim *Villingen Institute of Public Health (VIPH)* separat gespeichert und keinesfalls mit den hier erhobenen Daten in Verbindung gebracht.**

66. Ich möchte gerne über die Ergebnisse dieser Studie informiert werden. Bitte informieren Sie mich über folgende E-Mail-Adresse:

67. Ich möchte gerne an weiteren Folgestudien des Villingen Institutes of Public Health (VIPH) zum Thema ME/CFS teilnehmen. Bitte benachrichtigen Sie mich dann über folgende E-Mail-Adresse:



Villingen Institute of Public Health

---

#### 12. In eigener Sache - Unterstützung unserer Forschungsarbeit

Um die Situation von Menschen mit ME/CFS-Betroffenen möglichst rasch zu verbessern, hat das *Villingen Institute of Public Health (VIPH)* darauf verzichtet, langwierige Forschungsanträge zu stellen, die dann doch leider oftmals negativ beschieden werden. Unsere Forschungs-Arbeit erfolgt daher überwiegend ehrenamtlich. Falls Sie uns bei dieser Arbeit durch einen kleinen Beitrag finanziell unterstützen möchten, würden wir uns sehr darüber freuen. Die Kontoverbindung finden Sie [hier](#).

**Herzlichen Dank für die Unterstützung unserer Arbeit!**