



Care for ME/CFS

Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen

A. Hainzl, J. Rohrhofer, J. Schweighardt, J. Hermisson, K. Hoffmann, M. Komenda-Lett, G. Schlaff, C. Schulz, M. Stingl, K. Thonhofer, E. Untersmayr

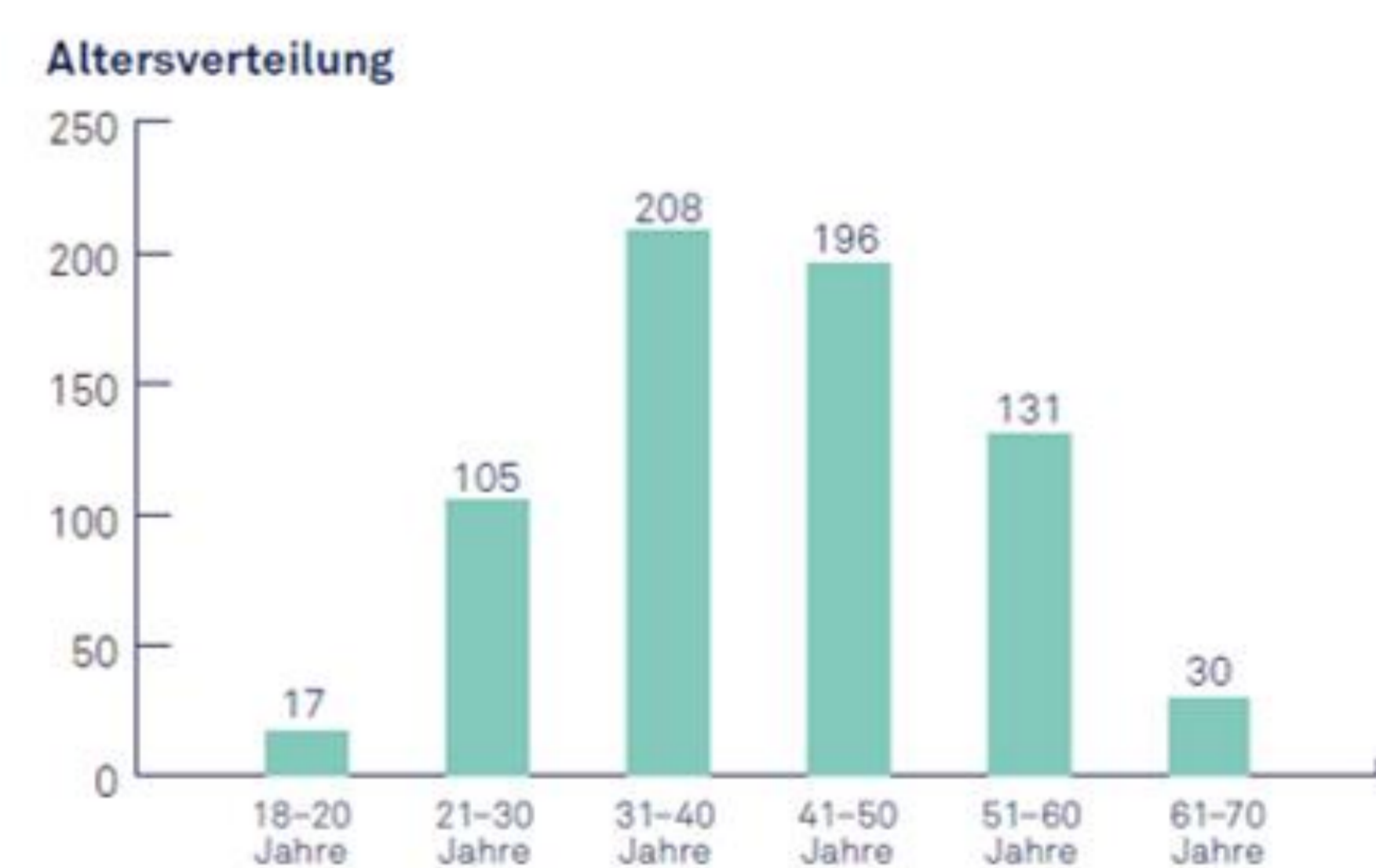
Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

- schwere, chronische Multisystemerkrankung
- Hauptmerkmale: stark einschränkende Fatigue & Belastungsintoleranz (PEM)
- Großteil der Betroffenen ist arbeitsunfähig, etwa 25% Haus oder Bett gebunden

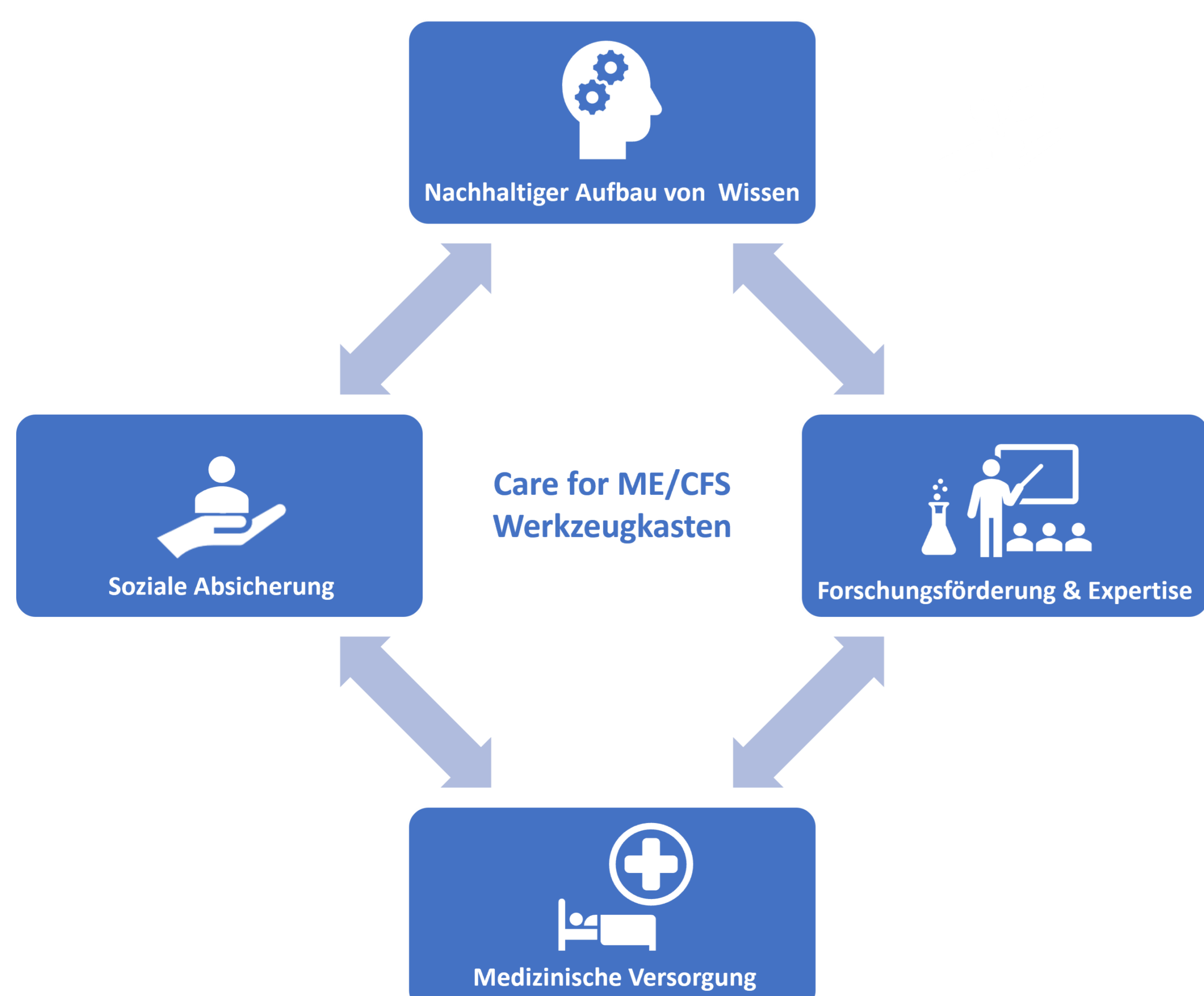
Trotz der Schwere der Krankheit und der hohen Anzahl an Betroffenen gibt es im gesamten D-A-CH-Raum kaum geeignete Versorgungsstrukturen.

Mixed Methods Ansatz: qualitative & quantitative Forschungsmethoden

- **687 Fragebögen** von ME/CFS-Betroffenen
- **221 schriftliche Rückmeldungen** von ME/CFS-Betroffenen, Angehörigen, medizinischem Personal
- Transkribierte Interviews mit **8 Expert:innen** diverser medizinischer Fachrichtungen



Praxisleitfaden: Nutzung der Erfahrungen der Betroffenen, um eine bessere Versorgung zu ermöglichen



→ konkrete Empfehlungen für Gesundheitsberufe zu Diagnostik, Krankheitsmanagement und Therapie sowie zur Gestaltung von Versorgungsangeboten

→ Ableitung gesundheitspolitischer Handlungsempfehlungen, um die Versorgungssituation zu verbessern

Der vollständige Leitfaden ist öffentlich und jederzeit frei zugänglich:

DOI: [10.5281/zenodo.12091631](https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631)

