

# Menschen mit (sehr) schwerer ME/CFS und ihre pflegenden An-/Zugehörigen: Wie kann Einbindung in die Forschung gelingen?

V Hackl, K Hoffmann, S Leiss, AC Maukner, M Schwake, A Hainzl, F Nagy, S Wojczewski, MedUni Wien, Zentrum für Public Health, Primary Care Medicine

**Projekthintergrund:** Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatiguesyndrom (ME/CFS) ist eine schwer beeinträchtigende Multisystemerkrankung, für die es derzeit keine zugelassene Behandlung gibt. Ungefähr 20-25 % der Patient\*innen mit ME/CFS (etwa 14.700 Personen in Ö) sind schwer oder sehr schwer betroffen und benötigen umfangreiche häusliche Pflege und Unterstützung. Das WWTF-geförderte Forschungsprojekt "**Erwachsene Patient\*innen mit schwerer und sehr schwerer ME/CFS in Österreich. Eine multiperspektivische Studie**" zielt darauf ab, diese Versorgungs- und Forschungslücke zu schließen.

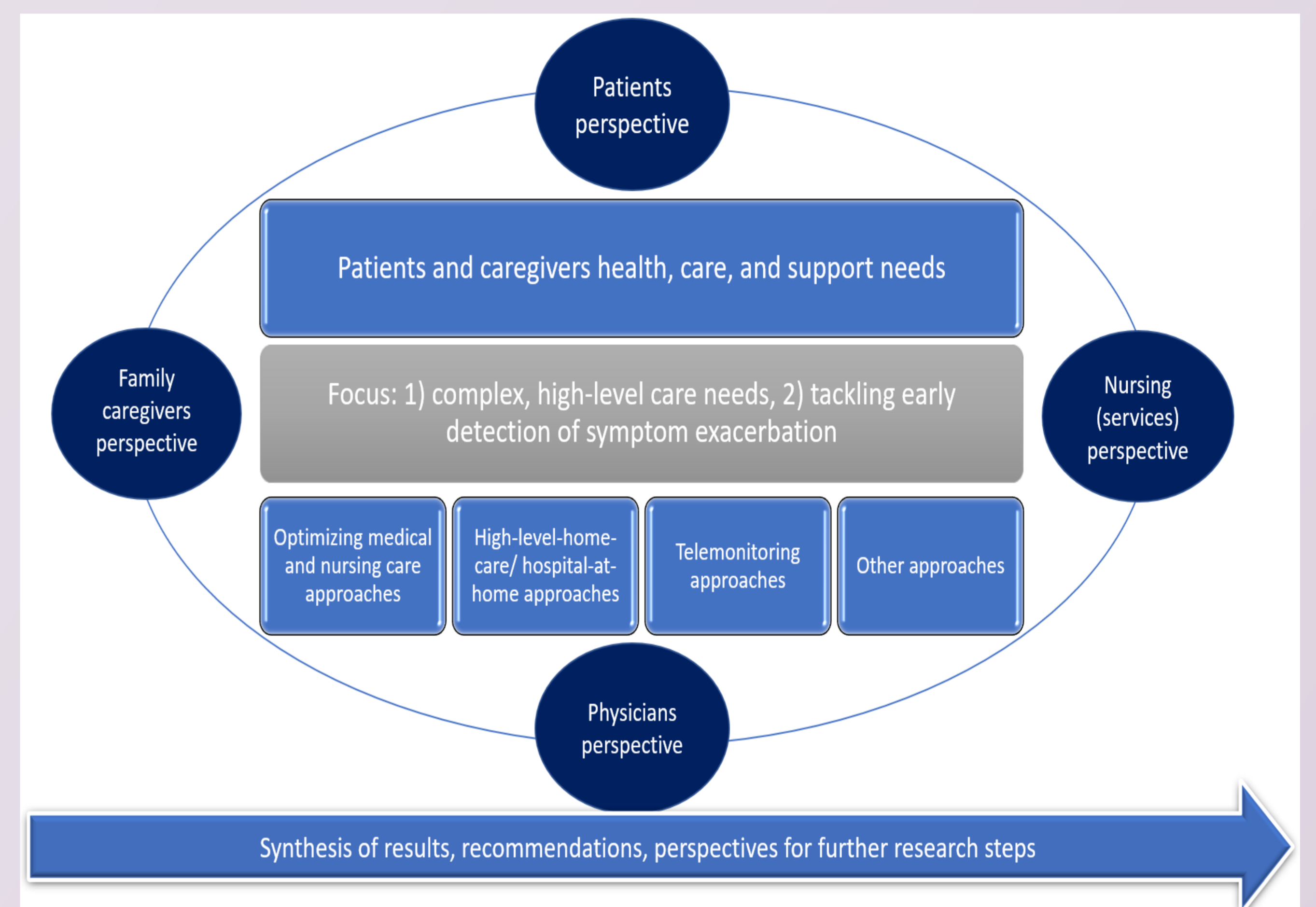
Schweregrad	Funktionelle Einschränkungen
Schwer	Einfache Aktivitäten (duschen, Zähne putzen oder einfach nur aufrecht zu stehen) können zu PEM (Post-Exertionelle Malaise) /einer schweren Zustandsverschlechterung führen; <b>Verlassen des Bettes nur für kurze Zeit möglich/stark auf fremde Hilfe angewiesen</b> ; schwere und oft anhaltende beeinträchtigende Symptome wie Schmerzen/Kognition, uvm.
Sehr schwer	<b>Vollständig ans Bett gebunden/bei grundlegenden Tätigkeiten auf Hilfe angewiesen</b> , Reizempfindlichkeit oft besonders stark ausgeprägt (isoliert in absoluter Stille und Dunkelheit), oft auch selbstständige Nahrungsaufnahme oder Sprechen nicht mehr möglich, uvm.

## Ziele

1. Erhebung der Situation von schwer und sehr schwer an ME/CFS erkrankten Patient\*innen in Österreich.
2. Erforschung des Versorgungs- und Behandlungsbedarf der Patient\*innen sowie des Unterstützungsbedarfs von betreuenden Personen.
3. Auswertung & Zusammenführung der Ergebnisse für Handlungsempfehlungen und zur Planung zukünftiger Forschungsprojekte.

## Methoden

Die Erfahrungen und Bedürfnisse von (sehr) schwer betroffenen ME/CFS-Patient\*innen und ihren An- und Zugehörigen werden mittels narrativer Interviews untersucht. Mit verschiedenen medizinischen Fachkräften (DGKP, Ärzt\*innen, Therapeut\*innen) werden ausserdem Fokusgruppen-diskussionen durchgeführt. Das Projekt zielt auf die Rekrutierung von 8-12 Personen aus jeder beteiligten Gruppe ab.



Als Projektpartner mit dabei ist auch die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, eine Patient\*innenorganisation. Sie ist als beratender und koordinierender Projektpartner eingebunden.

Es wurden 5 Interview-Leitfäden erstellt, um auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Interviewpartner\*innen einzugehen: schweres ME/CFS | schweres ME/CFS SELBSTINTERVIEW | sehr schweres ME/CFS (über Angehörige) | pflegende Angehörige | Fachpersonal | im Vorfeld Revisionsrunden mit der ÖG ME/CFS.

## Durchführung der Interviews mit schwerstkranker Patient\*innen-Gruppe: wie war das möglich?

Betroffene von ME/CFS (13 Teilnehmende): online über Webex, direkt vor Ort (zu Hause), über Telefon, Audio-Eigenaufnahmen, bei sehr schweren bzw. extrem schweren ME/CFS Versuch über Angehörige.

→ **Interviews auf kleinere Zeiteinheiten über längeren Zeitraum aufgeteilt**

Pflegende Angehörige (12 Teilnehmende): online über Webex oder direkt vor Ort (zu Hause oder an der MedUni)

Gesundheitspersonal (22 Teilnehmende): online

Das A und O bei dieser Forschung lautet: **Empathie für die seit Monaten, Jahren oder Jahrzehnten bestehende absolute Ausnahmesituation in gesundheitlicher, sozialer und gesellschaftlicher Hinsicht mitbringen!**

Kontakt: [verena.hackl@meduniwien.ac.at](mailto:verena.hackl@meduniwien.ac.at) oder [silvia.wojczewski@meduniwien.ac.at](mailto:silvia.wojczewski@meduniwien.ac.at)