****

**ID-Nummer:**

(Bitte nicht ausfüllen. Die ID-Nummer wird von uns eingegeben.)

**Fragebogen**

**Erfahrungen von ME/CFS-Erkrankten im deutschen Gesundheitssystem**

**Eine qualitative Studie zur einer sehr speziellen Arzt-Patient-Beziehung**

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

Die Befragung richtet sich

**- an Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit ME/CFS sowie**

**- an nahe Angehörige von Menschen mit ME/CFS wie z. B. Partner, Eltern oder Geschwister.**

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

Bitte lesen Sie die folgenden Informationen aufmerksam durch. Sie erhalten Auskunft zum Studienablauf und werden über Ihre Rechte als Teilnehmende/r sowie über unsere Pflichten als Studienleitung aufgeklärt.

**Studienablauf und Ziele der Studie:**

Damit wir die Studienergebnisse besser einordnen können, benötigen wir zu Beginn einige Basisinformationen von Ihnen (z. B. zu Ihrem Alter, Ihrem Geschlecht und ob bereits eine ärztliche Diagnose ME/CFS gestellt wurde). Diejenigen, bei denen noch keine ärztliche Diagnose gestellt wurde, werden gebeten, einige Fragen zu Ihrer ME/CFS-Symptomatik bzw. zur ME/CFS-Symptomatik bei Ihren 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. Klicken Sie bitte bei jeder Frage die Antwort an, die am ehesten zutrifft. Zur Beantwortung der Basis-Fragen werden Sie *mit Diagnose* etwa 3 Minuten, *ohne Diagnose* ca. 10 Minuten benötigen.

Im Hauptteil unserer Studie werden wir Ihnen dann Fragen zu Ihren Erfahrungen als ME/CFS-Erkrankte/r 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 hineinkopieren. Wie viel Zeit Sie insgesamt zur Beantwortung aller Fragen benötigen, hängt natürlich davon ab, wie ausführlich Sie die offenen Fragen beantworten.

Mit Hilfe dieser Studie sollen Faktoren identifiziert werden, die sich bei ME/CFS-Erkrankten positiv oder negativ auf die Arzt-Patient-Beziehung auswirken. Auf dieser Basis werden dann Handlungsempfehlungen formuliert, die zu einer besseren Versorgung von ME/CFS-Erkrankten in Deutschland beitragen sollen.

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

**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: Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de

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

[ ]  ja

[ ]  nein

Kreuzen Sie nun bitte bei den folgenden Fragen die für Sie zutreffende Antwort an bzw. tragen Sie Ihre Antwort in das vorgesehene Kästchen ein.

**Achtung:** Bei den folgenden Fragen bitte nur **eine** Antwort ankreuzen, es sei denn, es ist die Möglichkeit zur Mehrfachantwort angegeben.

1. **Basisinformationen**

Bitte beantworten Sie uns nun einige Fragen zur Person und zum Krankheitsgeschehen.

1. Sie selbst sind

[ ]  an ME/CFS erkrankt

[ ]  Angehörige/r eines/r ME/CFS-Erkrankten

1. Sie sind

[ ]  weiblich

[ ]  männlich

[ ]  divers

Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger ist

[ ]  weiblich

[ ]  männlich

[ ]  divers

[ ]  Ich bin selbst ME/CFS-Patient/in.

1. 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

Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger gehört 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

[ ]  Ich bin selbst ME/CFS-Patient/in.

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

[ ]  etwa 6 Monaten

[ ]  7 bis 11 Monaten

[ ]  1 bis 2 Jahren

[ ]  3 bis 5 Jahre n

[ ]  6 bis 10 Jahren

[ ]  11 bis 15 Jahren

[ ]  16 bis 20 Jahren

[ ]  21 bis 30 Jahren

[ ]  31 bis 40 Jahren

[ ]  mehr als 40 Jahren

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

[ ]  ja

[ ]  nein

* *Wenn ja,* welcher Fachdisziplin gehörte die Ärztin/der Arzt an, der/die die Erstdiagnose gestellt hat?

 [ ]  Hausarztmedizin

[ ]  Kinderheilkunde

[ ]  Innere Medizin (allgem.)

[ ]  Neurologie

[ ]  Kardiologie

[ ]  Rheumatologie

[ ]  Lungenheilkunde

[ ]  HNO (Hals-Nasen-Ohrenheilkunde)

[ ]  Augenheilkunde

[ ]  Immunologie

[ ]  Ernährungsmedizin

[ ]  Schlafmedizin

[ ]  Psychologie/Psychiatrie

[ ]  Andere Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

[ ]  Es wurde keine ME/CFS-Diagnose gestellt.

[ ]  Ich weiß es nicht.

* *Wenn ja,* wurde die Erstdiagnose an einer Universitätsklinik gestellt?

[ ]  ja

[ ]  nein

[ ]  Es wurde keine ME/CFS-Diagnose gestellt.

[ ]  Ich weiß es nicht.

**ACHTUNG:** Wenn Sie bei Frage 5 „nein“ angekreuzt haben (d. h. es wurde noch **keine** ME/CFS-Diagnose gestellt), füllen Sie bitte am Ende des Fragebogens zusätzlich noch die Fragen zur Häufigkeit und Schwere der ME/CFS-Symptome bzw. der Post-Exertional Malaise (PEM) aus (**Abschnitt III**, S. 8). Auf diese Weise möchten wir sicherstellen, dass sich nur Menschen mit ME/CFS und deren Angehörige an der Untersuchung beteiligen! Danke.

1. Beantworten Sie diese Frage **nur dann, wenn bereits die ärztliche Diagnose ME/CFS gestellt wurde**:

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 Krankheitsbeginn

[ ]  1 bis 2 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  3 bis 5 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  6 bis 10 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  11 bis 15 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  16 bis 20 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  21 bis 30 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  31 bis 40 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  länger als 40 Jahre nach Krankheitsbeginn

[ ]  Ich weiß es nicht.

**ACHTUNG:** Die nächsten Fragen richten sich wieder an **alle Studienteilnehmenden**!

1. Wie viele Ärzt/innen haben Sie seit 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.)

 [ ]  1

[ ]  2 bis 3

[ ]  4 bis 5

[ ]  6 bis 10

 [ ]  11 bis 15

[ ]  mehr als 15

[ ]  Keine

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. Welchen Fachdisziplinen gehörten die konsultierten Ärzt/innen an?

(Hier können Sie *mehrere Antworten* ankreuzen.)

 [ ]  Hausarztmedizin

[ ]  Kinderheilkunde

[ ]  Innere Medizin (allgem.)

[ ]  Neurologie

[ ]  Kardiologie

[ ]  Rheumatologie

[ ]  Lungenheilkunde

[ ]  HNO (Hals-Nasen-Ohrenheilkunde)

[ ]  Augenheilkunde

[ ]  Immunologie

[ ]  Ernährungsmedizin

[ ]  Schlafmedizin

[ ]  Psychologie/Psychiatrie

[ ]  Andere Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

[ ]  Es wurden keine Ärzt/innen konsultiert.

[ ]  Ich weiß es nicht.

1. Wie viele Krankenhausaufenthalte (inkl. Reha-Aufenthalte) hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger im Zusammenhang mit der ME/CFS-Erkrankung seit dem Beginn der Krankheit?

 [ ]  Keinen

[ ]  1

[ ]  2 bis 3

[ ]  4 bis 5

 [ ]  6 bis 10

[ ]  11 bis 15

[ ]  mehr als 15

[ ]  Ich weiß es nicht.

* *Falls Sie als ME/CFS-Patient/in bzw. nahe/r Angehörige/r hier Krankenhaus- bzw. Reha-Aufenthalte angegeben haben:* Hat sich der Zustand aufgrund des Aufenthalts geändert?

[ ]  Der Zustand hat sich dadurch jedes Mal verbessert.

[ ]  Der Zustand hat sich dadurch jedes Mal verschlechtert.

[ ]  Der Zustand ist jedes Mal gleichgeblieben.

[ ]  Es gab mehrere Krankenhaus- bzw. Reha-Aufenthalte. Einige haben sich positiv, andere negativ oder gar

 nicht auf den Gesundheitszustand ausgewirkt.

[ ]  Bitte geben Sie hier ggf. an, durch welche Krankenhaus- bzw. Reha-Aufenthalte sich der Zustand ***gebessert***

 hat (bitte die Fachrichtung der Klinik/Abteilung nennen):

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

[ ]  Bitte geben Sie hier an, durch welche Krankenhaus- bzw. Reha-Aufenthalte sich der Zustand ggf. ***ver-***

 ***schlechtert***hat (bitte die Fachrichtung der Klinik/Abteilung nennen):

+

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Welche der folgenden Symptome treten neben der Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher oder geistiger Aktivität (PEM) bei Ihrer Erkrankung bzw. bei der Erkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen ***regelmäßig*** auf?

(Hier können Sie *mehrere Antworten* ankreuzen.)

[ ]  Gedächtnisprobleme, Wortfindungsstörungen, Brain Fog

[ ]  Kopfschmerzen (z. B. migräneartige Schmerzen)

[ ]  Muskelprobleme (z. B. Schmerzen, „Muskelkater“, Zuckungen, Krämpfe)

[ ]  Sehstörungen (z. B. verschwommener Blick, unscharfes 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 (z. B. plötzlicher Harndrang)

[ ]  Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln, Medikamenten, Chemikalien

[ ]  Herz-Kreislauf-Beschwerden (z. B. Herzrasen, Blutdruck-Schwankungen, Schwindel bei längerem Stehen oder

 Lagewechsel)

[ ]  Atembeschwerden (z. B. beim Treppen-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 hohen oder niedrigen (Außen-)Temperaturen

[ ]  Andere Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

[ ]  ja

[ ]  nein

1. **Erfahrungen von ME/CFS-Erkrankten 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 nahen Angehörigen im deutschen Gesundheitssystem gemacht haben.

[Falls Sie den Fragebogen ausdrucken und von Hand ausfüllen, können Sie gerne zusätzliche Blätter nutzen.]

1. Welche Erfahrungen haben Sie seit Beginn der Erkrankung mit den hierzu konsultierten Ärzt/innen gemacht?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Wie erleben Sie die Beziehungen zu den behandelnden Ärzt/innen? Wie schätzen Sie das Arzt-Patient-Verhältnis ein? Was stört Sie dabei am meisten?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. 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?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. 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?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. 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?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Gibt es in Ihrem Fall einen Austausch
2. zwischen den behandelnden Ärzt/innen unterschiedlicher Fachrichtung sowie
3. 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?

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. Welche Erfahrungen haben Sie darüber hinaus im Zusammenhang mit dieser Erkrankung im deutschen Gesundheitswesen gemacht? (etwa im Hinblick auf Arztsuche, Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalte, Physiotherapie etc.)

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

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

 Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

1. **Fragen zur Häufigkeit und Schwere der Symptomatik**

**ACHTUNG:** Diese Fragen müssen Sie nur ausfüllen, wenn bei Ihnen bzw. Ihrer/Ihrem Angehörigen noch **keine** ärztliche ME/CFS-Diagnose gestellt wurde. Auf diese Weise möchten wir sicherstellen, dass sich nur Menschen mit ME/CFS und deren Angehörige an der Untersuchung beteiligen!

Personen **mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose** und deren nahe Angehörige gehen nun bitte zu **Abschnitt IV** auf S. 12.

Personen **ohne ärztliche ME/CFS-Diagnose** und deren nahe Angehörige beantworten bitte zuerst einige Fragen zur Häufigkeit und zur Schwere ihrer ME/CFS-Symptomatik bzw. zur ME/CFS-Symptomatik bei ihrer/ihrem Angehörigen. *[Die Fragen sind an den DSQ-SF angelehnt.]*

1. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren **mindestens 6 Monate lang** dieses ME/CFS-Symptom? Und wie schwer war die Symptomatik?

Bitte geben Sie für jedes der folgenden Symptome folgendermaßen die Häufigkeit und Schwere an:

|  |  |
| --- | --- |
| **Häufigkeit** | **Schwere** |
| 0 = nie | 0 = Symptom nicht vorhanden |
| 1 = manchmal | 1 = mild |
| 2 = ca. die Hälfte der Zeit | 2 = moderat |
| 3 = meistens | 3 = schwer |
| 4 = immer | 4 = sehr schwer |

1. Bereich: Energiebereitstellung

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Symptom** | **Häufigkeit** | **Schwere** |
| Fatigue/extreme Erschöpfung | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Muskelschmerzen, „Muskelkater“, Muskelzuckungen, Muskelkrämpfe | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Probleme, sich an etwas zu erinnern | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Schwierigkeiten, über einen längeren Zeitraum aufmerksam zu sein | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Gefühl der Reizüberflutung | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |

1. Bereich: Neurologische Störung

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Symptom** | **Häufigkeit** | **Schwere** |
| Kalte Gliedmaßen | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Wärme-/Kältegefühl ohne Grund, Intoleranz gegenüber hohen/tiefen Temperaturen | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Schwierigkeiten, längere Zeit aufrecht zu stehen (mit Herzrasen, Herzklopfen, Blutdruckänderun-gen, Blässe) | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| „Nervenschmerzen“ (z. B. in den Gliedmaßen), Kopfschmerzen | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |

1. Bereich: Störung des Immunsystems

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Symptom** | **Häufigkeit** | **Schwere** |
| Grippeartige Symptome | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Unverträglichkeit von Nahrungsmitteln, Medikamenten, Chemikalien | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| „Reizdarmprobleme“ (z. B. Blähungen, Durchfall/Verstopfung, krampfartige Bauchschmerzen) | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |

Bitte beantworten Sie nun auf der folgenden Seite noch einige Fragen zur Häufigkeit und zur Schwere der Symptome einer *Post-Exertional Malaise* (PEM) bei Ihnen bzw. Ihrer/Ihrem Angehörigen. Unter einer PEM versteht man eine Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher oder geistiger Aktivität.

*[Die Fragen sind an den DSQ PEM angelehnt.]*

1. Wie oft hatten Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger in den letzten Jahren **mindestens 6 Monate** lang dieses Symptom? Und wie schwer war die Symptomatik?

Bitte geben Sie für jedes der folgenden Symptome folgendermaßen die Häufigkeit und Schwere an:

|  |  |
| --- | --- |
| **Häufigkeit** | **Schwere** |
| 0 = nie | 0 = Symptom nicht vorhanden |
| 1 = manchmal | 1 = mild |
| 2 = ca. die Hälfte der Zeit | 2 = moderat |
| 3 = meistens | 3 = schwer |
| 4 = immer | 4 = sehr schwer |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Symptom** | **Häufigkeit** | **Schwere** |
| Bleiernes Gefühl nach Bewegung | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Am nächsten Tag Schmerzen oder Fatigue nach eigentlich nicht anstrengender, alltäglicher Arbeit | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Geistig erschöpft nach geringster Anstrengung | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |
| Körperlich erschöpft oder krank nach leichter Aktivität | [ ]  | nie | [ ]  | Symptom nicht vorhanden |
| [ ]  | manchmal | [ ]  | mild |
| [ ]  | ca. die Hälfte der Zeit | [ ]  | moderat |
| [ ]  | meistens | [ ]  | schwer |
| [ ]  | immer | [ ]  | sehr schwer |

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

[ ]  ja

[ ]  nein

1. Erleben Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Verschlechterung Ihrer bzw. ihrer/seiner Fatigue nach minimaler körperlicher Anstrengung?

[ ]  ja

[ ]  nein

1. Erleben Sie bzw. Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger eine Verschlechterung Ihrer bzw. ihrer/seiner Fatigue nach minimaler geistiger Anstrengung?

[ ]  ja

[ ]  nein

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

 [ ]  1 Std. oder weniger

[ ]  2 bis 3 Std.

[ ]  4 bis 10 Std.

[ ]  11 bis 13 Std.

 [ ]  14 bis 23 Std.

[ ]  1 bis 2 Tage

[ ]  3 bis 7 Tage

[ ]  mehr als 7 Tage

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

[ ]  ja

[ ]  nein

1. **Ende der Befragung**

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

Bitte vergessen Sie nicht, den *ausgefüllten Fragebogen* auf Ihrem PC zu speichern. Danach können Sie ihn uns gerne per E-Mail, Fax oder Post zusenden.

Hier sind unsere Kontaktdaten:

**Villingen Institute of Public Health (VIPH)**

z. Hd. Frau Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, Master of Public Health (MPH)

Klosterring 5

D-78050 Villingen-Schwenningen

Fax: 07721/20 699 71

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

Internet: [www.viph-public-health.de](http://www.viph-public-health.de)

Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen unserer wissenschaftlichen Studie haben, bitten wir Sie, Ihre E-Mail-Adresse hier einzutragen.

**Die E-Mail-Adresse wird separat von Ihren Antworten gespeichert und keinesfalls mit diesen in Verbindung gebracht.**

[ ]  JA, ich möchte gerne über die Ergebnisse der Studie informiert werden. Bitte informieren Sie mich über die untenstehende E-Mail-Adresse.

[ ]  JA, ich möchte an weiteren Studien des *Villingen Institutes of Public Health* (VIPH) **zum Thema ME/CFS** teilnehmen. Bitte benachrichtigen Sie mich über die untenstehende E-Mail-Adresse.

Meine E-Mail-Adresse: Klicken Sie hier, um Text einzugeben.

**In eigener Sache – Unterstützung unserer Forschungsarbeit**

Um die Situation von Menschen mit ME/CFS 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 im Sinne eines *Crowdfunding* durch einen kleinen Beitrag (z. B. für Büromaterialien oder Publikationsgebühren) finanziell unterstützen möchten, würden wir uns sehr darüber freuen.

Unsere Kontoverbindung:

|  |  |
| --- | --- |
| Kontoinhaberin:  | Dr. Lotte Habermann-Horstmeier, Villingen Institute of Public Health |
| IBAN: | DE73 6945 0065 0150 9207 10 |
| BIC: | SOLADES1VSS (Sparkasse Schwarzwald Baar) |
| Verwendungszweck: | Forschungsförderung ME/CFS |