

Umfrage/Erhebung zur Situation ME/CFS Betroffener in Österreich (2020)

Für diese Umfrage hat die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (CFS-Hilfe) mittels Online-Fragebogen ÖsterreicherInnen mit dem Krankheitsbild ME/CFS zu ihrer Situation befragt.

Um geeignete Personen zu finden wurde über folgende Wege um Teilnahme ersucht:

- → Mitglieder der Facebook-Gruppe für ME/CFS Betroffene aus Österreich
- → Kontaktaufnahme mit Personen, die der CFS-Hilfe bereits als erkrankt bekannt waren
- → Aushänge bei mehreren Neurologen

Befragungszeitraum: 4/2019 - 9/2020

Anzahl an Befragten, die die Umfrage vollständig ausgefüllt haben:

151

Der Fragebogen wurde in sechs Themenblöcke unterteilt:

- 1. Allgemeine Angaben
- 2. Diagnose
- 3. Schweregrad & Symptome
- 4. Auswirkungen von Belastung
- 5. Ökonomische Auswirkungen
- 6. Andere Auswirkungen von ME/CFS

Der Zeitaufwand zum Ausfüllen der gesamten Umfrage betrug im Schnitt zwischen 25 und 30 Minuten. Wir haben uns für einen Online-Fragebogen entschieden, weil dieser für kranke Menschen mit wenig Energieaufwand zu einem selbst gewählten Zeitpunkt ausgefüllt und das Ausfüllen jederzeit unterbrochen und später fortgesetzt werden kann.

Diese Umfrage wurde technisch durch die Plattform surveymonkey.de realisiert. Einladungen wurden automatisch via E-Mail versendet. Das Ausfüllen des Fragebogens war pro Einladung nur einmal möglich. Die gesamte Umfrage wurde anonym und so gestaltet, dass keine personenbezogenen Daten einer einzelnen Person zuordenbar sind.

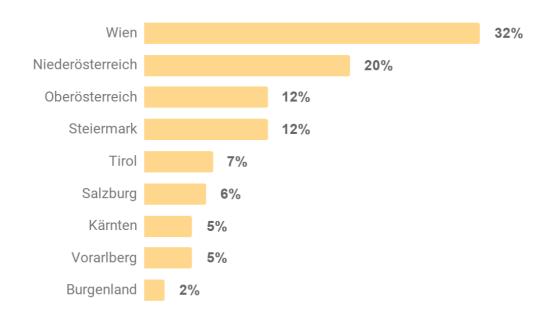
Bei der Auswertung wurden nur Beantwortungen berücksichtigt, bei denen die Befragten angaben, eine ärztliche ME/CFS Diagnose zu haben. Zudem wurde vorweg darauf hingewiesen, dass eine Diagnose Voraussetzung zur Teilnahme ist.

Folgend eine Auswahl von Fragen, die zur Erfassung der Situation ME/CFS Betroffener in Österreich relevant erscheinen. Dargestellte Zahlen sind großteils kaufmännisch gerundet.

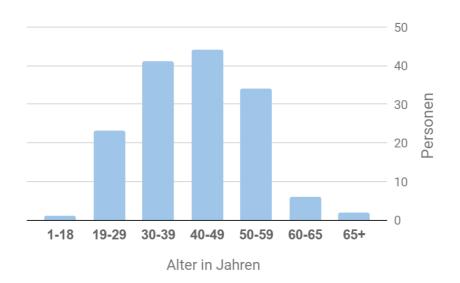
1. Allgemeine Angaben

Beantwortet von 151 Befragten

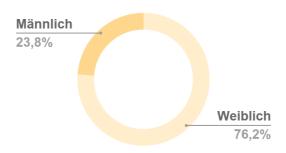
1a. In welchem Bundesland lebst Du?



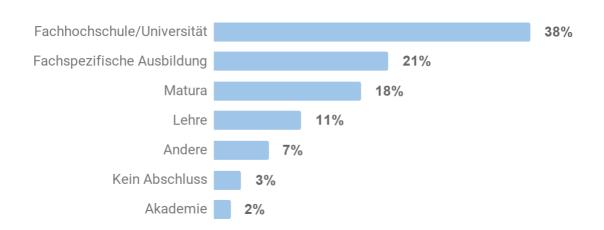
1b. Wie alt bist Du?



1c. Was ist Dein Geschlecht?

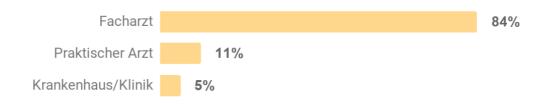


1d. Was ist Dein höchster Bildungsabschluss?



2. Diagnose

2a. Wer hat Deine Diagnose gestellt?



2b. Wie viele verschiedene Ärztlnnen und medizinische Einrichtungen hast Du ungefähr aufgesucht, bis die Diagnose ME/CFS gestellt wurde?

Im Mittel (Median) gaben die Befragten an, dass sie 10 ÄrztInnen und Einrichtungen bis zur Diagnosestellung ME/CFS aufgesucht haben. 30% schätzten, dass sie mehr als 20 ÄrztInnen und Einrichtungen aufgesucht haben.

Berechnet anhand von 151 Beantwortungen

2c. Wie lange dauerte es ungefähr vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung ME/CFS?

Median		
5		
Jahre		

Mittelwert							
7,58							
Jahre							

Berechnet anhand von 147 Beantwortungen

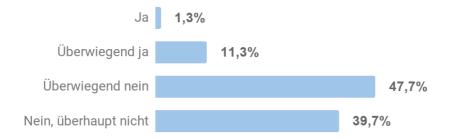
2d. Wie lange leidest Du schon an ME/CFS Symptomen?

-	Median	
	8,0	
	Jahre	

			ı	١	1	ı	i	it	t		t		E	•		,	١	۸	•	1	E	2	!	r	t				
									(9)),	,	(9		/	7	,										
							,		J	J	ć	а	1	ŀ	٦	١	r	-	E	9									

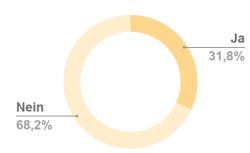
Berechnet anhand von 151 Beantwortungen

2e. Hattest Du bei Arztbesuchen und in Krankenhäusern das Gefühl, dass man Dich mit Deinen Beschwerden ernst genommen hat?



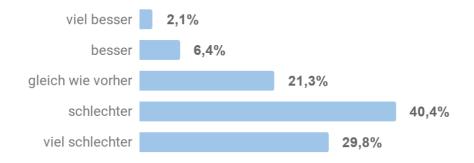
2f. Warst Du im Rahmen Deiner ME/CFS Symptome jemals auf Rehabilitation ("Reha")?

Beantwortet von 151 Befragten



2g. Wenn ja, wie ging es Dir danach?

Berechnet anhand von 47 Beantwortungen



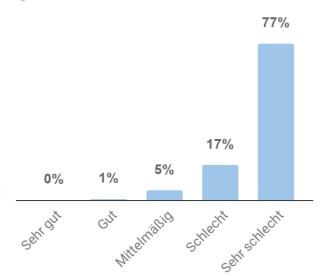
2h. Musstest Du die Rehabilitation aufgrund einer Zustandsverschlechterung vorzeitig abbrechen?

Berechnet anhand von 46 Beantwortungen



2i. Wie würdest Du den Wissensstand der Ärztlnnen über ME/CFS im Allgemeinen beurteilen? (Ausgenommen ME/CFS Spezialisten)

Beantwortet von 150 Befragten



2j. Gibt es noch jemanden in Deiner Familie, der an ME/CFS leidet?



3. Schweregrad & Symptome

3a. Bitte wähle einen Schweregrad aus, der Deinen Symptomen am ehesten entspricht:

Beantwortet von 151 Befragten

Leicht betroffen Kann phasenweise noch arbeiten, benötige aber oft das

ganze Wochenende, im Bett liegend, zur Regeneration

und bin oft im Krankenstand. Freizeit- und

Familienaktivitäten sind nur mehr eingeschränkt möglich

Mittelschwer betroffen Bin meist ans Haus gebunden. Bereits leichte Belastungen,

wie zum Beispiel ein Arzttermin, ein Einkauf oder auch schon ein kurzer Spaziergang können zu anstrengend sein und führen häufig zu einer Zustandsverschlechterung

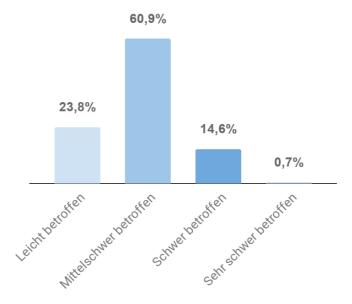
Schwer betroffen Bereits einfache Aktivitäten wie Duschen, Zähneputzen

oder einfach nur aufrecht stehen, führen meist zu einer Zustandsverschlechterung. Ich muss den Großteil der Zeit

liegend verbringen

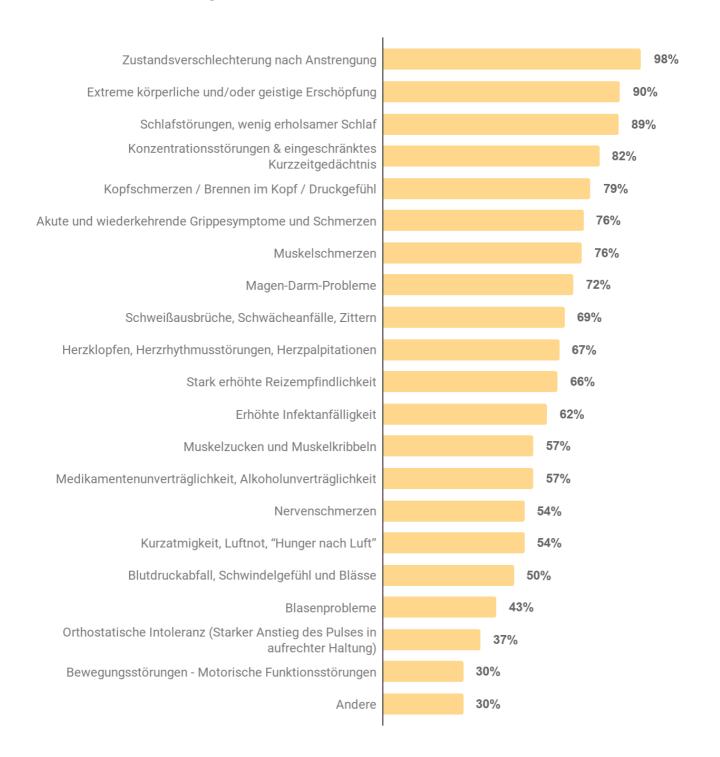
Sehr schwer betroffen¹ Bin vollständig ans Bett gefesselt und bei grundlegenden

Tätigkeiten auf Hilfe angewiesen



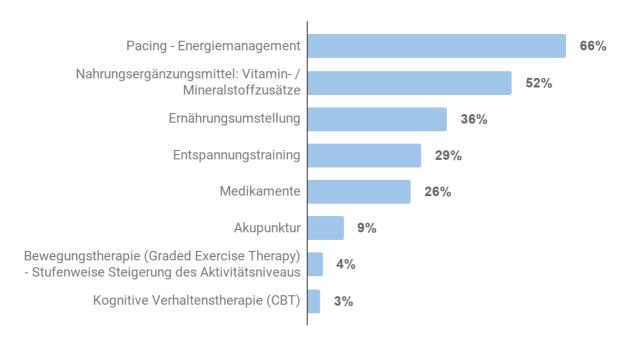
¹ Es besteht die Vermutung, dass Schwerstbetroffene aufgrund ihrer Einschränkungen (betrifft auch die Benutzung von Geräten) fast nicht erreicht wurden bzw. gesundheitlich so schwer beeinträchtigt sind, dass die Teilnahme an dieser Umfrage nicht möglich war.

3b. Welche Symptome treten bei Dir auf?

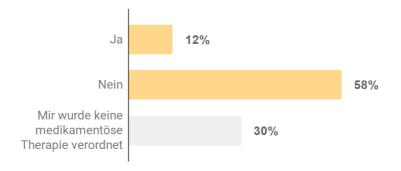


3c. Welche Therapien haben bei Dir zur Linderung einzelner Symptome von ME/CFS beigetragen?

Beantwortet von 151 Befragten



3d. Gab es eine medikamentöse Therapie, die Deine ME/CFS Symptomatik maßgeblich verbessert hat?



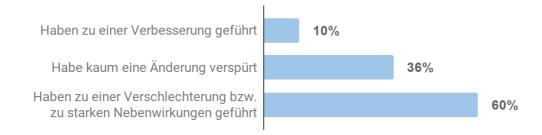
3e. Hat eine medikamentöse Therapie zu einer Verschlechterung Deines Gesundheitszustandes geführt?

Berechnet anhand von 112 Beantwortungen



3f. Welche Erfahrungen hast Du mit der Einnahme von Antidepressiva im Zuge deiner ME/CFS Therapie gemacht?

Berechnet anhand von 110 Beantwortungen



3g. Hat körperliches Aufbautraining oder Bewegungstherapie mit stufenweiser Steigerung des Aktivitätsniveaus zu einer Verschlechterung Deines Gesundheitszustandes geführt?

Berechnet anhand von 87 Beantwortungen (weitere 64 Pers. gaben an, keine solche Therapie gemacht zu haben)

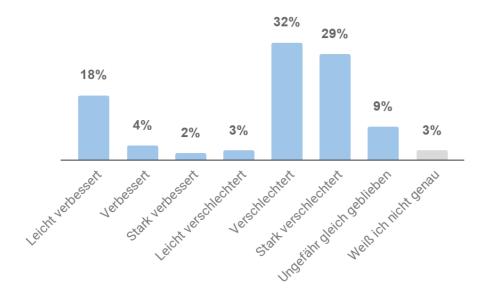


3h. Wurde Dir, obwohl Du ME/CFS Symptome hattest (vor allem eine Zustandsverschlechterung nach Belastung), körperliches Aufbautraining oder Bewegungstherapie mit stufenweiser Steigerung des Aktivitätsniveaus **verordnet**?

Beantwortet von 151 Befragten



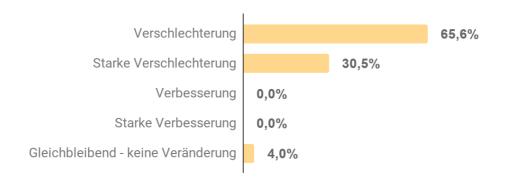
3i. Hat sich Dein Gesundheitszustand über den gesamten Verlauf der Erkrankung tendenziell eher verbessert oder verschlechtert? (Abgesehen von Schwankungen)



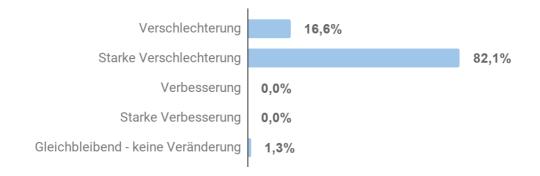
4. Auswirkungen von Belastung

Beantwortet von 151 Befragten

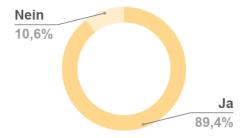
4a. Wie wirkt sich körperliche Aktivität, die für Dich anstrengend ist, auf Deinen Gesundheitszustand aus?



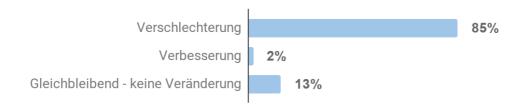
4b. Wie wirkt sich körperliche Aktivität, die für Dich <u>sehr</u> anstrengend ist, auf Deinen Gesundheitszustand aus?



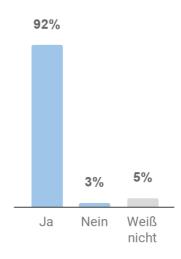
4c. Wirkt sich körperliche Aktivität, die für Dich sehr anstrengend ist, <u>nachhaltig/langfristig</u> negativ auf Deinen Gesundheitszustand aus?



4d. Wie wirkt sich <u>geistige</u> Aktivität, die für Dich anstrengend ist, auf Deinen Gesundheitszustand aus?



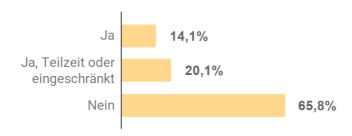
4e. Hat Überanstrengung bei Dir schon einmal zu einer nachhaltigen Verschlechterung Deines Gesundheitszustandes geführt?



5. Ökonomische Auswirkungen

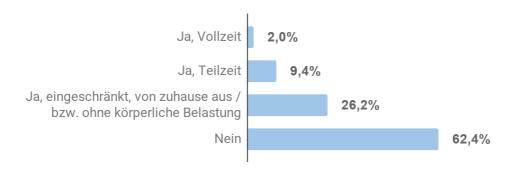
5a. Bist Du berufstätig?

Berechnet anhand von 149 Beantwortungen



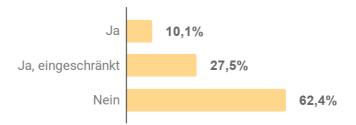
5b. Fühlst Du Dich gesundheitlich noch in der Lage berufstätig zu sein?

Berechnet anhand von 149 Beantwortungen



5c. Fühlst Du Dich gesundheitlich in der Lage, die Anreise zu einem Arbeitsplatz zu bewältigen?

Berechnet anhand von 149 Beantwortungen



5d. Fühlst Du Dich gesundheitlich in der Lage, Deine bisherige berufliche Tätigkeit auch weiterhin auszuüben?

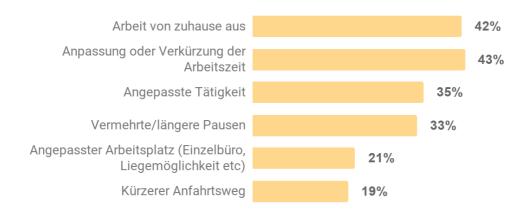
Berechnet anhand von 148 Beantwortungen



5e. Welche Art der Unterstützung/Anpassung würdest Du benötigen, damit Du weiterhin oder wieder (vielleicht auch eingeschränkt) beruflich tätig sein kannst?

Berechnet anhand von 144 Beantwortungen

56,94% wählten mindestens eine Unterstützung/Anpassung



5f. Wenn die von Dir gewünschten Anpassungen (aus der letzten Frage) erfüllt sind, wie viele Wochenstunden könntest Du dann Deiner Meinung nach arbeiten?

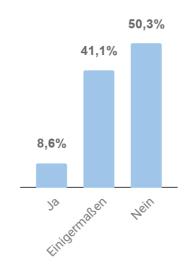
Berechnet anhand von 72 Beantwortungen

Ich könnte mit den Anpassungen möglicherweise noch folgende Anzahl an Wochenstunden arbeiten:

Median	Mittelwert
12	13.83

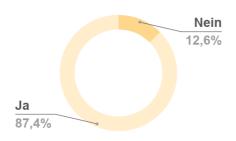
5g. Fühlst Du Dich im Moment finanziell gut abgesichert?

Beantwortet von 151 Befragten



5h. Hast Du Ängste in Bezug auf Deine zukünftige finanzielle Versorgung?

Beantwortet von 151 Befragten



5i. Wie hoch schätzt Du die Summe, die Du bisher insgesamt seit Beginn Deiner Erkrankung für Behandlungen ausgegeben hast (in Euro)?

Berechnet anhand von 116 Beantwortungen

Median	Mittelwert
10000 €	14203 €

5j. Warst Du infolge deiner ME/CFS Symptomatik bei einer der folgenden Stellen zur Feststellung der Arbeitsfähigkeit? (Wähle bitte alle zutreffenden Antworten aus)

Beantwortet von 151 Befragten



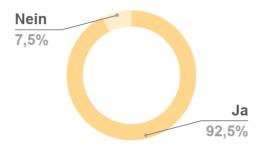
5k. Führte die Bewertung Deiner Arbeitsfähigkeit zu einem Ergebnis, das den tatsächlichen Gegebenheiten entspricht?

Berechnet anhand von 94 Beantwortungen



51. Falls Du nicht arbeitsfähig bist, ist es grundsätzlich Dein Wunsch, die Arbeitsfähigkeit wieder zu erlangen?

Berechnet anhand von 120 Beantwortungen



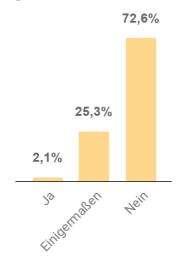
5m. Wie viele Jahre hast Du gearbeitet, bevor Du arbeitsunfähig wurdest?

Berechnet anhand von 104 Beantwortungen

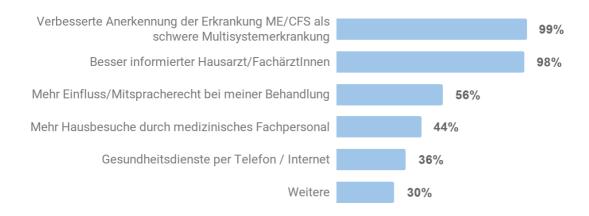
Median	Mittelwert
20	18,43

5n. Fühlst Du Dich von den öffentlichen Stellen generell gut unterstützt?

Berechnet anhand von 146 Beantwortungen



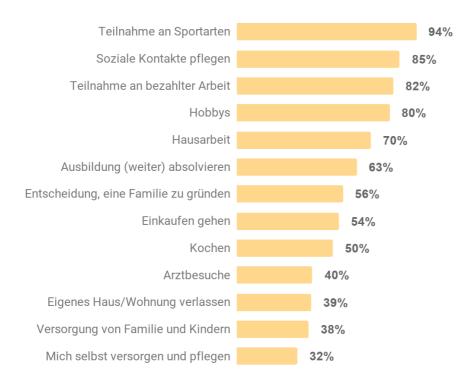
50. Was würde Deiner Meinung nach im Bezug auf ME/CFS eine wirklich Verbesserung in der Gesundheitsversorgung bewirken?



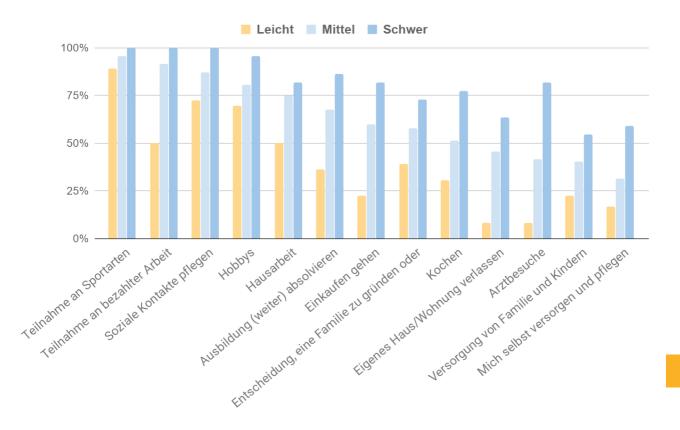
6. Andere Auswirkungen von ME/CFS

6a. Welche Aktivitäten sind Dir seit der Erkrankung nicht mehr oder nur mehr sehr eingeschränkt möglich?

Beantwortet von 151 Befragten

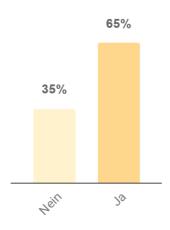


Aufgeschlüsselt nach **Schweregrad der Erkrankung** Befragter (der Schweregrad "sehr schwer Betroffene" wird aufgrund von unzureichenden Daten nicht dargestellt):



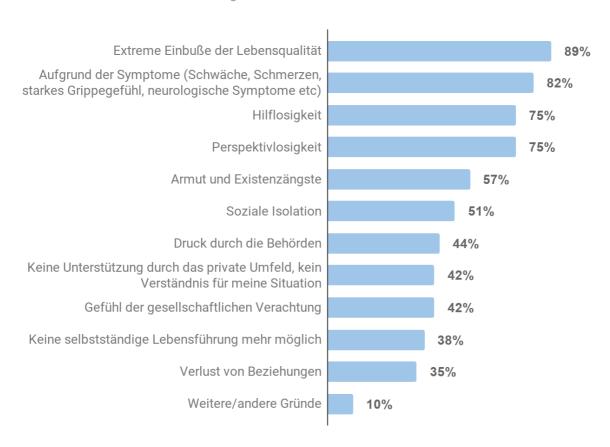
6b. Hattest Du seit Beginn Deiner Erkrankung jemals Suizidgedanken?

Berechnet anhand von 150 Beantwortungen



6c. Wenn Ja, warum hattest Du Suizidgedanken?

Berechnet anhand von 99 Beantwortungen



6d. Hattest Du schon einmal Todesangst aufgrund der Symptome von ME/CFS?

Berechnet anhand von 149 Beantwortungen



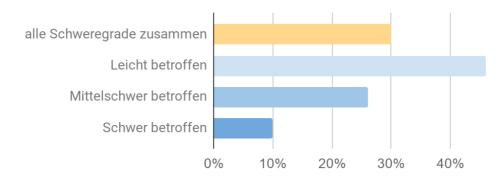
6e. Wie hoch schätzt Du Deine derzeitige <u>körperliche Leistungsfähigkeit</u> prozentuell im Vergleich zu Deiner körperlichen Leistungsfähigkeit vor der Erkrankung (100%) ein?

Beantwortet von 151 Befragten

Körperliche Leistungsfähigkeit (median):



Körperliche Leistungsfähigkeit (median) je nach Schweregrad der Erkrankung Befragter:



Der Schweregrad "sehr schwer Betroffene" wird aufgrund von unzureichenden Daten nicht dargestellt.

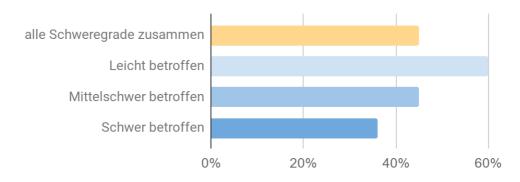
6f. Wie hoch schätzt Du Deine derzeitige <u>geistige Leistungsfähigkeit</u> prozentuell im Vergleich zu Deiner geistigen Leistungsfähigkeit vor der Erkrankung (100%) ein?

Beantwortet von 151 Befragten

Geistige Leistungsfähigkeit (median):



Geistige Leistungsfähigkeit (median) je nach Schweregrad der Erkrankung Befragter:



Schweregrad "sehr schwer Betroffene" wird aufgrund von unzureichenden Daten nicht dargestellt.

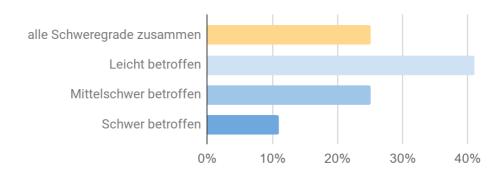
6g. Wie hoch schätzt Du Deine momentane <u>Lebensqualität</u> prozentuell im Vergleich zu Deiner Lebensqualität vor der Erkrankung (100%) ein?

Beantwortet von 151 Befragten





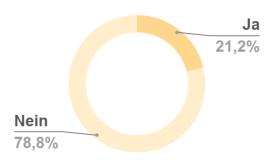
Lebensqualität (median) je nach Schweregrad der Erkrankung Befragter:



Schweregrad "sehr schwer Betroffene" wird aufgrund von unzureichenden Daten nicht dargestellt.

6h. Hast Du infolge der ME/CFS Symptomatik schon einmal eine Feststellung des Grades der Behinderung (GdB) beantragt?

Beantwortet von 151 Befragten



6i. Wenn ja, wie hoch wurde dieser eingestuft?

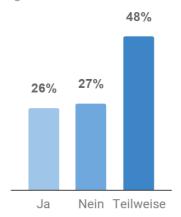
Berechnet anhand von 28 Beantwortungen

Median

50

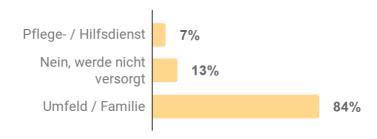
6j. Bist Du bei der Bewältigung Deines Alltags auf fremde Hilfe angewiesen?

Berechnet anhand von 149 Beantwortungen

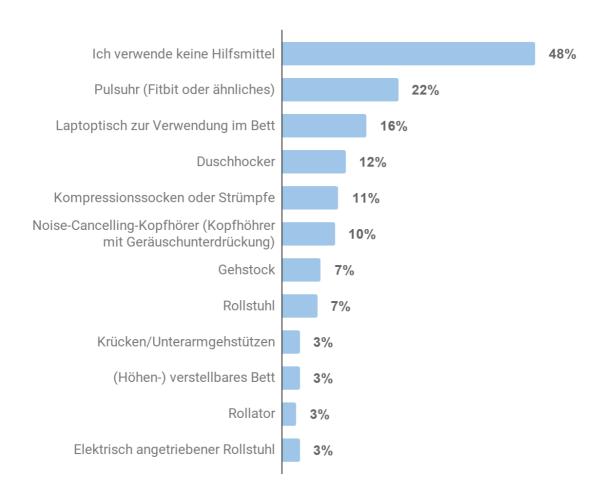


6k. Wenn ja, wirst Du von Personen aus Deinem Umfeld / Deiner Familie oder einem Pflege-/Hilfsdienst versorgt?

Berechnet anhand von 103 Beantwortungen

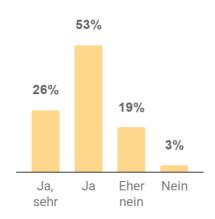


61. Welche Hilfsmittel verwendest Du zur Bewältigung deines Alltags mit ME/CFS?



6m. Fühlst Du Dich sozial isoliert?

Beantwortet von 151 Befragten



Erstellung:

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (cfs-hilfe.at)

Statistische Prüfung:

Mag. Robert Emprechtinger, State of Health

© Copyright 2020 – Alle Inhalte dieses Werks sind urheberrechtlich geschützt und Eigentum der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ZVR-Zahl: 1753703252).