

Aus dem
Zentrum für Kinder und Jugendmedizin
Eine Kooperation der München Klinik GmbH
und dem Klinikum Rechts der Isar der Technischen Universität München



Bedarfs- und bedürfnisorientierte Entwicklung interdisziplinärer Versorgungsmodelle am Beispiel von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität München

vorgelegt von

Sandra Mayer-Huber

aus

Wasserburg am Inn

Jahr

2025

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität München

Erstes Gutachten:	Prof. Dr. Uta Behrends
Zweites Gutachten:	Priv. Doz. Dr. Caroline Jung-Sievers
Drittes Gutachten:	Priv. Doz. Dr. Karin Berger-Thürmel

Dekan:	Prof. Dr. med. Thomas Gudermann
--------	---------------------------------

Tag der mündlichen Prüfung: 15.12.2025

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	3
Zusammenfassung	6
Abstract	7
Abbildungsverzeichnis	8
Tabellenverzeichnis	9
Abkürzungsverzeichnis	10
1. Einleitung	11
1.1 Myalgische Encephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom	13
1.1.1 Versorgungssituation bei Menschen mit ME/CFS	15
1.1.2 Kinder und Jugendliche mit ME/CFS	17
1.1.3 Bedürfnisse von ME/CFS betroffenen Kindern und Jugendlichen ...	19
1.2 Bedürfnisorientierte Versorgungsangebote	21
1.2.1 <i>Framework</i> zur Entwicklung komplexer Interventionen	22
1.2.2 Erhebung von tiefergehenden Bedürfnissen	23
1.2.3 Personas in der Versorgungsforschung	25
1.2.4 Ganzheitliche Betrachtung der Funktionalität	26
1.3 Fragestellung der eigenen Arbeit	28
2. Methodik	29
2.1 Scoping Review für die systematische Literaturrecherche	30
2.1.1 Suchstrategie	30
2.1.2 Studienauswahl und Auswertungsstrategie	30
2.1.3 Sicherung der Gütekriterien des <i>Scoping Reviews</i>	31
2.2 Qualitative Bedürfnisanalyse und Erstellung der ICF-Persona	31
2.2.1 Handlungsempfehlungen zur Erhebung tiefergehender Bedürfnisse	31
2.2.1.1 Handlungsempfehlungen bezüglich der Zielgruppe	32
2.2.1.2 Handlungsempfehlungen bezüglich der Erhebung	32
2.2.1.3 Handlungsempfehlungen bezüglich der Interpretation	33
2.2.2 Akquise der Teilnehmenden	33
2.2.3 Instrumente zur Stichprobenbeschreibung	34
2.2.3.1 Sozioökonomische Daten	34
2.2.3.2 Bell-Score	34
2.2.3.3 Short Form 12 Health Survey Questionnaire	35
2.2.3.4 Hospital Anxiety and Depression Scale Deutsche Version	35
2.2.4 Datenerhebung	35
2.2.4.1 Fokusgruppen	36

2.2.4.2	Adaptive Tagebuchmethode	38
2.2.4.3	Transkription	42
2.2.5	Datenanalyse	43
2.2.5.1	Durchführung der Schritte der rTA	44
2.2.5.2	Erstellung der ICF-basierten Persona	46
2.2.5.3	Auswertung der Bedürfnisanalyse	48
2.2.5.4	Entwicklung der Unterlagen zur <i>Stakeholder</i> -Kommunikation	49
2.2.6	Sicherung der Gütekriterien der qualitativen Studie	50
3.	Ergebnisse	52
3.1	Evidenzsynthese	52
3.1.1	Behandlungseigenschaften	53
3.1.2	Evaluationsarten und Outcomes	53
3.2	Ergebnisse der qualitativen Studie	53
3.2.1	Beschreibung der Studienpopulation und des Datenmaterials	54
3.2.2	Stichprobenbeschreibung mittels PROMs	58
3.2.3	ICF-basierte Persona	61
3.2.3.1	Körperfunktionen und -struktur der Persona	62
3.2.3.2	Aktivitäten und Partizipation der Persona	65
3.2.3.3	Umweltbezogene Faktoren der Persona	66
3.2.3.4	Personbezogene Faktoren der Persona.....	68
3.2.3.5	Zusammenfassende Darstellung der ICF-basierten Persona	69
3.2.4	Krankheitsspezifische Bedürfnisse	70
3.2.4.1	Sich weniger gegenüber anderen erklären müssen	71
3.2.4.2	Familie als Kompensation der Versorgungslücke würdigen und behördlich anerkennen.....	72
3.2.4.3	Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden	73
3.2.4.4	Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden	74
3.3	Unterlagen zur <i>Stakeholder</i> -Kommunikation	75
4.	Diskussion	80
4.1	Kritische Würdigung der Synthese des <i>Scoping Reviews</i>	80
4.2	ICF-basierte Persona und ihre Bedürfnisse im Forschungskontext .	82
4.2.1	ICF-Komponenten im Forschungskontext	82
4.2.2	ME/CFS-spezifische Bedürfnisse im Forschungskontext	85
4.2.2.1	Zusammenhang der vier Bedürfnisse mit bereits beschriebenen	85
4.2.2.2	Nennung der vier Bedürfnisse im Forschungskontext	86
4.2.3	Nutzung von Personas und Comics im Forschungskontext	89
4.3	Limitationen	91
4.4	Praktische Implikationen	94
5.	Schlussfolgerung	98

Literaturverzeichnis	100
Danksagung	114
Eidesstattliche Versicherung	117
Erklärung Übereinstimmung der Fassungen.....	118
Publikationsliste	119

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) stellt in Deutschland eine große Herausforderung dar. Aufgrund der multisystemischen Natur der Erkrankung ist ein multidisziplinärer, patientenzentrierter Ansatz notwendig, um den komplexen medizinischen und psychosozialen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden. Trotz erster spezialisierter Anlaufstellen bleibt die Versorgungssituation unzureichend, was zu erheblichen Belastungen für die Betroffenen und deren Familien führt. Daher war es das Ziel dieser Arbeit, bestehende Behandlungsmodelle für schwer und sehr schwer Betroffene hinsichtlich ihrer Behandlungseigenschaften zu analysieren und praxisnahe Ansätze für eine verbesserte Versorgung von schwer betroffenen ME/CFS-Patienten im Jugendalter zu entwickeln.

Methodik: Zunächst wurde ein umfassendes *Scoping Review* durchgeführt, um bestehende Versorgungsansätze für schwer und sehr schwer betroffene ME/CFS-Patienten zu analysieren. Zusätzlich wurden qualitative Daten erhoben, um die spezifischen Bedürfnisse schwer betroffener Jugendlicher und junger Erwachsener mit ME/CFS besser verstehen zu können. Die Datenerhebung erfolgte durch Fokusgruppen und eine adaptierte Tagebuchmethode. Mithilfe einer reflexiven thematischen Analyse wurde aus den Daten eine Persona entwickelt, die auf der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit basiert, inkl. tiefergehender Bedürfnisse.

Ergebnisse: Mit einer systematischen Literaturrecherche wurden vierzehn Studien identifiziert, in denen multidisziplinäre, biopsychosoziale Behandlungsansätze für ME/CFS beschrieben werden. Hervorzuheben ist hier die Bedeutung von aufsuchender und telemedizinischer Versorgung, die speziell bei schwer betroffenen Patienten einen niedrigschwelligen Zugang zur Versorgung schafft. Die anschließende qualitative Analyse verdeutlicht vier zentrale Bedürfnisse: i) sich weniger gegenüber anderen erklären müssen, ii) die Würdigung und behördliche Anerkennung der Familie als Kompensation der Versorgungslücke, iii) Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden sowie iv) nicht mit der Erkrankung alleingelassen zu werden. Diese Bedürfnisse wurden mithilfe der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit in Form von *Comics* visualisiert.

Diskussion: Die Ergebnisse unterstreichen den Bedarf an spezialisierter, multidisziplinärer Versorgung, die flexibel auf die Bedürfnisse der Patienten reagiert. Bisherige Resultate verdeutlichen, dass Versorgungsansätze wie telemedizinische Konzepte und Hausbesuche eine bedeutende Rolle für den Zugang zu Versorgung spielen. Die entwickelte Persona stellt ein neuartiges Kommunikationsmittel dar und kann genutzt werden, um die Bedürfnisse von Betroffenen besser an relevante *Stakeholder* zu vermitteln.

Abstract

Background: Health care for children, adolescents, and young adults with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) presents a significant challenge in Germany. Due to the multisystemic nature of the disease, a multidisciplinary, patient-centered approach is required to address the complex medical and psychosocial needs of affected individuals. Despite the existence of few specialized healthcare centers, the overall healthcare offer remains inadequate, leading to substantial burdens for patients and their families. This study aimed to analyze existing treatment models for severely and very severely affected individuals in terms of their therapeutic characteristics and to develop practical approaches for improving the care of severely affected ME/CFS patients during adolescence.

Methods: First, a comprehensive scoping review was conducted to analyze existing care approaches for severely and very severely affected ME/CFS patients. Additionally, qualitative data were collected to better understand the specific needs of severely affected adolescents and young adults with ME/CFS. Data collection was performed through focus groups and an adapted diary method. Reflexive thematic analysis was used to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health-based persona, which includes more precise disease-specific needs.

Results: The systematic literature review identified fourteen studies that described multidisciplinary, biopsychosocial treatment approaches for ME/CFS. Notably, the importance of outreach and telemedical care was emphasized, as these provide low-threshold access to care, particularly for severely affected patients. The subsequent qualitative analysis highlighted four central needs: i) the need to explain oneself less to others, ii) the acknowledgment and official recognition of the family as compensation for the care gap, iii) flexibility and understanding from caregivers and authorities, and iv) not being left alone with the illness. These needs were visualized using the International Classification of Functioning, Disability and Health framework in the form of comics to vividly represent the experiences of those affected.

Discussion: The findings underscore the need for specialized, multidisciplinary care that responds flexibly to the needs of patients. Existing care approaches, such as telemedicine and home visits, play a crucial role in improving access to healthcare. The developed persona represents a novel communication tool and can be used to better convey the needs of affected individuals to relevant stakeholders.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Instruktion adaptierte Tagebuchmethode	40
Abbildung 2 Erhebungsplan der Themenreihenfolge	51
Abbildung 3 Reihenfolgeeffekte	56
Abbildung 4 Durchführung der Themenreihenfolge	56
Abbildung 5 Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Abhängigkeit vom Schweregrad	60
Abbildung 6 Angst- und Depressionssymptomatik in Abhängigkeit vom Schweregrad	61
Abbildung 7 ICF-Modell der Persona	64
Abbildung 8 Ergebnis der Bedürfnisanalyse	71
Abbildung 9 Vorstellung der Persona	75
Abbildung 10 Charlies Einschränkungen der Körperfunktionen	76
Abbildung 11 Aktivitäten und Partizipation von Charlie	76
Abbildung 12 Umweltfaktoren von Charlie.....	77
Abbildung 13 Ergänzende personbezogene Faktoren	77
Abbildung 14 Bedürfnisse von Charlie	79

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Beschreibung der spezialisierten universitären Anlaufstellen	16
Tabelle 2	Ableitung der Grundreize	38
Tabelle 3	Leitfragen der adaptiven Tagebuchmethode	41
Tabelle 4	Stichprobeneigenschaften	55
Tabelle 5	Angaben zur Beschulung	57
Tabelle 6	Deskriptive Statistik der PROM-Ergebnisse	58

Abkürzungsverzeichnis

Bell Score	<i>Bell CFIDS Disability Scale</i>
CCC	<i>Canadian Consensus Criteria</i>
CDE	<i>Common Data Elements</i>
CIS	<i>Checklist Individual Strength</i>
CFQ	<i>Chalder Fatigue Scale</i>
EBV	Epstein-Barr-Virus
FSS	<i>Fatigue Severity Scale</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> Deutsche Version (A: für Angst; B: für Depression)
HRQoL	<i>Health-related Quality of Life</i> (gesundheitsbezogene Lebensqualität)
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IOM	<i>Institute of Medicine</i>
MCS	<i>Mental Component Score</i>
ME/CFS	Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom
MRC	<i>Medical Research Council</i>
NIH	Nationales Gesundheitsinstitut
NINDS	Nationales Institut für neurologische Erkrankungen und Schlaganfall
PCC	<i>Population, Concept, Context</i>
PCS	<i>Physical component Score</i>
PEM	Post-Exertionelle Malaise
PRISMA-ScR	<i>Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews</i>
PROM	<i>Patient-Reported Outcome Measure</i>
rTA	Reflexive Thematische Analyse
SARS-CoV-2	<i>Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus Type 2</i>
SF-12	<i>Short-Form 12 Health Survey Questionnaire</i>
SWOT-Analyse	Analyse zu Stärken (Strengths), Schwächen (Weaknesses), Chancen (Opportunities) und Risiken (Threats)
UK	<i>United Kingdom</i>
VBHC	<i>Value-Based Healthcare</i>

1. Einleitung

In der derzeitigen Gesundheitsversorgung gewinnt die bedürfnisorientierte Gestaltung von Versorgungsmodellen zunehmend an Bedeutung. Die immer lauter werdende Forderung nach einer patientenzentriert(er)en Betreuung spiegelt die Notwendigkeit wider, Gesundheitskonzepte zu entwickeln, die auf die vielfältigen Bedürfnisse des Einzelnen eingehen können. Diese Perspektive wird durch die sich herauskristallisierenden Inhalte der Reform des Gesundheitssystems zusätzlich unterstrichen. Die Inhalte zielen darauf ab, die Effizienz und den nachhaltigen Behandlungserfolg aus Patientenperspektive durch innovative Versorgungslösungen zu erhöhen. Aktuelle Reformvorschläge betonen außerdem die Dringlichkeit, von einem rein krankheitszentrierten Ansatz zu einer umfassenderen Betrachtung des Menschen und den Patientenbedürfnissen überzugehen. In einer Unterrichtung gibt die Bundesregierung an, dass „das Eingehen auf Präferenzen, Bedürfnisse und Werte von Patient*innen sowie die Ausrichtung klinischer Entscheidungen daran als Grundpfeiler einer menschenwürdigen, qualitätsorientierten und evidenzbasierten Gesundheitsversorgung gelten“ (Gutachten 2024 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen und in der Pflege, 2024/Drucksache 20/11880, S. 83).

Ein bedürfnisorientiertes Versorgungsmodell erfordert eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen, bei der nicht nur körperliche, sondern auch psychische und soziale Bedürfnisse berücksichtigt werden. Die Bedeutung dieses Ansatzes zeigt sich besonders im Kontext des Value-based Healthcare (VBHC)-Konzepts, das zunehmend als ‚potenzieller Retter‘ der Gesundheitssysteme gesehen wird (Porter & Lee, 2013). Im VBHC-Konzept wird der Patientenwert, definiert durch die gesundheitsbezogenen Ergebnisse im Verhältnis zu den eingesetzten Ressourcen, in den Mittelpunkt der Versorgung gerückt. Dies impliziert, dass die Bedürfnisse der Patienten nicht nur als Grundlage, sondern als zentraler Wertmaßstab bei der Entwicklung von Versorgungskonzepten dienen sollten (Porter, 2010). Inwieweit die Patientenbedürfnisse durch die Behandlung befriedigt werden, bestimmt in der Gleichung den finanziellen Wert der Behandlung.

Dabei besteht die konkrete Herausforderung darin, ein gemeinsames, interdisziplinäres und ganzheitliches Verständnis der Zielgruppe sowie ihrer Bedürfnisse zu entwickeln. Um eine wirkungsvolle und am Patientenwert orientierte Versorgung zu gewährleisten, müssen alle Disziplinen – von medizinischen und pflegerischen Fachkräften über Psychologen bis hin zu Sozialarbeitern – zusammenarbeiten. Dies erfordert nicht nur ein Verständnis der spezifischen Krankheitsbilder, sondern auch die Fähigkeit, die Zielgruppe ganzheitlich zu betrachten sowie ihre krankheitsspezifischen Bedürfnisse und Problemlagen im täglichen Leben zu identifizieren. Dies ist insbesondere für komplexe

und chronische Erkrankungen wie die Myalgische Enzephalomyelitis bzw. das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) relevant, bei denen die Symptome und Bedürfnisse der Betroffenen stark variieren können und weiterhin Wissenslücken bei Versorgenden bestehen (siehe 1.1).

Zur Bewältigung dieser Herausforderung kann eine systematische Bedürfniserhebung, kombiniert mit der Anwendung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) genutzt werden. Diese ermöglicht eine umfassende und standardisierte Erfassung der gesundheitlichen und funktionalen Aspekte der Patienten (DIMDI, 2005). Durch die Anwendung dieses Klassifikationssystems kann eine detaillierte Persona entwickelt werden, die ein präzises Bild der krankheitsspezifischen Bedürfnisse und täglichen Herausforderungen der Zielgruppe vermittelt. Personas spielen in diesem Kontext eine entscheidende Rolle, da sie es ermöglichen, die abstrakten Daten der ICF in konkrete, greifbare und zielgruppenspezifische Profile zu übersetzen. Diese Personas verkörpern typische Vertreter einer Gruppe wie Patienten und fassen deren Bedürfnisse, Herausforderungen und Lebensumstände zusammen. Dadurch wird es unkomplizierter, innovative Versorgungsangebote zu entwickeln, die genau auf diese spezifischen Bedürfnisse abgestimmt sind (Blomquist & Arvola, 2002).

Die vorliegende Dissertation entstand im Rahmen des Forschungsprojektes ‚ME/CFS Kids Bavaria‘. Es widmete sich der interdisziplinären und multiprofessionellen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an postinfektiöser Fatigue und/oder ME/CFS leiden, einschließlich Post-COVID-19-Fatigue und Post-COVID-19-ME/CFS. Das Ziel des Modellprojekts, das vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege gefördert wurde, war die medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen, der Eltern, Geschwister sowie niedergelassener Kinder- und Jugendärzte zu erfassen, um darauf aufbauend tragfähige Versorgungslösungen entwickeln zu können.

Teile der Arbeit wurden veröffentlicht als Kongressbeiträge im Rahmen des Deutschen Kongresses für Versorgungsforschung (S. Mayer-Huber, 2023; S. Mayer-Huber et al., 2024; S. Mayer-Huber et al., 2023). Eine Publikation wurde als Teil der Arbeit bereits im Journal ‚Das Gesundheitswesen‘ veröffentlicht (Sandra Mayer-Huber et al., 2024). Zudem sind derzeit weitere Publikationen in Erstellung, die Teile der Ergebnisse enthalten werden.

In den folgenden Abschnitten werden zunächst das Krankheitsbild ME/CFS und seine Besonderheiten dargestellt und dann der aktuelle Forschungsstand hinsichtlich bedürfnisorientierter Versorgungsmodelle und Anwendung der ICF skizziert. Dabei wird aufgezeigt, wie diese Ansätze kombiniert mit der Entwicklung einer Persona in der Praxis

umgesetzt werden können, um eine bedürfnisorientierte Versorgung gewährleisten zu können. Aus dieser Darstellung wird die Fragestellung der eigenen Arbeit abgeleitet.

1.1 Myalgische Encephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom

ME/CFS ist durch eine anhaltende geistige und/oder körperliche Erschöpfung (Fatigue), eine lang andauernde Verschlechterung des Zustands nach Belastung (Post-Exertionelle Malaise, PEM), durch Schlafstörungen und Schmerzen sowie weitere neurokognitive, autonome, neuroendokrine und immunologische Symptome gekennzeichnet (Renz-Polster et al., 2022). Dabei ist ME/CFS eine komplexe Multisystemerkrankung, die weltweit zwischen 17 und 24 Millionen Menschen betrifft, wobei allein in den USA die Zahl der Betroffenen präpandemisch auf bis zu 2,5 Millionen geschätzt wurde (Mirin et al., 2022). Diese Zahlen könnten jedoch aufgrund einer erheblichen Dunkelziffer weitaus höher liegen (Clayton, 2015). Bis zu 25 % der Patienten sind schwer betroffen und an Haus oder Bett gebunden (Pendergrast et al., 2016).

Infektiöse Auslöser wie das Epstein-Barr-Virus (EBV) und das Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus type 2 (SARS-CoV-2) spielen als Trigger von ME/CFS eine bedeutende Rolle. In einer präpandemischen australischen Kohorte berichteten 80 % der pädiatrischen ME/CFS-Patienten von einer anfänglichen Infektion, wobei 40 % von einer infektiösen Mononukleose durch EBV sprachen (K. S. Rowe, 2019). Inzwischen werden mehr Erkrankungen durch eine Infektion mit SARS-CoV-2 berichtet, was eine Verdoppelung der ME/CFS-Fälle weltweit befürchten lässt (Mirin et al., 2022). Bereits vor der Coronapandemie lag die Prävalenz von ME/CFS international bei 0,3 % bis 0,5 %, mit zwei Häufigkeitsgipfeln im Alter von 11 bis 19 und 30 bis 39 Jahren (Bakken et al., 2014). Bei Kindern und Jugendlichen variierte die berichtete Prävalenz je nach Definition und Region zwischen 0,1 % und 1,9 %, wobei bis zu 95 % der betroffenen Kinder möglicherweise undiagnostiziert blieben. Mädchen im Jugendalter sind häufiger betroffen als Jungen, mit einem Verhältnis von 3:1 - 4:1 (Jason et al., 2020).

Die Pathogenese von ME/CFS ist vielschichtig und bislang nicht vollständig verstanden. Zu den diskutierten Mechanismen zählen genetische Polymorphismen, die eine pathogene Immunregulation fördern könnten, sowie vaskuläre Veränderungen, die zu einer unzureichenden Durchblutung von Muskeln und Gehirn führen. Komaroff (2019) hebt diese Rolle von genetischen Polymorphismen und vaskulären Veränderungen hervor. Morris und Maes (2013) betonen zusätzlich die Bedeutung von Mikrobiom-Dysbiose, Störungen im Energiestoffwechsel, dysregulierten Hormonspiegeln und Dysfunktionen

des Vagusnervs. Autoimmunprozesse und vaskuläre Fehlfunktionen werden ebenfalls als mögliche Ursachen diskutiert (Komaroff, 2019; Morris & Maes, 2013).

Risikofaktoren für ME/CFS beinhalten die Schwere verschiedener Symptome der anfänglichen Infektion in deren akuter Phase. Nijhof et al. (2011) identifizierten anfängliche Schmerzen und autonome Dysfunktionen als Risikofaktoren. Katz et al. (2009) wiesen auf höhere Werte für Angst, Depression und empfundenen Stress während der akuten Phase der anfänglichen Infektion hin. Spezifische Laborbefunde wie erhöhte Werte des C-reaktiven Proteins und von Zytokinen gelten dabei ebenfalls als Risikofaktoren. Zusätzlich wurde über prognostische Faktoren berichtet, die den Verlauf der Erkrankung beeinflussen könnten. Studien zeigen, dass jüngere Patienten tendenziell eine bessere Prognose haben als ältere, mit einer mittleren Erkrankungsdauer der Genesenen von 5 Jahren, wobei ein Drittel nach 5 und zwei Drittel nach 10 Jahren genesen waren (Pheby & Saffron, 2009; K. S. Rowe, 2019). Eine frühzeitige Diagnosestellung und ein schneller Interventionsbeginn können ebenfalls zu besseren Behandlungsergebnissen führen (Newton et al., 2010).

Die Diagnose von ME/CFS erfolgt durch die Anwendung spezifischer klinischer Kriterien und eine umfassende Ausschlussdiagnostik anderer Erkrankungen. International haben sich mehrere Diagnosekriterien etabliert, die je nach Altersgruppe angewendet werden. Für Erwachsene werden hauptsächlich die Kriterien des Institute of Medicine (IOM) (Clayton, 2015) und die strengeren Canadian Consensus Criteria (CCC) (Carruthers et al., 2003) verwendet. Bei den IOM-Kriterien stehen die erhebliche Einschränkung der Alltagsaktivitäten durch Fatigue sowie PEM, unruhiger Schlaf und kognitive Beeinträchtigungen oder die orthostatische Intoleranz im Fokus. Die CCC fordern Fatigue, PEM, Schlafstörungen, Schmerzen und neurokognitive Symptome sowie zusätzliche autonome, neuroendokrine und/oder immunologische Symptome.

Für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren wurden altersadaptierte Kriterien entwickelt. Sie berücksichtigen die Besonderheiten und das Erscheinungsbild von ME/CFS bei jüngeren Patienten (Jason et al., 2006). Die pädiatrische Falldefinition von Jason et al. ist den CCC ähnlich, fokussieren aber auch auf schulische Abwesenheit und Auswirkungen auf die Entwicklung und Einschränkungen des täglichen Lebens. Das diagnostische Arbeitsblatt von Rowe et al. (Rowe, Peter, C. et al., 2017) beinhaltet eine klinische Diagnosetabelle, die ebenfalls auf den CCC basiert und an die Bedürfnisse und Symptome jüngerer Patienten angepasst ist.

Neben den notwendigen Kenntnissen zu den Besonderheiten der Erkrankung ist auch der Schweregrad von großer Bedeutung, denn es gibt ein breites Spektrum an Schweregraden. Diese werden im Folgenden erläutert (Cox & Findley, 1998):

- **Mild:** mobil und selbständig; Betroffene können weiterhin zur Schule gehen oder arbeiten, andere Aktivitäten sind jedoch eingeschränkt.
- **Moderat:** eingeschränkte Mobilität; Die Einschränkung betrifft Aktivitäten des täglichen Lebens, es werden häufige Ruhepausen benötigt. Arbeiten ist normalerweise nicht mehr möglich und die Schule kann nicht mehr vollumfänglich besucht werden.
- **Schwer:** meist ans Haus gebunden; Betroffene sind auf minimale tägliche Aktivitäten beschränkt (z. B. Gesicht waschen, Duschen), sie beschreiben schwere kognitive Einschränkungen und sind möglicherweise auf einen Rollstuhl angewiesen.
- **Sehr schwer:** meist bettlägerig; Die meisten täglichen Aktivitäten können nicht mehr selbständig durchgeführt werden. Häufig liegt eine extreme Empfindlichkeit gegenüber Licht, Geräuschen und anderen sensorischen Reizen vor.

Für schwer und sehr schwer Betroffene stellt teilweise bereits der regelmäßige Besuch bei einem niedergelassenen Arzt oder Therapeuten eine erhebliche Belastung dar. Diese kann zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen.

1.1.1 Versorgungssituation bei Menschen mit ME/CFS

Bislang gibt es keine kausale Therapie für ME/CFS-Erkrankte (Bateman et al., 2021; Deumer et al., 2021). Durch eine frühzeitige Beratung und symptomorientierte Behandlung ist es jedoch möglich, den Schweregrad niedrig zu halten (Carruthers et al., 2003). Ansätze dieser Art umfassen personalisierte Maßnahmen, die auf die individuellen Symptome und deren Schweregrad abgestimmt sind. Wesentliche Strategien beinhalten das Managen der eigenen Energie durch sogenanntes *Pacing*, um Überanstrengungen zu vermeiden, aber auch symptomatische Behandlungen wie Schmerzmanagement, Schlafverbesserung und die Behandlung der orthostatischen Intoleranz (Bateman et al., 2021).

Die Versorgungssituation für ME/CFS-Betroffene ist jedoch weltweit und insbesondere in Deutschland nach wie vor unzureichend, auch wenn es dringend notwendig wäre, Betroffene frühzeitig zu identifizieren und bestmöglich zu versorgen. In einer aktuellen Studie von La Cour (2024) werden die medizinischen und sozialen Bedingungen der schwerstkranken ME/CFS-Patienten beleuchtet. Diese Untersuchung zeigt, dass es in Dänemark eine erhebliche Diskrepanz in der Versorgung von ME/CFS-Patienten gibt. In der Studie wird hervorgehoben, dass spezialisierte Versorgungseinrichtungen und ein

multidisziplinärer Ansatz notwendig sind, um die komplexen Bedürfnisse dieser Patienten zu erfüllen.

In Deutschland gab es vor der Pandemie nur zwei spezialisierte universitäre Anlaufstellen (**Tabelle 1**): eine für Kinder und Jugendliche am MRI Chronische Fatigue Centrum für Junge Menschen (MCFC) der Kinderpoliklinik der Technischen Universität München (TUM) und eine am Charité Fatigue Centrum (CFC) für erwachsene Patienten in Berlin. Diese Spezialambulanzen bieten eine umfassende Differentialdiagnostik und eine spezialisierte Beratung an, allerdings reichen ihre Kapazität bei Weitem nicht aus, um alle Betroffenen landesweit zu diagnostizieren und langfristig zu versorgen. Beide Ambulanzen werden wegen des hohen Versorgungsaufwands teilweise durch private Geldgeber oder Forschungsprojekte zusatzfinanziert.

	MRI CHRONISCHE FATIGUE CENTRUM (MCFC)	CHARITÉ FATIGUE CENTRUM
VERSORGUNGS-STRUKTUR	Die Spezialambulanz MCFC bietet eine spezialisierte Anlaufstelle für die Differentialdiagnostik und Behandlung von jungen Menschen (Kinder, Jugendliche, sehr junge Erwachsene) mit ME/CFS. Diese Einrichtung ermöglicht eine umfassende Betreuung und Beratung der betroffenen Familien.	Das Angebot der Charité besteht aus mehreren Spezialambulanzen, die sich der Diagnose und Behandlung von ME/CFS widmen. Die Ambulanzen bieten eine umfassende Differentialdiagnostik und spezialisierte Beratung für betroffene Erwachsene.
MULTIDISZIPLINÄRER ANSATZ	Die Betreuung erfolgt durch ein multidisziplinäres Team aus Ärzten, Psychologen, Sozialpädagogen und Pflegekräften. Sie tragen gemeinsam zu einer bestmöglichen Versorgung der Patienten bei.	Die Charité arbeitet ebenfalls mit einem multidisziplinären Team. Dieses integriert verschiedene internistische Fachrichtungen, um eine ganzheitliche Versorgung sicherzustellen.
FORSCHUNGS AKTIVITÄTEN	Das Zentrum ist aktiv in der Forschung tätig und beteiligt sich an verschiedenen Modellprojekten und klinischen Studien, um neue Erkenntnisse zur Behandlung und Versorgung von ME/CFS zu gewinnen. Beispiele von Forschungsprojekten sind ME/CFS Kids Bavaria, Post-COVID Kids Bavaria und BAYNET FOR ME/CFS.	Die Charité ist seit mehr als fünfzehn Jahren in der Forschung und Durchführung klinischer Studien zum besseren Verständnis und zur besseren Behandlung von ME/CFS aktiv und diesbezüglich international hochrenommiert. Ein aktuelles Beispiel ist die Nationale klinische Studiengruppe zu Long COVID und ME/CFS oder das Projekt CFS_CARE.
INTERNET-SEITE	https://www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc	https://cfc.charite.de/

Tabelle 1 Beschreibung der spezialisierten universitären Anlaufstellen

Für eine patientenzentrierte Versorgung ist es unerlässlich, dass auch niedergelassene Ärzte ein besseres Verständnis für ME/CFS entwickeln (Murdoch, 2003). Studien haben gezeigt, dass das Wissen und das Verständnis für ME/CFS unter Hausärzten weltweit begrenzt ist, was eine Barriere in der Primärversorgung darstellt (Bayliss et al., 2014; Pheby et al., 2020). Diese Problematik scheint länderübergreifend zu bestehen und wurde durch kulturelle Unterschiede nicht signifikant beeinflusst. Es bleibt unklar, wie sich die Akzeptanz von ME/CFS durch das vermehrte Auftreten von Long COVID verändert hat und welche Strategien notwendig sind, um das Verständnis für ME/CFS bei Primärversorgern zu verbessern.

Die Problematik der lückenhaften Versorgung und des fehlenden Verständnisses der beschriebenen *Stakeholder* stellt für schwer und sehr schwer Betroffene eine besonders hohe Hürde für den Zugang zu Versorgung dar. Um einen Zugang zu ermöglichen und einer Unterversorgung vorzubeugen und auch Menschen mit unterschiedlichen Schweregrade adäquat versorgen zu können, sollte es spezialisierte aufsuchende Versorgungsstrukturen geben, die schwer und sehr schwer Betroffenen eine nachhaltige und im besten Fall häusliche Behandlung ermöglichen.

1.1.2 Kinder und Jugendliche mit ME/CFS

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ME/CFS zeigen häufig etwas andere Symptomkonstellationen als Erwachsene. Während Fatigue das Hauptsymptom bleibt, berichteten jüngere Patienten häufig über stärkere kognitive Beeinträchtigungen, Bauch- und Kopfschmerzen. Der Krankheitsverlauf kann bei Kindern und Jugendlichen variabler sein (Jason et al., 2012). Einige Studien deuten darauf hin, dass jüngere Patienten eine bessere Prognose haben und sich früher erholen als Erwachsene (Pricoco et al., 2024). Insgesamt ist wie bei Erwachsenen die Lebensqualität der von ME/CFS Betroffenen gering und in vielen Studien niedriger als bei Gleichaltrigen mit anderen schweren chronischen Erkrankungen (K. S. Rowe, 2019).

Die langfristigen Auswirkungen auf die Entwicklung können bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen jedoch ebenfalls gravierend ausfallen. Jugendliche mit ME/CFS fehlen im Durchschnitt 40 % des Schuljahres aufgrund von Krankheit. Im Vergleich dazu fehlt bei einer Studie von Knight et al. (2018) die Kontrollgruppe, bestehend aus gesunden Altersgenossen, weniger als einen halben Tag pro Woche. Bei 40 Schulwochen im Jahr und einer normalen Schulwoche von fünf Tagen entspricht das im Vergleich 10 %. Somit beeinträchtigt ME/CFS die schulische Leistung erheblich, was Bildungs- und Berufschancen nachhaltig einschränken kann (K. S. Rowe, 2019). Neben der Schulteilnahme ist zudem das Gefühl der Verbundenheit mit der Schule bei

Jugendlichen mit ME/CFS signifikant reduziert, was zu Isolation und einem Gefühl der Entfremdung von der schulischen Gemeinschaft führen kann (Knight et al., 2018). Deshalb ist bei der Behandlung von ME/CFS bei Kindern ein besonderer Fokus auf die schulische Integration und die Unterstützung durch die Familie notwendig. Anpassungen in der Schule sind dabei oft entscheidend (K. S. Rowe, 2020).

Darüber hinaus untersuchte Komalasari (2024) die Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS anhand der elterlichen Erfahrungen von Kindern mit Long COVID und zeigte Parallelen zu ME/CFS auf. Die Studie verdeutlichte, dass viele der Herausforderungen, die bei Long COVID auftreten, auch für ME/CFS gelten, insbesondere die Notwendigkeit einer umfassenden und integrativen Versorgung. Die pflegenden Angehörigen berichten von erheblichen physischen und psychischen Belastungen, die durch die Krankheit ihrer Kinder verursacht werden. Sie betonen die Bedeutung einer frühzeitigen Diagnose und einer kontinuierlichen medizinischen Betreuung. Zudem wird die Notwendigkeit einer psychosozialen Unterstützung sowohl für die Patienten als auch für ihre Familien hervorgehoben. Diese Unterstützung ist entscheidend, um die Resilienz der Familien zu stärken und die soziale Integration der betroffenen Kinder zu fördern.

Dabei ist es jedoch problematisch, dass in vielen der bisherigen Studien der familiäre Aspekt kaum berücksichtigt wurde. Da Eltern i. d. R. die Hauptbetreuung ihrer kranken Kinder übernehmen, ist es essenziell, deren Bedürfnisse bei der Entwicklung neuer Versorgungsstrukturen zu untersuchen. Keine der vorhandenen Studien, die Eltern einbeziehen, konzentriert sich direkt auf deren Bedürfnisse. Einige Aspekte, die aus diesen Studien abgeleitet werden könnten, beinhalten die psychische Belastung der Eltern durch die Krankheit ihrer Kinder, was auf einen Bedarf an psychologischer Unterstützung hindeutet (Harris et al., 2016; Missen et al., 2012). Andere Studien betonen die finanzielle Belastung, die die Krankheit für Familien darstellt, was auf einen Bedarf an finanzieller Unterstützung schließen lässt (Missen et al., 2012; Sabes-Figuera et al., 2010). Die Schwierigkeit des Zugangs zur Versorgung ist ein weiterer wesentlicher Aspekt, der in einer anderen Studie hervorgehoben wird und auf einen Bedarf an leichter zugänglichen Versorgungsangeboten hinweist (Webb et al., 2011). Eine Untersuchung von Baken et al. (2023) in Neuseeland zeigte, dass Eltern von Kindern mit ME/CFS besonders unter psychischer Belastung sowie mangelndem Wissen und Verständnis der Krankheit leiden. Es bleibt unklar, ob diese Erfahrungen der Eltern in Neuseeland mit den Bedürfnissen der in Deutschland befragten Eltern übereinstimmen.

Obwohl ME/CFS sowohl Erwachsene als auch Kinder betrifft, zeigen sich altersabhängige Unterschiede in Symptomen, Krankheitsverlauf und Behandlungsbedürfnissen. Ein tiefgehendes Verständnis dieser Unterschiede und Gemeinsamkeiten ist entscheidend,

um maßgeschneiderte Behandlungsansätze zu entwickeln und die Lebensqualität aller Betroffenen zu verbessern. Gerade in der Altersgruppe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist es entscheidend, die langfristige Entwicklung der Patienten zu fördern. Dabei sollten nicht nur die medizinischen Bedürfnisse berücksichtigt, sondern auch die soziale Integration und die Bildungswege der betroffenen Kinder und Jugendlichen unterstützt werden.

1.1.3 Bedürfnisse von ME/CFS betroffenen Kindern und Jugendlichen

Um angemessene Versorgungsstrukturen für ME/CFS-Patienten zu implementieren, sind Daten über die medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse der betroffenen Patienten und ihrer Betreuungspersonen erforderlich. Mehrere Studien wurden bereits mit überwiegend erwachsenen Patienten durchgeführt, um die Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten zu identifizieren und darauf basierend neue Versorgungsstrukturen zu entwickeln. Bei einer Zusammenfassung des Forschungsstandes und der finalen Überprüfung von 32 Studien durch Drachler et al. (2009) wurden drei Hauptbedürfnisse im Kontext von ME/CFS identifiziert: i) Verständnis der Symptome und Erhalt einer Diagnose, ii) Respekt und Empathie von Dienstleistern sowie iii) positive Einstellung und Unterstützung von Familie und Freunden. Keine dieser Studien wurde in Deutschland durchgeführt und nur die Hälfte davon in Europa, überwiegend im Vereinigten Königreich (UK). Lediglich sechs dieser Studien schlossen Kinder und/oder Jugendliche ein (Ashby et al., 2006; Denz-Penhey & Murdoch, 1993; Garralda & Rangel, 2004; Rangel et al., 2000; Richards et al., 2006; Roche & Tucker, 2003).

Diese Studien betonen die Bedeutung eines umfassenden Ansatzes, der sowohl physische als auch psychosoziale Faktoren bei der Entwicklung und Bewältigung der Krankheit berücksichtigt. Eine Studie zu einem gemeindebasierten Managementprogramm für Jugendliche und deren Familien zeigt z. B. signifikante Verbesserungen in der Funktionsfähigkeit, wobei der Schwerpunkt des Programms auf einen kooperativen Ansatz abzielt, der der Familie hilft, mehr Kontrolle zu haben (Ashby et al., 2006). Ein anderer Ansatz betont die Bedeutung individueller Problembereiche und einer patientenzentrierten Betreuung und bezieht dabei physische wie auch psychologische Aspekte ein (Denz-Penhey & Murdoch, 1993). Unterschiede in den Bedürfnissen und Beeinträchtigungen von ME/CFS-Patienten im Vergleich zu Personen mit anderen pädiatrischen Erkrankungen werden in einer weiteren inkludierten Studie identifiziert (Garralda & Rangel, 2004). Demnach kann ME/CFS mit einem ausgeprägten Maß an Sorgen über die eigene Gesundheit einhergehen, dass die Betroffenen dazu bringt, sich verstärkt mit ihrer Krankheit auseinanderzusetzen. Die Studie zeigt, dass Kinder und Jugendliche mit ME/CFS signifikant höhere Werte in Bezug auf allgemeine Krankheitsängste aufweisen als

andere chronisch erkrankte Gruppen. Zudem entwickeln sie spezifische Bewältigungsmechanismen, die häufiger auf emotionale Regulierung als auf aktive Problemlösestrategien zurückgreifen (Garraida & Rangel, 2004). Soziale Ausgrenzung, Verlust von Bildungschancen und Herausforderungen beim Erhalt angemessener öffentlicher Unterstützung werden im Weiteren als bedeutende Hürden hervorgehoben (Roche & Tucker, 2003). Um Kinder effektiv zu hören, müssen die Bedingungen für ihre partizipative Mitwirkung geschaffen und die unterschiedlichen Bedeutungsrahmen vermittelt werden. Weitere Studien betonen die Bedeutung der Akzeptanz der Diagnose, das Ernstnehmen der Bedenken seitens der Familie sowie strukturierte Interventionen zur Symptombewältigung und sozialen Integration (Rangel et al., 2000; Richards et al., 2006). Nur zwei der Studien bewerteten Drachler et al. (2009) bezüglich des methodischen Vorgehens als ‚hoch‘, was die Möglichkeit für die Teilnehmer betrifft, ihre Bedürfnisse zu äußern, und die Möglichkeit für die Gutachter, die von den Teilnehmern geäußerten Bedürfnisse zu ermitteln.

In zwei darauf folgenden Studien von Parslow et al. (2017; 2015) werden die Komplexität der Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen und die Notwendigkeit maßgeschneiderter Unterstützungssysteme betont, aber auch der Einbezug des Familiensystems in deren Entwicklung. In der ersten Studie von 2015 versuchen Parslow et al. ein konzeptionelles Modell von Bedürfnissen und Prioritäten zu erstellen, um Patient-reported Outcome Measures (PROMs) zu entwickeln. Die Studie hebt hervor, dass kontextuelle Faktoren eine entscheidende Rolle dabei spielen, wie Kinder ihre Symptome und Beeinträchtigungen erleben. Deshalb ist es erforderlich, dass v. a. Symptome, Aktivitäten und soziale Interaktionen gemeinsam betrachtet werden, um ein vollständiges Bild der Auswirkungen der Krankheit auf das Leben der Kinder zu erhalten. In zukünftigen Forschungen sollte deshalb herausgefunden werden, welche Ergebnisse für die betroffenen Kinder am bedeutendsten sind. Dies würde dazu beitragen, ihre Lebensqualität besser bewerten und geeignete Unterstützungsmaßnahmen entwickeln zu können.

Die zweite Studie von Parslow et al. (2017) bietet einen systematischen Überblick über qualitative Studien, in denen die Erfahrungen von Kindern mit ME/CFS untersucht werden. Diese Arbeit unterstreicht die Notwendigkeit, physische, soziale, emotionale und Persönlichkeitsaspekte gleichermaßen zu beachten. Die Studie zeigt, dass eine bessere Anerkennung der Diagnose entscheidend ist, um das Verständnis und die Unterstützung für die betroffenen Kinder zu verbessern. Darüber hinaus wird *Pacing* als wesentliche Strategie für den Umgang mit der Erkrankung hervorgehoben. Eine weitere bedeutende Unterstützungsmöglichkeit ist es, Kontakte zu anderen ME/CFS-Betroffenen zu fördern. Dies kann den betroffenen Kindern dabei helfen, sich weniger isoliert zu fühlen und von den Erfahrungen anderer zu profitieren. Obwohl die Studien von Parslow et al. (2017;

2015) wertvolle Einblicke in die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS bieten, betonen sie durchgängig, dass weitere Forschungen erforderlich sind.

In der Studie ‚Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care‘ von Sommerfelt et al. (2023) werden die Problembereiche und Bedürfnisse beleuchtet, die für ME/CFS-Patienten in Norwegen besonders relevant sind. Ein zentrales Anliegen der Patienten ist, dass eine breitere Akzeptanz und ein besseres Verständnis der Erkrankung durch die Gesellschaft und das Gesundheitssystem notwendig sind. Außerdem betonen Patienten den Bedarf an intensiverer und qualifizierter praktischer Unterstützung im Alltag, damit sich ihre Lebensqualität verbessern kann. Die Möglichkeit regelmäßiger Hausbesuche durch medizinisches Fachpersonal wird als wesentlich für die kontinuierliche Versorgung und Betreuung der Patienten angesehen. Finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige ist ein bedeutender Faktor, um die Belastungen abzumildern, die durch die Betreuung entstehen. Zusätzlich wird der Wunsch nach Anerkennung der Auswirkungen der Krankheit auf die gesamte Familie hervorgehoben. Die Studie verdeutlicht, dass es bedeutend ist, den Patienten und ihren Familien zuzuhören. Dies ist unerlässlich, da das Gesundheitspersonal häufig nicht den Patienten glaubt, wenn sie von Symptomen berichten. Dieser Umstand und eine unzureichende Betreuung verschärfen die Situation der Patienten und ihrer Familien. Obwohl die Studie von Sommerfelt et al. (2023) wertvolle Einblicke bietet, ist der Anteil an Kindern und Jugendlichen in der Stichprobe gering.

Insgesamt bieten die aufgeführten Studien einen ersten Eindruck über die vielfältigen und komplexen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS und betonen, dass maßgeschneiderte Unterstützungssysteme notwendig sind. Sie zeigen jedoch auch, dass weitere Forschungen notwendig sind, um ein umfassenderes Verständnis der spezifischen Bedürfnisse der Patienten zu erlangen und entsprechende Versorgungsmodelle zu entwickeln.

1.2 Bedürfnisorientierte Versorgungsangebote

Eine geeignete Interventionsart können komplexe Interventionen darstellen. Sie umfassen i. d. R. mehrere miteinander verbundene Behandlungskomponenten, verbinden ein Netzwerk von Akteuren miteinander und betrachten die unterschiedlichen Auswirkungen der verschiedenen Ebenen wie Individuum, Familie, Versorgende und die diversen Kontexte von Betroffenen (siehe 1.2.1). Das *Framework* zur Entwicklung komplexer Interventionen, wie es beispielsweise im *Medical Research Council (MRC)-Framework* beschrieben wird, bietet eine strukturierte Anleitung für die Phasen der Planung,

Implementierung und Evaluation solcher Interventionen. Es berücksichtigt dabei die dynamischen Wechselwirkungen zwischen den Interventionselementen und den Kontexten, in denen sie angewendet werden.

Die Entwicklung einer komplexen Intervention erfordert demnach eine fundierte Bedürfnisanalyse (siehe 1.2.2), die Sicherung des Hineinversetzens in die Zielgruppe für die Forschungsteams (siehe 1.2.3) und nach Möglichkeit eine gemeinsame Sprache, um den Erfolg der interdisziplinären Entwicklung gewährleisten zu können (siehe 1.2.4). Die folgenden Kapitel liefern eine Einführung in zentrale Konzepte und Methoden, die für die Entwicklung bedürfnisorientierter, interdisziplinärer Versorgungsangebote bzw. komplexer Interventionen bedeutend sind.

1.2.1 **Framework zur Entwicklung komplexer Interventionen**

Das *MRC-Framework* bietet eine strukturierte Vorgehensweise zur Entwicklung und Evaluierung komplexer Interventionen (Mühlhauser et al., 2011). Entsprechend M. Campbell et al. (2000) sollte sich eine erste Entwicklungsphase darauf konzentrieren, bestehende Ansätze und Erkenntnisse zu identifizieren und ein vertieftes Verständnis der relevanten Mechanismen dieser Interventionen zu erlangen. Diese systematische Herangehensweise sollte es ermöglichen, potenzielle Interventionselemente zu definieren, die spezifisch auf die Bedürfnisse der Zielgruppe zugeschnitten sind. In einer zweiten Entwicklungsphase sollten diese Elemente dann auf ihre Relevanz hin überprüft werden, indem Erkenntnisse einer Bedürfniserhebung mit der vorbestehenden Evidenz abgeglichen werden (M. Campbell et al., 2000).

Das ursprüngliche Modell M. Campbell et al. (2000), war stark an die Phasen der Arzneimittelentwicklung gebunden, was häufig als Nachteil angesehen wurde, da es die Vielfalt der Forschungskontexte nicht ausreichend berücksichtigte (Craig et al., 2008). Um neue Erkenntnisse und Anforderungen der Forschungspraxis zu integrieren, wurde das *Framework* daher im Laufe der Jahre überarbeitet. Die Adaptationen von Craig et al. (2008) und Skivington et al. (2021) spiegeln diese Weiterentwicklungen wider und adressieren dabei spezifische Herausforderungen und Kritikpunkte.

Von Craig et al. (2008) wurde zum Einen kritisiert, dass die Phase der Pilot- und Entwicklungsarbeit im ursprünglichen Modell von M. Campbell et al. (2000) zu wenig berücksichtigt sei. Dieser Kritik kann beispielsweise durch die Durchführung eines *Scoping Reviews* begegnet werden. Dieser erlaubt eine umfassende Untersuchung der bestehenden Evidenz mit Identifikation von relevanten Lücken und Bedürfnissen. Diese gründliche Vorarbeit gewährleistet, dass die späteren Phasen der Intervention auf einer soliden Evidenzbasis aufbauen können, wie von Campbells Nachfolgern gefordert. Ein

weiterer Kritikpunkt von Craig et al. (2008) war die lineare Abfolge der von Campbell et al. vorgeschlagenen Entwicklungs- und Evaluierungsphasen komplexer Interventionen. In der Praxis ist es häufig notwendig, zwischen den Phasen hin- und herzuspringen, um auf neue Erkenntnisse und Herausforderungen flexibel reagieren zu können. Eine flexible, iterative Vorgehensweise erscheint daher sinnvoller.

Ein zentraler Kritikpunkt der Überarbeitung von Skivington et al. (2021) war, dass Patienten, politische Entscheidungsträger und sonstige *Stakeholder* stärker und frühzeitiger eingebunden werden sollten. Ein weiterer Kritikpunkt betraf den übermäßigen Fokus auf die Frage der Wirksamkeit, bereits in den frühesten Phasen der Entwicklung (Skivington et al., 2021). In der Überarbeitung wurde vorgeschlagen, den Fokus zunächst auf die Bedürfnisse der *Stakeholder* zu verlagern und sich erst später auf einen möglichen Wirksamkeitsnachweis zu fokussieren.

Zusammengefasst lieferten das *MRC-Framework* und seine Überarbeitungen eine strukturierte und systematische Mustervorgehensweise zur Durchführung eines Forschungsprojekts. Die vorgeschlagene, iterative und partizipative Methodik gab Aussicht darauf, die Bedürfnisse der *Stakeholder* angemessen zu berücksichtigen und erfolgreich Grundlagen für eine praxisnahe und umsetzbare Lösung zu entwickeln.

1.2.2 Erhebung von tiefergehenden Bedürfnissen

Tiefergehende Bedürfnisse beziehen sich auf grundlegende, oft implizit vorhandene Anliegen, die nicht immer ausgedrückt oder erkannt werden. Diese Bedürfnisse sind von einer höheren Komplexität geprägt und erfordern eine eingehende Analyse, um ihre Bedeutung vollständig zu erfassen. Sie können psychologischer, sozialer oder existenzieller Natur sein und beeinflussen das Handeln, Denken und Fühlen der betroffenen Personen (Bradshaw, 1972).

In der Versorgungsforschung sind tiefergehende Bedürfnisse von besonderer Bedeutung, da sie, obwohl häufig hinter primären und klar zu benennenden Bedürfnissen verborgen, einen wesentlichen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Therapieakzeptanz der Patienten haben. Eine genaue und kontinuierliche Erhebung dieser Bedürfnisse ist unabdingbar, um patientenzentrierte Versorgungskonzepte zu entwickeln und deren Zufriedenheit sowie Therapieergebnisse zu verbessern (Czypionka & Achleitner, 2018). Somit ist die Bedürfniserhebung von Patienten in der Versorgungsforschung für die Entwicklung und Optimierung von Gesundheitsversorgungskonzepten zentral und für die ersten beiden Phasen der Entwicklung komplexer Interventionen relevant. Eine patientenzentrierte Versorgung setzt voraus, dass die individuellen Bedürfnisse und Präferenzen der Patienten berücksichtigt werden. Dies verbessert die Qualität der

Gesundheitsversorgung, steigert die Patientenzufriedenheit und führt zu besseren Behandlungsergebnissen. Bedürfnisanalysen werden dabei häufig mit qualitativen Methoden durchgeführt (Drachler et al., 2009; McGilton et al., 2018; Ninfa et al., 2021).

Die Erfassung von Bedürfnissen ist jedoch komplex, da sie subjektiver Natur und von einer Vielzahl von Faktoren beeinflusst sind. Traditionell konzentrieren sich Bedürfnisanalysen meist auf die ‚*expressed needs*‘ und damit auf Bedürfnisse, die Menschen aktiv äußern (Bradshaw, 1972). Dies vernachlässigt jedoch, dass einige Bedürfnisse schwer zu formulieren sind. Deshalb ist eine tiefere Analyse wünschenswert, um eine verlässliche Datenbasis zu schaffen. Eine solche Untersuchung erfordert eine theoretische Grundlage, auf der subtile Aspekte der Patientenbedürfnisse erfasst werden können. Das Memorandum IV des Deutschen Netzwerks für Versorgungsforschung fordert zudem einen stärkeren Theorieausbau, um die wissenschaftliche Grundlage zu stärken und die Komplexität des Gesundheitssystems besser zu verstehen (Baumann et al., 2016). Daher wurde nach einem ableitbaren Theorierahmen zur Bedürfnisanalyse recherchiert.

Zahlreiche Theorien behandeln zwar die Motivation und Bedürfnisse, sind jedoch meist auf Persönlichkeit und Arbeitswelt fokussiert (Herzberg et al., 1959; Magnusson, David, E. & Endler, Norman, S., 1977; Murray, 1938). Eine geeignete Theorie für Bedürfnisanalysen im Versorgungsforschungskontext für tiefergehende Analysen konnte davon nicht abgeleitet werden.

Dagegen kann die Arbeit von Abraham Maslow als geeignet betrachtet werden. Vor seiner ‚Theory of Human Motivation‘ stellte Maslow zwölf Empfehlungen auf, denen eine neue Motivations- bzw. Bedürfnistheorie folgen sollte (Maslow, 1943). Er beschrieb, welche psychologischen Wirkmechanismen hinter Bedürfnissen liegen und wie sie erhebbar gemacht werden können bzw. was bei der Interpretation von Bedürfnissen zu bedenken ist. In einer Überarbeitung fügte er fünf weitere Anstöße hinzu (Maslow, 1970). Daraus ergaben sich für die vorliegende Arbeit Handlungsempfehlungen zur Erhebung tiefergehender Bedürfnisse, die die Zielgruppe, die Datenerhebung sowie deren Interpretation betrafen (siehe Kapitel 2).

Unter Berücksichtigung von Maslow’s Handlungsempfehlungen kann eine theoriebasierte Bedürfnisanalyse durchgeführt werden, die den theoretischen Ansprüchen des Konstruktes ‚Bedürfnis‘ gerecht wird. Diese umfassende und detaillierte Herangehensweise kann dazu beitragen, die Qualität der Forschung zu verbessern und praxisrelevante, umsetzbare Ergebnisse zu erzielen (Baumann et al., 2016).

Zusammenfassend ist die Erhebung tiefergehender Bedürfnisse ein komplexer, aber notwendiger Prozess, um eine patientenzentrierte Versorgung zu gewährleisten.

1.2.3 Personas in der Versorgungsforschung

Sogenannte Personas können eine patientenzentrierende Rolle im Entwicklungsprozess von Versorgungsangeboten spielen, indem sie die spezifischen Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Zielgruppen für Entwicklungsteams greifbar machen (Phillips et al., 2024). Eine Persona entspricht der detaillierten Beschreibung einer fiktiven Person (oft eine Zusammenführung realer Individuen), die verwendet wird, um die wesentlichen Motivationen, Anliegen und Interessen sowie Bedürfnisse einer Nutzergruppe zu kommunizieren (Turner et al., 2013). Mit der Persona ist i. d. R. ein Anwendungsfall oder eine Nutzerstory verbunden, die eine Handlung beschreibt, in der die Aktionen und Entscheidungen eines Nutzers in einem bestimmten Kontext dargestellt werden (Bhattacharyya et al., 2019).

Das Konzept der Persona hat seinen Ursprung in den 1990er Jahren, als es erstmals von Alan Cooper in der Softwareentwicklung eingesetzt wurde, um die Nutzerzentrierung im Designprozess zu verbessern (Cooper, 1999). Nielsen (2019) beschrieb, wie sich die Idee der Persona in den letzten Jahrzehnten von einer einfachen fiktiven Darstellung zu einem methodisch fundierten Werkzeug entwickelt hat, das heute in unterschiedlichen Bereichen, einschließlich der Versorgungsforschung, angewendet wird. Nielsen betonte, dass Personas ursprünglich entwickelt wurden, um Designteams ein tieferes Verständnis für die Bedürfnisse, Problemlagen und Verhaltensweisen ihrer Zielgruppen zu ermöglichen.

Im Laufe der Zeit wurde das Konzept verfeinert und in verschiedenen Kontexten adaptiert, wobei der Schwerpunkt zunehmend auf der Repräsentation von realen Nutzern durch sorgfältig erarbeitete und datenbasierte Profile lag. Diese Entwicklung hat dazu geführt, dass Personas heute als unverzichtbares Werkzeug gelten, um komplexe Nutzergruppen greifbar zu machen und sicherzustellen, dass Produkte und Dienstleistungen den tatsächlichen Bedürfnissen der Zielgruppen entsprechen.

In den letzten Jahrzehnten kamen Personas vermehrt in der Versorgungsforschung zum Einsatz. Bhattacharyya et al. (2019) zeigten beispielsweise, wie Personas in der Entwicklung eines digitalen Gesundheitsberaters für Patienten mit komplexen Bedürfnissen verwendet wurden, um maßgeschneiderte Lösungen zu schaffen. In einer anderen Studie von Holden et al. (2020) wurden Personas entwickelt, um das Verhalten von Patienten bei Prozessen zur Entscheidungsfindung zu analysieren und zu optimieren. In einer Literaturübersicht betonen Poitras et al. (2018), dass sorgfältig entwickelte Personenprofile wie Personas eine entscheidende Rolle bei der Verbesserung der Gesundheitsversorgung spielen können. Diese Beispiele verdeutlichen, wie Personas dazu beitragen können, patientenzentrierte Versorgungsmodelle zu entwickeln.

Zur Erstellung einer Persona stehen qualitative, quantitative und eine Kombination aus beiden Ansätzen zur Wahl. Der qualitative Ansatz umfasst i. d. R. manuelle Datenerfassungs- und Analysemethoden. Bei der quantitativen Erstellung einer Persona hingegen werden i. d. R. automatische Datenerhebungen und mathematische Algorithmen eingesetzt (Jansen et al., 2021). Beide Ansätze haben ihre Vor- und Nachteile sowie Bedingungen, unter denen der eine oder der andere Ansatz zu wählen ist. In der vorliegenden Arbeit wurde auf Grundlage der Empfehlungen von Jansen et al. (2021) entschieden, den qualitativen Ansatz zu wählen (siehe Kapitel 2).

Die Methodik zur Erstellung von Personas wird in der Fachliteratur häufig nur oberflächlich behandelt. Viele der verfügbaren Anleitungen bieten lediglich allgemeine Schritte zur Entwicklung der Persona, ohne dabei auf spezifische Konzepte oder fundierte methodische Ansätze einzugehen. Dies führt häufig zu inkonsistenten Ergebnissen, da bedeutende Faktoren wie die Datengrundlage, der Kontext der Erstellung oder die notwendige Interaktionsmöglichkeit der Personas nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Um diesen Herausforderungen zu begegnen, haben Jansen et al. (2022) eine detaillierte Methodologie entwickelt, die auf klar definierten Dimensionen basiert. Diese Methodologie bietet ein strukturiertes und wissenschaftlich fundiertes Vorgehen, das es ermöglicht, Personas konsistenter und praxisorientierter zu entwickeln. Durch die umfassende Berücksichtigung der relevanten Dimensionen wird sichergestellt, dass die Personas den spezifischen Anforderungen der jeweiligen Anwendungsszenarien gerecht werden können.

Zur optimalen Nutzung der Personenprofile können diese als *Comic* dargestellt werden. In der Forschung wurde die Verwendung von *Comics* zur Darstellung von Lebenswelten und zur Vermittlung emotionaler Prozesse bereits hervorgehoben. So beschreibt McNicol (2019), dass *Comics* als ‚Sequential Art‘ nicht nur Bilder, sondern auch narrative Sequenzen beinhalten und daher besonders gut geeignet sind, um komplexe Szenarien zu vermitteln. Auch im Gesundheitswesen gewinnt die Verwendung von *Comics* zunehmend an Bedeutung. *Comics* werden dabei als Mittel zur Darstellung von Krankheits- und Pflegeerfahrungen betrachtet, das emotional und narrativ wirkungsvoll ist (Williams, 2012).

1.2.4 Ganzheitliche Betrachtung der Funktionalität

Die ICF, entwickelt von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dient als umfassendes Klassifikationssystem zur Beschreibung des Gesundheitszustandes, der Behinderung und der damit verbundenen Funktionseinschränkungen eines Menschen. Sie verfolgt einen bio-psycho-sozialen Ansatz, der damit sowohl körperliche als auch psychische

und soziale Faktoren berücksichtigt. Dies ermöglicht eine ganzheitliche Betrachtung der individuellen Gesundheit. Laut dem Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) bietet die ICF eine standardisierte Sprache und eine systematische Struktur, die besonders in interdisziplinären und interprofessionellen Kontexten von großem Nutzen ist (DIMDI, 2005).

Diese ganzheitliche Perspektive ist v. a. bei der Behandlung von komplexen und multidisziplinär sowie -professionell zu behandelnden Krankheitsbildern wie ME/CFS von entscheidender Bedeutung. Ein vorläufiges *ICF-Core-Set* für Patienten mit ME/CFS zeigt, dass die ICF es ermöglicht, die vielfältigen Funktionsstörungen, die bei diesen Patienten auftreten, systematisch zu erfassen. Das *Core-Set* umfasst relevante ICF-*Codes*, die die komplexen Wechselwirkungen zwischen körperlichen Beschwerden, psychischen Belastungen und sozialen Einschränkungen abbilden (Bileviciute-Ljungar et al., 2020). Dies unterstreicht den Nutzen der ICF für die umfassende Erfassung der Krankheitslast und die Förderung einer interdisziplinären Zusammenarbeit bei der Behandlung von ME/CFS. Für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene existiert bis dato kein ME/CFS-spezifisches *Core-Set*. Zudem steht die Validierung des bestehenden Sets für Erwachsene, wie bei 34 % der *ICF-Core-Sets* noch aus (Karlsson & Gustafsson, 2022).

Zur Verbesserung der Versorgung komplexer chronischer Erkrankungen und deren Ausrichtung auf spezifische Bedürfnisse werden derartige *Core-Sets* – validiert wie unvalidiert – bereits eingesetzt (Ott et al., 2022; Skoumal et al., 2024; Wiśniowska-Szurlej et al., 2024). Obwohl die ICF primär als Klassifikationssystem verwendet wird, kann sie dazu genutzt werden, um patientenorientierte Ansätze zu entwickeln, die die individuellen Bedürfnisse und Herausforderungen der Patienten in den Vordergrund stellen. Darüber hinaus gibt es Anwendungsbeispiele, bei denen die ICF verwendet wurde, um Patientenprofile oder -gruppen in der Rehabilitationsforschung zu klassifizieren (Lustenberger et al., 2019). Allerdings ist die spezifische Entwicklung von Personas auf Basis der ICF-Komponenten in der Literatur nicht verbreitet. Das Vorgehen, eine Persona auf Grundlage von ICF-Komponenten zu entwickeln, stellt demnach eine innovative Methode dar. Um derart komplexe Krankheitsbilder wie ME/CFS aus einer ganzheitlichen Perspektive erfassen zu können und den multidisziplinären Zugang zu sichern, könnte eine ICF-basierte Persona den Diskurs unterstützen. Sie kombiniert die etablierten Lösungsansätze der ICF-Anwendung und der Persona-Entwicklung, um bedürfnisorientierte Versorgungskonzepte entwickeln zu können.

1.3 Fragestellung der eigenen Arbeit

Zunächst sollten Patienten- und Familienbefragungen im Kontext des Projekts *ME/CFS Kids Bavaria* konzeptualisiert und koordiniert sowie anschließend spezifische Profile daraus entwickelt werden, die die Auswirkungen der Erkrankung auf die Eltern und die betroffenen Kinder sowie deren Bedürfnisse beschreiben. Aus den Profilen sollte eine Persona abgeleitet werden, die die Bedürfnisse der von ME/CFS betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen widerspiegelt. Diese Profile und Persona sollten nicht nur die Kommunikation mit *Stakeholdern* verbessern, sondern auch die Entwicklung und Implementierung bedürfnisorientierter, multiprofessioneller Versorgungskonzepte unterstützen.

2. Methodik

Die erste Phase zur Entwicklung einer komplexen Intervention konzentriert sich auf die theoretische und evidenzbasierte Grundlage der Intervention. Dabei wurde eine umfassende, systematische Literaturrecherche durchgeführt. Ziel dieser Phase war es, bereits bestehende Interventionsansätze zu identifizieren und ein Verständnis der zugrunde liegenden Mechanismen zu synthetisieren (M. Campbell et al., 2000). Deshalb erfolgte zunächst eine systematische Literatursuche in Form eines *Scoping Reviews* (Elm et al., 2019). Dieser methodische Ansatz wurde gewählt, um bestehende Konzepte zu identifizieren und bisherige Forschungsmethoden im Bereich der multimodalen Behandlungsstrategien für hausgebundene ME/CFS-Patienten zu beschreiben, ohne eine Bewertung der Wirksamkeit dieser Ansätze vorzunehmen. Entgegen einem systematischen Review steht in der vorliegend zusammengefassten und in Gänze publizierten Arbeit nicht die Beurteilung der Wirksamkeit eines Behandlungsansatzes, sondern die Beschreibung bisheriger Forschungsmethoden und die Eigenschaften der Behandlungen im Mittelpunkt der Fragestellung. Entsprechend der Empfehlung von Munn et al. (2018) ist für derartige Zielsetzungen die Methode des *Scoping Reviews* zu wählen. Es wurde am 24.07.2024 im Journal ‚Das Gesundheitswesen‘ veröffentlicht (Sandra Mayer-Huber et al., 2024).

In der zweiten Entwicklungsphase wurden die synthetisierten Behandlungselemente auf ihre klinische Relevanz geprüft, um noch nicht entdeckte erweitert und die Bedürfnisse sowie Funktionseinschränkungen des täglichen Lebens erhoben (M. Campbell et al., 2000). Hierfür wurde eine qualitative Studie zur Bedürfnisanalyse und zur Erstellung einer ICF-basierten Persona für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ME/CFS im Rahmen des Projekts ‚ME/CFS Kids Bavaria‘ durchgeführt. Die Projektlaufzeit dauerte vom 01.12.2021 bis 31.12.2023. Ziel war es, die spezifischen Bedürfnisse dieser Zielgruppe zu identifizieren und eine Persona gemäß den ICF zu erstellen. Die Datenerhebung erfolgte mittels einer Erhebung der Fokusgruppen, einer adaptierten Tagebuchmethode und standardisierter Fragebögen zur Beschreibung der Stichgruppe. Die Datenanalyse wurde mit der reflexiven thematischen Analyse (rTA) nach Braun und Clarke (2022) durchgeführt, um Einblicke in die Bedürfnisse und Erfahrungen der Teilnehmenden zu gewinnen. Dabei wurden die gesammelten Daten sowohl induktiv als auch deduktiv codiert und auf verschiedene ICF-Kategorien angewendet, um die Persona zu erstellen und die Bedürfnisse zu analysieren.

2.1 Scoping Review für die systematische Literaturrecherche

Das Ziel des *Scoping Reviews* war es, eine umfassende Übersicht über bisherige Publikationen zu multimodalen Behandlungsstrategien für hausgebundene ME/CFS-Patienten zu erstellen. Dabei lag der Fokus auf Konzepten, die neben medikamentösen auch sozialmedizinische, psychologische und physikalische Therapieansätze umfassen und das biopsychosoziale Modell der ICF berücksichtigen.

2.1.1 Suchstrategie

Für die Literaturrecherche wurden die Datenbanken MEDLINE, CINAHL, Wiley und LIVIO genutzt. Die Suche umfasste Publikationen, die zwischen 2000 und 2022 in deutscher oder englischer Sprache veröffentlicht wurden. Folgende Suchbegriffe wurden verwendet: ‚home treatment‘, ‚home based‘, ‚housebound‘, ‚outpatient treatment‘, ‚ME/CFS‘, ‚CFS/ME‘, ‚post exertional malaise‘, ‚CFS‘, ‚chronic fatigue syndrome‘ und ‚myalgic encephalomyelitis‘. Diese Begriffe wurden je nach den spezifischen Funktionen der Datenbanken kombiniert, um relevante Artikel zu identifizieren.

Die Einschlusskriterien wurden für die Suche nach dem PCC-Schema (*Population, Concept, Context*) definiert. Eingeschlossen wurden Studien, die sich auf ME/CFS-Erkrankte beziehen und multimodale Behandlungsansätze beschreiben, die theoretisch auch für hausgebundene Patienten geeignet sind. Dadurch wurden Studien ausgeschlossen, die sich bspw. ausschließlich auf medikamentöse Ansätze konzentrierten, andere Erkrankungen behandelten oder in anderer Sprache als Deutsch oder Englisch verfasst waren. Ebenso wurden Poster und Konferenzpapiere exkludiert.

2.1.2 Studienauswahl und Auswertungsstrategie

Zunächst wurden für die Studienauswahl Titel und Abstracts gesichtet und nach den Ausschlusskriterien gefiltert. Anschließend ging es darum, die verbleibenden Artikel im Hinblick auf die Einschlusskriterien zu überprüfen. Informationen über Quelle, Behandlungsmodell, Beschreibung der Publikation, Eigenschaften der Stichproben und den theoretischen Rahmen wurden aus den eingeschlossenen Artikeln extrahiert.

Die extrahierten Daten wurden zusammengeführt, um einen umfassenden Überblick über die Versorgungskonzepte zu erstellen. Experten des MCFC validierten die Gründe für die Eignung der Konzepte für hausgebundene Patienten. Hierzu wurden die Settings und die Inhalte der Behandlungsmodelle zusammengefasst und als Überblick in einer interdisziplinären Runde, bestehend aus einer Sozialpädagogin, einer Ärztin und einer Psychologin, diskutiert. Studien der Synthese, die Evaluationskonzepte enthielten,

wurden detaillierter analysiert, um Erkenntnisse über Erhebungsdesigns, Outcomes und Auswertungsmethoden zu gewinnen.

2.1.3 Sicherung der Gütekriterien des *Scoping Reviews*

Die Transparenz und Reproduzierbarkeit des *Scoping Reviews* wird über die Anwendung der Checkliste für Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for *Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018) sichergestellt. So wurde das gesamte Vorgehen lückenlos protokolliert und orientierte sich an vorher festgelegten Kriterien. Das im *Scoping Review* veröffentlichte Auswahlschema ermöglicht es, die Aus- und Einschlussstrategie nach dem PCC-Schema nahvollziehbar darzustellen (Sandra Mayer-Huber et al., 2024).

Für eine umfassende und systematische Datenextraktion wurden die Informationen über Quelle, Behandlungsmodell, Beschreibung der Publikation, Stichprobeneigenschaften und theoretischen Rahmen aus den eingeschlossenen Artikeln in einer Tabelle zusammengefasst. Damit wird der qualitativen Forderung von Levac et al. (2010) in deren Weiterentwicklung der ursprünglichen Methodik nachgekommen.

Die Gütekriterien der Erstentwicklung zur Erstellung von *Scoping Reviews* wurden ebenfalls erfüllt (Arksey & O'Malley, 2005). Die Recherche orientierte sich an einer klar definierten Fragestellung, die im Einklang mit den angewandten Aus- und Einschlusskriterien stand. Zudem kann die Literaturrecherche als umfassend bezeichnet werden, da mehrere Datenbanken durchsucht wurden. Mithilfe einer Exceltabelle und unter Verwendung von Drop-down-Menüs erfolgten die Schritte von Vorauswahl bis Synthese systematisiert.

2.2 Qualitative Bedürfnisanalyse und Erstellung der ICF-Persona

Zur Ermittlung der krankheitsspezifischen Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS und zur Erstellung einer ICF-Persona wurde im Rahmen des Projektes ‚ME/CFS Kids Bavaria‘ eine qualitative Studie durchgeführt. Die Methodik dieser Studie wurde theoriebasiert und zielgruppenspezifisch entwickelt, um den besonderen Herausforderungen der Probanden gerecht zu werden.

2.2.1 Handlungsempfehlungen zur Erhebung tiefergehender Bedürfnisse

Wie einleitend unter **Kapitel 1.2.2** beschrieben war es notwendig einen theoriebasierten Zugang zu Bedürfnissen sicherzustellen. Hierzu wurden Handlungsempfehlungen aus

Maslows Vorarbeiten abgeleitet, welche die Zielgruppe, die Datenerhebung sowie deren Interpretation betreffen.

2.2.1.1 Handlungsempfehlungen bezüglich der Zielgruppe

Laut Maslow (1970) ist eine ganzheitliche Betrachtung der Zielgruppe entscheidend. Es wird ableitend empfohlen, eine biopsychosoziale Perspektive einzunehmen, um Bedürfnisse ausreichend erfassen zu können. Diese Perspektive berücksichtigt biologische, psychologische und soziale Faktoren, die das Wohlbefinden und die Gesundheitsbedürfnisse der Patienten beeinflussen. Kontextfaktoren, wie die wirtschaftliche Situation und soziale Umstände, sollten ökonomisch und zielgerichtet erhoben werden, um relevante Einflüsse auf die Bedürfnisse zu identifizieren (Maslow, 1970).

Außerdem ist es grundlegend, die zeitliche Instabilität von Bedürfnissen zu berücksichtigen (Maslow, 1970), denn Äußerungen über Bedürfnisse können sich im Krankheitsverlauf womöglich ändern, was die Notwendigkeit einer dynamischen und kontinuierlichen Erhebung unterstreicht. Eine Validierung der Bedürfnisse mit Personen in unterschiedlichen Krankheitsstadien, ggf. auch bei Genesenen, wird daher empfohlen. Dies hilft, ein umfassenderes Bild der Bedürfnisse zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf zu erhalten und potenzielle Veränderungen zu erkennen.

Darüber hinaus sollte davon ausgegangen werden, dass jedes Individuum zu jeder Zeit Bedürfnisse hat (Maslow, 1970). Werden keine Bedürfnisse in der Erhebung geäußert, war der Zugang für die Teilnehmenden nicht gegeben. Dies bedeutet, dass das Forschungsteam gewährleisten muss, dass die Teilnehmer in der Lage sind, ihre Bedürfnisse auszudrücken. Beispielsweise kann die Verwendung von Personas oder motivierenden Grundreizen eine solide Ausgangslage bieten.

2.2.1.2 Handlungsempfehlungen bezüglich der Erhebung

Bereits die Erhebung von Bedürfnissen sollte von einer zweiten Person begleitet werden, um durch gezielte Nachfragen tiefere Bedürfnisse aufzudecken, da diese häufig hinter primär genannten Bedürfnissen verborgen sind (Maslow, 1970). Eine dritte, unbeteiligte Person sollte das Material nachträglich prüfen, um zusätzliche Erkenntnisse zu gewinnen und mögliche Verzerrungen zu vermeiden. Darüber hinaus ist es hilfreich, wenn sich das Forschungsteam regelmäßig austauscht, um die tiefergehenden Beweggründe der Befragten zu verstehen und sicherzustellen, dass alle Perspektiven berücksichtigt werden.

Es ist wesentlich, den Befragten zu signalisieren, dass ihre Bedürfnisse befriedigt werden können (Maslow, 1970). Die Erhebung sollte zielgerichtet verlaufen und durch

sorgfältig formulierte Fragen und Nachfragetechniken unterstützt werden. Dies schafft eine vertrauensvolle Atmosphäre, in der die Teilnehmer ihre Bedürfnisse frei und offen äußern können.

2.2.1.3 Handlungsempfehlungen bezüglich der Interpretation

Nach der Synthetisierung der Bedürfnisse sollten diese auf potenzielle Verknüpfungen untersucht werden. Dabei gilt es herauszufinden, ob Bedürfnisse über gemeinsame Kanäle als Äußerung mehrerer Bedürfnisse verstanden werden können (Maslow, 1970). Eine ergebnisoffene Haltung ist notwendig, um sicherzustellen, dass auch weniger offensichtliche Bedürfnisse erkannt und berücksichtigt werden. Bei der Bedürfnisanalyse steht der Mensch mit seiner Individualität im Mittelpunkt. Die Komplexität des Untersuchungsgegenstandes sollte dem Forschungsteam stets bewusst sein, weshalb Simplifizierungen vermieden werden sollten (Maslow, 1970). Dieser Ansatz hilft, die Komplexität der Bedürfnisse besser zu verstehen und effektiver darauf zu reagieren.

Der hypothetische Charakter der Bedürfnisverdichtung muss sowohl bei der Interpretation der Daten als auch bei der Nutzung der Ergebnisse berücksichtigt werden (Maslow, 1970). Bedürfnisse sind häufig nicht direkt beobachtbar und müssen aus den Äußerungen der Teilnehmer abgeleitet werden. Grafische Aufbereitungen können helfen, die hierarchische Dynamik der Bedürfnisse darzustellen und die Beziehungen zwischen verschiedenen Bedürfnissen zu visualisieren.

2.2.2 Akquise der Teilnehmenden

Die Teilnehmenden wurden nach positiv beschiedenem Ethikantrag (2202-208-S-SR) zwischen September 2022 und Februar 2023 vom Personal des MCFC rekrutiert. Ansprache sowie Aufklärung erfolgten während oder nach einem Besuch im MCFC. Von allen Interessierten wurde eine informierte schriftliche Einwilligungserklärung eingeholt und bei Minderjährigen ergänzend eine Einwilligungserklärung der Erziehungsberechtigten. Folgende Einschlusskriterien mussten für eine Teilnahme gegeben sein:

- Alter zwischen 12 und 24 Jahre
- Wohnsitz in Bayern
- ME/CFS-Diagnosesicherung am MCFC über mindestens einen altersentsprechenden, PEM-basierten Kriterienkatalog.
 - < 18 Jahre: Erfüllung der pädiatrischen Kriterien nach Rowe et al. (Rowe, Peter, C. et al., 2017) oder nach Jason et al. (Jason et al., 2006)
 - ≥ 18 Jahre: Erfüllung der Canadian Consensus Criteria 2003 (Carruthers et al., 2003) oder der Kriterien des Institute of Medicine 2015 (Clayton, 2015)

Ausgeschlossen wurden Interessierte bei einem akuten Vorliegen einer schwerwiegenden psychischen Erkrankung (z. B. akute psychotische Störung, Suizidalität) oder bei unzureichenden Kenntnissen der deutschen Sprache.

2.2.3 Instrumente zur Stichprobenbeschreibung

Um die Studienpopulation zu beschreiben, erhielten alle Teilnehmenden am Ende der Erhebung über LimeSurvey ein Set aus Fragebögen. Der Zeitpunkt wurde entsprechend gewählt, um zusätzliche Herausforderungen vor den Fokusgruppensitzungen oder den adaptierten Tagebuchmethoden-Perioden zu reduzieren. Die Befragung konnte jederzeit pausiert und zu einem geeigneteren Zeitpunkt wieder aufgenommen werden. Als Konstrukte wurden neben sozioökonomischen Daten die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Schwere der ME/CFS-Symptomatik und potenzielle psychische Komorbiditäten erhoben.

2.2.3.1 Sozioökonomische Daten

Um die Befragungsdauer möglichst kurz zu halten, wurden nur wenige Daten zur Soziodemographie gestellt. So wurde die zuletzt bzw. aktuell besuchte Schulform mit den Optionen Mittelschule, Realschule, Gymnasium, sonstige allgemeinbildende Schule, berufliche Schule oder Berufsschule und die Möglichkeit einer Freitextangabe unter Sonstiges abgefragt. Anschließend erschien eine Frage zur zuletzt besuchten Klassenstufe mit Freitextfeld. Außerdem wurde nach dem höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss gefragt, soweit vorhanden. Folgende Optionen hatten die Teilnehmenden: Schüler/-in, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule; Ich bin von der Schule abgegangen ohne Hauptschulabschluss; Ich habe den Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss); Ich habe den Realschulabschluss (Mittlere Reife); Ich habe die Fachhochschulreife; Ich habe die allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS/BOS/FOS); Ich habe einen anderen Schulabschluss, und zwar ____ (Lenzner et al., 2019).

2.2.3.2 Bell-Score

Die Bell CFIDS Disability Scale (Bell-Score) ist ein weit verbreitetes Instrument in der Diagnostik von ME/CFS (Bell, 1995). Dabei handelt es sich um einen Fragebogen zur Beurteilung der täglichen Funktionsfähigkeit auf einer Skala von 0 bis 100, wobei 100 % eine normale tägliche Funktionsfähigkeit und 0 % Bettlägerigkeit bedeutet. Die Punktzahl wird durch die Bewertung verschiedener Aktivitäten und Fähigkeiten im Alltag ermittelt, um den Grad der Beeinträchtigung durch ME/CFS festzustellen. Der Fragebogen umfasst insgesamt 10 Items und die Beantwortung dauert i. d. R. etwa 5 bis 10 Minuten.

2.2.3.3 Short Form 12 Health Survey Questionnaire

Der Short Form 12 Health Survey Questionnaire (SF-12) ist ein standardisiertes und normiertes Maß für die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) (Morfeld et al., 2011). Die Skala zur Darstellung der physischen Gesundheit (Physical Component Score, PCS) und die der psychologischen Gesundheit (Mental Component Score, MCS) wurden basierend auf der deutschen Normpopulation von 1998 berechnet (Bellach et al., 2000). Die Punktzahlen der Subskalen können zwischen 0 und 100 liegen, wobei höhere Punktzahlen einen besseren Gesundheitszustand anzeigen. Der SF-12 umfasst 12 Items, die sowohl körperliche als auch mentale Aspekte der Gesundheit abdecken. Er wird häufig in klinischen Studien und der Gesundheitsforschung eingesetzt. Die Beantwortung des SF-12 dauert i. d. R. etwa 2 bis 5 Minuten.

2.2.3.4 Hospital Anxiety and Depression Scale Deutsche Version

Die Hospital Anxiety and Depression Scale Deutsche Version (HADS) ist ein validierter Fragebogen, um Angst und Depression bei Patienten mit somatischen Erkrankungen zu erfassen (Herrmann-Lingen et al., 2005). Er umfasst 14 Items, die jeweils auf einer Vier-Punkte-Likert-Skala bewertet werden. Die HADS ist in zwei Subskalen unterteilt: eine für Angst (HADS-A) und eine für Depression (HADS-D). Summenwerte der jeweiligen Subskalen können auf mögliche emotionale Störungen hinweisen, wobei höhere Werte stärkere Symptome anzeigen. Die Beantwortung des HADS dauert i. d. R. etwa 5 bis 10 Minuten.

2.2.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung erforderte spezielle Vorüberlegungen, denn schwer und sehr schwer betroffene ME/CFS-Patienten sind für die Wissenschaft nur schwer zugänglich. Aus diesem Grund war eine andere Art der Beforschung nötig (Baxter, 2022). Zunächst wurde die Methodik der Fokusgruppenerhebung mittels Videokonferenz gewählt, da sie es den Teilnehmenden ermöglicht, sich im Gespräch kurz herauszunehmen (2.2.4.1). Ergänzend konnten die Teilnehmenden nach der Fokusgruppe für eine Woche zusätzliche Informationen an das Studienteam melden, wenn die Situation in der Sitzung zu fordernd gewesen wäre. Im Rahmen der Akquise wurde deutlich, dass dieses Setting für einige Interessierte zu ressourcenaufwendig war oder wirkte. Zwar gaben die potenziellen Teilnehmenden an, die Dauer von 30 bis 45 Minuten zu schaffen, allerdings konnte der Zeitpunkt nicht terminiert werden. Die tagesabhängigen Schwankungen der Belastungsfähigkeit waren nicht vorhersehbar.

Um auch diese Personen einschließen zu können, wurde eine Adaption der Tagebuchmethode konzeptioniert (2.2.4.2). Sie wurde ursprünglich von Zimmerman und Wieder (1977) entwickelt und ist eine qualitative Forschungsmethode, bei der Teilnehmende in einem Tagebuch über einen festgelegten Zeitraum ihre Gedanken, Erlebnisse und Erfahrungen zu einem spezifischen Thema festhalten. Hierdurch lassen sich tiefergehende Einblicke in persönliche Perspektiven und Alltagserfahrungen gewinnen. Adaptiert auf die Zielgruppe ‚schwer und sehr schwer betroffene ME/CFS Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene‘ erhielten die Teilnehmenden über eine Datenaustauschplattform des Klinikums rechts der Isar wöchentlich ein Thema (als Audio- und Textmedium) und konnten über die Woche hinweg dazu Stellung nehmen. Die offenen Fragen konnten in einer Sprach- oder Texteingabe bearbeitet werden. Die Fragestellungen der Themen zielten darauf ab, alltägliche Herausforderungen und Erfahrungen sowie Unterstützungssysteme zu beleuchten. Die Beantwortungsdauer konnte frei variieren. Um die maximale Teilnahme zu ermöglichen, konnten die Probanden während der Erhebung von ihren Eltern oder Angehörigen unterstützt werden.

Das positive Ethikvotum für ein Amendment des genehmigten Ethikantrags vom 12.01.2023 bestätigte auch gegenüber der adaptierten Tagebuchmethode die ethische Unbedenklichkeit. Nach der Erhebung der Fokusgruppen konnte direkt mit der adaptierten Methodik begonnen werden. Abschließend wurden die Daten manuell transkribiert. Für die Transkription wurden je nach Methodik unterschiedliche Transkriptionsregeln angewendet (2.2.4.3).

2.2.4.1 Fokusgruppen

Fokusgruppen sind moderierte Gruppendiskussionen, bei denen eine ausgewählte Gruppe von Teilnehmern zu einem bestimmten Thema oder Problem befragt wird. Sie dienen dazu, qualitative Daten zu sammeln und tiefere Einblicke in die Einstellungen, Meinungen und Erfahrungen der Teilnehmer zu gewinnen. Diese Methode ermöglicht es, komplexe Zusammenhänge und unterschiedliche Perspektiven besser zu verstehen (Schulz et al., 2012). In der Versorgungsforschung sind Fokusgruppen besonders wertvoll, da sie helfen, patientenbezogene Aspekte der Gesundheitsversorgung zu identifizieren und zu analysieren. Durch die Diskussionen in Fokusgruppen können spezifische Bedürfnisse und Herausforderungen der Patienten ermittelt werden, was zur Verbesserung der Versorgungsqualität beiträgt (Pohontsch et al., 2018). Aufgrund der eingeschränkten Mobilität der meisten Patienten wurde mit Einverständnis der Betroffenen ein Online-Format über ein Videokonferenzsystem gewählt. Alle Fokusgruppen wurden von einer Ärztin moderiert und von einer Psychologin ko-moderiert.

Mittels der Fokusgruppenerhebungen sollten dabei alltägliche Problemfelder und Bedürfnisse der ME/CFS-Betroffenen erkundet werden. Um die Ganzheitlichkeit zu gewährleisten, wurden fünf Themenbereiche gewählt, die sich auch in der Erhebung des alltäglichen Aktivitätsniveaus etabliert haben. Grundlage waren verschiedene bereits validierte Fragebögen, die am MCFC im Einsatz waren, Module zur Bestimmung des Pflegegrades, die ICF sowie die klinische Erfahrung des MCFC-Teams und ihrer Kooperationspartner (Grabbe et al., 2022). Daraus resultierende Themenfelder waren:

- körperliche Aktivität
- soziale Kontakte
- geistige Aktivität
- Selbstversorgung
- Schule, Ausbildung, Studium oder Beruf.

Pro Fokusgruppensitzung wurde ein Thema besprochen. Jede Teilnehmergruppe kam zu fünf Terminen im Abstand von mindestens einer Woche zwischen den Treffen zusammen. Jedes Thema wurde entsprechend der gewählten Erhebungsmethodik mit einem Grundreiz vorgestellt und anhand von Leitfragen semistrukturiert durchgeführt (Döring, 2023). Um den Teilnehmenden einen schnellen Einstieg in die Themenbereiche zu ermöglichen, wurden deshalb im Vorfeld aus Ankerziten Grundreize erstellt. Hierzu wurde die bestehende Literatur auf passende Ankerzitate von ME/CFS betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen durchsucht. Die gefundenen Zitate wurden im Forschungsteam diskutiert. Zwei schienen für die Themenfelder soziale Kontakte (Njølstad et al., 2018) und Schule (Winger et al., 2014) geeignet. Zur Ergänzung der anderen Bereiche wurde das Team des MCFC um Zitate von Betroffenen gebeten.

Das Ziel war es, anhand der Zitate das Thema greifbar zu machen und die Hemmschwelle zum Antworten abzubauen. Da die Ankerzitate von den fiktiven Personen Sarah und Tobias gesprochen wurden, konnten sich die Teilnehmenden auf diese beziehen und mussten nicht zwingend über die eigenen Problemfelder sprechen (McNicol & Dalton, 2020). **Tabelle 2** zeigt die Quelle der originalen Ankerzitate und die vorliegende Verwendung als Grundreiz.

THEMA	QUELLE ORIGINALZITAT	GRUNDREIZ
KÖRPERLICHE AKTIVITÄT	Patientenzitat des MCFC-Teams	„Spazieren laufen ist überhaupt nicht möglich. Seit einem Jahr verlasse ich das Haus nur noch für Arzttermine. Ich bin auf einen Rollstuhl angewiesen. In der Praxis muss ich mich sofort hinlegen.“
SOZIALE KONTAKTE	Njølstad et al., 2018	„Man muss bedenken, dass ich oft krank bin, also kann es sein, dass ich aus irgendeinem Grund absagen

		muss, denn wenn ich einen schlechten Tag habe, habe ich nicht die Energie.“
GEISTIGE AKTIVITÄT	Patientenzitat des MCFC-Teams	„Ich habe große Probleme mit meiner Konzentration. Für kurze Zeit geht es, doch dann treten meine typischen Symptome des ME/CFS ein. Manchmal kann ich ein bisschen lesen. Nicht einmal Filme schauen kann ich länger als 20 Minuten. Alles geht nur in kleinen Einheiten.“
SELBSTVERSOR- GUNG	Patientenzitat des MCFC-Teams	„Nach Krankheitsbeginn musste ich zu meiner Familie ziehen. Ich kann mir kein Essen zubereiten und mir dieses auch nicht selber aus der Küche holen. Jede Mahlzeit, jeden Snack bekomme ich ans Bett gebracht.“
SCHULE / AUSBILDUNG / STUDIUM / BERUF	Winger et al., 2014	„Eigentlich war ich nur in der Schule anwesend, saß auf meinem Stuhl im Klassenzimmer. Habe nichts getan. Wartete darauf, nach Hause zu gehen.“

Tabelle 2 Ableitung der Grundreize

Die Zitate wurden mehrmals während einer Sitzung vorgelesen, v. a. wenn die Diskussionen ins Stocken gerieten, und zudem in den Chat kopiert, damit die Teilnehmenden stets nachlesen konnten. Wie im weiteren Verlauf der Methodik dargestellt wird, wurden die Grundreize auch für die Erhebungsmethode der adaptierten Tagebuchmethode verwendet. Die Leitfragen der Fokusgruppen sind in **Tabelle 3** verschriftlicht.

Die Erhebung mittels einer Fokusgruppe erfolgte zwischen Dezember 2022 und Februar 2023. In den Weihnachtsferien wurde pausiert, um die Teilnehmenden in dieser familiär geprägten Zeit zu schonen.

2.2.4.2 Adaptive Tagebuchmethode

Es gab schwer und sehr schwer betroffene Patienten, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht in der Lage waren, an den Fokusgruppen teilzunehmen. Um ihren spezifischen Bedürfnissen gerecht zu werden, wurde, wie beschrieben, ein alternatives Format der Datenerhebung entwickelt. Zwischen Januar und April 2023 wurde diesen Patienten eine asynchrone Befragung angeboten, die auf der sog. Tagebuchmethode basierte. Diese Methode erlaubt es den Teilnehmern, ihre Gedanken, Erfahrungen und Wünsche im eigenen Tempo und unter Berücksichtigung ihrer gesundheitlichen Einschränkungen festzuhalten.

Die Tagebuchmethode (Bolger et al., 2003; Mehl & Conner, 2012) hat sich in der qualitativen Forschung besonders bei der Untersuchung von alltäglichen Erfahrungen und deren dynamischen Veränderungen als nützlich erwiesen. Sie ermöglicht eine detaillierte Langzeitbeobachtung und erfasst dabei sowohl den inneren als auch den äußeren Lebenskontext der Teilnehmer. In der vorliegenden Studie wurde diese Methode speziell für sehr schwer betroffene Patienten angepasst, um deren kognitive und körperliche Belastungen so gering wie möglich zu halten. Die Patienten konnten ihre Erzählungen flexibel zu Zeiten erstellen, die ihnen bezüglich ihrer Ressourcen am besten passten. Auf diese Weise war es möglich, kognitive Erschöpfungszustände oder körperliche Beschwerden bzw. PEM zu minimieren.

Eine zentrale Herausforderung bei der Anwendung der Tagebuchmethode bei sehr schwer betroffenen Patienten war, ein Format zu entwickeln, bei dem ihre reduzierten kognitiven Ressourcen berücksichtigt werden. Bolger et al. (2003) betonen, dass die Belastung durch eine wiederholte Datenerhebung durch intuitive und leicht verständliche Instruktionen minimiert werden muss, um sicherzustellen, dass die Methode auch bei gesundheitlich stark eingeschränkten Probanden effektiv ist. Aus diesem Grund wurde die Befragung so strukturiert, dass den Teilnehmern einfache, klar formulierte Fragen gestellt wurden, die sie ohne Zeitdruck beantworten konnten. Dafür erhielten die Teilnehmer zu Beginn jeder Woche inhaltlich dieselben Grundreize wie die Teilnehmer der Fokusgruppen, aber nicht als Moderation, sondern in Form einer Audio- oder Textdatei.

Darüber hinaus orientierte sich die Adaption der Methodik an den Empfehlungen von Xyländer et al. (2020), die in ihrer Arbeit die Notwendigkeit einer flexiblen Handhabung von Datenerhebungen bei vulnerablen Bevölkerungsgruppen betonen. Sie argumentieren, dass gerade bei Patienten, die unter chronischen oder schwerwiegenden gesundheitlichen Problemen leiden, herkömmliche Forschungsansätze oft zu einer Überlastung führen können. Aus dieser Erkenntnis resultierte die Entscheidung, den Teilnehmern die Möglichkeit zu geben, die Tagebuch-Einträge sowohl schriftlich als auch mündlich, etwa in Form von Sprachnachrichten, zu verfassen. Dies ermöglichte eine noch individuellere Anpassung an die persönlichen Einschränkungen der Betroffenen. Die Probanden hatten somit eine Woche Zeit, um das jeweilige Thema per Sprach- oder Textnachricht entsprechend ihrem eigenen Energielevel zu beantworten. Die Teilnehmer erhielten zu Beginn detaillierte Instruktionen als Audio- und Textdatei, um die Durchführung der Befragung zu erleichtern (**Abbildung 1**).



Herzlich Willkommen zu unserer Studie und im MRI-Dataroom!

Jede Woche wirst du hier von uns ein neues Thema bekommen. Du wirst die Gelegenheit haben, uns etwas zu

- körperlicher Aktivität und Mobilität,
- Schule und Ausbildung,
- soziale Kontakte und Freunde,
- geistiger Aktivität und
- Selbstversorgung zu berichten.

Hierzu haben wir dir jeweils eine Seite Informationsmaterial als Text vorbereitet. Du kannst dir auch die Audiodatei anhören, dort bekommst du die Informationen des Blattes zum Abhören angeboten.

Damit du dich in das Thema besser einfinden kannst, haben wir dir einleitend ein Zitat aus anderen Studien herausgesucht. Außerdem findest du Beispielfragen, die dir dabei helfen können das Thema zu bearbeiten. Uns würde besonders interessieren, was du dir wünschen würdest, wenn Geld und Zeit keine Rolle spielen würde. Deshalb findest du die Fee auf jedem Blatt, um dich daran zu erinnern hier wirklich „frei loszuwünschen“.

Du kannst das Thema aber auch einfach im Laufe der Woche mitnehmen und für dich beobachten, wo du dir mehr Unterstützung wünschen würdest bzw. welche Bedürfnisse sich für dich ergeben.

Am Ende der Woche hast du auch noch die Möglichkeit, deine Rückmeldungen „auszumisten“ falls du etwas doch nicht abgeben willst oder sich ältere Aufnahmen durch neue erledigt haben.

Du bist Experte deines Alltags und deshalb bedanken wir uns schon einmal herzlich für deinen Input, welcher uns sehr dabei helfen wird die Versorgungssituation zu verbessern!

Abbildung 1 Instruktion adaptierte Tagebuchmethode

Im Weiteren wurden auch die Leitfragen mitgeliefert, die die Fokusgruppensitzungen strukturierten (**Tabelle 3**). Wie auch in den Fokusgruppen wurden Zitate präsentiert (**Tabelle 2**), zu denen Fragen gestellt wurden, um abzugleichen, wie es den Teilnehmenden bei diesen Themenfeldern ergeht. Im Weiteren wurden die sog. Feenfragen gestellt. Dabei sollten die Teilnehmenden frei assoziieren, was sie sich wünschen würden. Um

daraus einen Versorgungswunsch ableiten zu können, wurde die Frage entsprechend konkretisiert, was sich die Probanden von den Versorgern wünschen würden.

THEMA	LEITFRAGEN	FEENFRAGEN
KÖRPERLICHE AKTIVITÄT	Geht es dir ähnlich? Was tut dir gut und was nicht so? Kennst du deine Grenzen in gleicher Weise?	Welche Unterstützung jeglicher Art würdest du dir bezüglich körperlicher Aktivität oder Mobilität wünschen? Was sind Punkte, an denen wir als Versorger ansetzen müssen?
SOZIALE KONTAKTE	Ist das bei dir ähnlich? Wie gelingt es dir Kontakt zu Freunden zu halten? Hättest du Interesse an mehr Kontakten zu anderen ME/CFS-Erkrankten?	Welche Unterstützung jeglicher Art würdest du dir bezüglich Freunden und sozialen Kontakten wünschen? Was sind Punkte, an denen wir als Versorger ansetzen müssen?
GEISTIGE AKTIVITÄTEN	Welche geistigen Aktivitäten wie Lesen oder Fernsehen hast du in deinem Alltag (abgesehen von Schule)? Wie gehst du mit tageszeitabhängigen Schwankungen deiner Leistungsfähigkeit um?	Welche Unterstützung jeglicher Art würdest du dir bezüglich geistiger Aktivitäten wünschen? Was sind Punkte, an denen wir als Versorger ansetzen müssen?
SELBSTVERSORUNG	Wo liegt für dich bezüglich Selbstversorgung die belastendste Einschränkung? Welche Hilfsmittel nützt du (z. B. Duschsitz) und wer unterstützt dich in deiner Versorgung?	Welche Unterstützung jeglicher Art würdest du dir bezüglich der Selbstversorgung wünschen? Was sind Punkte, an denen wir als Versorger ansetzen müssen?
SCHULE UND AUSBILDUNG	Geht es dir ähnlich? Welche Unterstützungsmaßnahmen hast du bekommen und welche tun dir gut? Wie geht es dir im Umgang mit Lehrern und Mitschülern?	Welche Unterstützung jeglicher Art würdest du dir bezüglich Schule und Ausbildung wünschen? Was sind Punkte, an denen wir als Versorger ansetzen müssen?

Tabelle 3 Leitfragen der adaptiven Tagebuchmethode

Um einen Reihenfolgen-Bias zu vermeiden, wurde die Reihenfolge der Themen für jeden Teilnehmer geändert, mit der Ausnahme, dass Selbstversorgung nie das erste Thema war, da dies als intimes Thema eingeschätzt wurde (siehe **Abbildung 2**). Detailliertere Informationen zum Umgang mit potenziellen Störvariablen wie Reihenfolgeeffekten werden unter Kapitel 2.2.6 im Kontext der Gütekriterien beschrieben.

Der MRI-Dataroom der Technischen Universität München wurde als zentrale Plattform für den Austausch von Instruktionen, Grundreizen sowie Leitfragen und Antworten der Teilnehmenden genutzt. Er ermöglichte den Studienteilnehmern, über eine gesicherte Verbindung auf die für die Studie erforderlichen Informationen zuzugreifen. Die Teilnehmenden konnten sich dabei nach einem sicheren Login-Verfahren mit ihrem Benutzernamen und Passwort einloggen, um spezifische Instruktionen zur Studie herunterzuladen. Außerdem bot der Dataroom die Möglichkeit, Antworten und weitere Angaben direkt hochzuladen, wodurch ein reibungsloser und sicherer Datenaustausch gewährleistet wurde. Dieser Prozess stellte sicher, dass alle sensiblen Daten der Teilnehmenden in Übereinstimmung mit den geltenden Datenschutzrichtlinien verarbeitet und geschützt wurden.

2.2.4.3 Transkription

Die Transkription der Fokusgruppenaufnahmen folgte einem selektiven Ansatz, der insbesondere bei der rTA nach Braun und Clarke (2022) gerechtfertigt ist. Während bei den Sprachnachrichten der adaptierten Tagebuchmethode die Antworten vollständig wortgetreu transkribiert wurden, beschränkte sich die Transkription der Fokusgruppendifkussionen auf zitatrelevante Passagen, die spezifische Bedürfnisse oder alltägliche Funktionseinschränkungen der Teilnehmenden beschrieben. Diese Vorgehensweise ermöglicht eine fokussierte Analyse der relevanten Daten, ohne die Forscher mit unnötigen Details zu überfrachten (Guest et al., 2012).

Zur Gewährleistung der Datenintegrität und um den iterativen Charakter der rTA zu erfüllen, wurde das gesamte Audiomaterial der Fokusgruppen viermal vollständig durchgehört. Dabei wurde es kontinuierlich mit den bestehenden Transkripten abgeglichen. Wurden relevante oder spannende neue Informationen entdeckt, wurden diese Paraphrasen aufgelöst und die Originalzitate in die Transkripte integriert. Dieser iterative Prozess, bei dem das Audiomaterial mehrfach überprüft und mit den schriftlichen Transkripten abgeglichen wurde, stellt sicher, dass die Analyse auf einer soliden und umfassenden Datengrundlage basiert (Sandelowski, 1995).

Die selektive Transkription in Kombination mit dem wiederholten Abhören der Aufnahmen erlaubte eine tiefgehende und fundierte Analyse der Daten. Dabei wurden sowohl die explizit geäußerten als auch die impliziten Bedürfnisse und Erfahrungen der Teilnehmenden berücksichtigt (Braun & Clarke, 2022).

2.2.5 Datenanalyse

Die vorliegende Studie nutzt die rTA nach Braun und Clarke (2022) als zentrale Methode zur systematischen Auswertung der qualitativen Daten, die im Rahmen der Untersuchung zu den Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS erhoben wurden. Dieser methodische Ansatz wurde gewählt, um ein tiefes Verständnis für die vielschichtigen Erfahrungen und Bedürfnisse der Zielgruppe zu erlangen und zugleich flexibel auf die verschiedenen Datengewinnungsmethoden (wie Fokusgruppen, die adaptierte Tagebuchmethode, bestehende Evidenz und Fragebögen) reagieren zu können.

Die Entscheidung für die rTA basiert auf ihrer Eigenschaft, sowohl induktive als auch deduktive Analysestrategien zu integrieren. Dies ermöglicht es, neue Themen aus den Daten abzuleiten, aber auch bestehende theoretische Konzepte zu überprüfen. Angesichts der aktiven Rolle der Analytistinnen während der Fokusgruppen, in denen sie als Moderatorinnen fungierten, ist eine kontinuierliche Reflexion über die eigene Rolle und den Einfluss auf die Datenerhebung unerlässlich. Diese Reflexivität wird durch die rTA unterstützt, die es ermöglicht, die Subjektivität in der Datenauswertung transparent zu machen. Ein weiterer Grund für die Wahl dieses Ansatzes liegt in der Möglichkeit, innerhalb der Daten Muster zu erkennen. Die rTA erlaubt es, nicht nur semantische, oberflächliche Themen zu identifizieren, sondern auch die darunter liegenden, latenten Muster und Bedeutungen aufzudecken. Dies ist von entscheidender Bedeutung, um die Komplexität der Problemfelder und Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten wie einleitend beschrieben angemessen zu erfassen und Ansätze für verbesserte Versorgungsmodelle zu entwickeln.

Insgesamt bietet die rTA einen methodischen Rahmen, der es ermöglichte, die reichhaltigen, qualitativen Daten angemessen zu analysieren und fundierte Schlussfolgerungen zu ziehen, die sowohl theoretisch fundiert als auch praktisch anwendbar waren. Für die Analyse wurden MAXQDA, Miro Board und Microsoft Office Excel als primäre Werkzeuge verwendet. Die Analyse wurde primär von der vorliegenden Autorin und der Ko-Moderatorin (Psychologin) durchgeführt. Zwei weitere Forscherinnen (Ärztin und Sozialpädagogin) validierten anschließend die Ergebnisse. Die Ärztin war zudem Moderatorin der Fokusgruppensitzungen. Die Sozialpädagogin war in die Datenerhebung nicht involviert, aber wie auch die Ärztin und in Abgrenzung zur Psychologin stark in den Versorgungsalltag der Patienten eingebunden.

Die Analyse der Dimension ‚Schule/Ausbildung/Studium/Beruf‘ ist kein Bestandteil der vorliegenden Dissertation. Analog zur Befragung der Eltern wurde das Themenfeld Schule an zwei Kolleginnen des MCFC (eine Sozialpädagogin und eine weitere

Psychologin) übergeben. Die Daten wurden von den Mitarbeiterinnen ausgewertet und mit dem Kultusministerium im Dezember 2023 besprochen, um weitere Kooperationen anzubahnen. Der Fokus in dieser Arbeit wurde auf Tätigkeiten des alltäglichen Lebens gelegt und umfasste somit die geistige und körperliche Aktivität, Selbstversorgung, Schule und Ausbildung sowie soziale Kontakte.

2.2.5.1 Durchführung der Schritte der rTA

Nach dem Handbuch von Braun und Clarke wurden folgende fünf Schritte durchgeführt, wobei der sechste Schritt die vorliegende Verschriftlichung darstellt: i) Vertrautwerden mit den Daten, ii) Kodieren der Daten, iii) Generieren initialer *Themes*, iv) Überprüfen und Entwickeln der *Themes* und v) Verfeinern, Definieren und Benennen der *Themes* (Braun & Clarke, 2022).

In Schritt i) fand eine intensive Auseinandersetzung mit dem gesammelten Datenmaterial statt. Dies beinhaltete die Ko-Moderation, die direkt anschließende Dokumentation der Sitzung im Reflexionstagebuch und die Transkription des Audiomaterials. Im ersten Analyseschritt der rTA wurden im Weiteren die Datensätze der adaptierten Tagebuchmethode aufbereitet. Das Audiomaterial wurde wie beschrieben transkribiert, handschriftliche Unterlagen wurden abgetippt und hochgeladene Dokumente in eine einheitliche Form gebracht. Mehrmals wurde das gesammelte Material in unterschiedlichen Reihenfolgen durchgearbeitet – einmal in chronologischer Reihenfolge und einmal rückwärts, um sicherzustellen, dass keine relevanten Informationen übersehen wurden. Um sich weiter damit vertraut zu machen, wurden die Transkripte themenbezogen randomisiert durchgelesen, um eine möglichst unvoreingenommene Sicht auf das Material zu erhalten. Nach Durchsicht erfolgte jeweils ein Eintrag im Reflexionstagebuch mit einer kurzen Wiedergabe der Inhalte. Gegen Ende des Vertrautmachens mit den Daten wurden die Inhalte in Passagen unterteilt, die für die Erstellung der Persona bedeutend sein könnten, und in Passagen, die für die Bedürfnisanalyse wesentlich sind. Überschneidungen waren möglich, wenn Bereiche für beide Auswertungen als wesentlich beurteilt wurden.

Im zweiten Schritt der Analyse wurden die Daten systematisch codiert. Die Erzählungen der Teilnehmer wurden nach den Komponenten der ICF zunächst deduktiv klassifiziert. Dies ermöglichte eine klare Zuordnung von funktionalen Aspekten. Für die Behandlungswünsche erfolgte eine Kodierung, basierend auf den spezifischen Behandlungselementen, die im *Scoping Review* identifiziert wurden. Dabei wurde ebenfalls ein deduktiver Ansatz verwendet, um die zuvor festgelegten Kategorien zu erweitern. Zusätzlich wurden die Bedürfnisdimensionen aus Referenzartikeln als *Codes* angewendet. Das verbleibende Datenmaterial wurde mittels induktiver *Codes* verdichtet.

Auf Basis der codierten Daten wurden mithilfe der Visual Tools von MAXQDA für Schritt iii) erste *Themes* generiert. Dieser Schritt war besonders arbeitsintensiv, da eine mehrmalige Neustrukturierung der *Codes* erforderlich war. Da sich im Verlauf der Analyse neue Erkenntnisse ergaben, wurde auch eine komplette Neucodierung der Fokusgruppen durchgeführt, um die Erzählungen präziser abzubilden, und zwar durch Betrachtung auf der Ebene der Sprecher. Ein Durchbruch in diesem Prozess war die Erstellung einer Codelandkarte, die als visuelles Werkzeug zur Strukturierung und Darstellung der *Themes* diente. Die Nähe einzelner *Codes* zueinander ließ Benennungen erkennen, die die Inhalte der *Codes* subsumierten. Die Abgrenzung der *Codes* zu diesen geclusterten Benennungen unterstützte die Namensfindungen und Definitionen der einzelnen *Themes*.

Die im dritten Schritt entwickelten Themen wurden im vierten Schritt überprüft und weiterentwickelt. Dabei wurden zunächst erneut Codelandkarten auf der obersten Ebene erstellt, bevor diese um *Subcodes* ergänzt wurden, was eine tiefere Analyse der Daten ermöglichte. In diesem Schritt ging es auch darum, die Bedürfnisse der Teilnehmer aus der Sicht der entwickelten Personas abzuleiten und zu formulieren. Umgekehrt wurden die Einschränkungen des täglichen Lebens der Persona in den Kontext der Bedürfnisse gestellt. Dem iterativen Charakter der rTA folgend wurden an dieser Stelle manche *Codes* erneut umbenannt, um mehr Klarheit in die Zusammensetzung als *Themes* zu gewinnen.

Im fünften Schritt erfolgte die abschließende Ausformulierung der *Themes*. Jedes *Theme* wurde inhaltlich präzise definiert und mit den zugehörigen *Code*-Systemen verknüpft. In einigen Fällen war es notwendig, die finalen *Themes* nochmals zu re-analysieren und in die Codelandkarte zu integrieren, um sicherzustellen, dass sie umfassend und differenziert erfasst wurden. Schließlich wurden die *Code*-Systeme an die Moderatorin (Ärztin des MCFC) und Beobachterin (Sozialpädagogin des MCFC) übergeben. Auf Basis der ICF-*Codes* wurden die Persona-Profile erstellt, die als Grundlage für die finale Auswertung dienten.

Der abschließende Schritt vi) bestand darin, die Ergebnisse der thematischen Analyse zu dokumentieren. Dieser Bericht wurde so gestaltet, dass er die gesamte Analysearbeit abbildet und die generierten *Themes* klar und nachvollziehbar präsentiert. Dabei wurden die *Themes* in Form von *Comics* dargestellt und durch illustrative Zitate aus den Fokusgruppen sowie der adaptierten Tagebuchmethode ergänzt, um die Patientenperspektive eindrucksvoll zu vermitteln. Die Verknüpfung der Bedürfnisse der entwickelten Persona half dabei, eine kohärente und praxisnahe Interpretation der Bedürfnisse und Wünsche der Teilnehmer darzustellen.

2.2.5.2 Erstellung der ICF-basierten Persona

Die Erstellung einer ICF-basierten Persona folgte einem strukturierten Prozess, der auf dem methodologischen Ansatz von Jansen et al. (2022) basiert. Die Entscheidung für den qualitativen Ansatz basiert auf den Dimensionen Daten, Kontext, Information, Aktualisierbarkeit, Interaktion, Aktualität und Ökonomie:

- Zugang zu relevanten Datenquellen: Durch die Kooperation mit dem MCFC bestand ein direkter Zugang zu betroffenen Personen, die bereit waren, ihre Problemlagen und Bedürfnisse zu teilen.
- Erforderliches tiefes Verständnis: Die Forschungsfrage erforderte, wie in Abschnitt 1.2.2.1 beschrieben, ein tiefgehendes Verständnis der Zielgruppe. Das legt den qualitativen Ansatz entsprechend den Empfehlungen nahe.
- Qualitativer Informationsbedarf: Der Fokus lag auf der Identifikation von Funktionseinschränkungen und Bedürfnissen, die sich durch qualitative Methoden erfassen lassen.
- Geringer Aktualisierungsbedarf: Da die Beschreibung der Funktionseinschränkungen krankheitsspezifisch ist und auf der aktuellen Versorgungslücke basiert, war keine regelmäßige Aktualisierung der Persona notwendig.
- Nicht-interaktive Anwendung: Die Persona dient primär dazu, Problemlagen darzustellen und *Stakeholdern* ein besseres Einfühlungsvermögen zu ermöglichen, ohne dass eine computergestützte Darstellung bzw. digitale Interaktion erforderlich wäre.
- Berücksichtigung der Zeitplanung: Die längere Dauer für die qualitative Erstellung der Persona wurde im Projektplan eingeplant, sodass die Entwicklung nicht zeitkritisch war.
- Verfügbarkeit von Ressourcen: Es standen ausreichend Expertise und Ressourcen zur Verfügung, um die qualitativen Erhebungen und Auswertungen durchzuführen.

Die Schritte zur Erstellung sind größtenteils an anderer Stelle der Dissertation beschrieben, weshalb im Weiteren lediglich auf die Kapitel verwiesen wird. Die Erstellung einer Persona beginnt mit der Festlegung des Zwecks, für den die Persona verwendet werden soll (1.2.3). Diese Klarheit über den Verwendungszweck ist entscheidend, um die nachfolgenden Schritte gezielt auszurichten und sicherzustellen, dass die entwickelten Personas den spezifischen Anforderungen des Projekts gerecht werden. Im nächsten Schritt erfolgt die Sammlung der Daten (2.2.4). Die erhobenen Daten werden anschließend qualitativ analysiert, um demografische und verhaltensbezogene Merkmale der Zielgruppe zu identifizieren (2.2.3). Auf Grundlage dieser Analyse werden die

bedeutendsten Kategorien identifiziert. Diese repräsentieren die Kerncharakteristika der Zielgruppe und bilden die Grundlage für die Erstellung der Persona-Profile, wie im Weiteren anhand der ICF-Codierung beschrieben wird. In der finalen Phase werden die Profile durch die Integration von Namen, Bildern, interessanten Themen und Zitaten der Nutzer angereichert, um eine lebendige und realistische Darstellung der Zielgruppe zu gewährleisten. Vorliegend wird hierzu eine Software zur Comicerstellung namens *Pixton* verwendet.

Zum Codieren der Persona-Eigenschaften wurde zur deduktiven Vorgehensweise die ICF verwendet (DIMDI, 2005). Obwohl eine spezifische ICF für Kinder existiert, wurde hier die Version für Erwachsene verwendet. Während die ICF für Erwachsene seit ihrer Einführung eine breite Akzeptanz und Anwendung gefunden hat, ist die Situation für Kinder komplexer. Die ICF für Kinder und Jugendliche (ICF-CY) wurde ursprünglich entwickelt, um den spezifischen Entwicklungs- und Kontextanforderungen von Kindern gerecht zu werden (DIMDI, 2012). In den letzten Jahren gab es jedoch eine zunehmende Kontroverse über die Anwendbarkeit und Praktikabilität der ICF-CY. Kritiker bemängeln, dass die ICF-CY in der Praxis die Lebenswelten der Kinder nicht ausreichend differenziert, in ihrer aktuellen Form nicht vollständig ausgereift ist und insbesondere die speziellen Bedürfnisse von Kindern nicht ausreichend adressiert (Schipper et al., 2015). Infolgedessen wurde die Anwendung der ICF-CY vorübergehend ausgesetzt, um eine Überarbeitung und Integration in die ICF für Erwachsene zu ermöglichen (Leonardi et al., 2022). Bis zur endgültigen Überarbeitung und Zusammenführung der Klassifikationen wird die ICF für Erwachsene in ihrer derzeit gültigen Form auch im Kontext von Kindern, soweit dies sinnvoll erscheint, wie auch vorliegend verwendet.

Zunächst wurden im Codierprozess krankheitsspezifische Funktionseinschränkungen der Körperfunktionen (Komponente b) im Datenmaterial codiert. Dabei wurde auf Kapitel- und Kategorienebene, aber nicht auf der Ebene der Beurteilungsmerkmale vorgegangen, um ein Aggregationsniveau über die Teilnehmenden hinweg zu ermöglichen. Gleiches erfolgte im Anschluss mit den Daten zu Aktivität und Partizipation (Komponente d) sowie zu Umweltfaktoren (Komponente e). Bei den Umweltfaktoren wurde zudem codiert, ob die Beschreibung der Probanden auf einen Förder- oder einen Barrierefaktor schließen lässt. Einschränkungen oder Beschreibungen von Funktionen des alltäglichen Lebens, die sich nicht mit der ICF abbilden ließen, aber mehrfach vorkamen, wurden induktiv codiert. Beschreibungen im Datensatz, die auf personbezogene Faktoren schließen lassen, wurden ebenfalls induktiv codiert, da sie nicht im DIMDI-Katalog abgebildet sind. Im weiteren Verlauf wurde die Codierung jedoch mit Grotkamp et al. (2020) abgeglichen.

Zur weiteren Reduktion des Datenmaterials wurden Kategorien zusammengefasst. Auf Kategorien- und Kapitelebene wurde dabei teilweise von den Bezeichnungen in der ICF abgewichen, um die Aussagekraft nach Verdichtung zu erhalten. Die Zugehörigkeit zu den Komponenten wurde nicht geändert und *Codes* wurden nur innerhalb einer Komponente verdichtet, um die ICF-Struktur beizubehalten. Definitionen für die *Codes* wurden anhand eines Codebuches angelegt und mit Ankerzitaten verdeutlicht. Nach Erstellung des Codebuches wurde das gesamte Datenmaterial noch einmal gesichtet und nach potenziellen *Codes* durchsucht.

Nach zufriedenstellender Verdichtung wurden die *Codes* zu *Themes* ausformuliert, erneut mit Ankerzitaten versehen und mehrmals im Prozess der Datensichtung überarbeitet. Zur Finalisierung wurden die entwickelten *Themes* entsprechend dem ICF-Schema in den Komponenten dargestellt und um die Ergebnisse der standardisierten Fragebögen für die Darstellung der geschädigten Körperstrukturen erweitert.

2.2.5.3 Auswertung der Bedürfnisanalyse

Bei der Auswertung der Daten wurde darauf geachtet, die von Maslow (1970) empfohlene ergebnisoffene Haltung zu bewahren, um tiefergehende Bedürfnisse zu erkennen und diese in einer Synthese miteinander zu verknüpfen. Dies wurde u. a. durch den Einsatz der rTA unterstützt, wobei der iterative Prozess der Überprüfung und Weiterentwicklung der *Themes* entscheidend dazu beitrug, tiefere Zusammenhänge zwischen den Bedürfnissen der Teilnehmer zu erkennen. Dabei wurde das Datenmaterial, wie im Weiteren beschrieben, sowohl deduktiv als auch induktiv codiert, um potenzielle Verbindungen zwischen verschiedenen Bedürfnissen zu identifizieren und systematisch zu interpretieren.

Anhand des einleitend beschriebenen Übersichtsartikels zu Bedürfnissen von Menschen mit ME/CFS von Drachler et al. (2009) wurde das Datenmaterial zunächst deduktiv nach den synthetisierten Bedürfniskategorien codiert. Anschließend erfolgte eine Kodierung der im *Scoping Review* identifizierten Eigenschaften von Behandlungen, die schwer und sehr schwer Betroffenen eine Versorgung ermöglichen. Das übrige Datenmaterial wurde induktiv codiert, wobei auch die Daten und *Codes* der Persona berücksichtigt wurden.

Mittels verschiedener *Visual Tools* von MAXQDA wurden Nähe und Querverbindungen von *Codes* betrachtet. Zwischenzeitlich wurden Methoden aus dem *Design Thinking* verwendet, um die *Codes* entsprechend eines *Point of Views* weiterzuentwickeln. Durch die mehrmalige Überarbeitung der initialen *Themes* konnten diese, wie in Kapitel 1.2.2 dargestellt, zu tiefergehenden Bedürfnissen weiterentwickelt werden. Die Validierung durch die Forschungskolleginnen ergab eine größere Abänderung, da *Codes* der ICF-Persona

für die Bedürfnisausformulierung relevant waren. Dadurch wurden *Themes* noch einmal umformuliert und erneut zur finalen Validierung in Form einer Exceltabelle übergeben.

2.2.5.4 Entwicklung der Unterlagen zur *Stakeholder*-Kommunikation

Die gewonnenen Ergebnisse sollten abschließend für Folgeprojekte und die weitere Kommunikation mit den *Stakeholdern* aufbereitet werden. Hierzu werden die ICF-Komponenten der Persona und ihre Bedürfnisse in *Comics* dargestellt. *Comics* bieten eine einzigartige Möglichkeit, komplexe medizinische und soziale Themen narrativ zu vermitteln. In der Versorgungsforschung werden *Comics* bereits zunehmend genutzt, um verschiedene *Stakeholder* – von Patienten über medizinisches Fachpersonal bis hin zu politischen Entscheidungsträgern – effektiv zu informieren. *Comics* ermöglichen es, durch die Kombination von visuellen und narrativen Elementen komplexe Geschichten auf eine Weise zu erzählen, die über reine Textbeschreibungen hinausgeht. Sie helfen dabei, die Lebenswelten der Personas plastisch zu gestalten und erlauben es den Rezipienten, tiefer in die dargestellten Situationen einzutauchen. Dies ist hilfreich, um das emotionale Verständnis zu fördern und die *Stakeholder*-Kommunikation zu unterstützen (McNicol, 2019). Es ermöglicht wissenschaftliche Inhalte in einer zugänglichen und ansprechenden Form zu präsentieren, was unerlässlich ist, wenn es darum geht, Informationen zu teilen und das Verständnis sowie die Beteiligung der *Stakeholder* zu fördern (Alamalhodaie et al., 2020).

Bei der Erstellung von *Comics* für die *Stakeholder*-Kommunikation in der Versorgungsforschung sollten mehrere Aspekte berücksichtigt werden. Erstens ist es bedeutend, dass die *Comics* nicht nur informativ, sondern auch kulturell sensibel und relevant für die Zielgruppe sind. Zweitens sollten die *Comics* visuell ansprechend gestaltet sein, um das Interesse der Leser zu wecken und die Botschaften klar zu vermitteln. Schließlich sollte die Entwicklung der *Comics* in enger Zusammenarbeit mit den *Stakeholdern* bzw. auf Grundlage von Daten der Zielgruppe erfolgen, um sicherzustellen, dass ihre Perspektiven und Bedürfnisse angemessen berücksichtigt werden (Darnhofer, 2018). Auf einen erläuternden Text kann dabei bewusst verzichtet werden, um den visuellen Effekt und die unmittelbare Wirkung der Bilder nicht zu beeinträchtigen. So geben *Comics* den Betrachtern mehr Raum für individuelle Interpretationen und fördern eine offene Auseinandersetzung mit den dargestellten Themen. Dadurch wird ein tieferes emotionales Verständnis der dargestellten Charaktere und ihrer Herausforderungen ermöglicht (McNicol, 2019).

Der Einsatz von *Comics* bietet somit nicht nur eine innovative Methode zur Vermittlung von Forschungsergebnissen, sondern kann auch die Interaktion und Zusammenarbeit zwischen Forschern und *Stakeholdern* erheblich verbessern. *Comics* ermöglichen eine

lebendige und anschauliche Darstellung der gewonnenen Forschungsergebnisse und stellen die Erfahrungen der Teilnehmer visuell dar (Williams, 2012). Durch die Verwendung der ICF basieren die *Comics* auf einer interdisziplinären Sprache und durch die Bedürfnisanalyse ermöglichen sie es, dass in Folgeprojekten bedürfnisorientierte Modelle entwickelt werden. In dieser Arbeit wurde zur Erstellung die Internetseite *Pixton* verwendet.

2.2.6 Sicherung der Gütekriterien der qualitativen Studie

Zur Sicherung der Gütekriterien wurden mehrere Schritte unternommen, die auf den Empfehlungen aus **Kapitel 1.2.2** beruhen. Von Maslow (1970) wird anhand mehrerer Handlungsempfehlungen die Bedeutung einer dynamischen Erhebung und multiperspektivischen Validierung der Bedürfnisse abgeleitet. Um dem gerecht zu werden, wurde das Material durch mehrere Forscherinnen zu verschiedenen Zeitpunkten der Auswertung validiert. Dies minimierte das Risiko von Verzerrungen und sorgte für eine tiefere Reflexion über die Beweggründe der Teilnehmer. Diese iterative Reflexion und Anpassung der erhobenen Daten auf Grundlage der Handlungsempfehlungen zur Interpretation tiefergehender Bedürfnisse wurde ebenfalls angewendet, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse umfassend und detailliert analysiert wurden.

Der notwendige Methodenmix aus Fokusgruppen und der adaptierten Tagebuchmethode ermöglicht darüber hinaus eine Triangulation. Dadurch konnten die Ergebnisse validiert bzw. auf Unabhängigkeit der eingesetzten Methodik überprüft werden (Patton, 1999). Im Rahmen einer in Einreichung befindlichen Publikation wurden zudem die Ergebnisse der vorliegenden Studie mit den Resultaten einer Elternbefragung verglichen, um die Ergebnisse über eine Triangulation zu stützen. Die Elternbefragung ist Teil des Projektes *ME/CFS Kids Bavaria* und stellt eine andere Dissertation dar.

Entsprechend den Empfehlungen von Braun und Clarke (2022) wurde während des gesamten Forschungsprozesses ein Reflexionstagebuch geführt. Insbesondere nach den Fokusgruppensitzungen wurden mehrseitige Reflexionseinträge angefertigt, um dem Gütekriterium der Reflexivität und Verfahrensdokumentation nachzukommen. Die Einträge wurden während der Schritte der Datenauswertung regelmäßig zur Steigerung der reflexiven Praxis verwendet.

Zur Sicherung der Kohärenz diente bereits bei der Konzeptionierung der Studie die Themenauswahl anhand der Aktivitätsskala. Damit konnten die Weichen gestellt werden, um die Ergebnisse später in einen logischen, nachvollziehbaren und ganzheitlichen Bezugsrahmen überführen zu können. Um zu überprüfen, inwieweit die Methodik der rTA für die Zielgruppe kohärent gewählt wurde, diente im Rahmen des *Scoping Reviews* die

Betrachtung der angewandten Methodiken bei anderen Studien mit der Zielgruppe. Somit kann auch dem Gütekriterium der Kohärenz ausreichend begegnet werden (Miles & Huberman, 1994).

Zu befürchten waren Reihenfolgeeffekte aufgrund der Themenwahl. Denkbar war, dass Teilnehmende der adaptiven Tagebuchmethode das erste Thema ausführlicher behandelten oder aufgrund der unbekannten Situation oberflächlicher antworteten. Um Reihenfolgeeffekten begegnen zu können, wurden die Themen in unterschiedlicher Reihenfolge abgefragt. Wie in **Abbildung 2** ersichtlich, sollte jedes Thema zu jedem Rhythmus präsentiert werden, mit Ausnahme der Selbstversorgung. Das Thema wurde vom Forschungsteam als besonders sensibel eingeschätzt, weshalb es nicht als erstes Thema abgefragt werden sollte. Die anderen Themen wurden zwischen ein und dreimal zu den unterschiedlichen Befragungszeitpunkten als Grundreiz präsentiert.

Erhebungsplan der Reihenfolge					
	Woche 1	Woche 2	Woche 3	Woche 4	Woche 5
Körperliche Aktivität	3	2	1	2	1
Geistige Aktivität	3	1	3	1	1
Soziale Kontakte	1	2	1	3	2
Selbstversorgung	0	3	2	2	2
Schule und Ausbildung	1	2	1	3	2

Abbildung 2 Erhebungsplan der Themenreihenfolge

Zur Betrachtung möglicher Reihenfolgeeffekte wird die Wortanzahl der Transkripte gezählt. Unterschied sich die Anzahl der Wörter zu den ersten Zeitpunkten themenunabhängig von der Anzahl der letzteren Zeitpunkte, war von einem Reihenfolgeeffekt auszugehen. Dies musste folglich bei der Interpretation und Ableitung der *Themes* berücksichtigt werden.

3. Ergebnisse

Der Ergebnisteil dieser Dissertation besteht aus zwei Teilen. Der erste Teil, die Evidenzsynthese, präsentiert die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche, die unternommen wurde, um relevante Studien zu multimodalen Behandlungsstrategien für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ME/CFS zu identifizieren. Der zweite Teil fokussiert sich auf die qualitative Studie zur Bedürfnisanalyse und Erstellung einer ICF-basierten Persona.

3.1 Evidenzsynthese

Die systematische Literaturrecherche ergab insgesamt 586 Artikel. Nachdem Duplikate entfernt wurden, konnten 454 Artikel für die Vorauswahl identifiziert werden. Nach dem Ausschluss, basierend auf dem Titel-Screening, blieben 134 Artikel übrig, die anschließend auf ihre Eignung überprüft wurden. Insgesamt erfüllten 121 Artikel nicht die Einschlusskriterien der Eignungsprüfung. Die Ausschlüsse erfolgten aufgrund verschiedener Gründe, es ging u. a. um das Beforschen einer anderen Zielpopulation, das Fehlen von multimodalen Behandlungsstrategien und die Unanwendbarkeit des Behandlungskonzepts für hausgebundene Personen. Schließlich wurden 14 Artikel in die Synthese aufgenommen.

Die meisten Studien stammen aus dem Vereinigten Königreich. Die Recherche lieferte keine geeignete Publikation aus Deutschland. Unter den eingeschlossenen Artikeln fanden sich zehn Studien mit Evaluationskonzept und drei Expertenmeinungen. Die evaluierte Stichprobenanzahl variierte zwischen sechs (Burgess et al., 2019) und knapp 800 Teilnehmenden (K. S. Rowe, 2020). Die angegebene Altersspanne reichte von sechs (K. S. Rowe, 2020) bis 49 Jahren (Maroti et al., 2015). Insgesamt sieben Artikel befassten sich mit einer Alterskohorte, die auch Minderjährige einschloss (Anderson et al., 2020; Burgess et al., 2019; Dennison et al., 2010; Garralda & Chalder, 2005; Haig-Ferguson et al., 2019; K. S. Rowe, 2020; Viner et al., 2004).

Die detaillierten tabellarischen Daten der Synthese, einschließlich spezifischer Analysen und Ergebnisse, wurden veröffentlicht und können aus urheberrechtlichen Gründen hier nicht vollständig reproduziert werden. Leser, die an den vollständigen Datensätzen interessiert sind, finden diese in der Originalpublikation (Sandra Mayer-Huber et al., 2024). Die wesentlichen Erkenntnisse werden jedoch in den folgenden Abschnitten erläutert, um den in dieser Arbeit untersuchten Kontext zu untermauern.

3.1.1 Behandlungseigenschaften

Elf Artikel wurden telemedizinischen und aufsuchenden Angeboten zugeordnet. Dabei wurden in fünf Artikeln Hausbesuche und in sieben Artikeln telemedizinische Angebote dargestellt. Ein Artikel inkludierte eine Kombination aus telemedizinischen Elementen und Hausbesuchen.

Ein zusätzlicher Schwerpunkt lag neben dem Behandlungssetting in den geeigneten Artikeln auf der Individualisierbarkeit der Behandlungselemente, um den unterschiedlichen Bedürfnissen der Patienten gerecht zu werden. Acht Artikel adressierten diese Individualisierbarkeit, indem sie Flexibilität in Bezug auf Frequenz, Dauer und Inhalt der Behandlungselemente ermöglichten. Sechs Studien bezogen zudem pflegende Angehörige in die Behandlung ein, was als wesentlicher Aspekt für die ganzheitliche Betreuung der Patienten angesehen wurde.

3.1.2 Evaluationsarten und Outcomes

In den eingeschlossenen Artikeln wurden zehn Studien mit einem Evaluationskonzept identifiziert. Diese umfassten sowohl quantitative als auch qualitative Forschungsdesigns. Die qualitativen Evaluationen erfolgten mittels der rTA nach Braun und Clarke. Funktional-diagnostische Erhebungen wurden in einer Studie identifiziert, wobei der kognitive Zustand mit der Erinnerungsfähigkeit von Ziffernspannen ermittelt wurde.

In den Evaluationen waren die PROMs eine zentrale Datenerhebungsmethode. Diese Instrumente wurden zur Messung von Parametern wie Krankheitsschwere, Lebensqualität und psychischen Beeinträchtigungen verwendet. Besonders häufig eingesetzt wurden dabei die SF-36 (Morfeld et al., 2011), die Chalder Fatigue Scale (CFQ) (Cella et al., 2011) und die HADS (Herrmann-Lingen et al., 2005). Dennoch variierten die verwendeten Instrumente zur Erfassung der Schwere von patientenberichteten Parametern erheblich, was auf den fehlenden Konsens über geeignete Messmethoden für ME/CFS hinwies.

3.2 Ergebnisse der qualitativen Studie

Im zweiten Teil des Ergebnisteils werden die Resultate der qualitativen Bedürfnisanalyse vorgestellt. Diese Analyse wurde durchgeführt, um tiefere Einblicke in die spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS zu gewinnen. Im Rahmen dieser Untersuchung wurden sowohl Fokusgruppen als auch die adaptierte Tagebuchmethode eingesetzt, um eine umfassende und vielfältige Datenbasis zu gewährleisten.

Insgesamt konnten vierzehn Probanden in die qualitative Studie eingeschlossen werden, darunter acht junge Erwachsene und sechs Jugendliche. Im Folgenden wird zunächst die Demografie der Studienpopulation beschrieben, gefolgt von einer Analyse der Stichprobeneigenschaften mittels PROMs. Die PROMs boten dabei wertvolle Informationen über die psychische und physische Gesundheit sowie die Lebensqualität der Teilnehmenden.

Anhand der erhobenen Daten wurde im Weiteren eine ICF-basierte Persona erstellt, die die vielfältigen Aspekte der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei ME/CFS widerspiegelt. Diese Persona diene als repräsentatives Modell, um die spezifischen Einschränkungen und Bedürfnisse der Betroffenen zu veranschaulichen. Die Ergebnisse dieses Kapitels lieferten Einblicke in die alltäglichen Herausforderungen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS und betonten die Notwendigkeit einer bedürfnisorientierten Versorgung, bei der die individuellen Lebensumstände und Einschränkungen der Betroffenen berücksichtigt werden. Die Persona wurde abschließend softwaregestützt in einen *Comic* überführt.

3.2.1 Beschreibung der Studienpopulation und des Datenmaterials

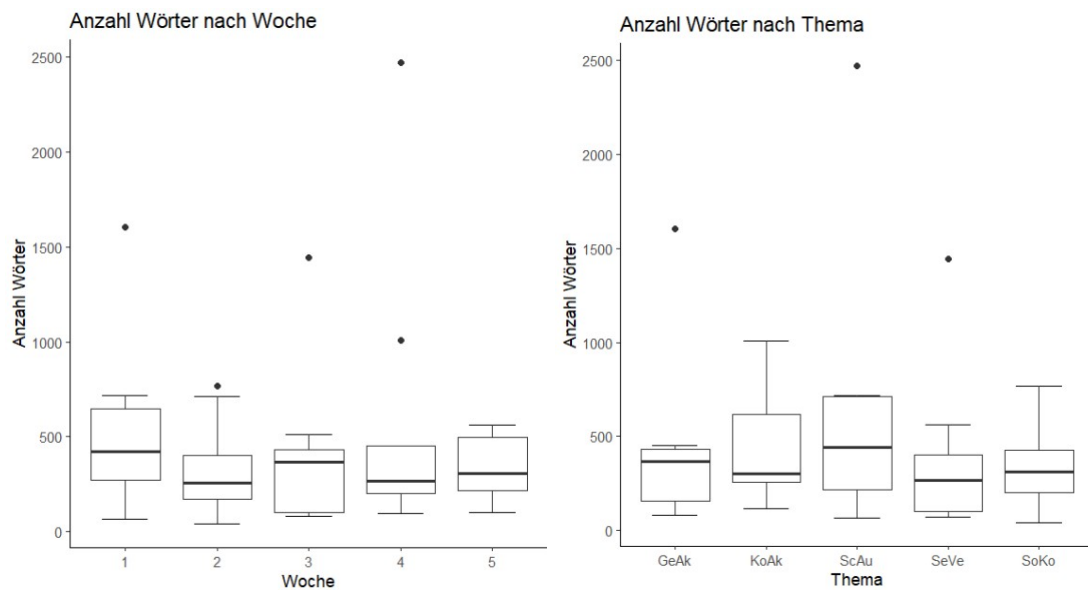
Insgesamt konnten vierzehn Probanden in die qualitative Studie eingeschlossen werden. Davon galten acht als Erwachsene, da sie über 18 Jahre alt waren, und sechs als Jugendliche. Das mittlere Alter der Stichprobe war knapp über 18 Jahre, mit einer Spanne von 12 bis 24 Jahren. Es nahmen insgesamt deutlich mehr weibliche als männliche Betroffene teil, was der epidemiologischen Verteilung von ME/CFS entsprach. Bei den Jugendlichen war das Verhältnis zwischen männlich und weiblich identisch (**Tabelle 4**).

Für die Erhebung der Fokusgruppen konnten keine Jugendlichen rekrutiert werden, jedoch fünf Erwachsene. Mittels der adaptierten Tagebuchmethode gelang die Akquise von neun weiteren Teilnehmenden, wovon drei erwachsen waren. Die Jugendlichen waren ausschließlich für die Methodik der Tagebuchmethode zu gewinnen. Lediglich eine jugendliche Person hätte Interesse an einer Teilnahme an der Fokusgruppe gehabt. Da die Gruppe dann jedoch mit einer jugendlichen und fünf erwachsenen Personen sehr heterogen gewesen wäre, beschloss die Forschungsgruppe eine Zuweisung dieser Jugendlichen zur adaptierten Tagebuchmethode.

	Gesamt	Erwachsene	Jugendliche
ME/CFS-Betroffene	N = 14	N = 8	N = 6
Teilnehmende (n)	14	8	6
Alter in Jahren ¹	18.5 (3.75)	19.5 (3.25)	15.5 (1.0)
Weiblich (n)	10	7	3
Männlich (n)	4	1	3
Fokusgruppe (n)	5	5	0
Adaptierte Tagebuch- methode (n)	9	3	6
¹ Median (IQR)			

Tabelle 4 Stichprobeneigenschaften

Das Datenmaterial der adaptierten Tagebuchmethode wurde bezüglich potenzieller Reihenfolgeeffekte deskriptiv analysiert. Hierzu wurden die Wörter der einzelnen Rückmeldungen gezählt. Eine Betrachtung der Wortanzahl nach Thema sowie nach der Woche, in der die Befragung stattfand, zeigte anhand von *Boxplots* keine Abweichungen (**Abbildung 3**). Die Anzahl der Wörter reichte von 39 bis 2.471 und war nicht normalverteilt (Mittelwert 436 / Median 304). Überwiegend wurden Textdateien geschickt. Vier Dateien von einer Probandin enthielten die zusätzliche Information, dass das Schreiben die Mutter übernommen hat.



GeAk= Geistige Aktivität; KoAk = Körperliche Aktivität; ScAu = Schule und Ausbildung; SeVe = Selbstversorgung; SoKo = soziale Kontakte

Abbildung 3 Reihenfolgeeffekte

Der ursprüngliche Erhebungsplan zur abwechselnden Präsentation der Themen konnte nicht vollumfänglich eingehalten werden (vgl. **Abbildung 2** mit **Abbildung 4**). Es gab zwei Probanden, die die Reihenfolge der *Downloads* aus Ressourcengründen änderten. Einer Person ging es in einer Woche nicht gut, weshalb sie die Woche darauf zwei Themen bearbeitete. Eine weitere Teilnehmende befürchtete eine PEM, da in einer Woche bereits ein Arzttermin anstand. Deshalb bat sie darum, ein Thema in einer anderen Woche mitmachen zu dürfen. Diese Verschiebung wirkte sich v. a. auf das Themenfeld der geistigen Aktivität aus.

Durchgeführte Reihenfolge					
	Woche 1	Woche 2	Woche 3	Woche 4	Woche 5
Körperliche Aktivität	3	2	1	2	1
Geistige Aktivität	3	0	5	1	0
Soziale Kontakte	1	2	1	3	2
Selbstversorgung	0	3	2	2	2
Schule und Ausbildung	1	2	1	3	2

Abbildung 4 Durchführung der Themenreihenfolge

An der anschließenden Online-Befragung zur Lebensqualität, Krankheitsschwere, Komorbiditäten und sozioökonomischen Informationen nahmen nicht alle Probanden teil. Es gingen zwölf vollständige Rückmeldungen ein. Die Verbleibenden wurden drei Mal an die Befragung erinnert. Auch eine Ansprache im Rahmen der Versorgung im MCFC erfolgte. Letztlich mussten sie jedoch als *Dropout* bewertet werden. Somit fehlten bei den folgenden Angaben die Rückmeldungen von zwei Probanden.

Die Mehrzahl der Probanden besuchte zuletzt ein Gymnasium ($n = 4$), war zum Zeitpunkt der Befragung noch Schüler ($n = 4$) oder hatte bereits eine Hochschulreife als höchsten erreichten Schulabschluss ($n = 4$), wobei die allgemeine oder fachgebundene zusammengefasst sind. Auf die Frage zur zuletzt besuchten Schule wurde drei Mal „Sonstiges“ angegeben und auf die zum höchsten erreichten Schulabschluss ebenfalls einmal.

		Höchster erreichter Schulabschluss				
Zuletzt besuchte Schule		Noch Schüler ($n = 4$)	Hautschulab- schluss ($n = 1$)	Mittlere Reife ($n = 1$)	Hochschul- reife ($n = 4$)	Sonstiges ($n = 2$)
	Gymnasium ($n = 4$)	2			2	
	Berufsschule ($n = 1$)			1		
	Realschule ($n = 2$)	2				
	Mittelschule ($n = 2$)	1	1			
	Sonstiges ($n = 3$)				2	1

Tabelle 5 Angaben zur Beschulung

Über die Freitextangaben wurden die Angaben von ‚Sonstiges‘ teilweise weiter spezifiziert. So befindet sich ein Teilnehmender im Status der Arbeitsunfähigkeit und ein weiterer ist in einem Fernstudium eingeschrieben. Zur Schonung der Stichprobe und um einen maximalen Rücklauf zu ermöglichen, wurden wie beschrieben keine weiteren Fragen zur Soziodemographie gestellt.

3.2.2 Stichprobenbeschreibung mittels PROMs

Um die Stichprobe zu beschreiben, wurden verschiedene PROMs erhoben. Die erhobenen Skalen umfassen die HADS-A und HADS-D, PCS und MCS des SF-12, sowie die Bell-Score zur Erhebung des Schweregrads der Einschränkungen durch ME/CFS. Im Folgenden werden die zentralen Tendenzen und Streuungsmaße der Werte der zwölf Probanden dargestellt, die die Fragebögen ausgefüllt haben. **Tabelle 6** enthält eine Zusammenfassung der Werte.

	HADS-A	HADS-D	PCS	MCS	Bell-Score
Mittelwert	5,6	7,5	21,3	39,7	25,8
Standardabweichung	3,09	3,42	5,18	7,97	10,84
Median	6,0	7,0	21,5	41,0	20,0
Interquartilsabstand	3,5	2,8	6,5	6,3	10,0
Minimaler Wert	1,0	3,0	13,4	23,1	10,0
Maximaler Wert	12,0	16,0	29,4	51,0	50,0

Tabelle 6 Deskriptive Statistik der PROM-Ergebnisse

Die HADS wurde genutzt, um Angst- (HADS-A) und Depressionssymptome (HADS-D) der Probanden zu messen. Der Mittelwert des HADS-A betrug 5,6 (Standardabweichung: 3,09), was auf eine moderate Ausprägung von Angstsymptomen hinweist. Der Median lag bei 6,0, wobei der Interquartilsabstand 3,5 betrug. Die Werte reichten von einem minimalen Wert von 1,0 bis zu einem maximalen Wert von 12,0. Für die Depressionssymptome (HADS-D) ergab sich ein Mittelwert von 7,5 (Standardabweichung: 3,42), was ebenfalls auf eine moderate Symptomatik hindeutet. Der Median lag bei 7,0 mit einem Interquartilsabstand von 2,8. Die Werte variierten zwischen 3,0 und 16,0.

Die physische und mentale Gesundheit der Probanden wurde mittels PCS- und MCS-Skalen des SF-12 gemessen. Der Mittelwert für die PCS betrug 21,3 (Standardabweichung: 5,18), mit einem Median von 21,5 und einem Interquartilsabstand von 6,5. Die Werte reichten von 13,4 bis 29,4, was auf eine große Bandbreite in der Einschränkung der körperlichen Gesundheit der Probanden hinweist. Für die mentale Gesundheit

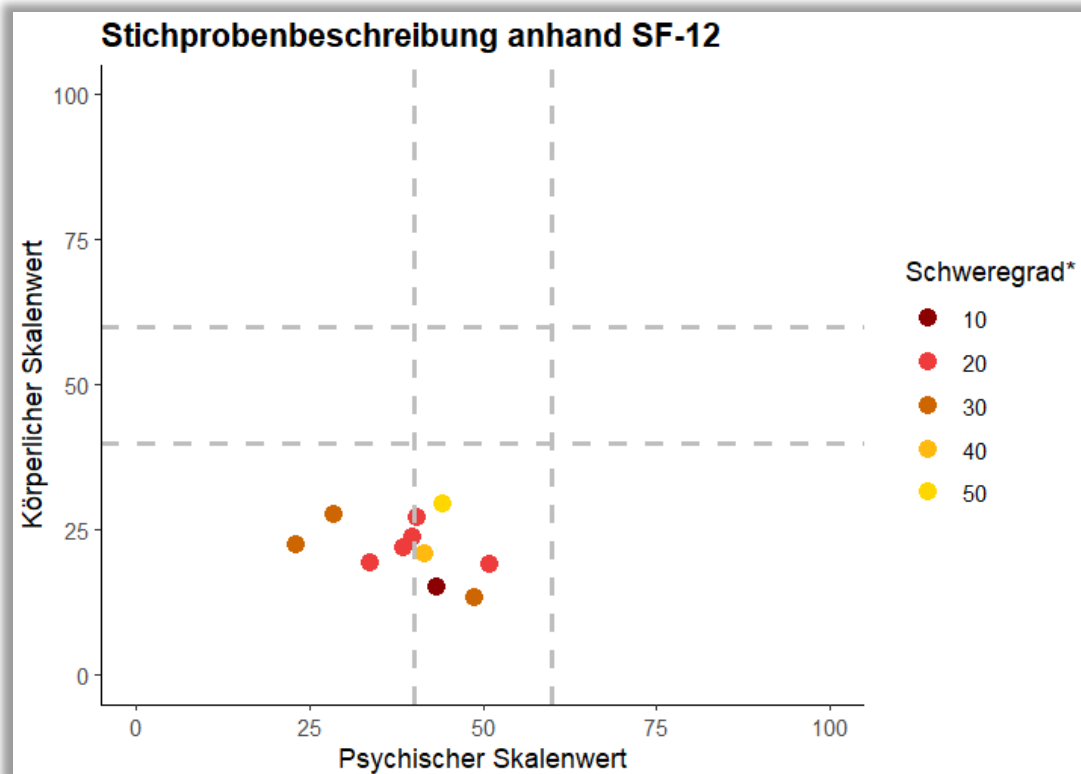
(MCS) ergab sich ein Mittelwert von 39,7 (Standardabweichung: 7,97). Der Median lag bei 41,0 und der Interquartilsabstand betrug 6,3. Die Werte variierten von einem minimalen Wert von 23,1 bis zu einem maximalen Wert von 51,0. Dies weist auf eine heterogene Verteilung der mentalen Gesundheit hin.

Der Bell-Score, der Funktionen des alltäglichen Lebens der Probanden misst, zeigte einen Mittelwert von 25,8 (Standardabweichung: 10,84). Der Median lag bei 20,0 und der Interquartilsabstand betrug 10,0. Die Werte erstreckten sich von einem minimalen Wert von 10,0 bis zu einem maximalen Wert von 50,0, was eine erhebliche Einschränkung der Probanden durch ME/CFS anzeigt.

Die Auswertung der PROMs macht deutlich, dass die Probanden sowohl in ihrer physischen als auch in ihrer mentalen Gesundheit eine große Bandbreite aufweisen. Dies unterstrich die Notwendigkeit, bei der Erstellung einer Persona die unterschiedlichen Ausgangsbedingungen und Lebensumstände der Teilnehmer zu berücksichtigen. Die HADS-Werte deuten auf moderate Angst- und Depressionssymptome hin, während die PCS- und MCS-Skalen ein differenziertes Bild der physischen und mentalen Gesundheit der Probanden liefern. Der Bell-Score ergänzte dieses Bild durch die Erfassung der Funktionseinschränkungen und verdeutlichte die heterogene Verteilung innerhalb der Stichprobe.

Um die Heterogenität besser einschätzen zu können, wurden Streudiagramme erstellt.

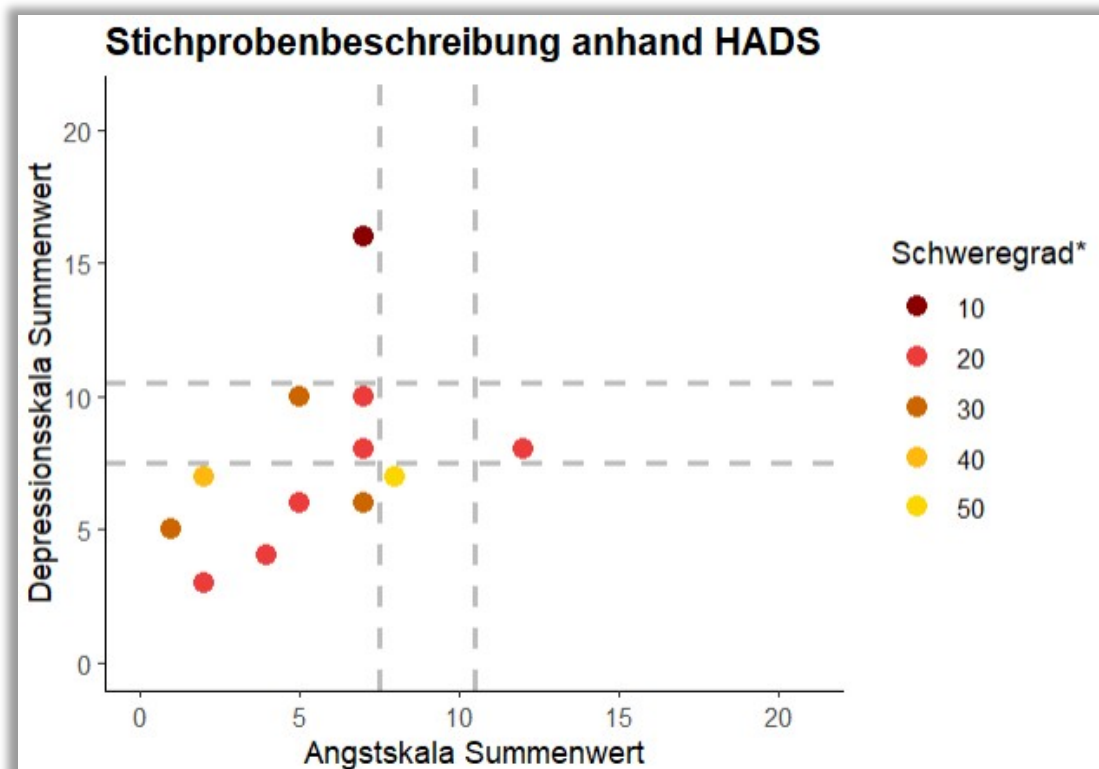
Abbildung 5 zeigt auf der Abszisse die Werte des MCS des SF-12 und auf der Ordinate die entsprechenden Werte der PCS eines Probanden. **Abbildung 6** hingegen zeigt die Werte der HADS, wobei die Abszisse die Ausprägungen der Angstsymptomatik (HADS-A) und die Ordinate die Ausprägung der Depressionssymptomatik (HADS-D) abbildet. Die farblichen Abstufungen der Grafiken entsprechen dem Schweregrad im weitesten Sinne, abgebildet mittels des Bell-Score.



**Schweregrad erhoben mittels Bell-Score*

Abbildung 5 Gesundheitsbezogene Lebensqualität in Abhängigkeit vom Schweregrad

Für die T-Werte des SF-12 galten entsprechend dem Manual Werte unter 40 als unterdurchschnittlich und Werte über 60 als überdurchschnittlich. Der Durchschnittswert betrug 50, mit einer Standardabweichung von 10 (Ware et al., 2005). In **Abbildung 5** wurden diese Grenzen durch gestrichelte Linien gekennzeichnet, um die Einordnung der einzelnen Probanden zu erleichtern. Diese Visualisierung ermöglichte eine schnelle Identifikation von Probanden, deren physische und mentale Gesundheitswerte signifikant vom Durchschnitt abwichen. Beide Skalen zeigten beim überwiegenden Teil eine Abweichung zur Normpopulation, wobei im Hinblick auf die körperlichen Einschränkungen erwartungsgemäß kein Proband im Normbereich lag.



**Schweregrad erhoben mittels Bell-Score*

Abbildung 6 Angst- und Depressionssymptomatik in Abhängigkeit vom Schweregrad

Laut dem Manual der HADS galten folgende Grenzwerte: Werte unter 7 deuteten auf keine oder minimale Symptome hin, Werte zwischen 8 und 10 wiesen auf mögliche klinisch relevante Symptome hin und Werte über 11 deuteten auf klinisch signifikante Symptome hin (Herrmann-Lingen et al., 2005). Diese Grenzwerte wurden im Streudiagramm durch gestrichelte Linien markiert, um die Einordnung der einzelnen Probanden zu erleichtern. Durch diese Visualisierung konnten Probanden, die signifikante Angst- oder Depressionssymptome aufwiesen, schnell identifiziert werden. Nur zwei Teilnehmende zeigten Ergebnisse im abklärungsbedürftigen Bereich einer der Skalen. Der überwiegende Teil wies keine bedeutsamen Werte auf.

3.2.3 ICF-basierte Persona

Die Angaben der 14 Probanden in den Fokusgruppen und der adaptierten Tagebuchmethode wurden im Folgenden zur Erstellung einer umfassenden Persona genutzt. Die ICF bot hierfür einen ganzheitlichen Rahmen, um die vielfältigen Aspekte von Gesundheit und Behinderung zu erfassen. Durch die Anwendung dieses Modells war es möglich, eine detaillierte Darstellung der alltäglichen Funktionseinschränkungen von

Personen mit ME/CFS zu erstellen. Die *Themes* orientieren sich an den verschiedenen Komponenten der ICF, um eine strukturierte und nachvollziehbare Darstellung der durch ME/CFS veränderten Körperfunktionen, Aktivitäten und Partizipation, Umweltfaktoren sowie personbezogenen Faktoren zu ermöglichen. Im Folgenden wird auf diese Komponenten eingegangen, um ein umfassendes Verständnis der Auswirkungen von ME/CFS auf das tägliche Leben zu vermitteln. Die Position der Ankerzitate im Originaldatenmaterial wird am Ende in Klammern mitgeführt. Die erste Ziffer beschreibt die Quelle des Materials, wobei 0 die Fokusgruppe ist und 1–9 die Probanden der adaptierten Tagebuchmethode darstellen. Die zweite Position beschreibt die Woche von 1–5, in der das Thema bearbeitet wurde. Anschließend wird das Thema der jeweiligen Befragung genannt. **Abbildung 7** zeigt das biopsychosoziale Modell der ICF mit den verschiedenen Komponenten.

3.2.3.1 Körperfunktionen und -struktur der Persona

Die ICF-Komponenten b und s wurden zur Darstellung der Persona zusammengefasst. Insbesondere der multisystemische Charakter der Erkrankung und die mannigfaltigen Möglichkeiten, wie sie sich auf die Körperstrukturen auswirken kann, haben dazu geführt, diese Komponente reduziert darzustellen. Anstatt einer dezidierten Darstellung der möglichen Schädigungen auf Ebene der Körperstrukturen wurden die Tendenzen der PROMs-Daten genutzt, um die Persona auf dieser Komponente zu beschreiben. Des Weiteren ergab das Datenmaterial drei Einschränkungen der Körperfunktionen, die auf mehreren *Codes* der ICF-Komponente b basieren.

Über die SF-12 zeigte sich im Mittel auf der physischen Skala eine stärkere Einschränkung als auf der psychischen. Bekräftigt wurde dieses Bild durch die Ergebnisse der HADS. Im Mittel waren anhand dieser Skalen weder Anzeichen einer angstbezogenen noch einer depressiven Komorbidität ersichtlich. Damit lag die ME/CFS-assoziierte Beeinträchtigung der Persona ausschließlich auf der körperlichen und nicht auf der psychischen Ebene.

Die charakteristischerweise schwankende Belastungsgrenze von ME/CFS wurde häufig mit *Codes* der Kategorie ‚nicht näher bezeichnet‘ oder nicht ganz passender *Codes* wie b4550 klassifiziert (allgemeine Ausdauerleistung). Die initialen *Codes* wurden zu ‚schwankende Belastungsgrenze‘ zusammengefasst, um die Inhalte der Zitate adäquater darstellen zu können. Die codierten Segmente beschrieben eine zum Teil täglich schwankende und unvorhersehbare Grenze der Belastbarkeit.

„Also ich habe Tage, da kann ich gar nicht aus dem Bett aufstehen. Und dann habe ich Tage, wo es irgendwie ein bisschen besser geht.“ (0.1 Körperliche Aktivität)

Initial mit den Codes b140 (Aufmerksamkeitsfunktionen) und b144 (Gedächtnisfunktionen) klassifizierte Funktionseinschränkungen wurden unter ‚kognitive Funktionseinschränkungen‘ subsumiert. Die Probanden beschrieben stark verkürzte Aufmerksamkeitsspannen, eine geringere Gedächtnisfunktion und eine sehr geringe Konzentrationsfähigkeit.

„Leider vergesse ich Inhalte schnell wieder. Mangel an Konzentrationsfähigkeit, Brainfog mit Schmerzen und Vergesslichkeit hindern mich dran, Lernstoff zu lesen und zu behalten.“ (1.4 Geistige Aktivität)

Die ebenfalls für ME/CFS charakteristische Belastungsintoleranz wurde zunächst mit den Codes b4552 (Ermüdbarkeit) und den induktiv gebildeten Codes ‚eingeschränkte Erholungsfähigkeit‘ und ‚Belastungsintoleranz‘ beschrieben. Der Zusammenschluss zu ‚Funktionseinschränkungen nach Belastung‘ ermöglicht eine greifbare Beschreibung der Zitate für die Darstellung der Persona:

„Meine Konzentrationsfähigkeit bleibt meist den ganzen Tag gleich, nur wenn ich mich geistig oder körperlich zu sehr anstrengende, wird die Konzentrationsfähigkeit verloren.“ (1.4 Geistige Aktivität)

Für die Persona wurden die Komponenten basierend auf dem Datenmaterial wie folgt beschrieben: Die Einschränkungen liegen v. a. auf der körperlichen Ebene und zeigen sich überwiegend anhand der drei zentralen Bereiche schwankende Belastungsgrenzen, kognitive Funktionseinschränkungen und Funktionseinschränkungen nach Belastung. Die beschriebenen Einschränkungen der Körperfunktionen und Schädigungen der Körperstruktur bedingen sich gegenseitig. So kann es an Tagen mit einer grundsätzlich geringeren Belastungsgrenze auch nach minimalen kognitiven Aktivitäten schneller zu einer Funktionseinschränkung nach Belastung kommen.

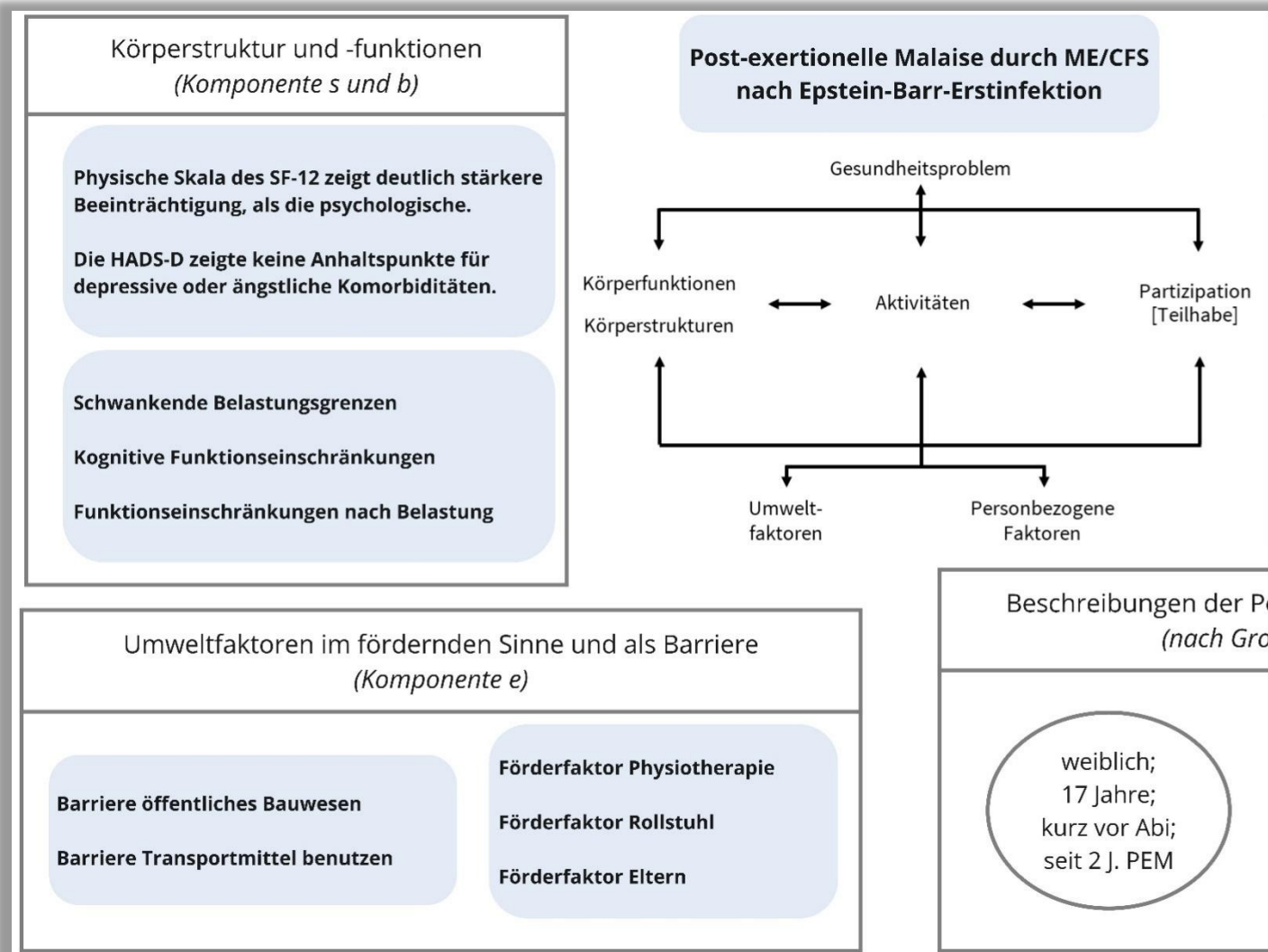


Abbildung 7 ICF-Modell der Persona

3.2.3.2 Aktivitäten und Partizipation der Persona

Entsprechend der Klassifizierung nach ICF wurden Beschreibungen zu Aktivitäten und Partizipation der Probanden in der Komponente d abgebildet. Anhand von sechs Problemfeldern dieser Komponente konnte ein Bild der alltäglichen Funktionseinschränkungen durch ME/CFS für die Persona vermittelt werden. Davon zählten drei überwiegend zum Bereich der Aktivitäten (Stehen und Gehen, Körperpflege und Haushaltsaufgaben) und zwei zur Partizipation (Kontakt zu gesunden Peers und Gemeinschaftsleben). Ein Problemfeld konnte nicht trennscharf zugeordnet werden, da es beide Bereiche abdeckte (Medienkonsum).

Die Persona-Beschreibung zu Stehen und Gehen bestand zunächst aus den *Codes* d4104 für ‚Stehen‘, d4600 für ‚sich in seiner Wohnung umherbewegen‘ und d4601 ‚sich in anderen Gebäuden außerhalb der eigenen Wohnung umherbewegen‘. Die letzten beiden *Codes* wurden für die weitere Codierung zu d4602 ‚sich außerhalb der eigenen Wohnung und anderen Gebäuden umherbewegen‘ zusammengefasst. Im weiteren Verlauf der Datenauswertung konnten die initialen *Codes* zur griffigen Beschreibung zu ‚Stehen und Gehen‘ subsumiert werden:

„Ich kann maximal 5–10 Minuten an einem Tag gehen, ohne schwerwiegende Folgen spüren zu müssen. Nach einem Arzt- oder einem anderen Termin brauche ich erstmal ein paar Tage Ruhe. Ich kann nicht länger als ca. 2 Minuten stehen, sonst kommt Schwindel. Bei etwas längerem Gehen fangen die Beine an nachzugeben und ich muss mich hinlegen.“ (1.1 Körperliche Aktivität)

Für viele Probanden waren die Aktivitäten ‚sich waschen‘ (d510) und ‚seine Körperteile pflegen‘ (d520) stark eingeschränkt. Insbesondere das Waschen der Haare wurde als belastend beschrieben. Die *Codes* beschreiben als Körperpflege den Alltag der Selbstversorgung bezüglich der Persona.

„Duschen geht selber, aber Haare waschen ist ein wirklicher Akt. Wasser drüber laufen lassen ist okay, aber Haarewaschen nur an den Tagen, an denen sonst keine Aktivitäten anstehen.“ (0.5 Selbstversorgung)

Im Datenmaterial waren mehrere Alltagsbeschreibungen enthalten, in denen Probleme bei der Durchführung von Hausarbeiten thematisiert wurden. Zunächst wurden diese mit detaillierten *Codes* wie d6402 für ‚den Wohnbereich reinigen‘ oder d6400 für ‚Wäsche waschen‘ klassifiziert. Außerdem fanden sich Aussagen zum Thema ‚einfache Mahlzeiten vorbereiten‘ (d6300). Zur Beschreibung der Persona wurden diese initialen *Codes* unter ‚Haushaltsaufgaben‘ subsumiert.

*„Ich kann weder mir selber Essen zubereiten, noch im Haushalt mithelfen. Mein Zimmer schaffe ich auch nur sehr selten aufzuräumen und gar nicht mehr zu saugen.“
(1.2 Selbstversorgung)*

Als Medienkonsum wurden im Verlauf der Datenauswertung *Codes* zusammengefasst, die sich mit Lesen (d166), der bewussten sinnlichen Wahrnehmung bezüglich Zuschauen (d110) und Zuhören (d115) befassten: *„Wenn ich ein Buch lese, weiß ich gar nicht mehr, was ich gelesen habe. Fernsehen geht nur leise und ein Film ist nur mit Pausen möglich.“ (4.1 Geistige Aktivität)*. Da unter ‚Zuschauen und Zuhören‘ auch teilweise *Social-Media*-Informationen angesprochen wurden, war die Trennung zwischen Aktivitäten und Partizipation bei dieser Persona-Beschreibung nicht eindeutig möglich.

Da die Persona mit 17 Jahren als Jugendliche galt, wurden die *Codes* ‚Gemeinschaftsleben‘ und ‚Kontakt zu Peers‘ bewusst nicht zusammengefasst. Dies sollte ermöglichen, die besonders bedeutenden Themenfelder der Altersgruppe greifen zu können. ‚Kontakt zu Peers‘ wurde als d7504 für ‚informelle Beziehungen zu seinesgleichen‘ codiert und beschrieb u. a. Strategien, mit denen der Kontakt zu Freunden aufrechterhalten werden konnte.

*„Es ist einfach schwierig viele Freundschaften über WhatsApp aufrechtzuerhalten. Deshalb weniger, dafür aber engere Freunde (die man auch schon länger kennt).“
(0.3 Soziale Kontakte)*

Als Gemeinschaftsleben (d910) wurden hingegen Aussagen klassifiziert, die sich allgemeiner mit der Teilhabe und der Rolle am gesellschaftlichen Leben befassten.

„Und ich habe nicht mehr so viele andere Kontakte und ich lerne ja auch keine neuen Leute kennen, nachdem ich kein Teil des sozialen Lebens mehr bin, so!“ (0.1 Körperliche Aktivität)

3.2.3.3 Umweltbezogene Faktoren der Persona

Bei der Kodierung des Datenmaterials entsprechend der Komponente e (Umweltfaktoren) wurden die *Codes* in Barrieren und Förderfaktoren unterteilt. Aus den initialen *Codes* wurden die Barrieren ‚öffentliches Bauwesen‘ und ‚Transportmittel benutzen‘ erstellt, um die Umwelt der Persona beschreiben zu können. Förderfaktoren der Umwelt waren Physiotherapie, der Rollstuhl und die Eltern.

Häufig wurde von fehlenden Sitzmöglichkeiten in öffentlichen Räumen gesprochen, was die Partizipation und die Ausübung von Aktivitäten der Probanden stark einschränkte. Diese Schilderungen wurden initial mit e515 für ‚Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze des Architektur- und Bauwesens‘ codiert. Um die Persona-Beschreibung

zugänglich zu halten, wurde das Themenfeld in ‚Barrieren des öffentlichen Bauwesens‘ umbenannt.

„Die Möglichkeit, mich öfters hinsetzen zu können, wäre sehr hilfreich für mich.“ (6.1 Körperliche Aktivität)

Ein ähnliches Problemfeld stellt das Nutzen von verschiedenen Transportmitteln dar, das mit e540 klassifiziert werden konnte. Zum besseren Verständnis der Umweltfaktoren wurden diese Kodierungen zu einem separaten Problemfeld unter der Bezeichnung ‚Barriere Transportmittel benutzen‘ zusammengefasst.

„Die am meisten belastende Einschränkung heute ist für mich eindeutig die Unselbstständigkeit bezüglich Mobilität. Da die Fortbewegung mit öffentlichen Verkehrsmitteln mich immer noch sehr viel Kraft kostet, bin ich eigentlich immer auf jemanden angewiesen, der mich mit dem Auto transportiert, was mich v. a. bezüglich Spontaneität einschränkt.“ (3.4 Selbstversorgung)

Als bedeutenden Förderfaktor beschrieben die Probanden eine an ME/CFS angepasste Physiotherapie. Um die Bedeutung dieses Umweltfaktors auch für die Persona darstellen zu können, wurde die allgemein gefasste Klassifizierung e355 – Fachleute der Gesundheitsberufe – spezifisch in ‚Förderfaktor Physiotherapie‘ umbenannt.

„Wichtig für mich sind einmal in der Woche Krankengymnastik am Gerät und zum anderen einmal in der Woche Massage, die mir sehr guttun. Es sind für mich sehr wichtige Termine in der Woche, die fest ausgemacht sind und deshalb wichtig sind, dass ich rauskomme.“ (4.4 Körperliche Aktivität)

Ebenfalls förderlich war für viele Probanden der Rollstuhl, der die Teilhabe in Anbetracht der starken Einschränkungen ermöglichen konnte. Die initiale e1201 für ‚Hilfsprodukte und unterstützende Technologien zur persönlichen Mobilität drinnen und draußen zum Transport‘ wurde im Verlauf der Datenauswertung in ‚Förderfaktor Rollstuhl‘ umbenannt.

„Seit ich den Rollstuhl hab, kann ich wenigstens wieder shoppen gehen. Das ging vorher nicht mehr. In Urlauben kann ich damit auch längere (bis eineinhalb Stunden) Ausflüge mitmachen, die zu Fuß nicht gehen würden.“ (7.3 Körperliche Aktivität)

Die meisten Probanden leben bei ihren Eltern, was einen entscheidenden Förderfaktor für sie darstellt. Die initiale Kodierung e310 für ‚Unterstützung aus dem engsten Familienkreis‘ wurde für die Persona-Beschreibung in ‚Förderfaktor Eltern‘ umbenannt.

„Da ich zu Hause wohne, muss ich Gott sei Dank nicht einkaufen und das Haus putzen, das würde ich derzeit nicht schaffen.“ (5.4 Selbstversorgung)

3.2.3.4 Personbezogene Faktoren der Persona

Da die Komponente ‚personbezogene Faktoren‘ in der ICF nicht weiter beschrieben ist, wurde auf die Arbeit von Grotkamp et al. (2020) zurückgegriffen. Dies ermöglicht eine detaillierte Beschreibung der Persona anhand des Datenmaterials. Ein besonderer Fokus lag auf der Darstellung von Resilienzfaktoren, die die Probanden im Rahmen der Erhebungen beschrieben.

Entsprechend der Codes i114 (biologisches Alter), i120 (biologisches Geschlecht) und i122 (soziales Geschlecht) wurden zunächst die allgemeinen Merkmale der Probanden gemittelt und angepasst, um ein entsprechendes Bild vermitteln zu können. Die Persona wurde als 17-Jährige beschrieben, die sich sowohl biologisch als auch sozial als weiblich definiert. Um das Gesundheitsproblem des ICF-Modells über die personbezogenen Faktoren besser darstellen zu können, wurde an dieser Stelle mitgenannt, dass sie seit zwei Jahren mit der Erkrankung lebte und kurz vor dem Abitur stand. Die Probanden waren zwar größtenteils älter und hatten ihr Abitur bereits, die Erzählungen der Alltagssituationen, aus denen die Persona entwickelt wurde, wurden aber retrospektiv zu diesem Lebensabschnitt geschildert.

Häufig beschrieben die Probanden, wie sie im Krankheitsverlauf gelernt hatten, ihre eigenen Grenzen zu kennen und zu achten. Dabei nannten sie auch die Fähigkeit, mit den neuen Herausforderungen umgehen zu können und sich selbst neu bezüglich der eigenen Kompetenzen zu sehen. Die Schilderungen wurden unter i436 codiert und als ‚Selbstkompetenz‘ für die Persona bezeichnet.

„Daher würde ich sagen, ich kenne meine Grenzen, aber es ist immer noch so, dass ich manchmal vor einer Wand stehe und nicht weiß, wo die Wand herkommt.“ (0.1 Körperliche Aktivität)

Ähnlich waren Codes der Kategorie ‚Einstellung zur eigenen Person‘ (i411). Dabei wurde jedoch weniger von Kompetenzen gesprochen, sondern mehr von der Art und Weise, wie sich die Probanden selbst wahrnahmen und wie sie die Veränderung ihrer eigenen Person annehmen mussten.

„Für mich war es von Anfang an schwierig, dass ich nichts mehr selbständig machen konnte.“ (4.3 Selbstversorgung)

Dabei waren die Probanden aber nicht passiv, sondern suchten für sich neue Strategien und Aktivitäten, die sie trotz Einschränkungen ausüben können. Bezüglich der Freizeitgewohnheiten (i460) wurden mehrere neue Hobbys beschrieben, die geeignet erschienen: *„Zentangle, Lettering“ (3.3 Geistige Aktivität)*. Zudem gelang es einigen Probanden neue Kontakte zu knüpfen. Hierzu suchten sie aktiv neue Wege, die ihnen trotz

Einschränkung ermöglichen, Teilhabe zu erleben: *„Bei Online-Spielen, die ich manchmal spiele, habe ich auch Leute kennengelernt. Ich hab da soziale Kontakte, die ich sonst so nicht mehr hätte.“* (7.2 soziale Kontakte)

3.2.3.5 Zusammenfassende Darstellung der ICF-basierten Persona

In diesem abschließenden Unterkapitel werden die zentralen Themen und Erkenntnisse aus der ICF-basierten Persona-Beschreibung zusammengeführt. Diese Darstellung bietet einen ganzheitlichen Überblick über die Auswirkungen von ME/CFS auf die verschiedenen Lebensbereiche der betroffenen Persona und dient der weiteren Erarbeitung der Bedürfnisse.

Die Einschränkungen der Körperfunktionen und -strukturen bildeten die Basis der ICF-basierten Persona und beschrieben die Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag. Bezüglich der Körperstrukturen zeigten die SF-12-Ergebnisse eine stärkere physische als psychische Beeinträchtigung, was durch die HADS-Resultate bestätigt wurde, die keine Anzeichen für Angst- oder Depressions-Komorbiditäten erkennen liessen. Das bedeutete, die Beeinträchtigung bei ME/CFS war vorwiegend körperlicher Natur. Die Einschränkungen der Körperfunktionen betrafen im Weiteren hauptsächlich drei Bereiche:

1. Schwankende Belastungsgrenze, bei der die Fähigkeit der Persona, physische und kognitive Aktivitäten auszuführen, stark und unvorhersehbar variierte. Dies führte zu Tagen mit unterschiedlichen Belastbarkeitsgrenzen.
2. Kognitiven Funktionseinschränkungen, wie verkürzte Aufmerksamkeitsspannen, verminderte Gedächtnisleistung und Konzentrationsfähigkeit, die häufige Herausforderungen darstellten.
3. Funktionseinschränkungen nach Belastung, bei denen es nach physischen oder kognitiven Anstrengungen zu einer signifikanten Verschlechterung der Funktionsfähigkeit kam.

Die durch ME/CFS bedingten Einschränkungen beeinflussten maßgeblich die alltäglichen Aktivitäten und die gesellschaftliche Teilhabe der Persona. Stehen und Gehen waren eingeschränkt, selbst kurze Gehstrecken und längeres Stehen waren an manchen Tagen zu belastend und konnten zu einer PEM führen. Auch die Körperpflege, wie das Waschen der Haare, stellte eine erhebliche Belastung dar. Hausarbeiten und das Zubereiten von Mahlzeiten waren nur selten und dann nur eingeschränkt möglich. Der soziale Kontakt war häufig auf enge Freunde und digitale Kommunikation beschränkt, und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben war stark eingeschränkt und wurde zum Teil als nicht mehr gegeben beschrieben. Lesen und Fernsehen waren ebenfalls beeinträchtigt und funktionierten nur mit selbstentwickelten Strategien.

Die Umweltfaktoren spielten bei der Unterstützung oder Einschränkung der Persona eine bedeutende Rolle und wurden in Barrieren und Förderfaktoren unterteilt. Zu den Barrieren zählten das öffentliche Bauwesen, wie fehlende Sitzmöglichkeiten in öffentlichen Räumen, und die Schwierigkeiten bei der Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel, was die Mobilität und Spontaneität einschränkten. Zu den Förderfaktoren gehörten regelmäßige physiotherapeutische Maßnahmen, die die körperlichen Beschwerden lindern, sowie der Rollstuhl, der die Mobilität unterstützte und die Teilnahme an Aktivitäten ermöglichte. Ein entscheidender Förderfaktor für die Bewältigung des Alltags war die Unterstützung durch die Eltern.

Obwohl die ICF keine detaillierte Beschreibung der personbezogenen Faktoren bot, wurden relevante Merkmale und Resilienzfaktoren identifiziert. Die Persona war 17 Jahre alt, weiblich und stand kurz vor dem Abitur. Zu ihren Resilienzfaktoren zählten die Fähigkeit, die eigenen Grenzen zu kennen und zu respektieren (Selbstkompetenz), die Anpassung an die veränderte Selbstwahrnehmung (Einstellung zur eigenen Person), sowie neue Hobbys und digitale soziale Kontakte, die halfen, die Einschränkungen zu kompensieren.

Diese umfassende Darstellung der ICF-basierten Persona anhand des Datenmaterials ermöglichte es, tiefer in den Kontext einzutauchen und die Bedürfnisse der ME/CFS-Probanden besser herauszuarbeiten.

3.2.4 Krankheitsspezifische Bedürfnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der durchgeführten rTA präsentiert. In der Analyse wurden vier zentrale Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS herausgearbeitet. Diese Bedürfnisse spiegelten die Herausforderungen und Wünsche der Betroffenen wider und boten Einblicke in ihre alltäglichen Erfahrungen und die strukturellen Hürden.

Die rTA ermöglichte es, tiefer in die subjektiven Erfahrungen der Betroffenen einzutauchen und Muster in den Daten zu erkennen. Durch eine iterative Reflexion und Anpassung der Interpretation wurde sichergestellt, dass die identifizierten *Themes* die wesentlichen Anliegen der Jugendlichen widerspiegeln. Die im vorherigen Kapitel beschriebene Persona diente der Unterstützung des Reflexionsprozesses. Im Weiteren werden die deduktiven und induktiven Codes erläutert, um die in **Abbildung 8** gezeigten *Themes* vor dem Hintergrund des Datenmaterials beschreiben zu können.

Die Quellenangabe der Ankerzitate erfolgt auch hier am Ende in Klammern. Zunächst gibt die erste Ziffer an, aus welcher Quelle das Zitat stammt: 0 steht für die Fokusgruppe, während 1–9 den Probanden der adaptiven Tagebuchmethode entsprechen. Die zweite

Zahl verweist auf die jeweilige Woche der Befragung (1–5), in der das Thema behandelt wurde. Schließlich wird das spezifische Thema der Befragung angegeben.

Sich weniger erklären müssen gegenüber anderen Die Kombination aus fehlender Bekanntheit der Erkrankung und der Tatsache, dass man den Betroffenen die Beeinträchtigung nicht ansieht, führt zu einem erhöhten Erklärungsbedarf. Das wiederum verbraucht Kraftreserven, die entweder nicht existieren oder anderweitig benötigt werden.	Familie als Kompensation der Versorgungslücke würdigen und behördlich anerkennen Die entstandene Versorgungslücke wird von den Familien kompensiert. Durch die fehlende behördliche Anerkennung der Schwere des Krankheitsbildes und dessen Auswirkungen auf die Familie bleibt auch die Würdigung der familiären Leistung aus. Die Betroffenen nehmen sich verstärkt als Last wahr.
Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden Starre Versorgungsstrukturen und fehlendes Einfühlungsvermögen der Behandelnden hindern Betroffene daran, ihren Strategien umsetzen zu können. Demnach sind nicht nur Versorgungslücken problematisch, sondern auch die Starrheit und die fehlende Empathie der bestehenden Versorgung.	Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden Die lange bestehende Ungewissheit, wozu die Symptome gehören, und die späteren Kämpfe mit den Strukturen führen zu einem Gefühl des Alleinseins. Dieses wird durch eine schwere Erreichbarkeit von spezialisierten Behandlern und fehlenden Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen verstärkt.

Abbildung 8 Ergebnis der Bedürfnisanalyse

3.2.4.1 Sich weniger gegenüber anderen erklären müssen

Die Kombination aus fehlender Bekanntheit der Erkrankung und der Tatsache, dass man den Betroffenen die Beeinträchtigung nicht ansieht, führte zu einem erhöhten Erklärungsbedarf. Das wiederum verbrauchte Kraftreserven, die zum einen nicht vorhanden sind und zum anderen anderweitig benötigt werden würden. Die Probanden beschrieben in diesem Kontext das ständige Gefühl, sich anderen gegenüber erklären zu müssen. Dieser Erklärungsbedarf wurde auch deutlich, wenn sie mit Behörden zu tun hatten, um Unterstützung zu erhalten, oder mit medizinischem Personal kommunizierten.

Initial wurde für dieses *Theme* die Forderung an die Versorgung codiert, mehr Akzeptanz und Verständnis zu schaffen, insbesondere gegenüber Behörden: *„Ansonsten würde ich mir Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung von Behördenangelegenheiten wünschen. Unzählige Male sich und die Erkrankung immer wieder erklären zu müssen und um alles kämpfen zu müssen, ist kognitiv sehr anstrengend.“* (8.3 Geistige Aktivität).

Weiter wurde der anhand des Referenzartikels (Drachler et al., 2009) gebildete *Code* zum Informationsbedarf in Bezug auf ME/CFS zur Entwicklung dieses *Theme* verwendet. Dabei wurden meist Versorgungssituationen beschrieben, in denen ein

Informationsdefizit bestand: *„Allgemein-/ Kinderärzte bräuchten eine bessere Aufklärung über die Erkrankung.“ (1.1 Körperliche Aktivität)*

Einige Probanden betonten, dass eine bessere Aufklärung und Schulung des medizinischen Personals sowie der Behörden nicht nur die Qualität der Versorgung verbessern, sondern auch den Erklärungsbedarf reduzieren würde. Dies würde den Betroffenen ermöglichen, ihre begrenzten Energieressourcen effizienter zu nutzen und sich weniger belastet zu fühlen. Insgesamt verdeutlichen diese Aussagen den dringenden Bedarf an einer umfassenderen Information und Sensibilisierung über ME/CFS, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und ihnen das Gefühl zu geben, verstanden und unterstützt zu werden.

3.2.4.2 Familie als Kompensation der Versorgungslücke würdigen und behördlich anerkennen

Die entstandene Versorgungslücke wurde von den Familien kompensiert. Durch die fehlende behördliche Anerkennung der Schwere des Krankheitsbildes und dessen Auswirkungen auf die Familie blieb auch die Würdigung der familiären Leistung aus. Die Betroffenen nahmen sich verstärkt als Last wahr. In vielen Fällen übernahm die Familie die gesamte Versorgung der Probanden, einschließlich aller krankheitsbedingten organisatorischen Bedürfnisse, und war häufig der einzige soziale Kontakt für den Patienten.

Das *Theme* entwickelte sich aus der Forderung an die Versorgung, das Familiensystem zu unterstützen: *„Ich würde es mir wünschen, aber halt nicht für mich, sondern um meine Eltern zu entlasten. Und um den Mehraufwand, den ich hier so mitbringe, in meiner Situation abzufangen.“ (0.5 Selbstversorgung)*. Die Bedeutung der Familie als Unterstützung wurde in den initialen *Codes* des *Themes* ebenfalls berücksichtigt: *„Hätte ich meine Mutter nicht, wäre ich total aufgeschmissen.“ (8.2 Selbstversorgung)*

Viele Probanden berichteten, dass ihre Familien die gesamte Verantwortung für ihre Pflege und das Management der Krankheit übernahmen, was zu einem Gefühl der Abhängigkeit und Schuld bei den Betroffenen führte. Dabei fungierten Familienmitglieder nicht nur als primäre Pflegepersonen, sondern auch als Verwalter der medizinischen Versorgung, Organisatoren von Terminen und Ansprechpartner für medizinisches Personal. Diese umfassende Rolle der Familie blieb jedoch häufig unbeachtet und unwürdigt, was den emotionalen und physischen Druck auf die Familien weiter erhöhte.

Einige Patienten äußerten den Wunsch nach spezifischen Unterstützungsangeboten für ihre Familien, um deren Belastung zu verringern. Insgesamt unterstrichen diese Aussagen die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Betrachtung und Unterstützung von Familien, die sich um ME/CFS-Betroffene kümmern.

3.2.4.3 Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden

Starre Versorgungsstrukturen und fehlendes Einfühlungsvermögen der Behandelnden hindern Betroffene daran, ihre Strategien zum Umgang mit den Einschränkungen oder zum Schonen der Ressourcen umsetzen zu können. Demnach sind nicht nur Versorgungslücken problematisch, sondern auch die fehlende Flexibilität und die fehlende Empathie in der bestehenden Versorgung.

Die Starrheit der bestehenden Versorgung wurde in diesem Kontext als weiteres Problem von den Probanden genannt. Viele Patienten erlebten eine Verschlechterung ihres Zustands aufgrund unflexibler Strukturen und forderten eine individualisierbare Versorgung.

„Man sollte noch besser darauf achten, bei Behandlung/Reha nicht zu viele Termine zu geben. Und mehr darauf hören, wie viele Termine man sich zutraut – die Therapie sollte sehr individuell angepasst werden, wegen der Gefahr der Überforderung.“ (1.1 Körperliche Aktivität).

Zwei Codes des Referenzartikels konnten genutzt werden, um diese Forderung in den Kontext der Bedürfnisse von ME/CFS-Erkrankten zu stellen. So wurde im Datenmaterial die Notwendigkeit, Strategien zur Bewältigung von Beeinträchtigungen und Aktivitätseinschränkungen zu entwickeln, mehrfach genannt: *„Wenn ich es in eine Praxis schaffe, muss ich mich sofort hinlegen. Leider hat nicht jede Praxis dafür Verständnis.“ (8.1 Körperliche Aktivität).* Weiter wurde die Notwendigkeit der Anerkennung der Bedürfnisse, des Respekts und der Empathie seitens der Dienstleister geäußert.

„Also ich würde mir da irgendwie wünschen, dass vielleicht so allgemein jetzt in Bezug auf alle – also sei es Angehörige, Ärzte, Physiotherapeuten oder alle anderen – dass man vielleicht sowieso immer erst mal in Bezug auf Kommunikation klein anfängt. Also jetzt immer schon so ein bisschen von einem schlechteren Zustand ausgeht.“ (9.1 Geistige Aktivität)

Die Betroffenen von ME/CFS drängten auf flexible und individuell angepasste Versorgungsstrukturen, die ihre Bedürfnisse nach einer notwendigen Ressourcenschonung und der Anerkennung der Krankheitsschwere erfüllen. Starre Behandlungsansätze und mangelnde Empathie seitens der Dienstleister behindern oftmals die Umsetzung von Strategien zur Bewältigung ihrer Einschränkungen. Eine maßgeschneiderte Therapie, die sich an den individuellen Belastungsgrenzen orientiert, wurde gefordert, um Überforderungen zu vermeiden und die Lebensqualität zu verbessern.

3.2.4.4 Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden

Die lange bestehende Ungewissheit, wozu die Symptome gehören, und die späteren Kämpfe mit den Strukturen führen zu einem Gefühl des Alleinseins. Dieses wird durch eine schwere Erreichbarkeit von spezialisierten Behandlern und fehlenden Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen verstärkt.

Die Probanden berichteten, dass die Diagnose i. d. R. verzögert wurde und falsche Differenzialdiagnosen den Symptomen zugeschrieben wurden, bis ME/CFS in Betracht gezogen wurde. *„Also bei mir war es am Anfang, glaube ich, auch ganz typisch mit der Psychosomatikdiagnose. Und deswegen ... am Anfang war ich sehr leicht betroffen und konnte auch Sport machen.“ (0.1 Körperliche Aktivität)*

Diese langanhaltende Unsicherheit über die Symptome führte bei den Patienten zu einem Gefühl des Alleinseins. Junge Patienten wünschten sich einen niederschweligen Zugang zur Gesundheitsversorgung, ohne alle individuellen Energieressourcen aufbrauchen zu müssen: *„Leichtere Erreichbarkeit und Online-Sprechstunden, damit ich Energie sparen kann. Hätte gerne eine ‚Hotline‘, damit ich mir persönlich Rat holen kann.“ (6.4 Soziale Kontakte)*

Das Gefühl des Alleinseins bezieht sich aber auch auf die soziale Isolation. Die Probanden haben teilweise nicht genug Energieressourcen, um den Kontakt zu Freunden aufrechtzuerhalten. Der Mangel an Verständnis von anderen verstärkt die soziale Isolation. Patienten empfanden den Kontakt mit anderen Personen mit ME/CFS als hilfreich, da es keine Notwendigkeit gab, sich zu erklären.

„Ich bin sehr dankbar und froh über den Austausch mit den Mädels, mit denen ich in Garmisch gewesen bin. Mit einigen bin ich immer noch in Kontakt und der Austausch mit anderen Betroffenen tut mir gut.“ (8.4 Soziale Kontakte)

Zudem glaubten die Probanden, dass sie von Interaktionen zwischen Patienten profitieren könnten, und wünschten sich eine Kommunikationsplattform, die von Gesundheitsdienstleistern organisiert wird.

„Es würde sehr helfen, wenn man über einzelne Themen, wie z. B. Schule sprechen könnte, um zu erfahren, wie andere die Hürden genommen haben. (0.4 Soziale Kontakte)

Das Gefühl des Alleinseins unterstreicht die herausfordernde Suche nach angemessener medizinischer Unterstützung und die Isolation von anderen Betroffenen. Ein leicht zugängliches Gesundheitssystem mit Online-Sprechstunden könnte die Belastung verringern, während der Austausch mit Gleichgesinnten als wesentliche emotionale Stütze empfunden wird. Die Schaffung einer unterstützenden Kommunikationsplattform durch

Gesundheitsdienstleister könnte dazu beitragen, die soziale Isolation zu mindern und den Austausch über gemeinsame Erfahrungen zu erleichtern.

3.3 Unterlagen zur *Stakeholder*-Kommunikation

Um eine Empfehlung zur möglichen *Stakeholder*-Kommunikation anhand der beschriebenen Ergebnisse darstellen zu können, wurden mithilfe der Internetseite Pixton *Comics* erstellt. Zunächst wurde ein kurzes Intro entwickelt, um *Stakeholder* entsprechend ‚abholen‘ zu können. Für die ICF-Komponenten wurden im Weiteren die in der qualitativen Studie genannten Alltagsbeispiele dargestellt und mit den Ankerziten der zugrunde liegenden *Codes* versehen. Anschließend wurden in gleicherweise *Comics* erstellt, die die krankheitsspezifischen Bedürfnisse von Charlie – der Persona – zeigen.

Für die Vorstellung der Persona wurden die allgemeinen Angaben der personbezogenen Komponente gewählt. Dabei wird auch auf die wissenschaftlich fundierte Entwicklung der Persona hingewiesen und auf den derzeit in Einreichung befindlichen Artikel, in dem der wissenschaftliche Hintergrund beschrieben wird. Eine knappe Erklärung zeigt, wie die weiteren *Comics* gegliedert sein werden und inwieweit die Informationen den Originaldaten entsprechen. **Abbildung 9** illustriert das Vorgehen beispielhaft.



Abbildung 9 Vorstellung der Persona

Die weiteren Abbildungen werden ausschließlich von den beinhalteten Personen besprochen. Die *Comics* wurden entwickelt, um die Alltagsherausforderungen der Persona Charlie darzustellen. Basierend auf den erhobenen Daten und den ICF-Komponenten

zeigen die *Comics* exemplarische Szenen aus dem Alltag, die krankheitsbezogene Funktionseinschränkungen darstellen.

Es folgen die Einschränkungen der Körperfunktionen (**Abbildung 10**), eine exemplarische Darstellung der Aktivität und Partizipation (**Abbildung 11**), wie sich Umweltfaktoren auswirken (**Abbildung 12**) und die weiteren Angaben der Komponente ‚personbezogene Faktoren‘ (**Abbildung 13**). Auf einen erläuternden Text wurde wie methodisch beschrieben verzichtet.



Abbildung 10 Charlies Einschränkungen der Körperfunktionen

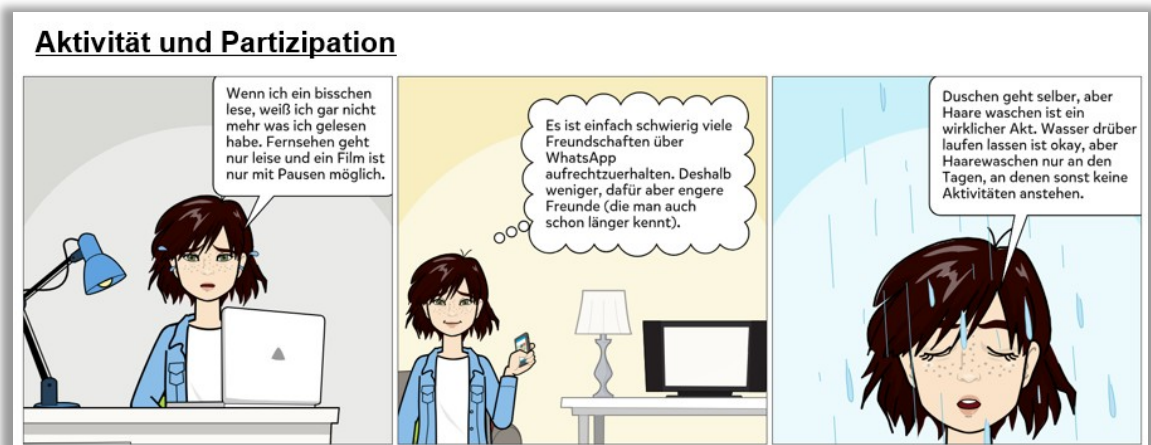


Abbildung 11 Aktivitäten und Partizipation von Charlie

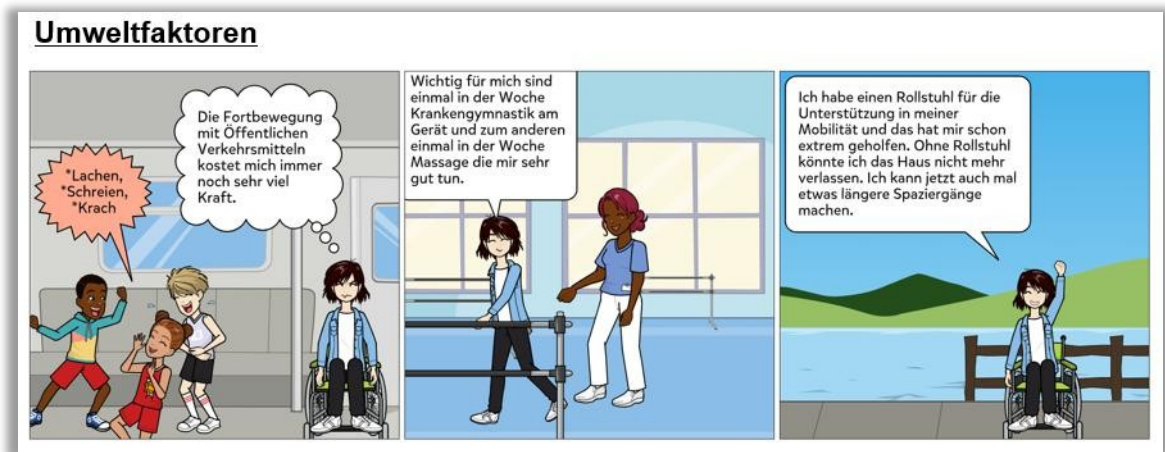


Abbildung 12 Umweltfaktoren von Charlie



Abbildung 13 Ergänzende personbezogene Faktoren

Die im Weiteren folgenden *Comics* wurden entwickelt, um die Bedürfnisse der Persona Charlie visuell zu vermitteln (**Abbildung 14**). Basierend auf den abgeleiteten Bedürfnissen der qualitativen Studie zeigen die *Comics* exemplarische Szenen aus dem Alltag, die spezifische gesundheitliche und soziale Bedürfnisse illustrieren. Die *Comics* sollen den *Stakeholdern* eine intuitive und emotionale Verbindung zu den dargestellten Situationen ermöglichen, um die Versorgung bedürfnisorientierter zu gestalten. Um der

Komplexität der Bedürfnisse gerecht werden zu können, wurden die *Comics* in Abgrenzung zu den Inhalten der ICF-Komponenten mit einer Beschreibung der Bedürfnisse und mit Unterschriften der Szenen ergänzt.

Sich weniger erklären müssen, gegenüber anderer

Die Kombination aus fehlender Bekanntheit der Erkrankung und der Tatsache, dass man den Betroffenen die Beeinträchtigung nicht ansieht, führt zu einem erhöhten Erklärungsbedarf. Das wiederum verbraucht Kraftreserven, die entweder nicht existieren oder anderweitig benötigt werden.

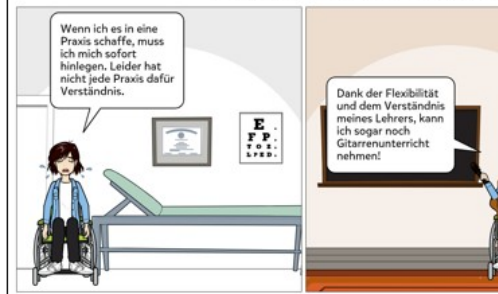


Versorgungswunsch Akzeptanz und Verständnis schaffen

Mehr Informationen über ME/CFS

Flexibilität und Verständnis seitens V

Starre Versorgungsstrukturen und fehlendes Einverständnis hindern Betroffene daran deren Strategien umzusetzen. Dies führt nicht nur Versorgungslücken, die problematisch sind, sondern auch zu fehlender Empathie der bestenfalls



Strategien entwickeln, um mit Beeinträchtigung umzugehen

Individualisierbare Flexibilität für Situationen

Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden

Die lange bestehende Ungewissheit, wozu die Symptome gehören und die späteren Kämpfe mit den Strukturen führen zu einem Gefühl des alleine seins. Dieses wird durch eine schwere Erreichbarkeit von spezialisierten Behandlern und fehlende Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen verstärkt.



Versorgungswunsch niedrigschwellige Erreichbarkeit

Versorgungswunsch Kontakt zu anderen Betroffenen ermöglichen und Erfahrung damit

Symptominterpretation und Diagnosefindung

Familie als Kompensation der Versorgungslücke anerkennen

Die entstandene Versorgungslücke wird von der Familie aufgefüllt. Die fehlende behördliche Anerkennung der Schwere der Erkrankung und die Auswirkungen auf die Familie bleibt auch die Verantwortung. Die Betroffenen nehmen sich vor



Unterstützung engster Familienkreis

Abbildung 14 Bedürfnisse von Charlie

4. Diskussion

In dieser Dissertation werden qualitative Methoden genutzt, um die krankheitsspezifischen Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem schweren oder sehr schweren Verlauf von ME/CFS zu erfassen und die Gestaltung zukünftiger Versorgungsmodelle zu unterstützen. Dabei wird mit Blick auf die bisherige Evidenz deutlich, dass bestehende Versorgungsansätze häufig die Besonderheiten dieser Patientengruppe und die damit verbundenen Herausforderungen nicht ausreichend berücksichtigen. Die in der vorliegenden Arbeit identifizierten Bedürfnisse zeigen, dass v. a. eine individuelle und flexible Herangehensweise erforderlich ist, um den variablen Symptomausprägungen und der Schwere der Erkrankung gerecht zu werden. Gleichzeitig wird in der bestehenden Evidenz eine Vielzahl methodischer Einschränkungen und Lücken erkennbar, wie etwa die begrenzte Anzahl von Studien zu Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS, das Fehlen einer einheitlichen Methodik zur Evaluation der Behandlungsergebnisse sowie die mangelnde Berücksichtigung von schwer und sehr schwer betroffenen Patienten. Diese Defizite erschweren die Entwicklung und Umsetzung effektiver, bedürfnisorientierter Versorgungsmodelle erheblich (Mayer-Huber et al. 2024; Colvard und Murphy 2020; Haywood et al. 2014).

Im Folgenden werden die in dieser Arbeit gewonnenen Erkenntnisse vor dem Hintergrund des Forschungskontextes kritisch gewürdigt und die Unterschiede sowie Gemeinsamkeiten zu bestehender Evidenz herausgearbeitet. Daraus werden dann Empfehlungen für zukünftige Forschungsarbeiten und Versorgungsstrategien abgeleitet.

4.1 Kritische Würdigung der Synthese des *Scoping Reviews*

Die bestehende Evidenz zu Versorgungsmodellen von ME/CFS-Betroffenen zeigt eine breite Variabilität in Entwicklungsmethoden und den angewandten Evaluationen (Sandra Mayer-Huber et al., 2024). Der Fokus lag auf der Identifikation von Behandlungselementen, die für hausgebundene ME/CFS-Betroffene einen Zugang zur Versorgung ermöglichen. Damit stand die Forschungsfrage der initialen Literaturrecherche im Einklang mit der Forderung: „*Further work should focus not only on determining the most effective treatments for children with severe ME/CFS but also on exploring the barriers to accessing these services and how these can be addressed*“ (Royston et al., 2024, S. 5–6).

Die mittels der *Scoping-Review-Methodik* synthetisierten Artikel betonen die Bedeutung von Individualisierung und Flexibilität, um auf das wechselnde Ausmaß der Beeinträchtigungen der Patienten eingehen zu können. Studien zeigen dabei, dass sowohl

telemedizinische Ansätze als auch aufsuchende Versorgungsstrukturen die Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten adressieren, die aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht in der Lage sind, regelmäßige Arztbesuche wahrzunehmen. Die Studien unterstrichen weiterhin, dass die Einbindung der Familien in den Behandlungsprozess notwendig ist. Diese Herangehensweise spiegelte die Erkenntnis wider, dass die familiäre Unterstützung eine zentrale Rolle bei der Bewältigung der Krankheit spielt und als Kompensation für eine fehlende professionelle Betreuung dient (Sandra Mayer-Huber et al., 2024).

Trotz der identifizierten Ansätze gab es Lücken, da eingeschlossene Studien zur Wirksamkeitsprüfung von Versorgungskonzepten methodische Einschränkungen aufwiesen, z. B. eine geringe Stichprobengröße oder das Fehlen von Kontrollgruppen. Zudem war die Anzahl der Studien, in denen speziell Kinder und Jugendliche mit ME/CFS untersucht wurden, stark begrenzt, was die Anwendung der Ergebnisse für die Entwicklung neuer Konzepte erschwerte. Ein weiterer kritischer Punkt war das Fehlen einer einheitlichen Methodik zur Evaluation der erzielten Behandlungserfolge. In den Studien wurden unterschiedliche psychometrische Messinstrumente genutzt, was den Vergleich der Ergebnisse erschwerte.

Während einige Studien qualitative Methoden wie die rTA anwendeten, stützen sich andere auf quantitativ messbare Endpunkte (Sandra Mayer-Huber et al., 2024). Diese, auch in anderen Studien gezeigten Inkonsistenzen in der Methodik verdeutlichen die Notwendigkeit einer standardisierten Vorgehensweise bei der Evaluation von Behandlungsansätzen für ME/CFS-Patienten (Collard & Murphy, 2020; Haywood et al., 2014). Um diesem Mangel entgegenzuwirken, hatte das Nationale Institut für neurologische Erkrankungen und Schlaganfall (NINDS) des Nationalen Gesundheitsinstituts (NIH) in den USA bereits das Projekt ‚Common Data Elements‘ (CDE) gestartet. Dieses Projekt zielte darauf ab, Basisinstrumente für Studien zu ME/CFS zu etablieren, darunter Instrumente wie vorliegend herausgearbeitet: die *Fatigue Severity Scale* (FSS), die SF-36 und die *Checklist Individual Strength* (CIS).

Insgesamt zeigte die Evidenz, dass die Versorgung von ME/CFS-Patienten eine flexible und individuell anpassbare Herangehensweise erfordert, um hausgebundenen Betroffenen überhaupt einen Zugang zu diesen Behandlungsmodellen zu ermöglichen. Die eingeschlossenen Artikel verwiesen in der Beschreibung der Behandlungskonzepte auf keine zugrunde liegenden Bedürfnisse. Eine ausreichend fundierte Bedürfnisanalyse der Zielgruppe, um dies zu gewährleisten, konnte ebenfalls nicht gefunden werden. Folglich blieb es fraglich, inwieweit sich die Behandlungskonzepte an den Bedürfnissen von schwer und sehr schwer Betroffenen ME/CFS-Erkrankten und deren alltäglichen Herausforderungen orientierten.

4.2 ICF-basierte Persona und ihre Bedürfnisse im Forschungskontext

Die Forderung nach bedürfnisorientierten Versorgungsmodellen, die sowohl physische als auch psychosoziale Faktoren berücksichtigen, wird in der Literatur zur Versorgung von ME/CFS-Patienten immer wieder erhoben (Drachler et al., 2009; Parslow et al., 2015; Sommerfelt et al., 2023). Obwohl diese Studien die Bedeutung derartiger Modelle betonen, bleiben die spezifischen Bedürfnisse der Betroffenen häufig nur oberflächlich herausgearbeitet. Besonders problematisch ist, dass schwer und sehr schwer betroffene ME/CFS-Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung nicht an allen Studiensettings teilnehmen können, in der Forschung zu selten berücksichtigt werden (Baxter, 2022). Dadurch entsteht eine Lücke in der Evidenz, die die Entwicklung effektiver Versorgungsmodelle erschwert.

Die vier mittels einer rTA identifizierten Bedürfnisse verdeutlichen die komplexen Herausforderungen, denen Jugendliche und junge Erwachsene mit ME/CFS gegenüberstehen. Sie unterstreichen den Bedarf nach einem besseren Verständnis, mehr Flexibilität und generell mehr Unterstützung durch die Gesellschaft sowie die Versorgungsstrukturen. Insbesondere die Leitsymptomatik der PEM fungiert bei den herausgearbeiteten Bedürfnissen als Katalysator der Problembereiche. Dies wird durch die Abbildung der identifizierten krankheitsspezifischen Beeinträchtigungen nach ICF anhand von alltäglichen Funktionen deutlich. Um die Bedürfnisse im Kontext der alltäglichen Herausforderungen greifbar zu machen, wurde eine Persona entwickelt, die anhand von *Comic-Strips* Einblicke in ihren Alltag und ihre Bedürfnisse gibt. Im Weiteren werden zunächst die herausgearbeiteten ICF-Komponenten vergleichend mit bestehender Evidenz beleuchtet. Im Anschluss werden die Bedürfnisse in den Forschungskontext gestellt und das Konzept der Persona sowie die Comicnutzung diskutiert.

4.2.1 ICF-Komponenten im Forschungskontext

Um die Bedeutung der identifizierten ICF-Komponenten im Kontext von ME/CFS bei Jugendlichen zu diskutieren, werden die Ergebnisse in Beziehung zu den bestehenden Erkenntnissen in der Forschung gesetzt. Bezüglich der Komponente Körperstrukturen wurden die PROM-Ergebnisse des SF-12 und des HADS gemittelt und interpretiert. Die physische Skala des SF-12 zeigt eine deutlich stärkere Beeinträchtigung der körperlichen Gesundheit im Vergleich zur psychischen. Daran anschließend ergab die Auswertung des HADS keine durchgängigen Hinweise auf depressive oder ängstliche Komorbiditäten bei den befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Dies steht im Gegensatz zu früheren Studien mit erwachsenen ME/CFS-Patienten, die in häuslicher

Pflege leben und oft ein hohes Maß an psychischer und körperlicher Belastung anhand von PROMs aufzeigen (Pendergrast et al., 2016). Möglicherweise profitieren junge ME/CFS-Patienten jedoch von einer stärkeren familiären Unterstützung und weisen eine andere Art der Krankheitsbewältigung auf als Erwachsene. Der Befund, dass körperliche Beeinträchtigungen dominieren, während psychische Belastungen weniger stark ausgeprägt sind, unterstützt auch frühere Studien, in denen dieser Effekt beobachtet und darauf hingewiesen wurde, dass die Symptome von ME/CFS auch bei Jugendlichen stärker somatisiert werden müssen (Rowe, Peter, C. et al., 2017; Winger et al., 2015).

Im Rahmen der ICF-Komponente Körperfunktionen (b) wurden schwankende Belastungsgrenzen, kognitive Funktionseinschränkungen und Funktionseinschränkungen nach Belastung als zentrale Themen herausgearbeitet. Diese körperlichen Einschränkungen des täglichen Lebens finden sich auch in den Diagnosekriterien von ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen wieder (Jason et al., 2006; Rowe, Peter, C. et al., 2017). Bei den Jason-Kriterien liegt bspw. ein besonderer Fokus auf der kognitiven Ermüdung, die als Reaktion auf körperliche oder geistige Anstrengung auftritt (Jason et al., 2006). Die Teilnehmenden der vorliegenden Studie nannten diese Problembereiche ebenfalls in ihrer Schilderung der täglichen Aktivitäten. Die Studie zur Entwicklung des ICF-Core-Set für ME/CFS-Patienten in der rehabilitativen Versorgung identifizierte die zugrunde liegenden ICF-Codes der *Themes* nahezu deckungsgleich (Bileviciute-Ljungar et al., 2020). So waren die schwankenden Belastungsgrenzen (b4550: allgemeine Ausdauerleistung) und die Funktionseinschränkung nach Belastung (b4552: Ermüdbarkeit) neben dem Symptom Fatigue die am häufigsten identifizierten Problemfelder. Auch die Codes der Kategorie ‚kognitive Funktionseinschränkungen‘ waren in der Liste zu finden, allerdings nicht in dieser ausgeprägten Häufigkeit. Einschränkungen der Aufmerksamkeitsleistung (b140) wurden bei 71 von 100 Probanden identifiziert und Einschränkungen der Gedächtnisfunktion (b144) bei 46 von 100. Nachdem Kinder und Jugendliche von kognitiven Funktionseinschränkungen stärker betroffen seien (Rowe, Peter, C. et al., 2017) und die Studie zur Entwicklung des ICF-Core-Sets mit Erwachsenen durchgeführt wurde, ist die Abweichung jedoch nicht weiter verwunderlich.

Bezüglich der Komponente ‚Aktivität und Partizipation‘ fanden sich hingegen weniger Überschneidungen zwischen der vorliegenden Studie und dem *ICF-Core-Set*. Da allerdings Bileviciute-Ljungar et al. (2020) keine hausgebundenen ME/CFS-Betroffenen eingeschlossen hatten, erklärte sich auch diese Abweichung. Im *ICF-Core-Set* waren die am häufigsten genannten Einschränkungen ‚Hausarbeiten erledigen‘ (d640) mit 93 von 100 Betroffenen, ‚anderen helfen‘ (d660) mit 92 Nennungen und ‚Waren und Dienstleistungen des täglichen Bedarfs beschaffen‘ (d620), was von 92 Teilnehmenden genannt wurde. Vorliegend wurde aus diesen Top genannten Kategorien lediglich

‚Haushaltsaufgaben erledigen‘ im Datensatz vorgefunden. In der überwiegend hausgebundenen Stichprobe der qualitativen Studie wurden hingegen Einschränkungen im Stehen und Gehen, in der Körperpflege, im Medienkonsum, im Kontakte-zu-gesunden-Peers-Halten und generell Einschränkungen bezüglich des Gemeinschaftslebens genannt. Die Rowe-Kriterien heben die Bedeutung der orthostatischen Intoleranz hervor, was mit den Ergebnissen hinsichtlich der Probleme beim Gehen und Stehen vereinbar war (Rowe, Peter, C. et al., 2017). Dieser Problembereich der orthostatischen Intoleranz zeigte sich deutlich häufiger in pädiatrischen ME/CFS-Gruppen als bei Erwachsenen (K. S. Rowe, 2019).

Die Komponente der Umweltfaktoren zeigte hingegen wieder mehrere Überschneidungen der vorliegenden Ergebnisse und des *ICF-Core-Sets*. Förderfaktoren wie die Unterstützung durch Physiotherapie (e355), der Einsatz eines Rollstuhls (e1201) und die Rolle des engsten Familienkreises (e310) spiegeln sich im weitesten Sinne ebenfalls in den Ergebnissen von Bileviciute-Ljungar et al. (2020) wider. Das *ICF-Core-Set* hob hervor, dass die Unterstützung durch Fachleute der Gesundheitsberufe sowie die Nutzung von Hilfsmitteln und die Unterstützung durch das soziale Umfeld entscheidend zur Förderung der Teilhabe und zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen können. Während vorliegend die Nutzung von öffentlichen Diensten und Systemen (z. B. barrierefreien Bauwerken und Transportmitteln) ein zentraler Umweltfaktor war, wurde im *ICF-Core-Set* mehr Gewicht auf die persönliche und soziale Unterstützung (z. B. Familie und Therapeuten) gelegt. Die teilnehmenden Jugendlichen und jungen Erwachsenen lebten bis auf eine Ausnahme bei ihren Eltern. Deshalb war davon auszugehen, dass die Unterstützung als ausreichend empfunden und daher nicht als notwendiger Faktor bzw. als Bedürfnis genannt wurde.

Die ICF des DIMDI bildet derzeit noch keine *Codes* für die Komponente der personbezogenen Faktoren ab, sondern definiert lediglich grob deren Inhalte. Personbezogene Faktoren rekurrieren demnach auf die individuellen Merkmale einer Person, die nicht Teil ihres Gesundheitszustands sind, aber dennoch ihre Funktionsfähigkeit und ihren Gesundheitszustand beeinflussen können. Beispiele sind Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Bildung, Beruf, soziale Hintergründe, Lebensstil, Gewohnheiten und Bewältigungsstrategien, Motivation und Verhalten (DIMDI, 2005). Das *ICF-Core-Set* berücksichtigt die Komponente nicht, weist aber auf deren große Bedeutung hin (Bileviciute-Ljungar et al., 2020). Da es für die zu entwickelnde Persona essenziell war, auch diese Komponente abbilden zu können, wurde vorliegend die Systematik von Grotkamp et al. (2020) angewandt. Dadurch konnten die Resilienzfaktoren Selbstkompetenz (i436), die Einstellung zur eigenen Person (i411), Freizeitgewohnheiten (i460) sowie die induktiv gebildete Kategorie ‚neue Kontakte knüpfen‘ aus dem Datenmaterial herausgearbeitet

werden. Zum Vergleich konnte keine Publikation gefunden werden, die sich mit personbezogenen Faktoren bei ME/CFS-Erkrankten befasst. Die gemittelten demographischen Angaben zum biologischen sowie sozialen Geschlecht (i120 und i122) und zum Alter konnten jedoch in den Kontext epidemiologischer Angaben gestellt werden. Gemittelt ergaben die Daten eine 17-Jährige, die sich sowohl biologisch als auch sozial als weiblich definierte, die ME/CFS-Erkrankung bestand seit zwei Jahren. Vergleichend zeigte K. Rowe (2023), dass die Mehrheit der Jugendlichen mit ME/CFS in Australien weiblich war. Ein Großteil dieser Patienten entwickelte die Krankheit nach einer Infektion, z. B. nach einer EBV-Infektion, und blieb über mehrere Jahre hinweg symptomatisch. Die Studie legte nahe, dass das durchschnittliche Alter für die Diagnose von ME/CFS bei Jugendlichen etwa 15–17 Jahre beträgt.

Somit deckten sich die identifizierten Funktionseinschränkungen überwiegend mit Studienergebnissen, die mittels ICF krankheitsspezifische alltägliche Beeinträchtigungen beforschten. Abweichungen konnten meist dadurch erklärt werden, dass in den bestehenden Studien keine hausgebundenen Patienten eingeschlossen wurden oder eine erwachsene Stichprobe betrachtet wurde.

4.2.2 ME/CFS-spezifische Bedürfnisse im Forschungskontext

Vorliegend wurden vier tiefergehende Bedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen aus dem Datenmaterial der vierzehn Teilnehmenden herausgearbeitet, die im Weiteren in den Forschungskontext gestellt werden. Zunächst werden hierzu die einleitenden Bedürfnisse der bestehenden Literatur aus Kapitel 1.1.3 mit den Ergebnissen verglichen. Danach wird das Ergebnis einer Recherche dazu berichtet, inwieweit die vorliegend herausgearbeiteten Bedürfnisse in der publizierten Forschung thematisiert werden. Dabei liegt der Recherchefokus darauf, inwiefern sich diese Bedürfnisse bei anderen chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters finden und inwieweit sie bereits in Bezug auf ME/CFS beschrieben wurden.

4.2.2.1 Zusammenhang der vier Bedürfnisse mit bereits beschriebenen

Die Ergebnisse aus Kapitel 3.2 (qualitative Ergebnisse) zeigen Übereinstimmungen in den wesentlichen Themenbereichen der bestehenden Literatur zu Bedürfnissen von ME/CFS betroffenen Kindern, wie in Kapitel 1.1.3 beschrieben. In beiden Kapiteln werden die folgenden zentralen Aspekte der Bedürfnisse hervorgehoben.

Einleitend wird deutlich, dass eine spezialisierte medizinische Versorgung und eine psychosoziale Unterstützung für die betroffenen Jugendlichen essenziell sind. Dies wurde durch Studien belegt, die den Mangel an ausreichender Unterstützung und die

Notwendigkeit eines multidisziplinären Ansatzes verdeutlichten (Ashby et al., 2006; Drachler et al., 2009). Die vorliegenden Ergebnisse bestätigten, dass eine spezialisierte Betreuung entscheidend ist. Insbesondere wurde aber betont, dass der Zugang zu speziellen Versorgungsstrukturen häufig schwierig ist, was zu einer weiteren Belastung führte.

In Kapitel 1.1.3 wurde beschrieben, dass die Betroffenen oft ein mangelndes Verständnis für ihre Krankheit erleben, insbesondere von medizinischem Fachpersonal (Denz-Penhey & Murdoch, 1993; Richards et al., 2006). Die vorliegenden Resultate stützten auch diese Belege. Die Probanden berichteten von einem erheblichen Erklärungsbedarf ihrer Krankheit, sowohl gegenüber medizinischen Fachkräften als auch gegenüber Behörden. Diese ständige Notwendigkeit, ihre Krankheit zu erläutern, führte zu emotionaler und kognitiver Erschöpfung.

Mehrere Studien unterstrichen bereits die Bedeutung der familiären Unterstützung für ME/CFS-Patienten und wiesen auf die psychischen und finanziellen Belastungen hin (Harris et al., 2016; Missen et al., 2012). In Kapitel 3.2 wurde ebenfalls hervorgehoben, wie bedeutend die familiäre Unterstützung für das tägliche Leben der Betroffenen ist, insbesondere wenn externe Unterstützung fehlt. Die Probanden äußerten den Wunsch, dass die Rolle ihrer Familie bei der Bewältigung der Erkrankung anerkannt wird.

Zusammenfassend zeigt der Abgleich der qualitativen Ergebnisse aus Kapitel 3.2 mit den in Kapitel 1.1.3 identifizierten Bedürfnissen eine klare Bestätigung und Vertiefung der in der Literatur beschriebenen Themenbereiche. Die spezifischen Bedürfnisse hinsichtlich medizinischer Versorgung, Verständnis und sozialer Unterstützung erfordern eine verstärkte Berücksichtigung in zukünftigen Versorgungsmodellen, um eine bedarfsgerechte Unterstützung zu gewährleisten.

4.2.2.2 Nennung der vier Bedürfnisse im Forschungskontext

„Mit der Erkrankung nicht alleingelassen werden“ beschreibt u. a. den erheblichen Mangel an spezialisierter Versorgung, aber auch an sozialer Unterstützung, was das Gefühl des Alleinseins verstärkt. Bisherige Forschungsergebnisse anderer Autoren zeigte, dass das Gefühl der Isolation und das Bedürfnis nach spezialisierter Unterstützung bei Kindern und Jugendlichen auch bei anderen chronischen Erkrankungen weit verbreitet sind. Eine qualitative Studie von Witt et al. (2023) hob hervor, dass bei seltenen chronischen Erkrankungen sowohl die betroffenen Kinder als auch die Eltern häufig unter einem erheblichen emotionalen Druck litten, der durch mangelnde soziale Unterstützung verstärkt wurde. Dieses Bedürfnis nach sozialer Unterstützung und spezialisierter Versorgung wird auch in der eigenen Arbeit mit dem Bedürfnis betont, mit der Erkrankung nicht

alleingelassen zu werden. Die befragten Kinder und Jugendlichen äußerten in diesem Kontext den Wunsch nach einer besseren Erreichbarkeit von Versorgenden, nach Unterstützung bei der Diagnosefindung bzw. Symptominterpretation und nach einer Möglichkeit, Kontakt zu anderen Betroffenen aufzubauen. Die Problematik der Isolation und des Bedarfs an spezialisierter Unterstützung bei Kindern und Jugendlichen wurde in der Arbeit von Brigden et al. (2018) auch im Kontext von ME/CFS herausgearbeitet. Diese Studie zeigte, dass Jugendliche mit ME/CFS das Internet nutzten, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und so ein Gefühl der Zugehörigkeit zu entwickeln. Das Internet bot ihnen Zugang zu Online-Gemeinschaften, die ihre soziale Isolation verringern und Unterstützung bieten konnten. Die Autoren hoben hervor, dass die Nutzung solcher Plattformen den Jugendlichen nicht nur helfe, sich verstanden und unterstützt zu fühlen, sondern auch den Mangel an spezialisierter, persönlicher Unterstützung teilweise kompensieren könne. Diese Ergebnisse verdeutlichten, dass das Gefühl des Alleinseins mit einer chronischen Erkrankung, insbesondere bezüglich des Bedarfs einer spezialisierten Versorgung, einhergehen kann (Witt et al., 2023), und dass dieses Gefühl bei ME/CFS durch innovative Ansätze wie Online-Gemeinschaften gemindert werden könnte, obwohl es darüber hinaus an angemessenen Versorgungsstrukturen fehlt (Brigden et al., 2018).

„Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden“ bezieht sich auf die starren Strukturen und das mangelnde Einfühlungsvermögen, was beispielsweise die Umsetzung individueller Bewältigungsstrategien der Betroffenen erschwert. Witt et al. (2023) betonten ebenfalls, dass Familien, die ein Kind mit einer seltenen chronischen Krankheit betreuen, wenig Verständnis und Unterstützung von Freunden, erweiterten Familienmitgliedern und Gesundheitsexperten erfahren. Die betroffenen Kinder und ihre Familien ziehen sich dadurch häufig zurück, um negative Reaktionen aus ihrem sozialen Umfeld zu vermeiden. Dies wiederum hat das Potenzial, das bereits diskutierte Bedürfnis, nicht alleingelassen zu werden, zu verstärken. Ähnlich zeigte K. S. Rowe (2019), dass Jugendliche mit ME/CFS häufig mit einem Mangel an Verständnis und Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal konfrontiert sind, was ihre Isolation zusätzlich verstärkte. Dabei wird betont, dass flexible Unterstützungsmaßnahmen erforderlich sind, um die Bedürfnisse der Betroffenen besser zu adressieren und ihnen eine angemessene Versorgung zu ermöglichen. Das Fehlen einer empathischen und flexiblen Herangehensweise von Seiten der Versorgungseinrichtungen erschwere es den Patienten, individuelle Bewältigungsstrategien zu entwickeln und umzusetzen. K. S. Rowe (2019) empfahl, dass die Versorgungsstrukturen auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten werden sollten, um deren Lebensqualität zu verbessern und ihre soziale Integration zu fördern. Dies deckt sich mit den Wünschen, die sich in der vorliegenden Arbeit hinter dem Bedürfnis verbargen. Die Befragten wünschten sich eine

Individualisierbarkeit der Versorgungsangebote, mehr Respekt und Einfühlungsvermögen der Dienstleister sowie Strategien, die es ermöglichen mit den Beeinträchtigungen umzugehen.

Das Bedürfnis ‚sich weniger gegenüber anderen erklären müssen‘ beschreibt den erheblichen Erklärungsbedarf der Erkrankung, was die Befragten zusätzlich belastet und wertvolle Kraftreserven verbraucht. Auch bei anderen chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zeigt sich ein erhebliches Bedürfnis, sich weniger gegenüber anderen erklären zu müssen. In einer Studie von Miauton et al. (2003) wurden Jugendliche mit verschiedenen chronischen Erkrankungen in der Schweiz untersucht. Hierbei wurde festgestellt, dass sie häufig das Gefühl hatten, sich ständig rechtfertigen zu müssen. Die Ergebnisse zeigten, dass der Erklärungsdruck und die ständige Notwendigkeit, ihre Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen zu erklären, die Jugendlichen psychisch stark belasteten. Diese Erklärungsnot führte zu einem hohen Maß an Stress und einem Gefühl der sozialen Isolation, da viele Jugendliche das Gefühl hatten, von ihrem sozialen Umfeld nicht verstanden zu werden (Miauton et al., 2003). Bei ME/CFS ist davon auszugehen, dass sich dieser Effekt durch die reduzierten Energiereserven verstärkt. In der vorliegenden Arbeit beschrieben die Teilnehmenden den Wunsch nach mehr Akzeptanz, Verständnis und mehr Wissen über ME/CFS in Versorgungssituationen, aber auch in der Gesellschaft. Fisher und Crawley (2012) beschrieben in Bezug auf ME/CFS und anhand von Befragungen ebenfalls, dass eine bessere Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit für ME/CFS wesentlich sei, um den Erklärungsdruck und die damit verbundenen negativen Auswirkungen auf die Betroffenen zu reduzieren.

Da die Familien einen enormen Beitrag zur Unterstützung der Betroffenen leisten, ohne dafür die notwendige Anerkennung zu erhalten, wurde letzters das Bedürfnis danach, ‚die Familie als Kompensation der Versorgungslücke zu würdigen und behördlich anzuerkennen‘, aus dem Datenmaterial herausgearbeitet. Auch bei anderen chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen ist die Anerkennung der Rolle der Familie als zentrale Unterstützungskraft von entscheidender Bedeutung. Die Studie von Barlow und Ellard (2004) hebt beispielsweise hervor, dass Familien von Kindern mit chronischen Erkrankungen, wie Diabetes oder Asthma, häufig die Hauptlast der Pflege und Betreuung tragen. Die Autoren betonen, dass die Familienmitglieder nicht nur emotionale und praktische Unterstützung böten, sondern auch eine wesentliche Rolle bei der Bewältigung von Krankheitssymptomen und der Einhaltung medizinischer Anweisungen spielten. Diese immense Belastung wird jedoch häufig von den Gesundheitseinrichtungen nicht ausreichend gewürdigt, was die Frustration und das Gefühl der Erschöpfung bei den pflegenden Familienmitgliedern verstärke (Barlow & Ellard, 2004). Bei ME/CFS-Patienten und ihren Familien ist dieses Bedürfnis nach Anerkennung der familiären

Unterstützung jedoch besonders ausgeprägt. K. S. Rowe (2019) zeigte, dass die Familienmitglieder eine zentrale Rolle bei der täglichen Pflege von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS spielten, v. a. angesichts der Schwere und Vielseitigkeit der Symptome. Sie fungierten als Hauptbetreuer und als Vermittler im Gesundheitswesen, was eine erhebliche emotionale und physische Belastung darstellte. Dennoch blieb diese Rolle oftmals ungewürdigt und die Familien erhielten selten die notwendige Unterstützung oder Anerkennung für ihre umfassenden Pflegeleistungen. Die Studie unterstrich die Notwendigkeit einer besseren institutionellen Anerkennung und Unterstützung der Familien von ME/CFS-Patienten, um die psychosoziale Belastung zu reduzieren (K. S. Rowe, 2019). In der vorliegenden Arbeit äußerten die Befragten explizit den Wunsch nach mehr Anerkennung der Unterstützung des Familiensystems und schilderten, wie essenziell die Unterstützung des engsten Familienkreises für die Bewältigung des Alltags der Betroffenen ist.

Zusammenfassend zeigt die Diskussion der vier herausgearbeiteten Bedürfnisse der befragten ME/CFS-Betroffenen, dass sie sich in wesentlichen Aspekten mit den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit anderen chronischen Erkrankungen überschneiden. Es wird deutlich, dass das Gefühl der Isolation, der Bedarf an spezialisierter und flexibler Unterstützung, das Bedürfnis nach weniger Erklärungsdruck und die Anerkennung der familiären Unterstützung nicht nur bei ME/CFS-Patienten, sondern auch bei Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen eine zentrale Rolle spielen. Gleichzeitig zeigt sich, dass diese Bedürfnisse bei ME/CFS-Patienten durch die besondere Symptomatik und die häufig unzureichende Versorgungslage noch stärker ausgeprägt sind. Die Ergebnisse machen deutlich, dass eine bessere gesellschaftliche Sensibilisierung, gezieltere Unterstützungsmaßnahmen und eine behördliche Anerkennung der familiären Pflegeleistungen notwendig sind, um die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern. Aus diesem Grund sollten zukünftige Forschungsprojekte verstärkt darauf abzielen, spezifische Maßnahmen zu identifizieren und zu implementieren, die diesen Bedürfnissen gerecht werden, um den Betroffenen eine adäquate Unterstützung zu bieten und die psychosoziale Belastung sowohl für die Erkrankten als auch für ihre Familien zu verringern.

4.2.3 Nutzung von Personas und Comics im Forschungskontext

Die Entwicklung und Anwendung von Personas hat sich in den letzten zehn Jahren als effektive Methode zur bedürfnisorientierten Gestaltung von Dienstleistungen und Produkten etabliert (Blomquist & Arvola, 2002; Phillips et al., 2024; Turner et al., 2013). Personas ermöglichen es, die Perspektiven und Anforderungen verschiedener Zielgruppen greifbarer und verständlicher zu machen, insbesondere in Bereichen, die stark auf

menschliche Interaktionen und Bedürfnisse ausgerichtet sind, wie das Gesundheitswesen. Wie Jansen et al. (2021) in einer Analyse zu Stärken (Strengths), Schwächen (Weaknesses), Chancen (Opportunities) und Risiken (Threats) (SWOT-Analyse) zeigen, liegt eine der größten Stärken von Personas in der Fähigkeit, die Diversität von Zielgruppen zu erfassen und auf diese Weise maßgeschneiderte, bedürfnisorientierte Lösungen zu entwickeln. Dabei betonen die Autoren, dass besonders Personas, die auf fundierten ethnografischen oder nutzerzentrierten Daten basieren, eine tiefe Einsicht in individuelle Bedürfnisse ermöglichen und damit maßgeblich zur Schaffung relevanter Innovationen beitragen können.

In der weiteren SWOT-Analyse zu den verschiedenen Vorgehensweisen einer Personaentwicklung wird hervorgehoben, dass qualitative Personas, wie sie auch vorliegend erarbeitet wurden, eine geeignete Grundlage für die Identifizierung von Bedürfnissen bieten können (Jansen et al., 2021). Eine der Hauptstärken dieser Methode ist ihre Fähigkeit, eine komplexe Nutzerlandschaft in leicht verständliche Profile zu übersetzen, die sowohl die alltäglichen Herausforderungen als auch die emotionalen Bedürfnisse der Betroffenen erfassen kann. Dies ist besonders im Gesundheitswesen und daher vorliegend von Bedeutung, wo unterschiedliche Patientenbedürfnisse maßgeblich in die Entwicklung neuer Versorgungsmodelle einfließen müssen. Als Chance wird die Anwendung innovativer Methoden zur Datensammlung und -auswertung genannt (Jansen et al., 2021). Durch die Anwendung der Tagebuchmethode und die Nutzung der ICF-Komponenten wurde diese Chance in dieser Arbeit wahrgenommen.

Allerdings verwies Jansen et al. (2021) auch auf Schwächen in der Anwendung von Personas, insbesondere dann, wenn sie in statischer Form als Steckbriefe präsentiert wurden. Solche Darstellungen neigen dazu, die Dynamik und Komplexität der Nutzererfahrung zu reduzieren, was zu einer einseitigen oder stereotypischen Sicht auf die Bedürfnisse der Zielgruppe führen kann. Diesem Problem wurde vorliegend durch die Kombination von Personas mit Comic-Darstellungen begegnet. *Comics* bieten den Vorteil, die Interaktionen und emotionalen Prozesse der Personas in einer dynamischeren Form darzustellen, ohne auf abstrakte Beschreibungen angewiesen zu sein. Bezüglich der qualitativen Entwicklung wird die eingeschränkte Möglichkeit, große Datensätze zu analysieren, als Schwäche aufgeführt. Ein Risiko dieser Vorgehensweise ist die potenzielle Notwendigkeit einer erneuten Datenerhebung, wenn sich die Nutzerpopulation bezüglich bedeutender Eigenschaften ändert. Für das alternative Vorgehen einer quantitativen Entwicklung wird als Schwäche angegeben, dass die inneren Lebenswelten lediglich umrissen werden können. Risikobehaftet ist bei diesem Vorgehen, dass anhand der Persona entwickelte Lösungen eine regelmäßige Anpassung bzw. Veränderung der Konzepte ermöglichen müssen. Die Schwächen und Risiken waren im Vergleich zu den

Chancen und Stärken der qualitativen Methodik und im Vergleich zur alternativen Methodik für das Vorhaben bei ME/CFS-betroffenen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen weniger gewichtig.

Während die Nutzung von *Comics* vorliegend als vorteilhaft erscheint, um den von Jansen et al. (2021) beschriebenen Limitationen zu begegnen, gibt es kaum wissenschaftliche Belege, die diese spezifische Anwendung im Kontext von Personas untermauern. Die gängige Praxis in der Forschungsliteratur zeigt, dass Personas häufig in textbasierten Steckbriefen präsentiert werden (Cooper, 1999; Nielsen, 2019), während die dynamischere, visuelle Darstellung in *Comic*-Form kaum thematisiert wird. Hintergrund könnte sein, dass die akademische und insbesondere gesundheitswissenschaftliche Literatur sich stärker auf formale, beschreibende Methoden konzentriert und den potenziellen Mehrwert visueller Narrative noch nicht ausreichend erforscht hat (Al-Jawad, 2015; Williams, 2012). Dennoch zeigt die Praxis, dass diese Form der visuellen Darstellung insbesondere in der *Stakeholder*-Kommunikation und der bedürfnisorientierten Entwicklung von Versorgungslösungen ein großes Potenzial bietet.

Die SWOT-Analyse von Jansen et al. (2021) unterstrich die Vorteile von qualitativ erstellten Personas, während die Nutzung von *Comics* eine methodische Erweiterung darstellte, die eine dynamischere und emotionalere Darstellung von Bedürfnissen ermöglichte. Die Wirksamkeit von *Comics* in der Versorgungsforschung bleibt jedoch weiter zu untersuchen.

4.3 Limitationen

Die vorliegenden Ergebnisse können genutzt werden, um bedürfnisorientierte Versorgungsmodelle zu entwickeln, die zur Lebenswelt der von ME/CFS betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen passen. Trotz der wertvollen Erkenntnisse, die durch diese Untersuchung gewonnen wurden, gibt es Limitationen, die berücksichtigt werden müssen.

Ein wesentlicher Aspekt der methodischen Limitationen des *Scoping Reviews* betrifft die stark variierenden methodischen Ansätze in den eingeschlossenen Studien. Die unterschiedlichen *Outcome*-Parameter und Messinstrumente, die verwendet wurden, erschweren direkte Vergleiche zwischen den Studienergebnissen. Obwohl der Einsatz von PROMs in der Versorgungsforschung als Standard gilt, variierte die Auswahl der Instrumente erheblich, was die Konsistenz und Übertragbarkeit der Ergebnisse einschränkte. Die fehlende Standardisierung in der Methodik erschwerte es zudem, eindeutige Schlüsse über die Wirksamkeit spezifischer multimodaler Behandlungsansätze für

ME/CFS-Patienten zu ziehen (Sandra Mayer-Huber et al., 2024). Es wurden keine Artikel gefunden, in denen Behandlungsmodelle beschrieben wurden, die basierend auf Patientenbedürfnissen entwickelt wurden.

Ein weiteres methodisches Problem der Literaturrecherche ist die Eignung der eingesetzten Instrumente für schwer und sehr schwer betroffene Patienten. Diese Gruppe weist häufig reduzierte kognitive und körperliche Ressourcen auf, wodurch die Anwendung standardisierter Erhebungsmethoden, wie sie in den untersuchten Studien verwendet wurden, in Frage gestellt werden muss. Zusätzlich blieb unklar, inwieweit telemedizinische Ansätze tatsächlich auch für schwer und sehr schwer betroffene ME/CFS-Patienten adäquat sind, da deren Belastbarkeit und kognitive Fähigkeiten durch standardisierte Ansätze möglicherweise nicht ausreichend berücksichtigt werden. In zukünftigen Forschungsprojekten sollten verstärkt qualitative Methoden zum Einsatz kommen, um diesen Herausforderungen gerecht zu werden und ein umfassenderes Bild der Versorgungsbedürfnisse dieser spezifischen Patientengruppe zu gewinnen. Vorliegend wurde diesem Aspekt durch die Konzeptionierung der qualitativen Studie zur Bedürfnisanalyse begegnet.

Qualitative Analysen neigen allerdings dazu, von der Perspektive des Forschers beeinflusst zu werden, was zu einer verzerrten Darstellung der Ergebnisse führen kann. R. Campbell et al. (2012) betonen, dass qualitative Synthesen von der Interpretation der Forscher abhängen und die Ergebnisse somit weniger generalisierbar sind. Diese methodischen Schwächen könnten auch in der Bedürfnisanalyse gegeben sein. Die Beantwortung der Forschungsfrage hätte von möglichen Methodenkombinationen profitieren können, wie etwa der triangulierten Nutzung von quantitativen und qualitativen Ansätzen. Eine solche Methodenintegration würde nicht nur die Validität erhöhen, sondern könnte auch dazu beitragen, die Generalisierbarkeit der Ergebnisse zu stärken. Das in dieser Arbeit zugrunde liegende Forschungsprojekt war jedoch hinsichtlich rekrutierbarer Studienteilnehmer stark eingeschränkt. Die Ausweitung auf eine größere Stichprobe war in diesem Rahmen nicht möglich. Folgeprojekte des MCFC befassen sich mit einer Auswertung der Analysen auf größere Kohorten und auf Sekundärdaten der Kostenträger.

Die Stichprobe der qualitativen Studie umfasste nur eine sehr spezifische Gruppe von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS. So wurden lediglich Patienten des MCFC eingeschlossen, wodurch der Rekrutierungsradius auf München bzw. Bayern eingegrenzt war. Entscheidend war zudem eine gesicherte Diagnose, wodurch noch nicht diagnostizierte Betroffene im Datenmaterial keine Berücksichtigung fanden. Obwohl die Ergebnisse bedeutende Einblicke lieferten, ist die Übertragbarkeit der Resultate auf andere Patientengruppen nur sehr eingeschränkt gegeben. Trotz dieser Einschränkungen

entsprach die Fokussierung auf eine spezifische, wohl definierte Patientengruppe dem Ziel qualitativer Forschung, tiefgehende Einblicke in komplexe individuelle Erfahrungen zu gewinnen, anstatt auf die Generalisierbarkeit der Ergebnisse abzielen. Braun und Clarke (2022) erläuterten hierzu, dass qualitative Methoden, wie die rTA, nicht nach statistischer Repräsentativität streben, sondern danach, kontextspezifische Erkenntnisse zu generieren, die das Verständnis für die Bedürfnisse und Lebenswelten der untersuchten Population vertiefen können.

Die rTA basiert auf der aktiven Einbeziehung und Interpretation der Forscher. Dies kann zu einer gewissen Subjektivität in der Auswertung führen, da die Forscherperspektiven und -erfahrungen einen Einfluss auf die Themenbildung haben könnten. Obwohl in dieser Arbeit Reflexivität und iterative Überprüfung verwendet wurden, um dies zu minimieren, blieb das Risiko einer verzerrten Interpretation bestehen. Obwohl die rTA sowohl induktive als auch deduktive Analysemethoden integrierte, blieb sie stark auf qualitative Daten fokussiert und ließ quantitative Messungen oder Hypothesenprüfungen per Definitionem nicht zu. Dies schränkt die Vergleichbarkeit der Ergebnisse mit anderen Studien ein, in denen quantitative Methoden verwendet werden. Die Wahl der Methodik reiht sich allerdings in den Forschungskontext ein, aus dem ersichtlich wurde, dass in den meisten qualitativen Studien in diesem Feld mit der rTA gearbeitet wurde (Sandra Mayer-Huber et al., 2024).

Die vorliegende Datenerhebung erstreckte sich über einen relativ kurzen Zeitraum. Dies könnte zur Folge haben, dass saisonale oder zeitlich bedingte Schwankungen in den Bedürfnissen der Patienten nicht vollständig berücksichtigt wurden. Eine längere Erhebungszeit könnte möglicherweise tiefere oder variierende Einsichten in die Bedürfnisse der Zielgruppe offenbaren und sollte bei künftigen Forschungsvorhaben bestmöglich berücksichtigt werden.

Die adaptierte Tagebuchmethode bot den Teilnehmern Flexibilität, brachte jedoch auch Herausforderungen mit sich. Die Handhabung des *Down-* und *Uploads* war im Verhältnis zur Nutzung eines *Messenger*-Dienstes aufwendig. Initial war die Anwendung von ‚Threema‘ geplant, um den Probanden die Beantwortung der Fragen zu erleichtern. Dadurch wären auch Rückfragen des Forschungsteams zu einzelnen Aspekten möglich gewesen. Trotz positivem Datenschutz- und Ethikvotum hatte die Rechtsabteilung des MRI der TUM jedoch Bedenken. Das Risiko eines Missbrauchs des Dienstes durch die Probanden konnte nicht ausgeschlossen werden. Da die Finanzierung des *Messenger*-Dienstes über das Forschungsprojekt laufen würde, war die Haftbarkeit bei Missbrauch nicht endgültig geklärt. Aufgrund dessen musste der Weg des *Down-* und *Uploads* des MRI-Datarooms gewählt werden.

Diese Limitationen sollen die Interpretation der Ergebnisse kontextualisieren und auf Bereiche hinweisen, in denen zukünftige Forschungen vertiefend ansetzen könnten. Die gewonnenen Erkenntnisse stellen dennoch unter Berücksichtigung der Gütekriterien einen wesentlichen Beitrag zur patientenzentrierten Versorgungsforschung dar.

4.4 Praktische Implikationen

Der *Scoping Review* hat deutlich gemacht, dass multimodale, biopsychosoziale Behandlungsansätze, die auf die spezifischen Bedürfnisse schwer und sehr schwer betroffener ME/CFS-Patienten abgestimmt sind, eine hohe Relevanz haben. Insbesondere die Kombination von Hausbesuchen und telemedizinischen Konzepten stellt einen wesentlichen Fortschritt in der Versorgung dieser Patientengruppe dar. Diese Ansätze gewährleisten einen niedrighschwelligen Zugang zur Versorgung, der das PEM-Risiko reduziert und ein individuell angepasstes *Pacing* ermöglicht. Für die Praxis bedeutet dies, dass zukünftige Versorgungskonzepte auf diese flexiblen und ressourcenschonenden Maßnahmen aufbauen sollten, um den spezifischen Herausforderungen sehr schwer Betroffener gerecht zu werden. Zudem sollte die Entwicklung von telemedizinischen Lösungen weiter vorangetrieben werden, um Patienten auch in häuslicher Isolation eine kontinuierliche Versorgung zu gewährleisten.

Da Online-Sitzungen von 30-minütigem Umfang und zu definierten Uhrzeiten für die Mehrheit der potenziellen Teilnehmer zu anstrengend waren, wurde zu den Fokusgruppen eine adaptierte Tagebuchmethode angeboten. Diese zeigte sich als besonders geeignet, um sehr schwer betroffenen Patienten eine Teilnahme an der Erhebung zu ermöglichen, die aufgrund ihrer Krankheit keine festen Zeiten und längere Sitzungen bewältigen konnten. Diese Methode ermöglichte durch die asynchrone Struktur ein hohes Maß an Flexibilität und Individualisierung, da die Patienten ihre Antworten nach ihrem eigenen Energielevel gestalten konnten. Dies führte zu einer geringeren Belastung und ermöglichte eine breitere Beteiligung von schwer und sehr schwer Betroffenen, die in anderen Settings möglicherweise ausgeschlossen wären. Die Notwendigkeit einer Methodik-Adaption zeigt auf, dass herkömmliche Erhebungsmethoden in der Versorgungsforschung an ihre Grenzen stoßen, wenn es um stark eingeschränkte Patientengruppen wie ME/CFS-Betroffene geht. Die Flexibilität der adaptiven Tagebuchmethode könnte zukünftig eine praktikable Lösung für Erhebungen in ähnlich vulnerablen Patientengruppen darstellen. Zudem könnte die Anwendung dieser Methodik auf andere chronische Erkrankungen mit vergleichbaren Belastungsprofilen übertragen werden, um eine barrierefreie und patientenzentrierte Forschung zu gewährleisten.

Die Entwicklung der ICF-basierten Persona und deren Darstellung als *Comic* verdeutlicht die zentralen Bedürfnisse der ME/CFS-Patienten auf eine anschauliche und zugängliche Weise. Diese visuelle Methode kann dabei helfen, die oft unsichtbaren Beeinträchtigungen von ME/CFS-Patienten einem breiteren Fachpublikum, darunter auch politischen Entscheidungsträgern und medizinischen Fachkräften, zu vermitteln. In der Praxis kann die ICF-basierte Persona als Kommunikationsinstrument genutzt werden, um die Versorgung individueller und zielgruppengerechter zu gestalten. Zudem können solche visualisierten Personas helfen, das Verständnis und die Empathie für die Herausforderungen der Betroffenen zu erhöhen, was wiederum zu einer besseren Integration der psychosozialen und medizinischen Bedürfnisse in die Versorgungspraxis führen kann.

Darüber hinaus kann die Persona mit ihren Bedürfnissen im Rahmen der *MRC-Frameworks* zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen (M. Campbell et al., 2000; Craig et al., 2008; Skivington et al., 2021) praxisrelevant genutzt werden. Beim ursprünglichen *MRC-Framework* von 2000 liegt der Fokus auf der Identifikation und Analyse theoretischer Mechanismen, die der Intervention zugrunde liegen. Die vorliegende qualitative Bedürfnisanalyse und die Entwicklung der ICF-basierten Persona entsprechen der ersten Phase des Modells, indem sie die spezifischen Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS systematisch erfassen. Diese Bedürfnisse stellen die Grundlage für zukünftige Interventionsentwicklungen dar und bieten klare Ansatzpunkte für maßgeschneiderte Versorgungslösungen. Die detaillierte Beschreibung der Funktionseinschränkungen durch die ICF-Persona ermöglicht es, konkrete Mechanismen zu identifizieren, die in weiteren Phasen der Interventionsentwicklung gezielt adressiert werden können, um die Versorgung der ME/CFS-Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Das überarbeitete *Framework* von Craig et al. (2008) stellt zudem die Notwendigkeit einer iterativen und flexiblen Herangehensweise in den Vordergrund, indem es die Möglichkeit betont, zwischen Entwicklungs- und Evaluierungsphasen hin und her zu wechseln. In diesem Kontext können die vorliegenden Ergebnisse zur kontinuierlichen Anpassung und Optimierung der Versorgungslösungen beitragen. Eine iterative Anwendung der ICF-Personas in der Praxis – insbesondere durch die regelmäßige Überprüfung der Bedürfnisse und Funktionsbeeinträchtigungen – bietet die Möglichkeit, Interventionen dynamisch anzupassen und somit deren Relevanz und Wirksamkeit zu steigern. Besonders die dritte Phase im neuen *MRC-Framework* von Skivington et al. (2021), die einen starken Fokus auf die Implementierung in realen Versorgungssystemen legt, könnte durch die entwickelten Unterlagen zur *Stakeholder-Kommunikation* gestärkt werden. Diese Materialien erleichtern den Wissenstransfer zwischen Forschung und Praxis und fördern die Entwicklung patientenzentrierter, interdisziplinärer

Versorgungsmodelle. Die Nutzung der ICF-basierten Persona als praktisches Werkzeug könnte den Zugang zu bedürfnisorientierten Versorgungslösungen verbessern und somit zur Reduktion von Versorgungslücken beitragen.

Die vorliegenden Ergebnisse könnten dabei jedoch nicht nur zur Verbesserung der Versorgung von ME/CFS-Patienten beitragen, sondern auch einen bedeutenden Beitrag zur Reduzierung der Stigmatisierung leisten, die viele Betroffene erfahren. Laut Froehlich et al. (2023) leiden ME/CFS-Patienten häufig unter einer doppelten Belastung: den physischen und psychischen Auswirkungen der Krankheit sowie den stigmatisierenden Einstellungen, die ihnen sowohl im Gesundheitswesen als auch in der allgemeinen Öffentlichkeit entgegengebracht werden. Diese Stigmatisierung resultiert häufig aus der Fehldiagnose der Erkrankung als psychosomatisch, was zu mangelnder Empathie und unangemessenen Behandlungsansätzen führt. Eine qualitative Bedürfnisanalyse, wie sie in dieser Arbeit durchgeführt wurde, hebt genau diese Herausforderungen hervor und bietet Ansatzpunkte für gezielte Maßnahmen, die zur Entstigmatisierung beitragen könnten.

Eine wesentliche praktische Implikation ist zudem die Sensibilisierung der medizinischen Fachkräfte für die tatsächlichen Bedürfnisse und die Realität der Patienten. Froehlich et al. (2021) zeigten in ihrer Untersuchung, dass Fortbildungen für das Gesundheitspersonal, in denen speziell auf die psychosozialen Aspekte von ME/CFS eingegangen wird, das Verständnis und die Empathie gegenüber den Betroffenen erheblich verbessern können. Durch die Entwicklung von ICF-Personas in dieser Arbeit wird die Patientenperspektive deutlicher hervorgehoben, was zu einer stärkeren Berücksichtigung der spezifischen Herausforderungen von ME/CFS führen kann. Dies könnte einen wesentlichen Schritt darstellen, um Missverständnisse und Vorurteile abzubauen und die Stigmatisierung nachhaltig zu reduzieren.

Abschließend zeigt die vorliegende Arbeit auf, dass die vier zentralen Bedürfnisse der ME/CFS-Patienten (‘sich weniger gegenüber anderen erklären müssen’, ‘Würdigung und behördliche Anerkennung der Familie als Kompensation der Versorgungslücke’, ‘Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden’, ‘nicht mit der Erkrankung alleingelassen zu werden’) als Schlüsselfaktoren für zukünftige Versorgungsmodelle berücksichtigt werden müssen. Die Ergebnisse des *Scoping Reviews* unterstrichen, dass multimodale Behandlungsansätze, die auf die spezifischen Anforderungen von ME/CFS-Betroffenen zugeschnitten sind, für eine ganzheitliche Versorgung essenziell sind. Insbesondere aufsuchende und telemedizinische Lösungen bieten flexible und niedrigschwellige Möglichkeiten, den Bedürfnissen schwer und sehr schwer Betroffener gerecht zu werden, indem sie unnötige Erklärungen vermeiden und die Familie als

unverzichtbaren Teil des Versorgungssystems einbeziehen. Zukünftige Versorgungsmodelle sollten diese Erkenntnisse nutzen, um patientenzentrierte, ressourcenschonende und empathische Ansätze zu entwickeln, die nicht nur die medizinischen, sondern auch die psychosozialen Aspekte dieser komplexen Erkrankung in den Fokus rücken und den Patienten das Gefühl vermitteln, dass sie und ihre Familien nicht alleingelassen werden.

5. Schlussfolgerung

Die vorliegende Arbeit hat wesentliche Erkenntnisse zur Verbesserung der Versorgung von ME/CFS-Patienten geliefert, insbesondere von Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Ziel der Untersuchung war es, die spezifischen Bedürfnisse dieser schwer betroffenen Gruppe zu identifizieren und geeignete multimodale Behandlungsansätze zu ermitteln, die eine flexible, patientenzentrierte Versorgung ermöglichen.

Die vorliegenden Ergebnisse verdeutlichen die erheblichen Defizite in der medizinischen Versorgung von Patienten mit ME/CFS in Deutschland. Insbesondere fehlt es an spezialisierten, multidisziplinären Versorgungsstrukturen, um die komplexen medizinischen und sozialen Bedürfnisse der schwer und sehr schwer betroffenen Patientengruppe angemessen zu behandeln. Trotz der Existenz einiger weniger spezialisierter Zentren, wie in München und Berlin, ist die Versorgung deutschlandweit weiterhin lückenhaft und unzureichend, was zu einer erheblichen Belastung der Patienten führt (Knight et al., 2018).

Ein Vergleich mit internationalen Studien zeigte, dass Länder mit gut entwickelten Versorgungsstrukturen, wie Großbritannien und die USA, eine deutlich bessere Lebensqualität der Betroffenen aufwiesen (La Cour, 2024). Auch der europäische Konsensbericht von Nacul et al. (2021) verdeutlichte, dass multidisziplinäre Behandlungsansätze entscheidend sind, um die komplexen Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten in Europa zu erfüllen. Der Bericht zeigte, dass Länder, die spezialisierte Versorgungseinrichtungen und multidisziplinäre Ansätze integriert haben, bessere Ergebnisse in Bezug auf das Krankheitsmanagement und die Lebensqualität erzielen.

Die vorliegende Arbeit leistet einen hochrelevanten Beitrag, da diese Versorgungslücken in Deutschland aufgezeigt werden und die dringende Notwendigkeit betont wird, umfassendere, individuell zugeschnittene Behandlungsstrategien zu entwickeln. Die Befunde verdeutlichen, dass die Einführung und Ausweitung spezialisierter Versorgungsangebote auf nationaler Ebene unerlässlich sind, um die Lebensqualität der betroffenen Patienten nachhaltig zu verbessern. Mithilfe der Unterlagen zur *Stakeholder*-Kommunikation können Versorgungsangebote auf die Lebenswelten und die Bedürfnisse der Zielgruppe zugeschnitten entwickelt werden.

Die vier zentralen Bedürfnisse der Patienten (‚sich weniger gegenüber anderen erklären müssen‘, ‚Würdigung und behördliche Anerkennung der Familie als Kompensation der Versorgungslücke‘, Flexibilität und Verständnis seitens Versorgender und Behörden sowie nicht mit der Erkrankung alleingelassen zu werden‘) sind dabei von besonderer Relevanz für die Gestaltung dieser zukünftigen Versorgungsmodelle. Diese Bedürfnisse erfordern einen Wandel in der Art und Weise, wie Versorgung und Unterstützung für

ME/CFS-Betroffene strukturiert sind. Die Ergebnisse des *Scoping Reviews* haben gezeigt, dass multimodale, biopsychosoziale Ansätze, die sowohl aufsuchende als auch telemedizinische Maßnahmen kombinieren, am besten geeignet sind, um den spezifischen Herausforderungen dieser Patienten gerecht zu werden.

Für die Praxis bedeutet dies, dass zukünftige Versorgungsmodelle nicht nur die medizinische Behandlung, sondern auch die psychosoziale Unterstützung sowie die Einbindung des familiären Umfelds verstärkt berücksichtigen müssen. Die Flexibilität und die Individualisierbarkeit der Behandlung, angepasst an den jeweiligen Krankheitsverlauf, sind essenziell, um den Patienten das Gefühl zu geben, dass ihre spezifischen Bedürfnisse ernst genommen werden und sie nicht alleingelassen werden. Die Entwicklung und Implementierung solcher Versorgungskonzepte sollten in enger Abstimmung mit politischen Entscheidungsträgern und Gesundheitseinrichtungen erfolgen, um strukturelle Barrieren zu überwinden und die Versorgung auf nationaler Ebene zu verbessern.

In Zukunft sollten zudem innovative Kommunikationsmittel wie die ICF-basierte Persona, die in dieser Arbeit entwickelt wurde, verstärkt genutzt werden, um die Bedürfnisse der Betroffenen verständlich und greifbar zu machen. Dies könnte dazu beitragen, das Bewusstsein bei Fachkräften, politischen Entscheidungsträgern und der Öffentlichkeit zu schärfen und eine stärkere Empathie für die oft unsichtbaren Belastungen der Patienten zu schaffen.

Um diese Versorgungslösungen nachhaltig in das Gesundheitssystem zu integrieren, sind weitere Forschungsprojekte sowie politische und finanzielle Unterstützung notwendig. Zukünftige Untersuchungen sollten sich insbesondere darauf konzentrieren, wie telemedizinische und aufsuchende Ansätze systematisch ausgeweitet werden können und wie die Bedürfnisse von schwer und sehr schwer Betroffenen besser in die Entwicklung von Behandlungsstrategien einfließen können. Nur durch eine enge Verknüpfung von Forschung, Praxis und Politik kann es gelingen, bedarfsgerechte Versorgungsmodelle zu schaffen, die langfristig die Lebensqualität von ME/CFS-Patienten verbessern.

Literaturverzeichnis

- Alamalhodaie, A., Alberda, A. P. & Feigenbaum, A. (2020). *Data Visualization in Society: Humanizing data through 'data comics': An introduction to graphic medicine and graphic social science*. Amsterdam University Press Amsterdam.
- Al-Jawad, M. (2015). Comics are research: graphic narratives as a new way of seeing clinical practice. *Journal of Medical Humanities*, 36, 369–374.
- Anderson, E., Parslow, R., Hollingworth, W [William], Mills, N., Beasant, L., Gaunt, D., Metcalfe, C., Kessler, D., Macleod, J. & Pywell, S. (2020). Recruiting adolescents with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis to internet-delivered therapy: internal pilot within a randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, 22(8), e17768.
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19–32.
- Ashby, B., Wright, B. & Jordan, J. (2006). Chronic Fatigue Syndrome: An Evaluation of a Community Based Management Programme for Adolescents and their Families. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(1), 13–18.
- Baken, D. M., Ross, K. J., Hodges, L. D. & Batten, L. (2023). Experiences of carers of youth, adult children and spouses with ME/CFS. *Chronic illness*, 19(4), 719–729.
- Bakken, I. J., Tveito, K., Gunnes, N., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Trogstad, L., Håberg, S. E. & Magnus, P. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC medicine*, 12, 1–7.
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 30(6), 637–645.
- Bateman, L., Bested, A. C., Bonilla, H. F., Chheda, B. V., Chu, L., Curtin, J. M., Dempsey, T. T., Dimmock, M. E., Dowell, T. G., Felsenstein, D., Kaufman, D. L., Klimas, N. G., Komaroff, A. L., Lapp, C. W., Levine, S. M., Montoya, J. G., Natelson, B. H., Peterson, D. L., Podell, R. N., . . . Yellman, B. P. (2021). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clinic Proceedings*, 96(11), 2861–2878.

- Baumann, W., Farin, E., Menzel-Begemann, A. & Meyer, T. (2016). Memorandum IV: Theoretische und normative Fundierung der Versorgungsforschung. *Das Gesundheitswesen*, 78(05), 337–352.
- Baxter, H. (2022). Ensuring the voice of the very severely affected myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patient is heard in research—a research model. *Healthcare*(Vol. 10, No. 7), e1278.
- Bayliss, K., Goodall, M., Chisholm, A., Fordham, B., Chew-Graham, C., Riste, L., Fisher, L., Lovell, K., Peters, S. & Wearden, A. (2014). Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies. *BMC family practice*, 15, 1–11.
- Bell, D. S [David Sheffield]. (1995). *The doctor's guide to chronic fatigue syndrome: understanding, treating, and living with CFIDS*. Perseus Books.
- Bellach, B.-M., Ellert, U. & Radoschewski, M. (2000). Der SF-36 im Bundes-Gesundheitssurvey: Erste Ergebnisse und neue Fragen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 43, 210–216.
- Bhattacharyya, O., Mossman, K., Gustafsson, L. & Schneider, E. C. (2019). Using human-centered design to build a digital health advisor for patients with complex needs: persona and prototype development. *Journal of medical Internet research*, 21(5), e10318.
- Bileviciute-Ljungar, I., Schult, M.-L., Borg, K. & Ekholm, J. (2020). Preliminary ICF core set for patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in rehabilitation medicine. *Journal of rehabilitation medicine*, 52(6), 1–9.
- Blomquist, Å. & Arvola, M. (2002). Personas in action: ethnography in an interaction design team. *Proceedings of the Second Nordic Conference on Human-Computer Interaction*, S. 197–200.
- Bolger, N., Davis, A. & Rafaeli, E. (2003). Diary methods: Capturing life as it is lived. *Annual review of psychology*, 54(1), 579–616.
- Bradshaw, J. (1972). Taxonomy of social need. In G. McLachlan (Hrsg.), *Problems and progress in medical care: essays on current research* (7th series, S. 71–82). Oxford University Press.
- Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. sage.
- Brigden, A., Barnett, J., Parslow, R. M., Beasant, L. & Crawley, E [Esther] (2018). Using the internet to cope with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in adolescence: a qualitative study. *BMJ paediatrics open*, 2(1), e000299.

- Burgess, M., Lievesley, K., Ali, S. & Chalder, T [Trudie] (2019). Home-based family focused rehabilitation for adolescents with severe Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical child psychology and psychiatry*, 24(1), 19–28.
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D. & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *bmj*, 321(7262), 694–696.
- Campbell, R., Pound, P., Morgan, M., Daker-White, G., Britten, N., Pill, R., Yardley, L., Pope, C. & Donovan, J. (2012). Evaluating meta ethnography: systematic analysis and synthesis of qualitative research. 1366-5278.
- Carruthers, B. M., Jain, A. K., Meirleir, K. L. de, Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Bested, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P. & Powles, A. P. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 11(1), 7–115.
- Cella, M., Sharpe, M. & Chalder, T [Trudie] (2011). Measuring disability in patients with chronic fatigue syndrome: reliability and validity of the Work and Social Adjustment Scale. *Journal of psychosomatic research*, 71(3), 124–128.
- Clayton, E. W. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an IOM report on redefining an illness. *Jama*, 313(11), 1101–1102.
- Collard, S. S. & Murphy, J. (2020). Management of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in a pediatric population: A scoping review. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 24(3), 411–431.
- Cooper, A. (1999). *The inmates are running the asylum*. Springer.
- Cox, D. L. & Findley, L. J. (1998). The management of chronic fatigue syndrome in an inpatient setting: presentation of an approach and perceived outcome. *British Journal of Occupational Therapy*, 61(9), 405–409.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *bmj*, 337, 587–592.
- Czypionka, T. & Achleitner, S. (2018). Patient reported outcome and experience measures. *Fachzeitschrift soziale Sicherheit*, 417–432.

- Darnhofer, I. (2018). Using Comic-Style Posters for Engaging Participants and for Promoting Researcher Reflexivity. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 1-12.
- Dennison, L., Stanbrook, R., Moss-Morris, R., Yardley, L. & Chalder, T [Trudie] (2010). Cognitive behavioural therapy and psycho-education for chronic fatigue syndrome in young people: Reflections from the families' perspective. *British journal of health psychology*, 15(1), 167–183.
- Denz-Penhey, H. & Murdoch, J. C [John Campbell] (1993). Service delivery for people with chronic fatigue syndrome: A pilot action research study. *Family Practice*, 10(1), 14–18.
- Deumer, U.-S., Varesi, A., Floris, V., Savioli, G., Mantovani, E., López-Carrasco, P., Rosati, G. M., Prasad, S. & Ricevuti, G. (2021). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): an overview. *Journal of clinical medicine*, 10(20), 1–22.
- Gutachten 2024 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen und in der Pflege (2024 & i.d.F.v. Drucksache 20/11880).
- DIMDI. (2005). *ICF Version 2005: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information*.
- DIMDI. (2012). *Einführung in die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Version für Kinder und Jugendliche (ICF-CY)*. Kohlhammer Verlag.
- Döring, N. (2023). Datenerhebung. In *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (S. 321–570). Springer.
- Drachler, M. d. L., Leite, Jose Carlos de Carvalho, Hooper, L., Hong, C. S., Pheby, D., Nacul, L., Lacerda, E., Champion, P., Killelt, A. & McArthur, M. (2009). The expressed needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a systematic review. *BMC Public Health*, 9, 1–15.
- Elm, E. von, Schreiber, G. & Haupt, C. C. (2019). Methodische Anleitung für scoping reviews (JBI-Methodologie). *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 143, 1–7.
- Fisher, H. & Crawley, E [Esther] (2012). Why do young people with CFS/ME feel anxious? A qualitative study. *Clinical child psychology and psychiatry*, 18(4), 556–573.

- Froehlich, L., Hattesoht, D. B. R., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U [Uta] & Thoma, M. (2021). Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(7), 1–14.
- Froehlich, L., Niedrich, J., Hattesoht, D. B. R., Behrends, U [Uta], Kedor, C., Haas, J.-P., Stingl, M. & Scheibenbogen, C. (2023). Evaluation of a webinar to increase health professionals' knowledge about Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *Healthcare*(11), 1–16.
- Garralda, M. E. & Chalder, T [T.] (2005). Practitioner review: chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(11), 1143–1151.
- Garralda, M. E. & Rangel, L. (2004). Impairment and coping in children and adolescents with chronic fatigue syndrome: a comparative study with other paediatric disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(3), 543–552.
- Grabbe, A., Leone, A., Stojanov, S [Silvia], Eberhartinger, M [Maria] & Behrends, U [Uta]. (2022). *ACT-CFS-Pilotstudie*. <https://lost-voices-stiftung.org/>
- Grotkamp, S., Cibis, W., Brüggemann, S., Coenen, M. M., Gmünder, H.-P., Keller, K., Nüchtern, E., Schwegler, U., Seger, W., Staubli, S., Raison, B. B. von, Weißmann, R., Bahemann, A., Fuchs, H., Rink, M., Schian, M. & Schmitt, K. (2020). Personbezogene Faktoren im bio-psycho-sozialen Modell der WHO: Systematik der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) [Personal Factors of the Bio-Psycho-Social Model (WHO): A Revised Classification by the German Society for Social Medicine and Prevention (DGSMP)]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 82(1), 107–116.
- Guest, G., MacQueen, K. M. & Namey, E. E. (2012). *Applied thematic analysis*. sage.
- Haig-Ferguson, A., Loades, M., Whittle, C., Read, R., Higson-Sweeney, N., Beasant, L., Starbuck, J. & Crawley, E [Esther] (2019). “It's not one size fits all”; the use of videoconferencing for delivering therapy in a Specialist Paediatric Chronic Fatigue Service. *Internet interventions*, 15, 43–51.
- Harris, K., Band, R. J., Cooper, H., Macintyre, V. G., Mejia, A. & Wearden, A. J. (2016). Distress in significant others of patients with chronic fatigue syndrome: a systematic review of the literature. *British journal of health psychology*, 21(4), 881–893.

- Haywood, K. L., Collin, S. M [S. M.] & Crawley, E [E.] (2014). Assessing severity of illness and outcomes of treatment in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review of patient-reported outcome measures (PROMs). *Child: care, health and development*, 40(6), 806–824.
- Herrmann-Lingen, C., Snaith, P. & Zigmond, A. S. (2005). *Hospital anxiety and depression scale: HADS-D; deutsche Version; ein Fragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität in der somatischen Medizin: Testdokumentation und Handanweisung* (2. Aufl.). Huber.
- Herzberg, F., Mausner, B. & Snyderman, B. B. (1959). *The motivation to work*. John-Wiley & Sons.
- Holden, R. J., Daley, C. N., Mickelson, R. S., Bolchini, D., Toscos, T., Cornet, V. P., Miller, A. & Mirro, M. J. (2020). Patient decision-making personas: an application of a patient-centered cognitive task analysis (P-CTA). *Applied ergonomics*, 87, 1–34.
- Jansen, B. J., Jung, S.-G., Nielsen, L., Guan, K. W. & Salminen, J. (2022). How to create personas: Three persona creation methodologies with implications for practical employment. *Pacific Asia Journal of the Association for Information Systems*, 14(3), 1–28.
- Jansen, B. J., Jung, S.-G., Salminen, J., Guan, K. W. & Nielsen, L. (2021). Strengths and weaknesses of persona creation methods: Guidelines and opportunities for digital innovations. *Proceedings of the 54th Hawaii International Conference on System Sciences*, 4971–4980.
- Jason, L. A., Barker, K. & Brown, A. (2012). Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Reviews in health care*, 3(4), 257–270.
- Jason, L. A., Jordan, K., Miike, T., Bell, D. S [David S.], Lapp, C., Torres-Harding, S., Rowe, K [Kathy], Gurwitt, A., Meirleir, K. de & van Hoof, E. L. S. (2006). A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Journal of chronic fatigue syndrome*, 13(2-3), 1–44.
- Jason, L. A., Katz, B. Z., Sunnquist, M., Torres, C., Cotler, J. & Bhatia, S. (2020). The prevalence of pediatric myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in a community-based sample. *Child Youth Care Forum*(49(4), 563–579.

- Karlsson, E. & Gustafsson, J. (2022). Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) core sets from 2001 to 2019 - a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 44(14), 3736–3748.
- Katz, B. Z., Shiraishi, Y., Mears, C. J., Binns, H. J. & Taylor, R. (2009). Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. *Pediatrics*, 124(1), 189–193.
- Knight, S. J., Politis, J., Garnham, C., Scheinberg, A. & Tollit, M. A. (2018). School functioning in adolescents with chronic fatigue syndrome. *Frontiers in pediatrics*, 6, 1–8.
- Komalasari, R. (2024). Bridging Uncertainties: Exploring the Lived Experiences of Pediatric Long-COVID-19 Through ME/CFS Caregiver Narratives. *Clinical Practice and Post-Infection Care for COVID-19 Patients*, 207–227.
- Komaroff, A. L. (2019). Advances in understanding the pathophysiology of chronic fatigue syndrome. *Jama*, 322(6), 499–500.
- La Cour, P. (2024). The most severely ill patients with ME/CFS in Denmark. *Cogent Public Health*, 11(1), 1–10.
- Lenzner, T., Hadler, P., Neuert, C., Klingler, M., Wolf, M. & Sarafoglou, A. (2019). *Demographische Standards*.
- Leonardi, M., Lee, H., Kostanjsek, N., Fornari, A., Raggi, A., Martinuzzi, A., Yáñez, M., Almborg, A.-H., Fresk, M., Besstrashnova, Y., Shoshmin, A., Castro, S. S., Cordeiro, E. S., Cuenot, M., Haas, C., Maart, S., Maribo, T., Miller, J., Mukaino, M., . . . Kraus de Camargo, O. (2022). 20 Years of ICF-International Classification of Functioning, Disability and Health: Uses and Applications around the World. *International journal of environmental research and public health*, 19(18), 1–16.
- Levac, D., Colquhoun, H. & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science*, 5, 1–9.
- Lustenberger, N. A., Proding, B., Dorjbal, D., Rubinelli, S., Schmitt, K. & Scheel-Sailer, A. (2019). Compiling standardized information from clinical practice: using content analysis and ICF Linking Rules in a goal-oriented youth rehabilitation program. *Disability and rehabilitation*, 41(5), 613–621.
- Magnusson, David, E. & Endler, Norman, S. (1977). *Personality at the crossroads: Current issues in interactional psychology*. Hillsdale, N. J.

- Maroti, D., Westerberg, A. F., Saury, J.-M. & Bileviciute-Ljungar, I. (2015). Computerized training improves verbal working memory in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: A pilot study. *Journal of rehabilitation medicine*, 47(7), 665–668.
- Maslow, A. H. (1943). *A Theory of Human Motivation*. Wilder Publications.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and Personality*. Harper and Row.
- Mayer-Huber, S [S.]. (2023). *Framework für qualitative Bedürfniserhebungen im Kontext der Versorgungsforschung: Ableitungen von Maslows Anforderungen zu einer humanistischen Motivationstheorie*. 22. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung.
- Mayer-Huber, S [S.], Jung-Sievers, C., Schulte-Körne, G. & Behrends, U [U.]. (2024). *Entwicklung einer Persona zur Konzeptionierung neuer Versorgungsmodelle*. 23. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung.
- Mayer-Huber, S [S.], Kircher, A [A.], Eberhartinger, M [M.], Jung-Sievers, C., Schulte-Körne, G., Stojanov, S [S.] & Behrends, U [U.]. (2023). *Qualitative Bedürfniserhebung schwer ME/CFS betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener*. 22. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung.
- Mayer-Huber, S [Sandra], Kircher, A [Alissa], Eberhartinger, M [Maria], Stojanov, S [Silvia] & Behrends, U [Uta] (2024). Multimodale Behandlungsstrategien für hausgebundene Menschen mit schwerem ME/CFS: ein Scoping Review. *Das Gesundheitswesen*, 614–624.
- McGilton, K. S., Vellani, S., Yeung, L., Chishtie, J., Commisso, E., Ploeg, J., Andrew, M. K., Ayala, A. P., Gray, M. & Morgan, D. (2018). Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. *BMC geriatrics*, 18, 1–33.
- McNicol, S. (2019). Using participant-created comics as a research method. *Qualitative Research Journal*, 19(3), 236–247.
- McNicol, S. & Dalton, P. (2020). *PRACTICAL GUIDE TO FOCUS GROUPS: Research and evaluation guides*. Evidence to Action.
- Mehl, M. R. & Conner, T. S. (2012). *Handbook of Research Methods for Studying Daily Life*. The Guilford Press.
- Miauton, L., Narring, F. & Michaud, P.-A. (2003). Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of

- 15-20-year-olds in Switzerland. *European Journal of Pediatrics*, 162(10), 682–689.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded source-book*. sage.
- Mirin, A. A., Dimmock, M. E. & Jason, L. A. (2022). Updated ME/CFS prevalence estimates reflecting post-COVID increases and associated economic costs and funding implications. *Fatigue: biomedicine, health & behavior*, 10(2), 83–93.
- Missen, A., Hollingworth, W [W.], Eaton, N. & Crawley, E [E.] (2012). The financial and psychological impacts on mothers of children with chronic fatigue syndrome (CFS/ME). *Child: care, health and development*, 38(4), 505–512.
- Morfeld, M., Kirchberger, I. & Bullinger, M. (2011). *SF-36: Deutsche Version des Short form-36 health survey: Manual*. Göttingen, Bern, Wien, Paris. Oxford, Prag, Toronto, Cambridge, Ma, Amsterdam, Kopenhagen, Stockholm: Hogrefe.
- Morris, G. & Maes, M. (2013). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and encephalomyelitis disseminata/multiple sclerosis show remarkable levels of similarity in phenomenology and neuroimmune characteristics. *BMC medicine*, 11, 1–23.
- Mühlhauser, I., Lenz, M. & Meyer, G. (2011). Entwicklung, Bewertung und Synthese von komplexen Interventionen—eine methodische Herausforderung. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 105(10), 751–761.
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A. & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC medical research methodology*, 18, 1–7.
- Murdoch, J. C [J. Campbell] (2003). Chronic fatigue syndrome: The patient centred clinical method—a guide for the perplexed. *Australian Family Physician*(23/11), 883–887.
- Murray, H. A. (1938). *Explorations in Personality*. Oxford University Press.
- Nacul, L., Authier, F. J., Scheibenbogen, C., Lorusso, L., Helland, I. B., Martin, J. A., Sirbu, C. A., Mengshoel, A. M., Polo, O. & Behrends, U [Uta] (2021). European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EU-ROMENE): expert consensus on the diagnosis, service provision, and care of people with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(5), 1–25.

- Newton, J. L. [J. L.], Mabillard, H., Scott, A., Hoad, A. & Spickett, G. (2010). The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same. *The journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 40(4), 304–307.
- Nielsen, L. (2019). *Personas-user focused design: Second Edition*. Springer.
- Nijhof, S. L., Maijer, K., Bleijenberg, G., Uiterwaal, C. S., Kimpfen, J. L. L. & van de Putte, E. M. (2011). Adolescent chronic fatigue syndrome: prevalence, incidence, and morbidity. *Pediatrics*, 127(5), e1169-e1175.
- Ninfa, A., Crispiatico, V., Pizzorni, N., Bassi, M., Casazza, G., Schindler, A. & Delle Fave, A. (2021). The care needs of persons with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A scoping review. *PloS one*, 16(9), 1-20.
- Njølstad, B. W., Mengshoel, A. M. & Sveen, U. (2018). 'It's like being a slave to your own body in a way': a qualitative study of adolescents with chronic fatigue syndrome. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–10.
- Ott, J., Biller-Andorno, N. & Glässel, A. (2022). First Insights into Barriers and Facilitators from the Perspective of Persons with Multiple Sclerosis: A Multiple Case Study. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 1–22.
- Parslow, R., Harris, S., Broughton, J., Alattas, A., Crawley, E [Esther], Haywood, K. & Shaw, A. (2017). Children's experiences of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review and meta-ethnography of qualitative studies. *BMJ open*, 7(1), e012633.
- Parslow, R., Patel, A., Beasant, L., Haywood, K., Johnson, D. & Crawley, E [Esther] (2015). What matters to children with CFS/ME? A conceptual model as the first stage in developing a PROM. *Archives of disease in childhood*, 100(12), 1141–1147.
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health services research*, 34(5 Pt 2), 1177–1189.
- Pendergrast, T., Brown, A., Sunnquist, M., Jantke, R., Newton, J. L [Julia L.], Strand, E. B. & Jason, L. A. (2016). Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *Chronic illness*, 12(4), 292–307.
- Pheby, D., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., Cullinan, J., Korwin, J.-D. de, Gitto, L., Hughes, D. A., Hunter, R. M. & Trepel, D. (2020). A literature review of GP knowledge and understanding of ME/CFS: A report from the socioeconomic

- working group of the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(1), 1–17.
- Pheby, D. & Saffron, L. (2009). Risk factors for severe ME/CFS. *Biology and Medicine*, 1(4), 50–74.
- Phillips, O. R., Harries, C., Leonardi-Bee, J., Knight, H., Sherar, L. B., Varela-Mato, V. & Morling, J. R. (2024). What are the strengths and limitations to utilising creative methods in public and patient involvement in health and social care research? A qualitative systematic review. *Research involvement and engagement*, 10(1), 1–13.
- Pohontsch, N. J., Müller, V., Brandner, S., Karlheim, C., Jünger, S., Klindtworth, K., Stamer, M., Höfling-Engels, N., Kleineke, V. & Brandt, B. (2018). Gruppendiskussionen in der Versorgungsforschung–Teil 1: Einführung und Überlegungen zur Methodenwahl und Planung. *Das Gesundheitswesen*, 80(10), 864–870.
- Poitras, M.-E., Maltais, M.-E., Bestard-Denommé, L., Stewart, M. & Fortin, M. (2018). What are the effective elements in patient-centered and multimorbidity care? A scoping review. *BMC health services research*, 18, 1–9.
- Porter, M. E. (2010). What is value in health care? *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477–2481.
- Porter, M. E. & Lee, T. H. (2013). The strategy that will fix health care. *Harv Bus Rev*, 91(10), 50–70.
- Pricoco, R., Meidel, P., Hofberger, T., Zietemann, H., Mueller, Y., Wiehler, K., Michel, K., Paulick, J., Leone, A. & Haegele, M. (2024). One-year follow-up of young people with ME/CFS following infectious mononucleosis by Epstein-Barr virus. *Frontiers in pediatrics*, 11, 1–16.
- Rangel, L., Garralda, M. E., Levin, M. & Roberts, H. (2000). The course of severe chronic fatigue syndrome in childhood. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(3), 129–134.
- Renz-Polster, H., Broxtermann, W. & Behrends, U [Uta] (2022). Chronische Erschöpfung bedeutet nicht, einfach nur müde zu sein. *Pädiatrie*, 34(3), 26–33.
- Richards, J., Chaplin, R., Starkey, C. & Turk, J. (2006). Illness beliefs in chronic fatigue syndrome: A study involving affected adolescents and their parents. *Child and Adolescent Mental Health*, 11(4), 198–203.

- Roche, J. & Tucker, S. (2003). Extending the social exclusion debate: an exploration of the family lives of young carers and young people with ME. *Childhood*, 10(4), 439–456.
- Rowe, K. (2023). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) in adolescents: Practical guidance and management challenges. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 13–26.
- Rowe, K. S. (2019). Long term follow up of young people with chronic fatigue syndrome attending a pediatric outpatient service. *Frontiers in pediatrics*, 7, 1–18.
- Rowe, K. S. (2020). Paediatric patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome value understanding and help to move on with their lives. *Acta Paediatrica*, 109(4), 790–800.
- Rowe, Peter, C., Underhill, Rosemary, A., Friedman, Kenneth, J., Gurwitt, A., Medow, Marvin, S., Schwartz, Malcolm, S., Speight, N., Stewart, Julian, M., Vallings, R. & Rowe, Katherine, S. (2017). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome diagnosis and management in young people: a primer. *Frontiers in pediatrics*, 5, 1–44.
- Royston, A. P., Burge, S., Idini, I., Brigden, A. & Pike, K. C. (2024). Management of severe ME/CFS in children and young people in the UK: a British Paediatric Surveillance Unit study. *BMJ paediatrics open*, 8, 1–6.
- Sabes-Figuera, R., McCrone, P., Hurley, M., King, M., Donaldson, A. N. & Ridsdale, L. (2010). The hidden cost of chronic fatigue to patients and their families. *BMC health services research*, 10, 1–7.
- Sandelowski, M. (1995). Qualitative analysis: What it is and how to begin. *Research in nursing & health*, 18(4), 371–375.
- Schipper, E. de, Lundequist, A., Wilteus, A. L., Coghill, D., Vries, P. J. de, Granlund, M., Holtmann, M., Jonsson, U., Karande, S., Levy, F., Al-Modayfer, O., Rohde, L., Tannock, R., Tonge, B. & Bölte, S. (2015). A comprehensive scoping review of ability and disability in ADHD using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth Version (ICF-CY). *European Child & Adolescent Psychiatry*, 24(8), 859–872.
- Schulz, M., Mack, B. & Renn, O. (Hrsg.). (2012). *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft: Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Springer VS.
- Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P. & McIntosh, E. (2021). A new framework

- for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *bmj*, 374, 1–11.
- Skoumal, M., Lindner-Rabl, S., Honegger, M., Pertinatsch, C., Kadane, C., Neubacher, B., Herzog, C. & Roller-Wirnsberger, R. (2024). Goal Setting for Participatory Person-Centered Geriatric Rehabilitation—From Function-Centered Rehabilitation towards Digitally Supported Personalized and Integrated Care for Older People. *Journal of clinical medicine*, 13(14), 1–10.
- Sommerfelt, K., Schei, T. & Angelsen, A. (2023). Severe and Very Severe Myalgic Encephalopathy/Chronic Fatigue Syndrome ME/CFS in Norway: Symptom Burden and Access to Care. *Journal of clinical medicine*, 12(4), 1–15.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T. & Weeks, L. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473.
- Turner, A. M., Reeder, B. & Ramey, J. (2013). Scenarios, personas and user stories: User-centered evidence-based design representations of communicable disease investigations. *Journal of biomedical informatics*, 46(4), 575–584.
- Viner, R., Gregorowski, A., Wine, C., Bladen, M., Fisher, D., Miller, M. & El Neil, S. (2004). Outpatient rehabilitative treatment of chronic fatigue syndrome (CFS/ME). *Archives of disease in childhood*, 89(7), 615–619.
- Ware, J. E., Kosinski, M., Turner-Bowker, D. M. & Gandek, B. (2005). *How to score version 2 of the SF-12 health survey (with a supplement documenting version 1)*. QualityMetric Incorporated Lincoln, RI.
- Webb, C. M., Collin, S. M [Simon M.], Deave, T., Haig-Ferguson, A., Spatz, A. & Crawley, E [Esther] (2011). What stops children with a chronic illness accessing health care: a mixed methods study in children with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME). *BMC health services research*, 11, 1–8.
- Williams, I. C. M. (2012). Graphic medicine: comics as medical narrative. *Medical Humanities*, 38(1), 21–27.
- Winger, A., Ekstedt, M., Wyller, V. B [Vegard B.] & Helseth, S. (2014). 'Sometimes it feels as if the world goes on without me': adolescents' experiences of living with chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 23(17-18), 2649–2657.

- Winger, A., Kvarstein, G., Wyller, V. B [Vegard Bruun], Ekstedt, M., Sulheim, D., Fagermoen, E., Småstuen, M. C. & Helseth, S. (2015). Health related quality of life in adolescents with chronic fatigue syndrome: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 1–9.
- Wiśniowska-Szurlej, A., Sozańska, A., Brożonowicz, J., Wilmowska-Pietruszyńska, A. & Sozański, B. (2024). Value of using the ICF Core Set for patients with Musculoskeletal Conditions in Outpatient Rehabilitation Facilities in South-Eastern Poland. *Ann. Agric. Environ. Med*, 579–587.
- Witt, S., Schuett, K., Wiegand-Grefe, S., Boettcher, J. & Quitmann, J. (2023). Living with a rare disease - experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 1–16.
- Xyländer, M., Kleineke, V., Jünger, S., Klindtworth, K., Karlheim, C., Steffen, H., Müller, V., Höfling-Engels, N., Patzelt, C. & Stamer, M. (2020). Gruppendiskussionen in der Versorgungsforschung–Teil 2: Überlegungen zum Begriff der Gruppe, zur Moderation und Auswertung von Gruppendiskussionen sowie zur Methode der Online-Gruppendiskussion. *Das Gesundheitswesen*, 82(12), 998–1007.
- Zimmerman, D. H. & Wieder, D. L. (1977). The Diary: Diary-Interview Method. *Urban Life*, 5(4), 479–498.

Danksagung

Mein Weg war anders als üblich, und so wird auch meine Danksagung anders als üblich: keine Namensliste, keine Floskeln. Die Menschen, denen ich von Herzen danken möchte, bekommen von mir eigene Worte – persönlich und so, wie es hier nicht möglich wäre. Dieser Text wird eine Einordnung sein, an welcher Stelle meines Abenteuers sie mir begegneten. Quasi eine Chronologie der Unterstützerinnen und Unterstützer, die an verschiedenen Stationen meiner Promotion wichtig waren.

Doch noch vor dem ersten Akt gilt es die Lebenswelt der Protagonistin zu skizzieren: Meine Familie hat mir eine Freiheit geschenkt, die man oft erst merkt, wenn man sieht, wie sie bei anderen Menschen fehlt: die Erlaubnis, zu werden, wer auch immer ich werden will und gleichzeitig die beruhigende Konstante, dass das alles an meinem Wert als Mensch nichts ändern wird. Ich war in dieser Zeit immer Tochter, Schwester, Tante – und die Dissertation war lediglich „etwas, das ich tue“, aber nie „etwas, das ich bin“. Diese bedingungslose Wertschätzung war mein unsichtbarer Schutzschild, mein Rückgrat, mein Mut, mein „Schneid“. Die Leichtigkeit, die ich dank meiner Familie habe, hat mich während meines Abenteuers immer wieder selbst erschreckt.

Aber dann soll sie auch schon beginnen – meine Abenteuerreise, und zwar mit der gewohnten Welt, die solide und stabil war, aber auch wenig Herausforderungen bot. Ich wusste, da kann noch mehr gehen. Zu dieser Zeit war ich stark geprägt von einer Heldin, die das Abenteuer Promotion schon hinter sich hatte. Sie war kein fernes Vorbild, sondern ein mir in so vielen Dingen so ähnlicher Mensch: häufig dieselben Schulflure, vergleichbare Ausgangsbedingungen und viel zu oft dieselben Zweifel. Sie hat mich durch ihr bloßes Sein immer wieder darin bestärkt, dass dieser Weg machbar ist, ohne sich zu verlieren. Und genau dadurch wurde der spätere Ruf des Abenteuers überhaupt erst hörbar.

Der Ruf zum Abenteuer war nicht mehr wegzuignorieren, als ich Verbündete fand, die ebenfalls „mehr“ wollten: neugierige, kluge Frauen, die wussten, was sie wollten, was ihnen zustand und bereit waren dafür zu kämpfen. Doch dann stand da für uns alle die schier unüberwindbare Aufgabe, eine Erstbetreuung zu finden. Ich war längst in voller Montur bereit für das Abenteuer und der Weg dorthin war so deutlich zu sehen, aber zugleich unerreichbar wie hinter einer meterdicken Glasscheibe. Wir schlugen dagegen, bis die Knöchel bluteten – holten Luft, sammelten uns, änderten die Strategie und versuchten es erneut – immer wieder von vorne.

Meine Flinte flog nach knapp zwei Jahren im hohen Bogen ins Feld, da kamen unverhofft zwei bekannte Wegbereiter. Menschen, die meine Weigerung nicht akzeptierten. Sie

zeigten mir eine für mich unsichtbare Tür, ich ging hindurch und plötzlich stand da die Professorin, die mich als Doktorandin aufnahm. Sie stellte ein Trio zusammen, mit dem die Glaswand endlich hinter mir und das Abenteuer vor mir lag. Die Bewährungsprobe kam dann aber leider direkt im Mehrfachpack, da meine Lebenssituation scheinbar keinen Platz mehr für das Abenteuer hatte, an das ich ja zu diesem Zeitpunkt schon nicht mehr geglaubt hatte.

Zum Glück hatte ich neben meiner Familie und der Heldin aber noch weitere Gefährten, die alle zusammen zu meinen Steckdosen wurden: lachen, genießen, wirklich da sein – und die Batterien waren schneller voll, als ich es mir selbst zugestanden hätte. Sie merkten oft vor mir, wann ich raus musste, zogen mich liebevoll aus meinem „Hobby Promotion“ und erinnerten mich daran, dass es jenseits von Bewährungsproben eine Welt gibt, die sich herzlich wenig um Titel schert. Und genau dadurch hielten sie mich auf Kurs: nicht, indem sie mich zur Leistung trieben, sondern indem sie dafür sorgten, dass ich mir selbst treu blieb. Auch, wenn nicht alle diese Gefährten bis zum Schluss mit mir mitgehen konnten, waren sie für das Gelingen von unschätzbarem Wert!

Und dann kamen auch schon meine zwei Mitstreiterinnen. Zu dritt trugen wir das Abenteuer nicht nur fachlich, sondern auch menschlich: geteilte Zweifel, geteilte Deadlines, geteiltes „Wir schaffen das schon“. Unsere tiefste Höhle war weniger Frodos Weg zu den Feuern des Schicksalsberges, sondern mehr der Passierschein A38 von Asterix und Obelix. Aber gemeinsam lösten wir alle bürokratischen Knoten – nicht mehr nur für unsere Titel, sondern inzwischen überwiegend für die Menschen, um die es in unserem Abenteuer ging. Während wir unseres Weges weiter gingen, änderte sich meine berufliche Kulisse: Ich verließ meine wissenschaftliche Position. Das hätte die Stelle für den klassischen Abbruch sein können...

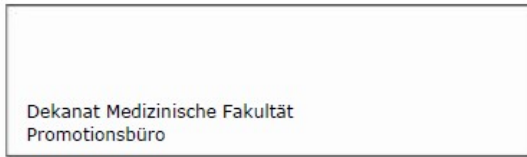
War es aber nicht – weil ich auf der neuen Bühne eine Führung fand, die vertrauensvoll und motivierend war. Man hatte den Mut, es mit mir als junge Führungskraft inmitten der Promotion zu probieren. Dieses Vertrauen war für mein persönliches Weiterkommen von enormer Bedeutung. Nach einem Führungswechsel stand da dann plötzlich auch noch eine weibliche, charakterstarke Leitung, die nicht „nett“ sein musste, um warm zu sein – und nicht „hart“ sein musste, um klar zu bleiben. Ein wahres Role Model also. Noch wichtiger war für mich jedoch ein Team, das etwas tat, das ich in keinem Seminar hätte erlernen können: Sie nahmen mich bei der Hand, lernten mich ein und ließen sich trotz ihrer eigenen enormen Expertise und Erfahrung von mir leiten. Ich durfte an ihnen wachsen, weil sie mir spiegelten, was sie brauchten. Mit ihnen allen ging plötzlich mehr voran als zuvor – nicht, weil der Weg leichter wurde, sondern weil ich fester stand und zudem weich im Herzen bleiben durfte.

Nur der Entscheidungskampf meines Abenteuers selbst ließ jetzt noch auf sich warten – und das Warten wurde zum eigentlichen Gegner. Es waren die letzten Meter, die mir wie ein unscheinbares, bürokratisches Zwischenreich erschienen, in dem Zeitpläne, Zuständigkeiten und mir unbekannte Regeln wie Schattenwesen umherstreiften. Wochen wurden zu Monaten in denen ich in voller Rüstung stets bereit war, während der Kampf aber einfach nicht begann. Die Rüstung wurde immer schwerer, aber ich konnte sie nicht ablegen, sondern musste darin weiter ausharren. Und wie am Anfang meines Abenteuers, kroch in dieser Zeit derselbe alte Zweifel zurück. Dieser Schatten kam nicht als großes Drama, sondern war ein leises, zermürendes Flüstern in den Zwischenräumen: „Du hast es bis hierhergeschafft, aber die Regeln sind nicht für jene geschrieben, die die Inhalte zwischen den Zeilen nicht kennen“. In dieser Kälte blieb mir ein Gefährte besonders nah – jemand, der nicht mit großen Reden kam, sondern mit stillem an meiner Seite sein. Es war keine spektakuläre Rettungsaktion von ihm, sondern ein: „Ich bin da. Geh weiter. Du musst das nicht allein schaffen.“ Damit nahm er mir die Angst und wurde – auch wenn ich die Rolle der zu rettenden in meinem Abenteuer nicht haben wollte – zum Ritter. Er hielt mir in der Dunkelheit den Rücken von Ungeheuern frei, sodass ich nicht zurücksehen musste, sondern nur weiterzugehen hatte.

Und dann – ganz plötzlich – ging einfach so die Tür auf. Nahezu so, als hätte ich die ganze Zeit an der Türklinke gezogen, wo ich doch eigentlich hätte drücken sollen. So stolperte ich nahezu in den Raum meines Showdowns und konnte nicht glauben, dass es nun wirklich so weit sein sollte. Der Entscheidungskampf war ein klassischer David-gegen-Goliath – nur dass Goliath an dem Tag offenbar frei hatte. Es fühlte sich weniger als ein Kampf an, sondern mehr wie ein letzter Schritt aus einem Tunnel direkt ins Tageslicht. Ich, die nicht mehr daran glaubte, dass die Tür zum Entscheidungskampf an dem Tag wirklich aufgehen würde, war längst zu müde gewesen, um eine Feier danach zu organisieren. Doch eine Hand voll Gefährten bestand darauf an diesem Abend ihre Zeit freizuhalten, um zu feiern. Dank ihrer liebevollen Hartnäckigkeit rauschte der Moment nicht einfach vorbei.

Und dann kam die Rückkehr in die Normalität. Ich war nicht plötzlich „mehr Mensch“, nur weil ich etwas fertiggestellt hatte. Ich war die gleiche Tochter, die gleiche Schwester, die gleiche Tante. Wenn also am Ende eine tatsächlich bedeutsame Trophäe von meinem Abenteuer bleibt dann ist es nicht der Titel. Es ist der Beweis, dass in jedem einzelnen Haupt- und Mittelschulweg, in jedem Umweg, in jedem „nicht akademisch vorgeprägt“ ein enormes Potenzial steckt. Dass der Weg zwar tief in Höhlen führen kann, aber nicht dafür da ist, uns zu verschlucken. Dass wir uns einfach durchkämpfen müssen, auch wenn es andere Schatten sind, die uns bedrohen und die scheinbar kein anderer kennt.

Eidesstattliche Versicherung



Eidesstattliche Versicherung

Mayer-Huber, Sandra

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

Bedarfs- und bedürfnisorientierte Entwicklung interdisziplinärer Versorgungsmodelle am Beispiel von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 19.01.2026
Ort, Datum

Sandra Mayer-Huber
Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

Erklärung Übereinstimmung der Fassungen



Dekanat Medizinische Fakultät
Promotionsbüro



Erklärung zur Übereinstimmung der gebundenen Ausgabe der Dissertation mit der elektronischen Fassung

Mayer-Huber, Sandra

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel

Bedarfs- und bedürfnisorientierte Entwicklung interdisziplinärer Versorgungsmodelle am Beispiel von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ME/CFS

in Inhalt und Formatierung mit den gedruckten und gebundenen Exemplaren übereinstimmt.

München, 19.01.2026
Ort, Datum

Sandra Mayer-Huber
Unterschrift Doktorandin bzw. Doktorand

Publikationsliste

- Mayer-Huber, S., Kircher, A., Eberhartinger, M., Stojanov, S., & Behrends, U. (2024). Multimodale Behandlungsstrategien für hausgebundene Menschen mit schwerem ME/CFS: ein Scoping Review. *Das Gesundheitswesen*.
- Kastl, A., Rauner, Y. N., Mayer-Huber, S., Oestreich, C., Benstetter, F., & Fettke, U. (2024). Stakeholder needs assessment for developing ageing in place solutions—a qualitative study. *BMC geriatrics*, 24(1), 104.
- Mayer-Huber, S., Keller, M., Zeller, M., Günter, A., Wagner, C., Heumann, C., & Benstetter, F. (2024). Impact-Analysen eines familienintegrierenden Behandlungspfades Frühgeborener aus Sicht der Kostenträger. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 29(01), 38–44.
- Pricoco, R., Meidel, P., Hofberger, T., Zietemann, H., Mueller, Y., Wiehler, K., ... & Behrends, U. (2024). One-year follow-up of young people with ME/CFS following infectious mononucleosis by Epstein-Barr virus. *Frontiers in Pediatrics*, 11, 1266738.
- Mayer-Huber S. (2023). Framework für qualitative Bedürfniserhebungen im Kontext der Versorgungsforschung - Ableitungen von Maslows Anforderungen zu einer humanistischen Motivationstheorie. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung*
- Mayer-Huber S., Kircher, A., Eberhartinger, M., Jung-Sievers, C., Schulte-Körne, G., Stojanov, S., Behrends, U. (2023). Qualitative Bedürfniserhebung schwer ME/CFS betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung*
- Pricoco, R., Mayer-Huber, S., Paulick, J., Benstetter, F., Zeller, M., & Keller, M. (2023). Impact of a family-centred clinical care programme on short-term outcomes of very lowbirth weight infants. *Acta Paediatrica*, 112(11), 2368–2377.
- Zeller, M., Paulick, J., Mayer-Huber, S., Benstetter, F., Heumann, C., & Keller, M. (2023). Effekte von Family-Integrated Care auf Gesundheitskosten und Aufnahmekapazität neonatologischer Intensivstationen. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 227(03), P06-03.
- Zeller, M., Pricoco, R., Mayer-Huber, S., Benstetter, F., & Keller, M. (2023). Effekte von Family-Integrated Care auf die Ernährung von VLBW-Frühgeborenen und assoziierte Qualitätsindikatoren. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 227(03), P06-02.
- Zeller, M., Paulick, J., Mayer-Huber, S., Benstetter, F., & Keller, M. (2023). Effekte von Family-Integrated Care auf zerebrale Kurzzeitmorbidity, kindliche Entwicklung und Ergebnisse der Bayley-Scales. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 227(03), P06-01.
- Mayer-Huber, S., Paulick, J., & Pricoco, R. (2022). Outcome-Messung familienintegrierender Versorgungsmodelle für Frühgeborene: Ein Scoping-Review. *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement*, 27(01), 36–45.
- Mayer-Huber, S., Keller, M., Heumann, C., Benstetter, F., Zeller, M. (2022). Sekundärdatennutzung mittels Coarsened Exact Matching zur Generierung einer Kontrollgruppe im

Forschungskontext der familienintegrierenden Versorgung Frühgeborener. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung*

Mayer-Huber S. (2022). Der Einsatz von Data-Mining Methoden auf externe Qualitätssicherungsdaten zur Ableitung künftiger Handlungsempfehlungen im Studiendesign am Beispiel der Neonatologie. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung*

Mayer-Huber, S., Kircher, A., Leone, A., Eberhartinger, M., Jung-Sievers, C., Schulte-Körne, G., Mall, V., Podeswik, A., Bronner, C., Hattesohl, D., Englbrecht, S., Dettmer, K., Krüger, N., Stojanov, S., Behrends, U. (2022). Entwicklung eines bedarfs- und bedürfnisorientierten interdisziplinären Versorgungsmodells für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ME/CFS im Forschungsprojekt ‚MECFS Kids Bavaria‘. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung*