

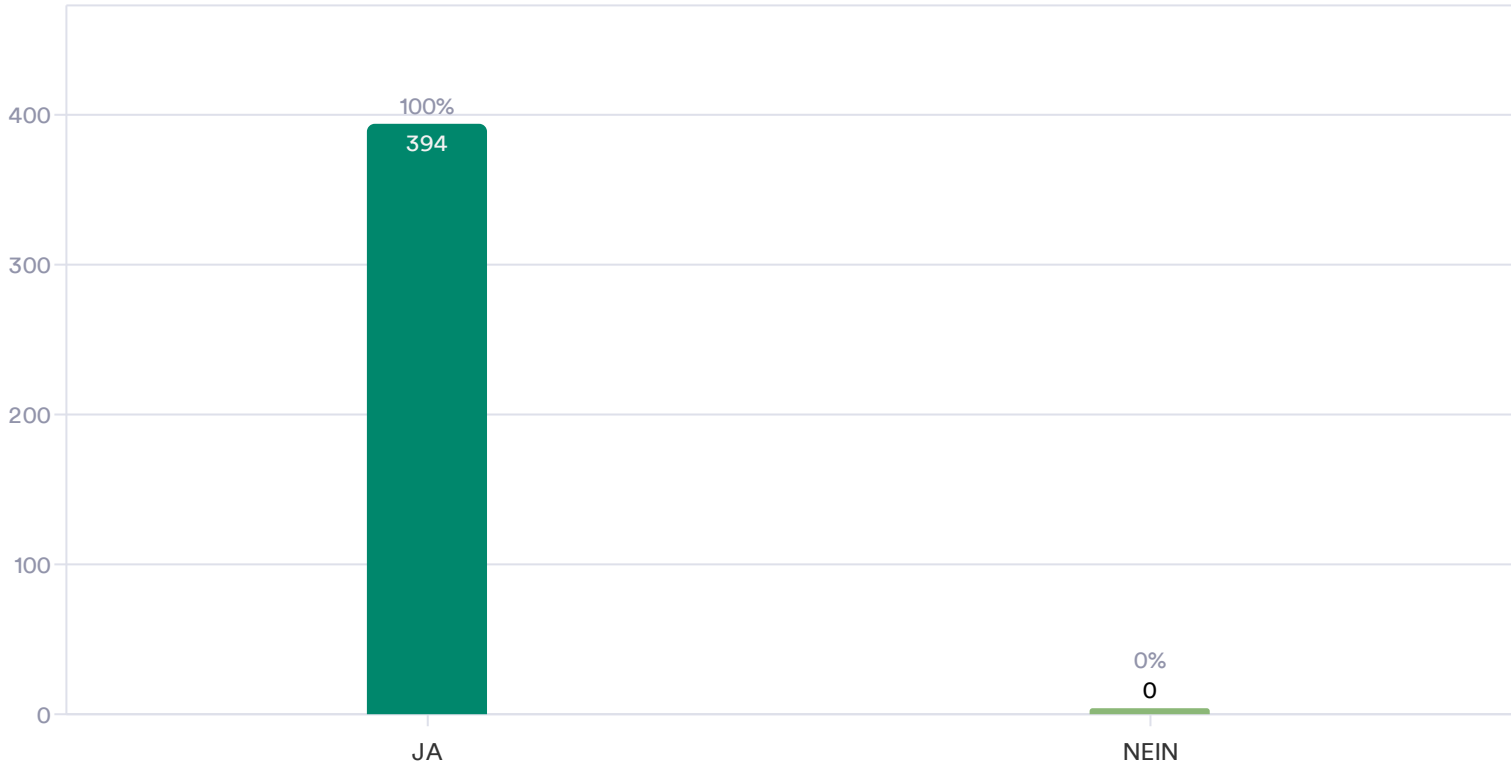


Ergebnis zur Umfrage

**Sprechstunde/Anlaufstelle für ME/CFS-  
Betroffene Stadtpital Zürich Waid**

## 1. Erachten Sie eine ME/CFS-Sprechstunde durch das Stadtpital Zürich Waid grundsätzlich für notwendig?

394 Responses- 4 Empty



Data	Response	%
JA	394	100%
NEIN	0	0%

2. Wie wichtig ist Ihrer Meinung nach, dass die folgenden Angebote durch eine ME/CFS-Sprechstunde abgedeckt werden?

Siehe Antworten Folien 4 bis 10

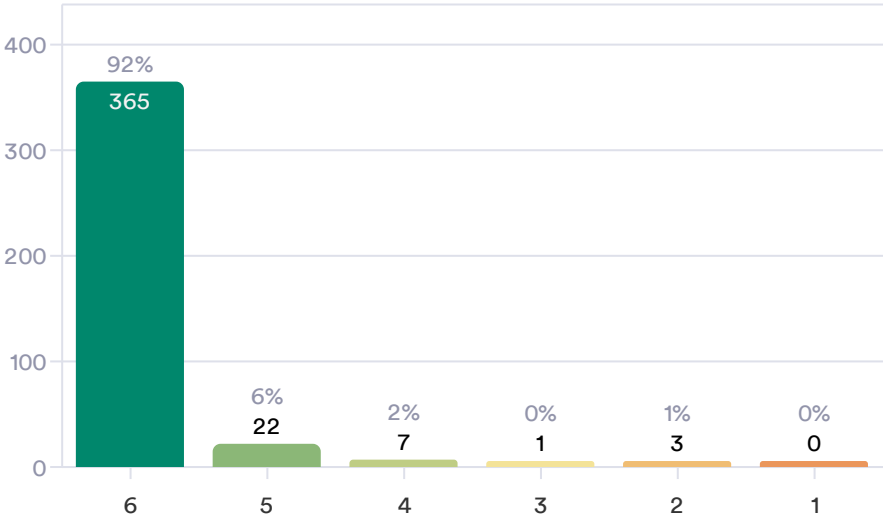
Skala

6 = sehr wichtig

1 = überhaupt nicht wichtig

## Diagnosestellung

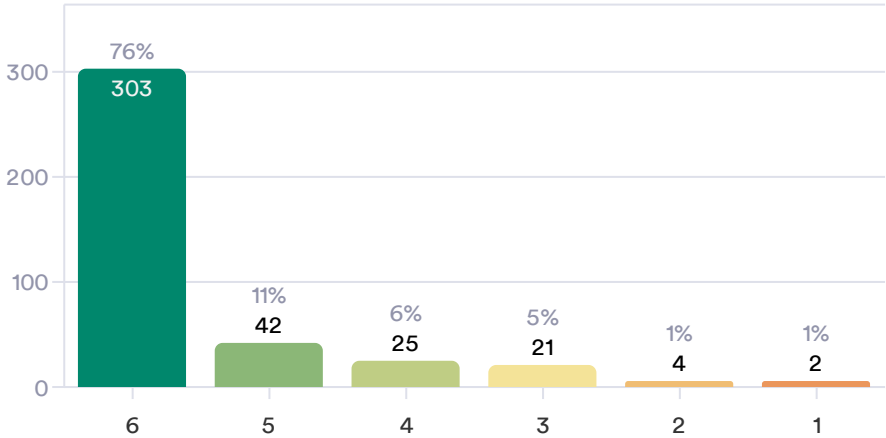
398 Responses



Data	Response	%
6	365	92%
5	22	6%
4	7	2%
3	1	0%
2	3	1%
1	0	0%

## Stationäre Aufnahme unter ME/CFS-gerechten Bedingungen (z.B. für Diagnostik, Therapie-Einleitung oder für multidisziplinäre Familiengespräche)

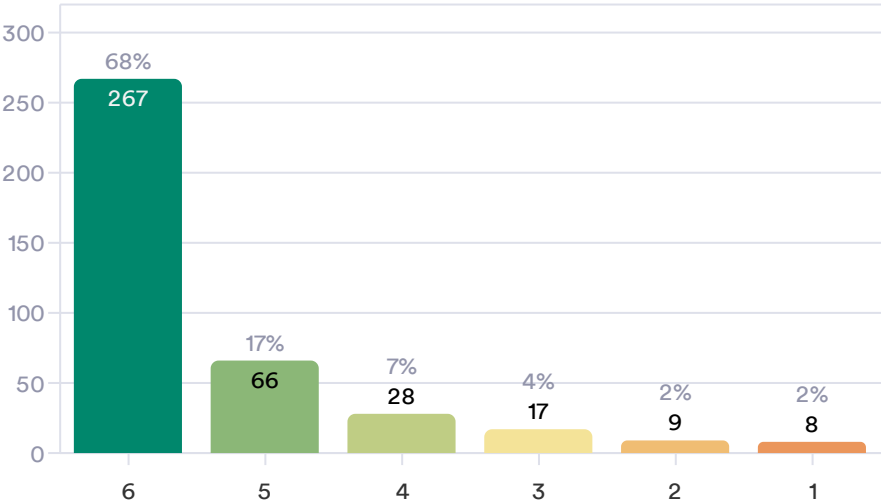
397 Responses- 1 Empty



Data	Response	%
6	303	76%
5	42	11%
4	25	6%
3	21	5%
2	4	1%
1	2	1%

## Anschluss an Coaching und/oder Physio-/Ergotherapie zur Unterstützung beim Erlernen von Energy Management (Pacing)

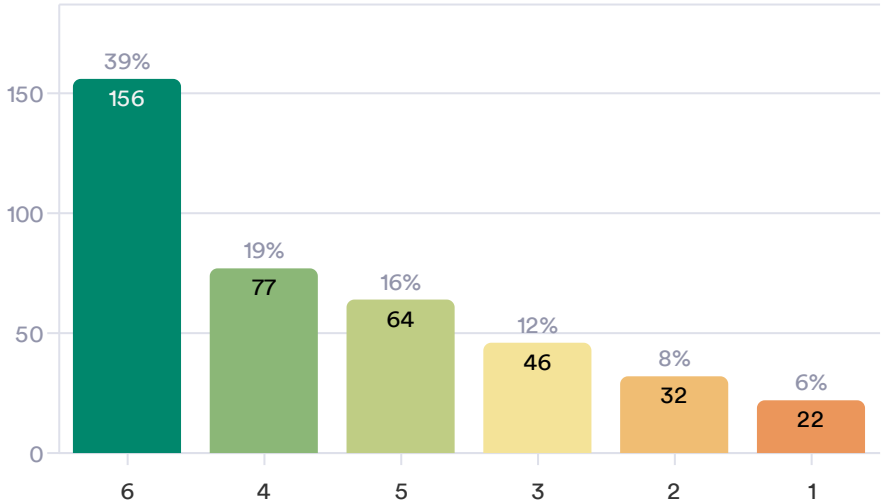
395 Responses- 3 Empty



Data	Response	%
6	267	68%
5	66	17%
4	28	7%
3	17	4%
2	9	2%
1	8	2%

## Anschluss an Gruppentherapien zum Austausch unter Betroffenen mit Supervision eines Experten

397 Responses- 1 Empty

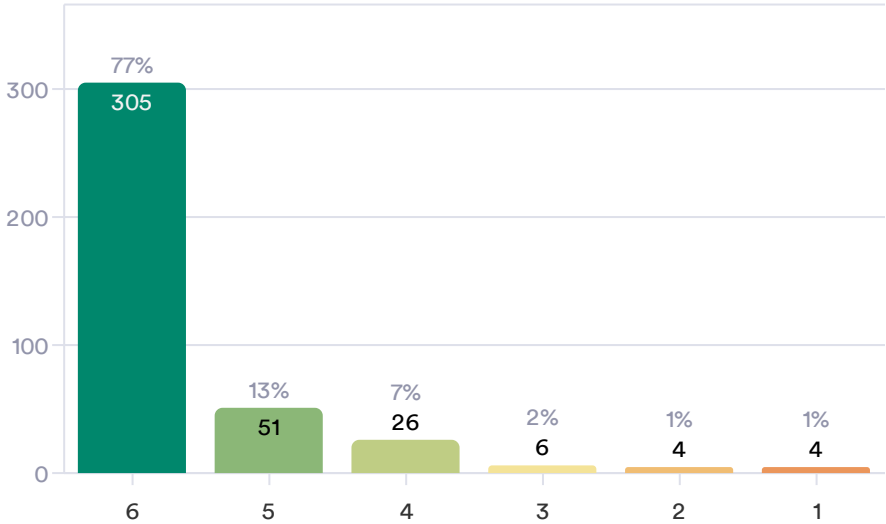


Data	Response	%
6	156	39%
4	77	19%
5	64	16%
3	46	12%
2	32	8%
1	22	6%

# Sprechstunde/Anlaufstelle für ME/CFS-Betroffene Stadtpital Zürich Waid

## Anschluss an Sozialdienste und weitere Beratungen (Wohnraum-/Existenzsicherung, Familiengespräche)

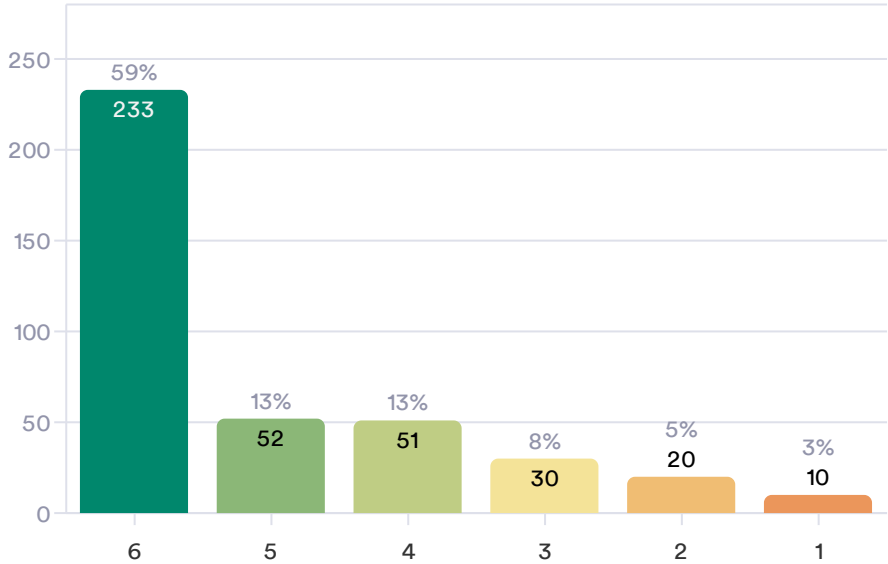
396 Responses- 2 Empty



Data	Response	%
6	305	77%
5	51	13%
4	26	7%
3	6	2%
2	4	1%
1	4	1%

## Anschluss an ME/CFS-gerechte Psychotherapie

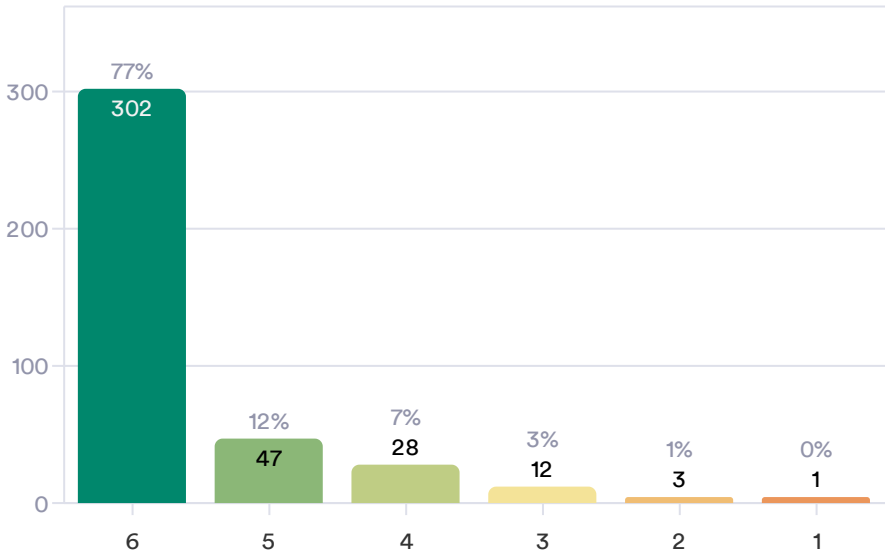
396 Responses- 2 Empty



Data	Response	%
6	233	59%
5	52	13%
4	51	13%
3	30	8%
2	20	5%
1	10	3%

## Anschluss an Studien

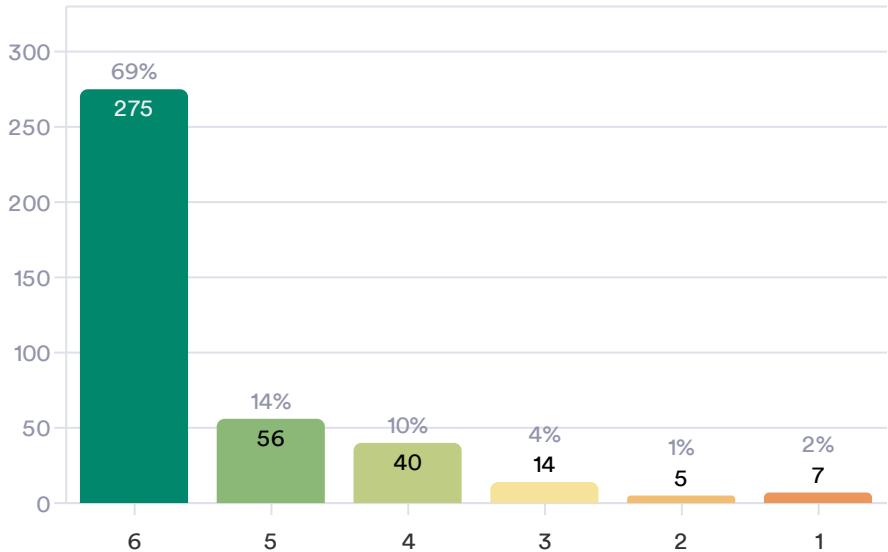
393 Responses- 5 Empty



Data	Response	%
6	302	77%
5	47	12%
4	28	7%
3	12	3%
2	3	1%
1	1	0%

## Medikamentöse Behandlungen

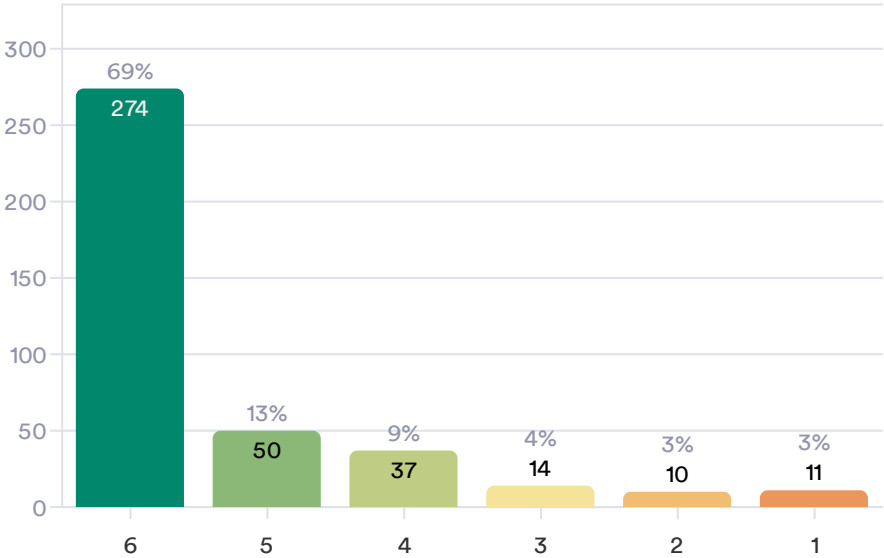
397 Responses- 1 Empty



Data	Response	%
6	275	69%
5	56	14%
4	40	10%
3	14	4%
2	5	1%
1	7	2%

## Komplementärmedizinische Behandlungen

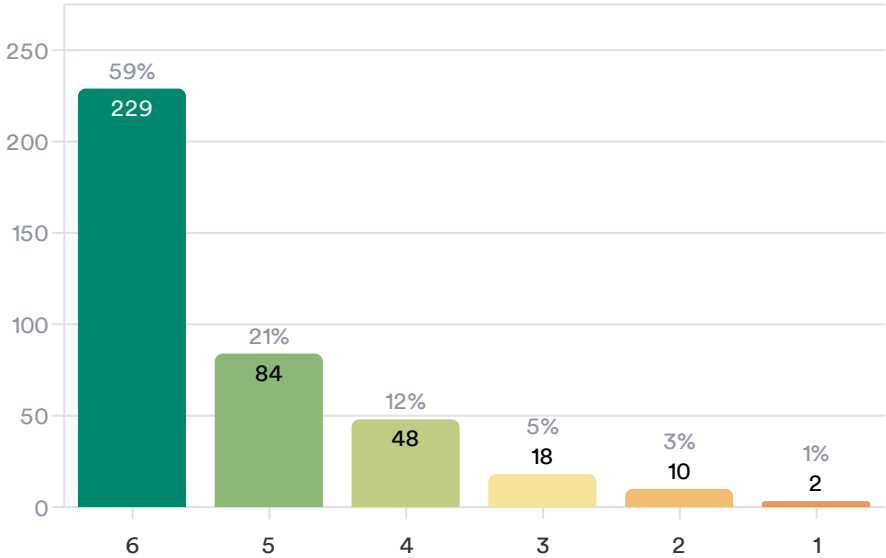
396 Responses- 2 Empty



Data	Response	%
6	274	69%
5	50	13%
4	37	9%
3	14	4%
2	10	3%
1	11	3%

## Regelmässige Verlaufstermine

391 Responses- 7 Empty

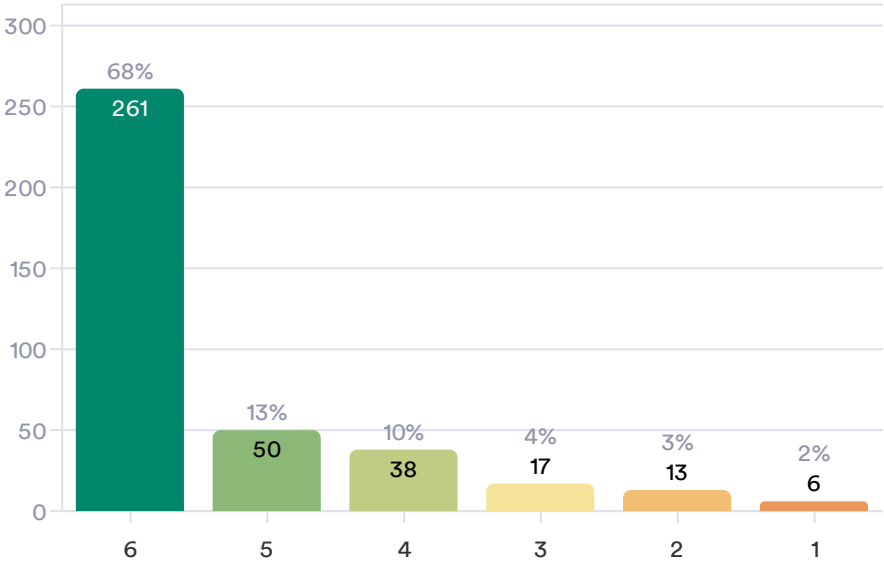


Data	Response	%
6	229	59%
5	84	21%
4	48	12%
3	18	5%
2	10	3%
1	2	1%



## Offizielle Patientenregister

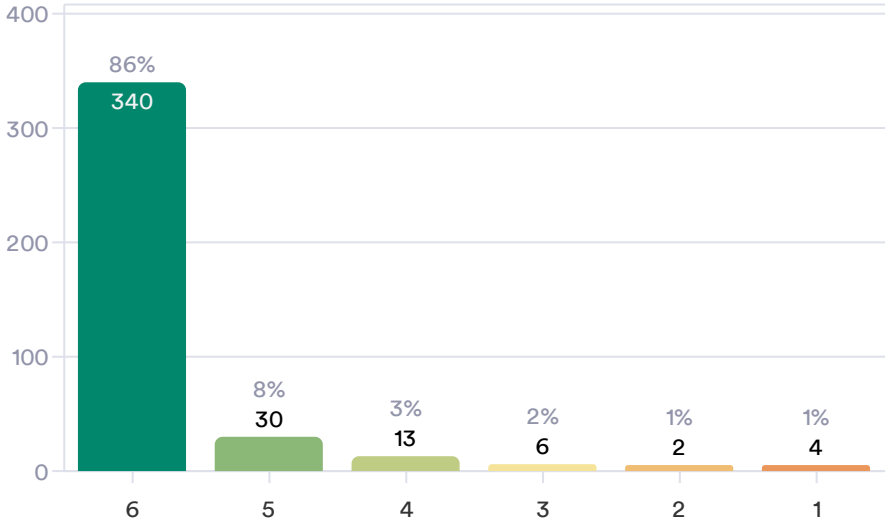
385 Responses- 13 Empty



Data	Response	%
6	261	68%
5	50	13%
4	38	10%
3	17	4%
2	13	3%
1	6	2%

## Unterstützung bei beruflichen Reintegrationsversuchen oder IV-Gutachten

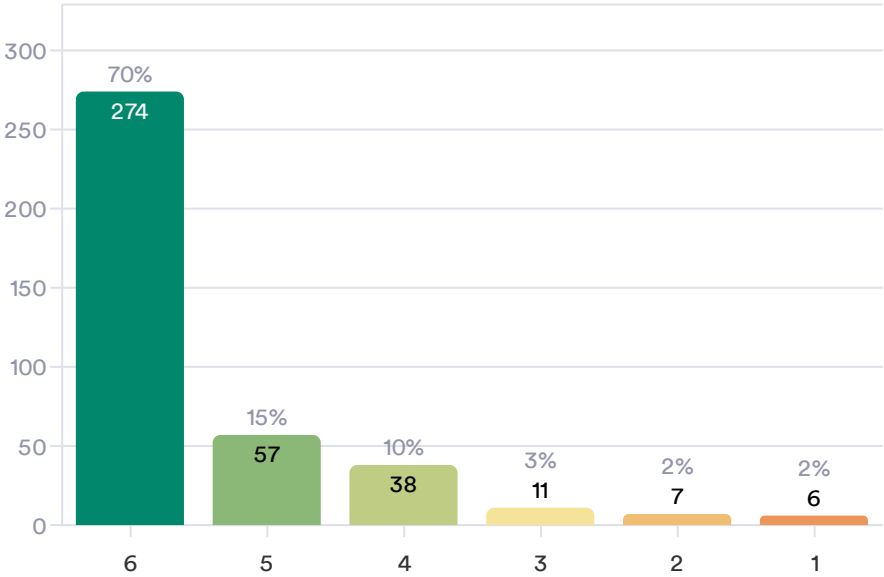
395 Responses- 3 Empty



Data	Response	%
6	340	86%
5	30	8%
4	13	3%
3	6	2%
2	2	1%
1	4	1%

## Online-Erstgespräch

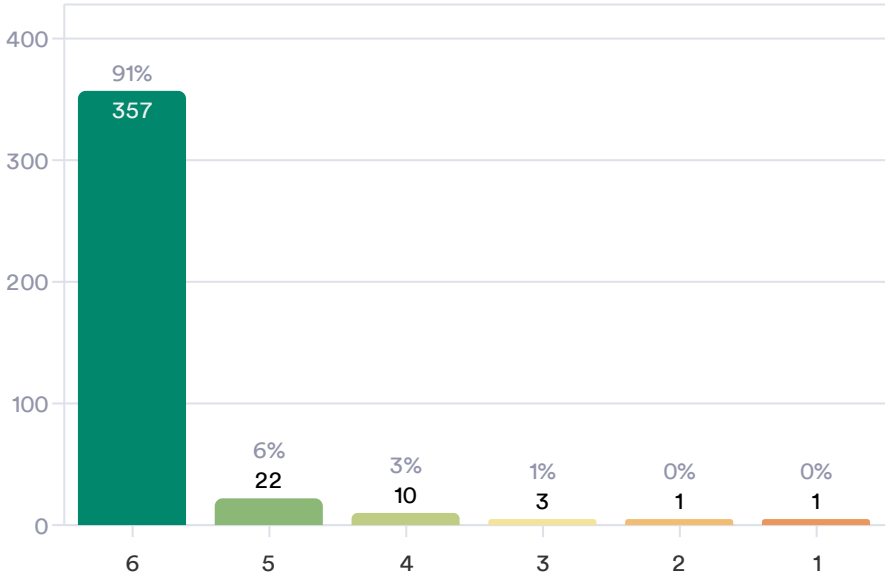
393 Responses- 5 Empty



Data	Response	%
6	274	70%
5	57	15%
4	38	10%
3	11	3%
2	7	2%
1	6	2%

## Online-Beratungen bei Bettlägerigkeit

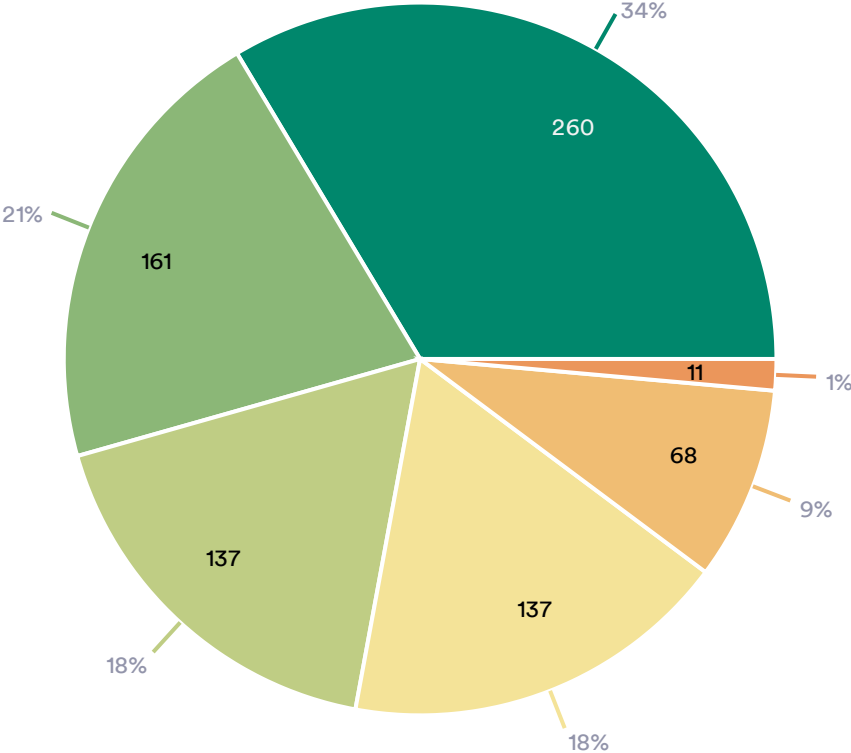
394 Responses- 4 Empty



Data	Response	%
6	357	91%
5	22	6%
4	10	3%
3	3	1%
2	1	0%
1	1	0%

3. Die Stadt Zürich hat bereits eine Anlaufstelle für ME/CFS-Betroffene in der Form von «Sprechstunde für chronische Müdigkeit» des Universitätsspitals Zürich (USZ). Denken Sie, das reicht aus? Bei NEIN sind mehrere Antworten möglich

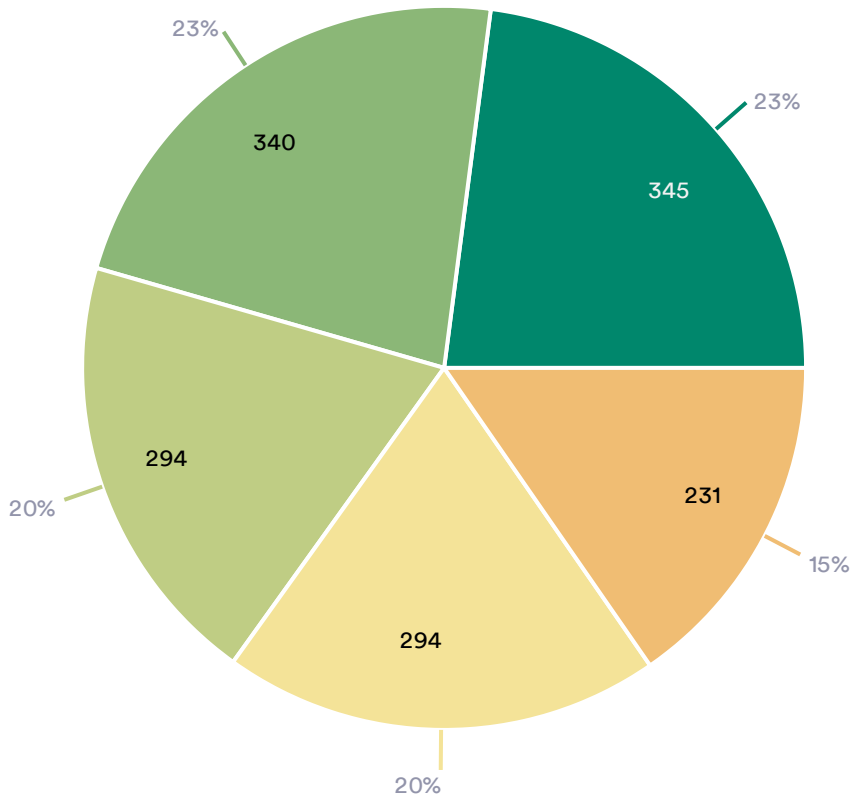
774 Responses- 54 Empty



- NEIN, allgemeine Abneigung, da es sich bei der «Sprechstunde für chronische Müdigkeit» des USZ um eine vorwiegend psychosomatische Abteilung handelt
- NEIN, ungenügendes therapeutisches Angebot durch USZ
- NEIN, zu lange Wartezeiten im USZ
- NEIN, ungenügendes diagnostisches Angebot durch USZ
- NEIN, schlechte persönliche Vorerfahrungen beim USZ
- JA, ich habe im USZ eine gute Diagnose, Betreuung und Therapieangebote erhalten

## 4. Was könnten die Vorteile einer zusätzlichen städtischen Anlaufstelle sein? Mehrere Antworten möglich

1504 Responses- 10 Empty



- Das Stadtpital könnte sich wünschenswerterweise mit dieser Erfahrung auch national oder international vernetzen und an Forschungsprojekten mitarbeiten
- Eine städtische Sprechstunde würde ein Zeichen setzen für Betroffene, dass ihre Erkrankung ernst genommen wird
- Eine neue Sprechstunde würde mehr Patienten empfangen können
- Eine städtische Sprechstunde würde Andere aus dem Gesundheitssektor animieren, sich für Betroffene einzusetzen
- Möglichkeit, sich eine zweite Meinung einzuholen

**Die zentralen Anliegen der Umfrageteilnehmer zu den Fragen 4 und 5 kann man grob in 4 Hauptgruppen unterteilen**

## **Anerkennung / Unterstützung**

- Die Krankheit ME/CFS muss endlich ernst genommen werden. Keine Psychologisierung!
- Anerkennung der Krankheit durch die IV, bei Institutionen und in der Politik
- Dadurch bessere finanzielle Unterstützung von Seiten der IV und Kostenübernahme für Medikamente, Behandlungen, etc. durch die Krankenkassen
- Generell muss eine angemessene Versorgung und Unterstützung für Betroffene sowohl im therapeutischen als auch im medizinischen und sozialen Bereich sichergestellt werden
- Den Mut haben durch die Verschreibung von off-Label Medikamenten die Betroffenen zu unterstützen

## **Zugang zu Betreuungsangeboten**

- Angebote sollten online, telefonisch oder via E-Mail verfügbar sein
- Angebote für Sprechstunden sollten schweizweit verfügbar sein
- Sicherstellen, dass für bettlägerige Patienten auch zuhause professionelle ärztliche und pflegerische Betreuung erfolgt
- Erwünscht ist eine rasche und nachhaltige Verbesserung des Betreuungs- und Behandlungsangebotes
- Keine langen Wartefristen und Möglichkeit zur kurzfristigen Stornierung
- ME-gerechte Umgebung bei Arztterminen (Möglichkeit sich hinzulegen, geräuscharm, gedämpftes Licht, allgemein reizarme Umgebung)
- Das medizinische Personal soll sich genug Zeit nehmen dürfen für Untersuchungen damit alle Aspekte mit einbezogen werden können und somit den Patienten genügend Ruhe und Aufmerksamkeit geschenkt wird

## Fachwissen

- Für eine kompetente Diagnosestellung und eine korrekte somatische Behandlung braucht es zwingend geschultes Fachpersonal (Ärzte, Therapeuten, Pflege) welches über Wissen und Erfahrung mit ME/CFS verfügt
- Notwendigkeit von Sensibilisierungs- und Weiterbildungsangeboten für Ärzte (insbesondere auch Hausärzte) und Gesundheitspersonal
- Interesse am Krankheitsbild ME/CFS wecken und dadurch Entwicklung von Kompetenzen und Wissen für die langfristige Begleitung und ganzheitliche Betreuung von Betroffenen
- Schaffung eines schweizweiten Kompetenzzentrums mit einem Netz von Spezialisten

## Öffentlichkeitsarbeit / Vernetzung

- Insgesamt wird die Einrichtung einer Anlaufstelle resp. Sprechstunde für ME/CFS-Betroffene als dringend notwendig erachtet
- Intensivierung der Aktivitäten bei der Ursachenforschung und -behandlung sowie verstärkte Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie
- Stärkere Beteiligung bei Studien
- Notwendigkeit der Vernetzung mit der Long Covid Forschung
- Verstärkte Zusammenarbeit mit anderen Kliniken in der Schweiz (z.Bsp. Kantonsspital GR) und Anlaufstelle für Hausärzte schaffen
- Es braucht eine gute Vernetzung und Aufklärungsarbeit mit/bei politischen Behörden, Ärzten, div. Institutionen und der Öffentlichkeit um sich Akzeptanz und Einflussnahme zu verschaffen

**Vielen Dank!**

Sprechstunde/Anlaufstelle für ME/CFS-Betroffene Stadtpital Zürich Waid