

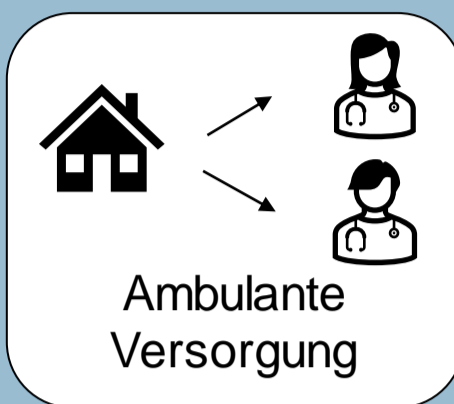
ERHEBUNG VON BEDÜRFNISSEN UND BEDARFEN VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT ME/CFS, IHREN FAMILIEN UND IHREN VERSORGER*INNEN IN BAYERN MIT FOKUS AUF DIE BEDARFE UND BEDÜRFNISSE VON ELTERN DER JUNGEN BETROFFENEN

- ALISSA KIRCHER -

HINTERGRUND

Epidemiologie ME/CFS
Prävalenz ca. 0,3%
250.000 Erkrankte
(40.000 < 18 Jahre)
Altersgipfel 11-19, 30-39 Jahre¹⁻⁶

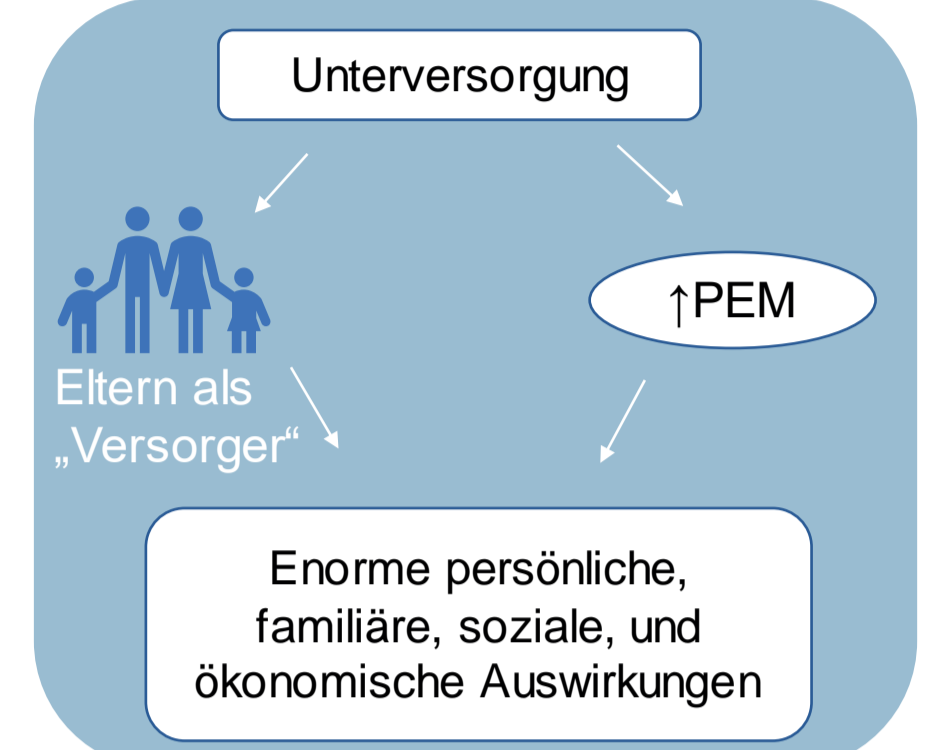
VERSORGUNGSSTRUKTUREN IN DEUTSCHLAND:



Haus- bzw. Kinderärzte sowie 2 universitäre Anlaufstellen für ME/CFS:
• MCFC der TU München für Kinder und Jugendliche
• Fatigue Centrum der Charité - Universitätsmedizin Berlin



• Stationäres Pilotprojekt im „Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen“



Fragestellung 1:

Was sind die Problemlagen und die daraus resultierenden Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung?

Fragestellung 2:

Wie verändern sich die Bedürfnisse im Verlauf der Erkrankung (akute bis chronifizierte Phase)?

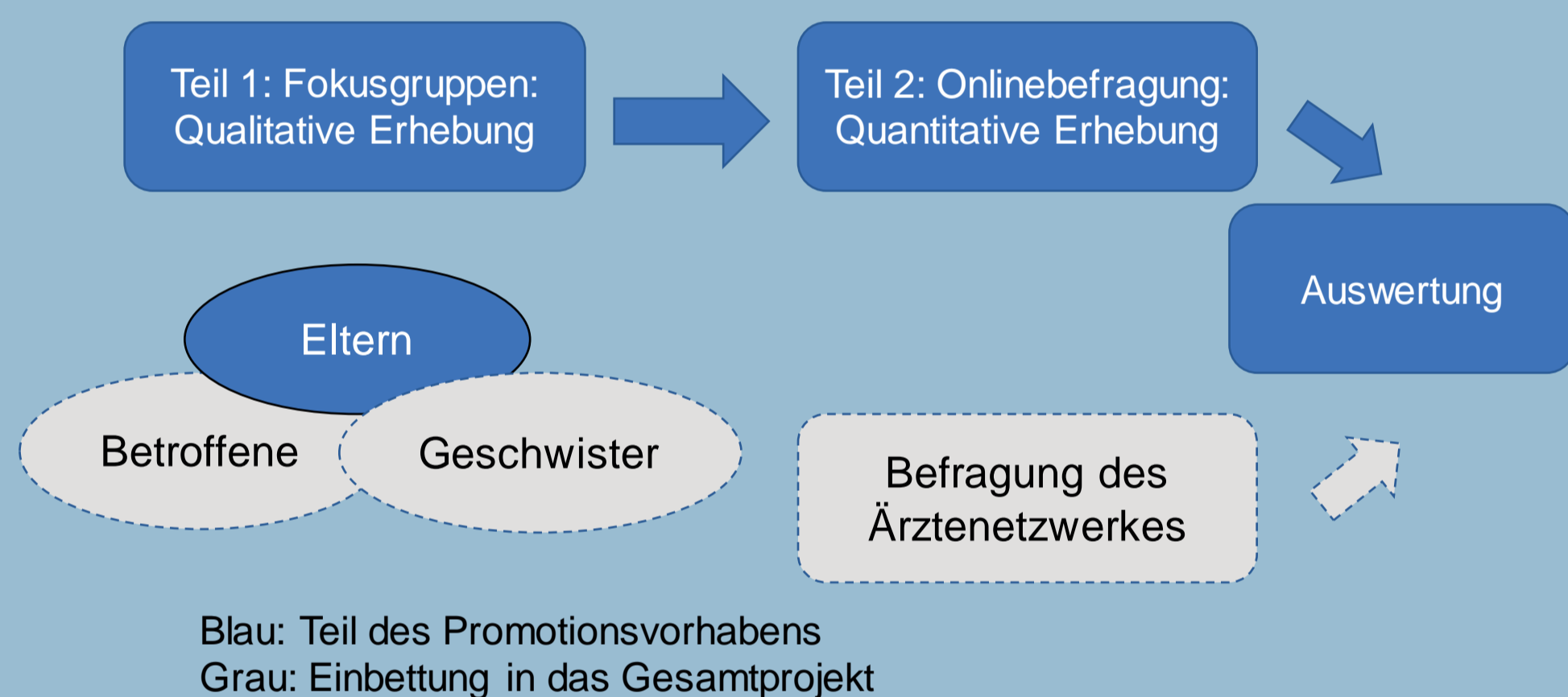
Fragestellung 3:

Wie hilfreich erleben die Eltern das soziale Netz sowie die professionelle Unterstützung, wo besteht der größte Mangel?

Fragestellung 4:

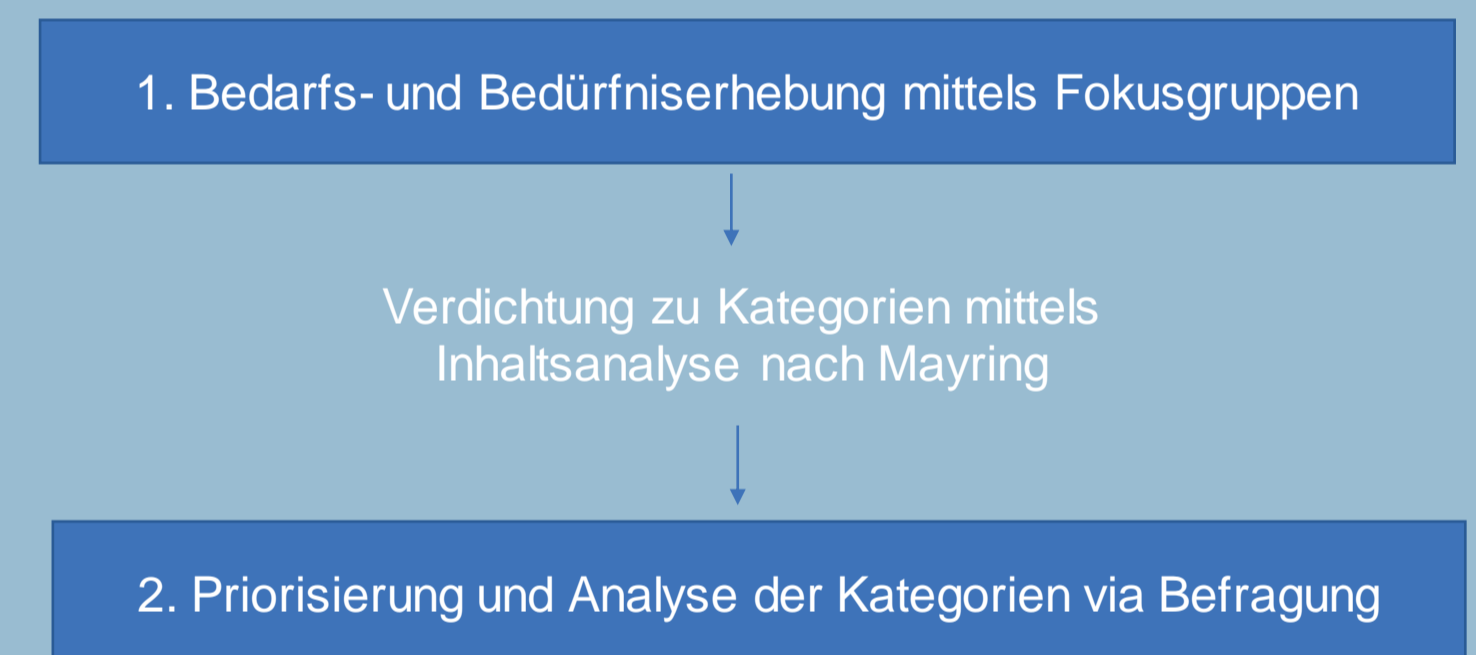
Worin besteht der Unterschied zwischen den Bedürfnissen der Eltern von ME/CFS Betroffenen und denen von Eltern anderer chronisch erkrankter Kinder?

EINBETTUNG IN DAS GESAMTPROJEKT

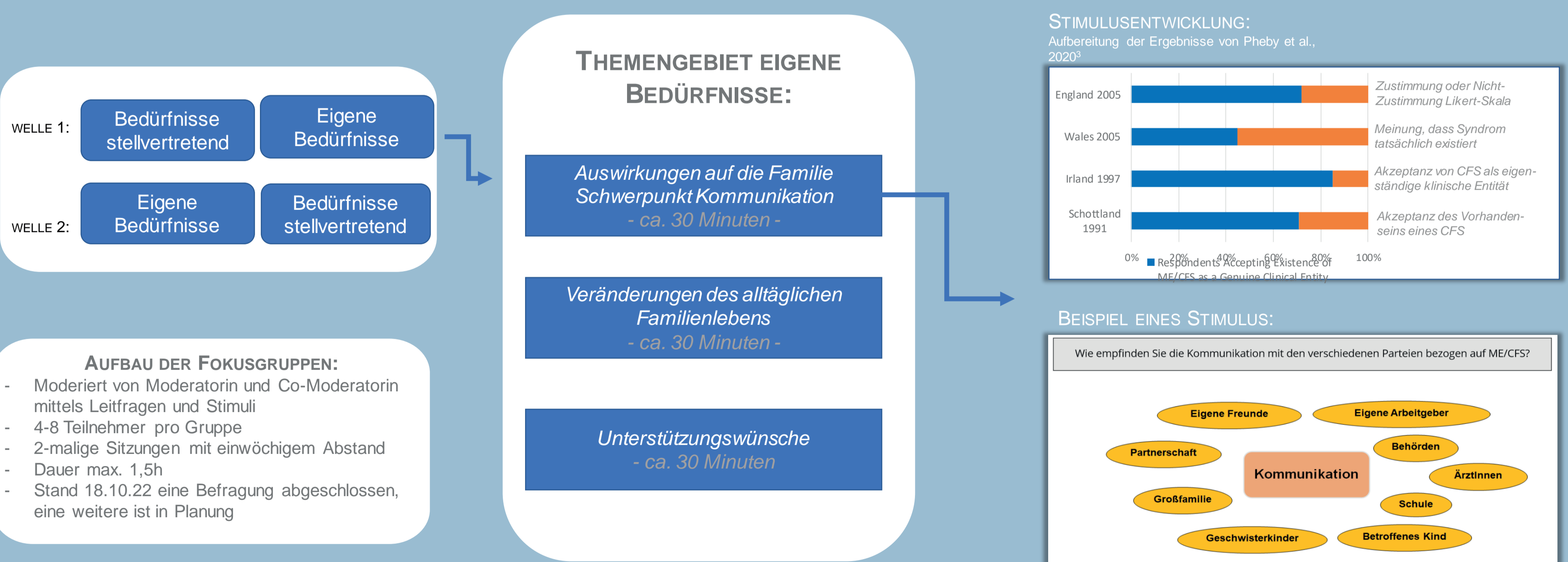


METHODIK

Bedarfs- und Bedürfniserhebung - Sequentielles Design -

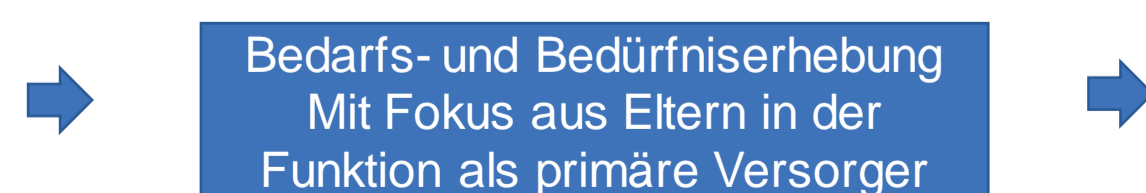


AKTUELLER PROJEKTSTAND: START DER FOKUSGRUPPENBEFRAGUNG



AUSGANGSLAGE:
Die bisherige Versorgung für Patient*innen mit ME/CFS ist nicht ausreichend. Eltern fungieren als primäre Versorger. Die mangelnde Versorgung von ME/CFS Betroffenen hat eine enorme Auswirkung auf die gesamte Familie

DISKUSSION UND AUSBLICK



LÖSUNGSVORSCHLAG:
Aufbau einer bedürfnisorientierten Versorgung von ME/CFS Betroffenen basierend auf den Erfahrungen von Eltern in der Funktion als Versorger