

Präv Gesundheitsf
<https://doi.org/10.1007/s11553-024-01153-9>
Eingegangen: 17. Juni 2024
Angenommen: 15. August 2024

© Der/die Autor(en), exklusiv lizenziert an
Springer-Verlag GmbH Deutschland, ein Teil
von Springer Nature 2024



Lotte Habermann-Horstmeier¹ · Lukas M. Horstmeier^{1,2}

¹Villingen Institute of Public Health (VIPH), Villingen-Schwenningen, Deutschland

²Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Freiburg, Deutschland

In welchen Bereichen der medizinischen Versorgung sehen Erkrankte mit Myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) Verbesserungsbedarf?

Ergebnisse der Arzt-Patient-Verhältnis (APAV)-ME/CFS-Studie im Vergleich zur Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)

Einleitung und Fragestellung

Für das Jahr 2021 wird in Deutschland die Zahl der Menschen mit einer ICD 10-GM-Diagnose G93.3 (Chronisches Fatigue-Syndrom [CFS] inklusive Myalgische Enzephalomyelitis [ME]) mit knapp 500.000 angegeben [1]. Frauen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Männer [2]. Man geht davon aus, dass sich die Anzahl durch die COVID-19-Pandemie („coronavirus disease 2019“) nochmals um mehr als 100.000 Erkrankte erhöht hat. Zudem ist die Dunkelziffer hoch [3]. Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine Multisystemerkrankung mit vielfältiger Symptomatik, der eine Dysregulation des Nerven- und des Immunsystems zugrunde liegt. Typischerweise kommt es auch zu Störungen des zellulären Energiestoffwechsels und des Ionentransports [4–10]. ME/CFS tritt meist nach einer Infektionskrankheit auf [11, 12]. Typisches Kennzeichen ist die „post-exertional malaise“ (PEM), eine ausgeprägte

Verstärkung der Symptome, verbunden mit einer hochgradigen physischen und psychischen Kraft- und Energielosigkeit sowie einer rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustands bereits nach minimaler körperlicher oder geistiger Betätigung [13, 14]. Die Symptome sind bei chronischem Krankheitsverlauf in Art und Intensität fluktuierend [15]. Bislang gibt es keine kausale Therapie [16]. ME/CFS führt oft zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität und einem hohen Grad an körperlicher Behinderung [17, 18]. Etwa ein Viertel der Erkrankten lebt aufgrund der schweren Symptomatik hausgebunden [19].

Trotz internationaler Konsensuskriterien [10, 19] dauert es meist Jahre, bis die Diagnose gestellt wird. Ärzt:innen ist die Erkrankung oft unbekannt, oder sie wird fälschlicherweise als psychosomatisch bedingte eingeordnet [20]. Die Erkrankten sind daher mit der medizinischen Versorgung meist unzufrieden [21, 22]. Die dieser Untersuchung zugrunde liegende

APAV-ME/CFS-Studie¹ konnte bereits zeigen, dass die dort befragten ME/CFS-Erkrankten ihr Arzt-Patient-Verhältnis (AP-Verhältnis) zumeist als problematisch empfanden. Gründe waren v. a. die fehlende Anerkennung von ME/CFS als somatische Erkrankung und die daraus resultierenden gesundheitlichen/sozialen Folgen [23]. Weitere Faktoren waren das Auftreten der Ärzt:innen, ihr „Schubladendenken“ [24] und die ärztliche Wahrnehmung der Erkrankten als „schwierige Patient:innen“ [25]. Im Rahmen der APAV-ME/CFS-Studie wurde auch nach Verbesserungsbedarf hinsichtlich der ärztlichen Tätigkeit (v. a. in Bezug auf das AP-Verhältnis) gefragt. Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es daher, die Antworten hierauf mit einem Mixed-method-Ansatz genauer zu analysieren.

¹ APAV-ME/CFS-Studie: Studie zum Arzt-Patient-Verhältnis von ME/CFS-Erkrankten.

Tab. 1 Die Tabelle beschreibt die in dieser Untersuchung betrachteten erwachsenen Erkrankten (20 Jahre) mit der ärztlichen Diagnose einer Myalgischen Enzephalomyelitis/eines Chronischen Fatigue-Syndroms (ME/CFS) aus der APAV-ME/CFS-Studie (Studie zum Arzt-Patient-Verhältnis bei ME/CFS)

	Frauen	Männer	Gesamt
21–30J	41	8	49
31–40J	85	13	98
41–50J	136	18	154
51–60J	223	38	261
60J	41	12	53
Gesamt	526	89	615

J Jahre

Methode

An der dieser Untersuchung zugrunde liegenden explorativen, überwiegend qualitativen APAV-ME/CFS-Studie nahmen in der 2. Jahreshälfte 2022 insgesamt 1240 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teil.

Sampling

Die Teilnehmenden wurden über das *Sampling durch Selbstaktivierung* und das *Schneeballprinzip* gewonnen [26]. Dazu wurde Kontakt zu sechs ME/CFS-Patienten-Organisationen², zum Charité Fatigue Centrum in Berlin und dem Chronischen Fatigue Centrum für junge Menschen der TU München aufgenommen, die einen Aufruf zur Studienteilnahme an ME/CFS-Kranke und deren Angehörige weiterleiteten. Näheres zur Repräsentativität der Teilnehmenden siehe in den Limitationen der Studie.

Studienteilnehmende

Für die vorliegende Fragestellung wurden die von den 794 erwachsenen ME/CFS-Kranken (20 Jahre) mit ärztlicher Diagnose gegebenen Antworten auf Frage 22 betrachtet. Da 177 Personen (22,3 %) die Frage nicht beantwortet hatten, wurden die Antworten von 615 Personen

($n=526$ ♀, $n=89$ ♂) in die Analyse einbezogen (■ Tab. 1; ■ Abb. 1). Diese Proband:innen litten im Durchschnitt bereits 6–10 Jahre an ME/CFS und waren durchschnittlich 41–50 Jahre alt [24].

Leitfadenerstellung und Durchführung des Surveys

Die Proband:innen wurden schriftlich mit Hilfe eines analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfaden aufgebauten Survey-Fragebogens befragt. Zusätzlich wurden Basisinformationen wie Alter, Geschlecht der Erkrankten etc. erhoben. Die Teilnehmenden beantworteten die Fragen v.a. online über SurveyMonkey (SurveyMonkey ist eine Umfrage-Plattform mit europäischem Sitz in Dublin, Irland). Zudem konnte der von Hand/am PC beantwortete Fragebogen auch per E-Mail, Fax oder Post an die Studienleitung gesandt werden. Diese Daten wurden den Online-Daten später von Hand hinzugefügt. Die hier vorliegende Auswertung bezieht sich ausschließlich auf die offenen Antworten zu Frage 22: „Wo sehen Sie insgesamt (im Bereich der ärztlichen Tätigkeit) Verbesserungsbedarf? Wie könnte man insbesondere das AP-Verhältnis zwischen ME/CFS-Kranken und den behandelnden Ärzt:innen verbessern?“

Datenbearbeitung, Datenanalyse und Gütekriterien

Die Auswertung erfolgte im Rahmen eines Mixed-methods-Ansatzes nach dem eingebetteten Design, bei dem ein überwiegend qualitatives Forschungsdesign durch quantitative Daten ergänzt wird. Demzufolge wurde zuerst eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt [27], bei der eine frühe Reduktion der Komplexität durch Paraphrasierung und Abstrahierung bzw. Generalisierung der einzelnen Aussagen angestrebt wurde. Dabei wurden zentrale inhaltliche Kategorien identifiziert und die einzelnen Aussagen diesen Kategorien zugeordnet. Zuvor wurden ein Kodierleitfaden erstellt, Kodierregeln formuliert und Textstellen als Ankerbeispiele ausfindig gemacht [28, S. 119ff.]. Bei

der Rücküberprüfung wurde das Kategoriensystem erneut mit dem Ausgangstext abgeglichen. Dabei wurden die Gütekriterien Transparenz, Intersubjektivität und Reichweite sowie die Gegenstandsangemessenheit und Regelgeleitetheit des Vorgehens nach Mayring [28, S. 120] eingehalten. Zum Abschluss erfolgte ein Vergleich der Ergebnisse mit der derzeit gültigen G-BA-Richtlinie (Gemeinsamer Bundesausschuss) zur Versorgung von ME/CFS-Kranken [29].

Bei qualitativen Studien geht es darum, z.B. über die Fallauswahl eine möglichst große Varianz der Aussagen aufzuzeigen [30]. Da bei unserer Studie keine Vorabauswahl der Teilnehmenden möglich war, soll die Auswahl der Zitate das Spektrum ihrer Äußerungen widerspiegeln (■ Tab. 2). Um die aus ihrer Sicht wichtigsten Aussagen zu ermitteln, wurde eine Quantifizierung der Nennungen (absolute/relative Häufigkeiten) vorgenommen. Mit einer solchen Quantifizierung lässt sich die Sicht auf die qualitativ gewonnenen Daten erweitern [31]. Zudem sind, unserer Erfahrung nach, Ärzt:innen eher mit quantitativen als mit qualitativen Untersuchungsmethoden vertraut.

Ergebnisse

Die Antworten ließen sich folgenden 10 Kategorien zuordnen: (1) ME/CFS als somatische Erkrankung anerkennen, (2) Aufklärung, Wissen, Aus- und Fortbildung, (3) Aufbau von Behandlungszentren, (4) interdisziplinäre Vernetzung, (5) Vergütung der ärztlichen Leistung, (6) Berücksichtigung der Patientenkenntnisse, (7) Kulturwechsel im Umgang mit den Erkrankten, (8) Unterstützung der Erkrankten, (9) Forschung und (10) Aufarbeitung gemachter Fehler. In diese Kategorien konnten jeweils 1–7 Unterpunkte eingeordnet werden. Parallel zur qualitativen Verortung der Texte wurden – unterschieden nach Geschlecht und Alter – die Häufigkeiten der ermittelten Unterpunkte erfasst. Zu beachten ist, dass bei Frage 22 nicht explizit nach speziellen Kategorien oder Unterpunkten gefragt wurde, sondern dass die Befragten die Themen jeweils von sich aus ansprachen. Es handelt

² Um Unterstützung gebeten wurden die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e.V., die Lost Voices Stiftung, #Millions Missing Deutschland, die Initiative ME/CFS Freiburg und das ME-CFS Portal.

L. Habermann-Horstmeier · L. M. Horstmeier

In welchen Bereichen der medizinischen Versorgung sehen Erkrankte mit Myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) Verbesserungsbedarf? Ergebnisse der Arzt-Patient-Verhältnis (APAV)-ME/CFS-Studie im Vergleich zur Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)

Zusammenfassung

Hintergrund. Die an einer/m myalgischen Enzephalomyelitis/chronischen Fatigue-Syndrom (ME/CFS) Erkrankten sind mit der medizinischen Versorgung überwiegend unzufrieden. Sie kritisieren das fehlende Wissen der Ärzt:innen, die mangelnde Unterstützung und die Wahrnehmung der Betroffenen als „schwierige Patienten“. Ziel dieser Untersuchung war es, die von den Patient:innen gemachten Vorschläge zu einer besseren Versorgung genauer zu analysieren. **Methode.** Im Rahmen eines explorativen, überwiegend qualitativen Surveys wurden in Deutschland 615 ärztlich diagnostizierte ME/CFS-Erkrankte (> 20 Jahre; n = 526 ♀, n = 89 ♂) nach Verbesserungsvorschlägen zu ihrer ärztlichen Versorgung befragt. Der Fragebogen war analog zu einem fokussierten,

standardisierten Leitfadeninterview aufgebaut. Die Auswertung erfolgte über einen Mixed-methods-Ansatz mit Schwerpunkt auf einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Abschließend wurden die Ergebnisse mit der neuen Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Versorgung von ME/CFS-Erkrankten verglichen. **Ergebnisse.** Für eine gute Versorgung ist die Anerkennung von ME/CFS als somatische Multisystemerkrankung und die Aus- und Fortbildung aller Ärzt:innen von zentraler Bedeutung. Es brauche Behandlungszentren, eine interdisziplinäre Vernetzung und bessere Vergütung der Behandelnden. Nötig sei ein Kurswechsel im Umgang mit den Erkrankten sowie deren intensive Unterstützung.

Zudem sollten Fehler der Vergangenheit aufgearbeitet werden.

Schlussfolgerungen. Die Studie zeigt im Vergleich zur G-BA-Richtlinie, dass die Richtlinie aus Sicht der Erkrankten nur ein erster Schritt hin zu einer besseren medizinischen Versorgung sein kann, v.a. da sie offen lässt, auf welcher medizinischen Basis ME/CFS behandelt werden soll. Zudem braucht es ein patientenzentriertes, mit den Betroffenen erarbeitetes Behandlungskonzept, das auch intensive Unterstützungsmaßnahmen enthält.

Schlüsselwörter

Gesundheitsversorgung · Arzt-Patient-Verhältnis · Ärztliche Fortbildung · Behandlungszentren · Ärztliche Vernetzung · Assistenz/Unterstützung

Which areas of medical care do patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) see a need for improvement? Results of a ME/CFS study in comparison to the G-BA guidelines

Abstract

Background. People suffering from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) are mostly dissatisfied with their medical care. Among other things, they criticize the lack of knowledge of physicians, the lack of support, and the physicians' perception of those affected as "difficult patients." The aim of this study was to analyze in more detail the suggestions made by ME/CFS patients for better care.

Methods. As part of an exploratory, predominantly qualitative written survey, 615 medically diagnosed ME/CFS patients in Germany (> 20 years; 526 women, 89 men) were asked about suggestions for improving their medical care. The questionnaire was structured analogously to a focused,

standardized guided interview. The evaluation was carried out using a mixed methods approach with an embedded design and a focus on a qualitative content analysis according to Mayring. Finally, the results were compared with the new G-BA guideline on the care of ME/CFS patients.

Results. For good care, the acceptance of ME/CFS as a somatic multisystem disease and—based on this—the training and further education of all physicians is of central importance. ME/CFS centers, interdisciplinary networking, and better medical remuneration for those treating them are needed. Changing course in dealing with the sick and their intensive support is necessary. In addition, mistakes of the past should be addressed.

Conclusions. In comparison to the currently valid G-BA guideline, our study shows that from the perspective of those affected, the guideline can only be a first step towards better medical care, especially since it does not specify the medical basis on which ME/CFS should be treated. In addition, a patient-centered treatment concept is needed, developed together with those affected, which also includes intensive support measures.

Keywords

Health care · Physician-patient relations · Medical training · Specialized treatment centers · Medical networking · Assistance/support

sich bei den ermittelten Häufigkeiten also um Mindestangaben. Pro Person wurde maximal eine Nennung eines Unterpunktes registriert, auch wenn in der Antwort mehrere Male auf diesen Punkt hingewiesen wurde. Zitate aus den Antworten der Proband:innen zu den einzelnen Kategorien siehe [Tab. 2](#).

ME/CFS als somatische Erkrankung

Die Nicht-Anerkennung von ME/CFS als somatische Erkrankung durch weite Teile der Ärzteschaft ist für die meisten ME/CFS-Kranken ein zentraler Faktor mit starken Auswirkungen auf das AP-Verhältnis und ihre gesundheitliche Situation [23–25]. Die Anerkennung und

Einordnung von ME/CFS als somatische Erkrankung war daher für einen Großteil der Teilnehmenden so wichtig, dass sie dies überwiegend bereits in ihren Antworten auf die Eingangsfragen des Surveys bekräftigten [24]. Bei Frage 22 betonten nochmals 85 Proband:innen (74 ♀, 11 ♂), wie wichtig ihrer Ansicht nach die Anerkennung von ME/CFS als Mul-

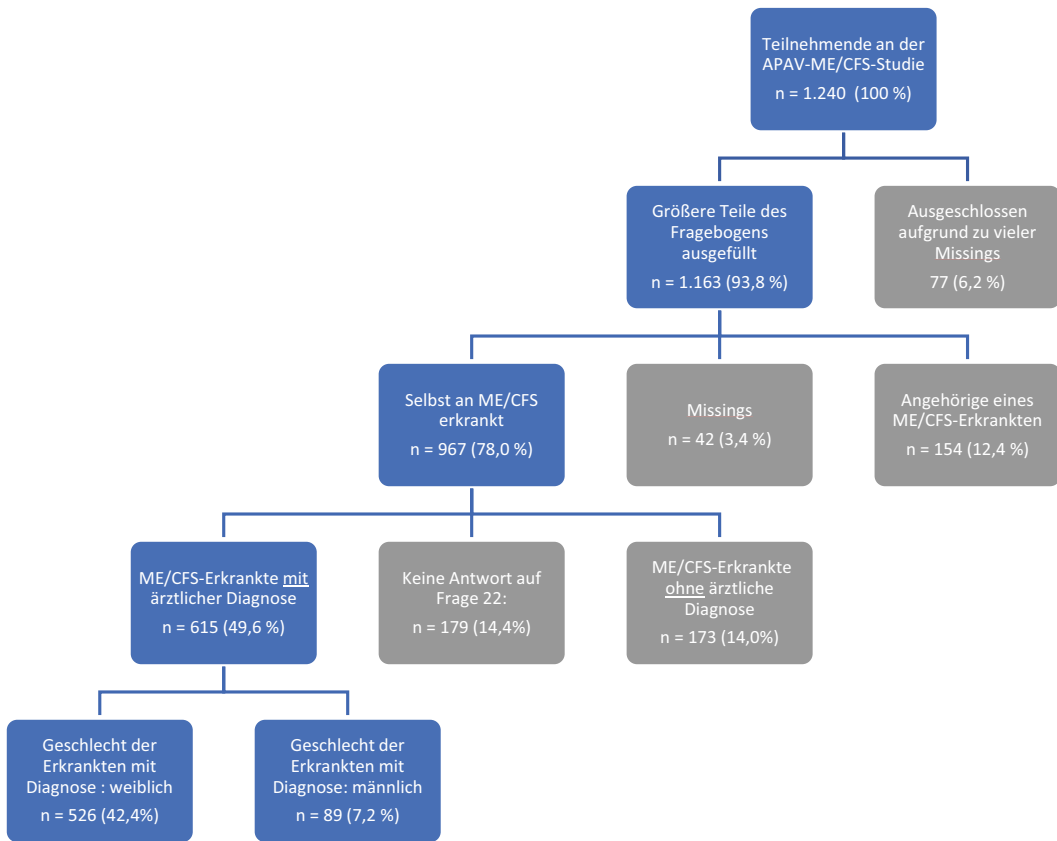


Abb. 1 ◀ Statistischer Überblick darüber, welche Daten der APAV-ME/CFS-Studie (Studie zum Arzt-Patient-Verhältnis bei Myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom) in die hier vorliegende Auswertung eingeschlossen wurden. Die angegebenen Prozentsätze beziehen sich immer auf die Gesamtzahl der Teilnehmenden

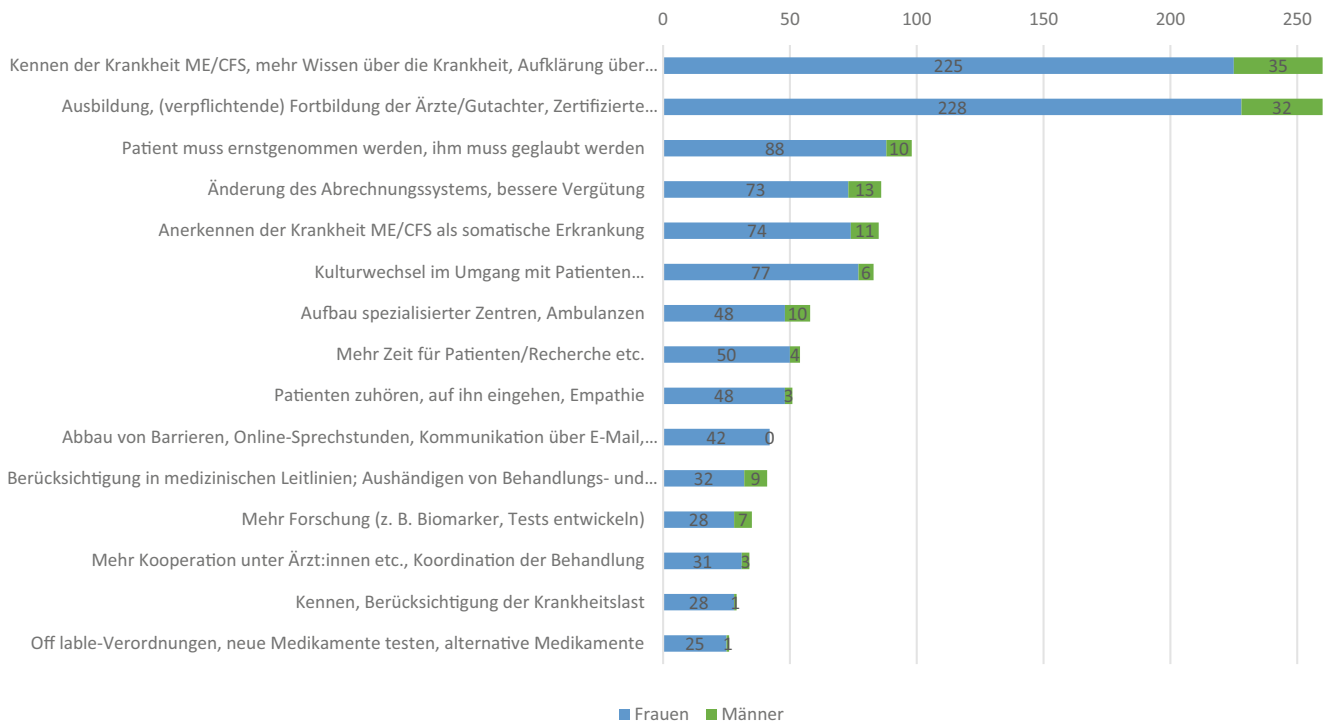


Abb. 2 ▲ Inhalte, die von Frauen und Männern mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) am häufigsten auf die Frage nach Verbesserungsbedarf im Bereich der medizinischen Versorgung von ME/CFS-Erkrankten genannt wurden. Angegeben ist jeweils die Anzahl der Nennungen

Tab. 2 Die Tabelle zeigt eine Auswahl der den Kategorien zugeordneten Aussagen der erwachsenen, ärztlich diagnostizierten Patient:innen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom der ME/CFS-Studie sowie Zitate, die ihre Zweifel an der ärztlichen Weiterbildungsbereitschaft untermauern

Kategorie	Zitate
<i>ME/CFS als somatische Erkrankung anerkennen und diagnostizieren</i>	<p>A6: „Es gibt kein wirkliches Arzt-Patient-Verhältnis bei ME/CFS, da man als kein richtiger Patient wahrgenommen wird, weil die meisten Ärzte die Erkrankung nicht kennen oder, was noch schlimmer, nicht einmal anerkennen! Wie soll man ein Verhältnis haben, wenn ein Arzt die Krankheit nicht einmal anerkennt oder je von ihr gehört hat.“</p> <p>D3: „Eine Verbesserung wäre durch die volle Anerkennung der Erkrankung bei Ärzten, Politik, Gesellschaft als ‚normale‘ schwere körperliche Erkrankung möglich. Dann würde den Patienten eher geglaubt und ein gutes Vertrauensverhältnis wäre schneller erreichbar.“</p> <p>D5: „Außerdem sollte endlich mal eine Leitlinie erstellt werden, die dem aktuellen Stand der Wissenschaft entspricht.“</p> <p>D4: „Dies muss dringend beendet werden durch offizielle Aufklärung und Erstellung eigener Leitlinien, ganz wichtig, nur für ME/CFS.“</p> <p>D24: „Meines Erachtens braucht es auch hier grundsätzlich ein Umdenken und eine tiefere Schau, die über das zu flache Schubladendenken [das] in großen Teilen der etablierten Medizin vorherrscht, hinausgeht!“</p> <p>I66: „Weniger Schubladen, weniger ausprobieren, gezielter agieren, durch gutes Labor, Diagnose, Zuhören, Mitdenken, statt ‚Gelertes überstülpen.““</p> <p>J1: „Die Ärzte brauchen mehr Sicherheit in der Diagnose und Möglichkeiten diese von spezialisierten Fachärzten verifizieren zu lassen. Das stärkt das Vertrauen, da sich eine Unsicherheit der behandelnden Ärzte nicht Vertrauen fördernd auswirkt.“</p> <p>B1: „Es fehlt manchmal an sprachlicher Präzision in der Untersuchung, da sollten Ärzte sensibilisiert werden.“</p> <p>J116: „Dazu müssten die Ärzte lernen, den Patienten richtig zuzuhören und die richtigen Fragen zu stellen.“</p>
<i>Aufklärung, Wissen, Aus- und Fortbildung</i>	<p>D27: „Es müsste sehr große Aufklärungsprogramme geben und Ärzte für die Krankheit sensibilisiert werden.“</p> <p>J220: „Ich denke, am wichtigsten ist die Sensibilisierung der Ärzteschaft bzgl. der Erkrankung ME/CFS, damit diese befähigt ist, eine Diagnose zu stellen und den Patienten oder die Patientin entsprechend zu behandeln. Als Laiin weiß ich leider nicht, wie dies zu organisieren wäre, vielleicht über Fachzeitschriften, Schulungsangebote usw. Vor allem auch sollten nicht nur die Fachärzt:innen, sondern auch die Hausärzt:innen einbezogen werden, da in deren Praxen i. d. R. der Erstkontakt stattfindet, ebenso auch die Ärzt:innen im Krankenhaus- und Reha-Bereich, da viele ME/CFS-Patient:innen mit falschen Diagnosen dort in Behandlung sind.“</p> <p>D4: „Zudem braucht es dringend zertifizierte Weiterbildung der Ärzte für ME/CFS, um ein Vertrauen aufbauen zu können auf Grundlage der Berücksichtigung des aktuellen wissenschaftlichen Forschungsstandes. Dies vor dem Hintergrund, dass es aktuell auch noch skandalöse Weiterbildungen in Deutschland für Ärzte gibt, in denen z. B. ME/CFS klar falsch als ‚moderne‘ psychosomatische Erkrankung dargestellt wird mit ‚schwierigen‘ Patienten.“</p> <p>J173: „Es muss einen Facharzt für ME/CFS geben.“</p> <p>J199: „Fortbildung für Ärzte, Ausbildung zu Fachärzten für multisystemische Erkrankungen.“</p>
<i>Aufbau von Behandlungszentren</i>	<p>I1: „Am besten Ambulanzen/Zentren in denen alles unter einem Dach ist.“</p> <p>E3: „Es müsste für Betroffene in erreichbarer Nähe interdisziplinäre Behandlungszentren geben, die sich mit der Krankheit näher auskennen.“</p> <p>J23: „... interdisziplinäre Versorgung und ausgewiesene Ambulanzen/Zentren, um ein gewisses Maß an Behandlungsqualität zu sichern und Ärzte wie Fachpersonal in Therapie und Pflege zu befähigen.“</p>
<i>Interdisziplinäre Vernetzung</i>	<p>I1: „Vernetzung und Austauschmöglichkeiten aller medizinischen Fachkräfte (nicht nur Ärzte/innen).“</p>
<i>Bessere Vergütung</i>	<p>A1: „Die Möglichkeit eines Arztes, sich Zeit zu nehmen für den Patienten und für Nachforschungen/Literaturrecherche ist essenziell, wird aber durch das Abrechnungssystem in Deutschland eingeschränkt. Das schädigt die Beziehung auf beiden Seiten.“</p> <p>J2: „Aber auch die Ärzte müssen z. B. mit einer Chronikerpauschale abrechnen können, damit sie auch mehr Zeit für die Patienten haben. Denn diese Erkrankung benötigt so viel Aufmerksamkeit und individuelle Behandlung.“</p> <p>D27: „Abrechnung nach Aufwand bei schwierigen Erkrankungen und keine Fallpauschalen.“</p>
<i>Berücksichtigung der Kenntnisse der Patient:innen</i>	<p>A8: „Betroffenenbeteiligung bei Fortbildungen, Öffentlichkeitskampagnen, Forschungsförderung und Leitlinien ist absolut notwendig und muss unbedingt ausgebaut werden.“</p> <p>B1: „Und Ärzte sollten die Kenntnisse ihrer Patienten mehr schätzen – zumindest solange sie selbst auf dem betroffenen Gebiet keine Ahnung haben.“</p> <p>H46: „Wichtig wäre, dass Ärzte sich das von Patienten oftmals bereitgestellte/mitgebrachte Material anschauen und signalisieren, dass sie dazulernen wollen.“</p>

tisystemerkrankung ist. Die Existenz von ME/CFS dürfe nicht weiter ignoriert bzw. ihre somatische Genese durch Teile der Ärzteschaft nicht weiter abgestritten werden.

Es sei wichtig, dass Ärztekammern, Fachgesellschaften und andere ärztliche Organisationen auf der Basis eines somatischen Krankheitsbildes medizinische

Leitlinien erarbeiteten sowie Behandlungs- und Diagnosekriterien festlegten [n = 32 ♀, n = 9 ♂]. Die führenden Kräfte dieser Organisationen sollten deren Inhalte dann konsequent im Rahmen der Ärzteschaft und nach außen hin vertreten. Allen Ärzt:innen sollten zudem die erstellten Leitlinien ausgehändigt werden.

Das Schubladendenken der Ärzt:innen solle durch ein systemisches Denken sowie ein spezifischeres diagnostisches Suchen ersetzt werden. Einige Teilnehmende gingen auch auf die fehlende sprachliche Präzision vieler Ärzt:innen im Rahmen der Anamnese ein, andere berichteten, dass nicht immer die richtigen Fragen gestellt würden.

Tab. 2 (Fortsetzung)

Kategorie	Zitate
<i>Kulturwechsel im Umgang mit den Erkrankten</i>	<p>C6: „Zum anderen wäre ein genereller Kulturwechsel im Umgang mit dem Patienten wünschenswert (Stichwort Überheblichkeit).“</p> <p>I88: „Generell unabhängig von der Krankheit ist ein Arzt-Patient-Verhältnis auf Augenhöhe erstrebenswert. Das bedeutet, den Arzt nicht nur als Fachmann, sondern ebenso als Mensch anzuerkennen, der auch nicht alles wissen und können kann. Aber genauso muss auch der Patient als ganzer Mensch und Fachmann für sich selbst angenommen werden. Arzt und Patient sollten sich als gleichwertige Teampartner verstehen. Das ist eine Frage der Haltung, der Kompetenzen, aber auch der Rahmenbedingungen.“</p> <p>J112: „Ärzte sollten Patienten als Persönlichkeiten ansehen und ihnen zugestehen, dass sie jeden Tag in ihrem Körper leben und Erfahrungen machen. Folglich [sollten sie] die Patienten als Gesprächspartner auf Augenhöhe akzeptieren. Patienten sind Individuen und keine evidenzbasierten Normmenschen ohne eigene Erfahrungen!“</p> <p>D15: „Ich glaube, am wichtigsten ist die Wertschätzung des Patienten durch den Arzt und das Ernstnehmen der Patienten mit ihren Beschwerden, auch wenn sie zunächst einmal sehr ungewöhnlich anmuten. Auch die Würde des Patienten ist unantastbar!“</p> <p>D25: „Empathie [sollte] Teil der Mediziner Ausbildung [sein]. Man kann nicht alles wissen und erkennen, aber deswegen darf der Patient kein Depp sein.“</p> <p>I21: „Das Verständnis und Einfühlungsvermögen ist abhandengekommen, das muss im Studium schon geschult werden, bzw. Empathie muss man einfach besitzen!“</p> <p>H17: „Es sollte mehr Zeit zur Verfügung stehen, wenn eine Behandlung mal länger bräuchte. Ärzte sollten ihren Patienten mehr zuhören und sie ernst nehmen.“</p> <p>E12: „Auch versuchen, die Ängste der Ärzte vor Gesichtsverlust zu nehmen, da Nichtwissen keine Schande ist; man kann dennoch souverän agieren. Das schon gängige geflügelte Wort bei ME/CFS-Patienten über Ärzte ‚Wissen nichts, können aber alles erklären‘ kommt nicht von ungefähr und nimmt manchmal schon absurde Züge an.“</p>
<i>Unterstützung der Erkrankten</i>	<p>H1: „Sie sollten uns helfen, medizinisch versorgt zu werden, z. B. durch Hausbesuche und Verschreibung von Hilfsmitteln, Überweisungen und Physio etc.“</p> <p>H34: „Mehr auf Patient eingehen. Auf individuelles Befinden. Hausbesuche bzw. Online-Arzttermine anbieten.“</p> <p>G10: „... wo wirklich auf alle Schweregrade eingegangen wird, damit auch verstanden wird, was bzgl. Hausbesuchen für schwer Betroffene benötigt wird. Die schwer Betroffenen kennen Ärzte [sonst] gar nicht, wodurch eine immens große Gefahr der Fehlbehandlung mit fatalen Folgen besteht.“</p> <p>G35: „Wenn Ärzte nach Hause ans Bett kommen würden, Telemedizin oder Videocalls anbieten würden. Wenn die Barrieren nicht mehr so groß wären (Rollstuhlzugang, Krankenkassenkarte zuschicken für Rezept, im Wartezimmer warten, keine Luftfilter, keine Abdunkelung ...). Wenn benötigte Medikamente/Hilfsmittel/Laboruntersuchungen/Rezepte ohne jahrelangen Widerstand ausgestellt werden würden ...“</p> <p>I136: „Alle von ME/CFS Betroffenen und ihre Angehörigen sollten bestmögliche Hilfe bekommen, um den Alltag zu meistern, auch bei Bedarf mit der Beantragung und Bewilligung von Erwerbsminderungsrente, Hilfsmitteln und angemessenem Grad der Behinderung und Pflegegrad.“</p>
<i>Forschung</i>	A8: „Unser System der Forschungsförderung berücksichtigt die Krankheitslast nur unzureichend.“
<i>Fehlerkultur und Aufarbeitung von Fehlern</i>	<p>C6: „Auch eine andere Fehlerkultur wäre wünschenswert.“</p> <p>I105: „Die, die trotzdem auf Aktivierung bestehen, müssten von der Ärztekammer verwahrt werden, wie es generell bei gemeldeten Behandlungsfehlern gemacht wird.“</p> <p>J222: „... sondern auch nachdrücklich darauf hingewiesen wird, dass die Nichtbeachtung der ME/CFS-spezifischen Besonderheiten einen ärztlichen Kunstfehler darstellt. Vielleicht könnte es auch ein den Krankenkassen übergeordnetes Gremium geben, dem solche ärztlichen Kunstfehler gemeldet werden können, mit dem Ziel einer Mediation oder Nachschulung.“</p> <p>D6: „Schmerzensgeldzahlungen an den Patienten durch Falschbehandlungen.“</p>
<i>Zweifel an der ärztlichen Bereitschaft zur Weiterbildung</i>	<p>C14: „Schulung von Ärzten hilft bei voreingenommenen Ärzten leider nicht.“</p> <p>I75: „Ohne Aufnahme der Erkrankung in die Lehrpläne und Pflicht-Fortbildungen zu diesem Thema sehe ich wenig Hoffnung, ehrlich gesagt.“</p> <p>J117: „Frau Professor Scheibenbogen von der Charité hat mir ein Schreiben an den Hausarzt mitgegeben, in dem die Erkrankung erklärt war und auch Weiterbildung für Ärzte angeboten wurde. Meine Ärztin meinte nur dazu, dass sie genug gebildet wäre ...“</p> <p>J216: „Mehr Wissen über die Erkrankung. Das würde das Verständnis fördern. Leider bestand auch kein Interesse an der Ärztefortbildung. Wir haben diese und andere Infos versucht, an diverse Ärzte und Therapeuten weiterzuleiten.“</p>

Da die (Nicht-)Anerkennung von ME/CFS als somatische Multisystemerkrankung zudem erhebliche Auswirkungen auf die Therapie hat, betonten einige Teilnehmende, dass keine potenziell schädigenden Behandlungsmethoden

(z. B. GET³ und CBT⁴) mehr angewandt werden dürften.

Aufklärung, Wissen, Aus- und Fortbildung

Als wichtigste Folge der Anerkennung von ME/CFS als somatische Multisystemerkrankung nannten viele Betroffene die Sensibilisierung und Aufklärung der Ärzteschaft und anderer, mit ME/CFS-

Erkrankten befasster Personen ($n = 225$ ♀, $n = 35$ ♂). Alle Ärzt:innen müssten die Krankheit kennen und über ausreichendes Wissen in diesem Bereich verfügen.

Es sei zwingend erforderlich, ME/CFS als neuroimmunologische Multisystemerkrankung in den Lehrplänen der medizinischen Fakultäten zu verankern. Darüber hinaus brauche es verpflichtende, zertifizierte ME/CFS-Fortbildungen für alle Ärzt:innen und Gutachter:innen

³ GET = „graded exercise therapy“.

⁴ CBT = „cognitive behavioural therapy“.

Tab. 3 Überblick über die inhaltlichen Kategorien, jeweils mit Unterpunkten, die im Rahmen der qualitativen Analyse der Antworten auf Frage 22 des APAV-ME/CFS-Surveys identifiziert wurden. Einbezogen wurden die Antworten von 615 erwachsenen Erkrankten mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose ($n = 526$ ♀ und $n = 89$ ♂); 177 der 794 Erkrankten mit ärztlicher Diagnose (22,3 %) antworteten nicht auf diese Frage. Zu beachten ist, dass nicht explizit nach den einzelnen Kategorien oder Unterpunkten gefragt wurde, sondern dass die Proband:innen die Thematik von sich aus ansprachen, sodass es sich um Mindestangaben handelt

	n = Gesamtzahl der Nennungen	Davon ♀	Davon ♂
(1) ME/CFS als somatische Erkrankung anerkennen			
Anerkennen der Krankheit ME/CFS als somatische Erkrankung	85 (13,8 %)	74 (14,1 %)	11 (12,4 %)
Mehr Wissenschaftlichkeit	3	2	1
Kein Ignorieren oder Abstreiten des Vorhandenseins einer somatischen Erkrankung	2	1	1
Kein Schubladendenken, systemisches Denken, Einordnen von Testergebnissen, spezifischeres diagnostisches Suchen	19	18	1
Mehr sprachliche Präzision, richtige Fragen stellen	6	4	2
Berücksichtigung in medizinischen Leitlinien; Aushändigen von Behandlungs- und Diagnosekriterien an alle Ärzt:innen; Aufklärung durch Ärztekammern, Fachgesellschaften, Lehrpläne	41 (6,7 %)	32 (6,1 %)	9 (10,1 %)
Mehr Behandlungsoptionen, keine veralteten Behandlungsmethoden	14	13	1
(2) Wissen, Aufklärung, Aus- und Fortbildung			
Kennen der Krankheit ME/CFS, mehr Wissen über die Krankheit, Aufklärung über die Krankheit, Sensibilisierung, Broschüren, Online-Angebote, Infozentren	260 (42,3 %)	225 (42,8 %)	35 (39,3 %)
Ausbildung, (verpflichtende) Fortbildung der Ärzte/Gutachter, Zertifizierte Weiterbildung, Schulungen, spezielle Fachärzte	260 (42,3 %)	228 (43,3 %)	32 (36,0 %)
(3) Aufbau von Behandlungszentren			
Aufbau spezialisierter Zentren, Ambulanzen, Spezialsprechstunden, flächendeckende Versorgung, spezielle ME/CFS-Reha-Einrichtungen	58 (9,4 %)	48 (9,1 %)	10 (11,2 %)
(4) Interdisziplinäre Vernetzung			
Mehr Kooperation, Vernetzung unter Ärzt:innen/Therapeut:innen etc., Koordination	34	31	3
Zuständigkeit klären	7	6	1
(5) Vergütung			
Änderung des Abrechnungssystems, bessere Vergütung	86 (14,0 %)	73 (13,9 %)	13 (14,6 %)
(6) Berücksichtigung der Patientenkenntnisse			
Beteiligung von Betroffenen an Fortbildungen/Öffentlichkeitskampagnen	5	4	1
Berücksichtigung der Kenntnisse der Patient:innen, mitgebrachtes Material anschauen	18	17	1
(7) Kulturwechsel im Umgang mit Patient:innen			
Kulturwechsel im Umgang mit Patient:innen, Begegnung auf Augenhöhe, Aufgeschlossenheit der Erkrankung gegenüber, Schulung in Kommunikation, Respekt, Wertschätzung, Vertrauen schaffen	83 (13,5 %)	77 (14,6 %)	6 (6,7 %)
Mehr Zeit für Patient:innen/Recherche etc.	54 (8,8 %)	50 (9,5 %)	4 (4,5 %)
Patient:innen/Erkrankung muss ernstgenommen werden, ihm muss geglaubt werden, darf alles aussprechen	98 (15,9 %)	88 (16,7 %)	10 (11,2 %)
Patient:innen zuhören, auf sie eingehen, Empathie	51 (8,3 %)	48 (9,1 %)	3 (3,4 %)
Kennen und Berücksichtigung der Krankheitslast/Schwere der Erkrankung, Verständnis dafür, Einsicht in Alltag	29	28	1
Patient:innen helfen, nicht schaden	10	9	1
Ärzt:innen Ängste bei Nichtwissen nehmen	12	10	2
Mehr Offenheit/Motivation/Interesse bei Ärzt:innen, sich mit ME/CFS auseinanderzusetzen	24	24	0
Verhalten Frauen gegenüber reflektieren	1	1	0
Ständiger Austausch mit Patient:innen/Selbsthilfegruppen, Ärzt:innen untereinander	3	3	0

Tab. 3 (Fortsetzung)

	n = Gesamtzahl der Nennungen	Davon ♀	Davon ♂
(8) Unterstützung der Erkrankten			
Liste/Verteilung von Ärzten, die ME/CFS behandeln	3	2	1
Off-label-Verordnungen, neue, noch nicht zugelassene Medikamente, alternative Medikamente	26	25	1
Regelmäßige Online-Sprechstunden, Kommunikation per E-Mail, Hausbesuche, Abbau von Barrieren, geeignete Räumlichkeiten und Verhaltensweisen (z. B. FFP2-Masken tragen)	42 (6,8 %)	42 (8,0 %)	0 (0,0 %)
Unterstützende Maßnahmen (Rezepte für Medikamente, Hilfsmittel etc.) ohne Widerstand, bei GdB und anderen Hilfeleistungen	18	18	0
Diagnostik über mehrere Tage, um PEM festzustellen	2	2	0
(9) Forschung			
Mehr Forschung (z. B. Biomarker, Tests entwickeln)	35	28	7
Forschungsförderung, Zusammenschluss von Forschenden	5	4	1
(10) Fehlerkultur und Aufarbeitung von Fehlern			
Andere Fehlerkultur, ggf. Ärzte anzeigen, Negativliste	7	5	2
Unabhängige Kontrollbehörde, auch für Weiterbildungsinhalte	2	0	2
Aufarbeitung der Vergangenheit/Arzthaftungsrecht ändern, Schmerzensgeldzahlungen, Sammelklagen, Einordnung als Kunstfehler	7	3	4
Vertrauensstellen für ME/CFS-Patienten mit schlechtem AP-Verhältnis, Mediator, Ombudsstellen	4	3	1
Selbsterfahrung/Supervision für Ärzte	24	24	0

GdB Grad der Behinderung; *APAV-ME/CFS-Studie* Studie zum Arzt-Patient-Verhältnis bei Patient:innen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom

Pro Person wurde nur max. eine Nennung eines Unterpunktes registriert, auch wenn in der Antwort mehrere Male auf diesen Punkt hingewiesen wurde. Angegeben ist jeweils die Anzahl der Nennungen in einem Themenbereich (*n*). Bei mehr als 40 Nennungen in einem Themenbereich wurde auch der Prozentsatz im Verhältnis zur Anzahl der Befragten bzw. der erkrankten Frauen oder Männer angegeben. Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Teilnehmenden, die diese Frage beantwortet haben.

(*n* = 228 ♀, *n* = 32 ♂). Einige der Befragten waren der Ansicht, dass ein Facharzt für ME/CFS bzw. für Multisystemerkrankungen etabliert werden sollte.

Behandlungszentren

Immer wieder wurde der Aufbau spezialisierter ME/CFS-Zentren gefordert, über die eine flächendeckende Versorgung erzielt werden sollte (*n* = 48 ♀, *n* = 10 ♂). Einige erwähnten auch spezielle Reha-Einrichtungen für ME/CFS-Erkrankte.

Interdisziplinäre Vernetzung

Nach Ansicht der Befragten sollte es auch mehr Kooperation und Vernetzung innerhalb der Ärzteschaft, aber auch zwischen behandelnden Ärzt:innen und anderen Gesundheits- und Pflegeberufen geben (*n* = 31 ♀, *n* = 3 ♂). Zuvor müsse geklärt werden, wer hier wofür zuständig sei und wer den Austausch koordiniere.

Vergütung

Damit Ärzt:innen sich mehr Zeit für ihre ME/CFS-Kranken nehmen können, brauche es Änderungen im Abrechnungssystem und generell eine bessere Vergütung.

Patientenkenntnisse

Alle Aus- und Weiterbildungsangebote sollten grundsätzlich unter Beteiligung von ME/CFS-Erkrankten entwickelt und umgesetzt werden. Ärzt:innen sollten auf die ME/CFS-Kenntnisse ihrer Patient:innen zurückgreifen sowie mitgebrachtes wissenschaftliches Material für Diagnose und Therapie nutzen.

Kulturwechsel im Umgang mit den Erkrankten

Vor allem Frauen wiesen darauf hin, dass es einen Kulturwechsel im Umgang mit den ME/CFS-Kranken geben müsse (*n* = 77 ♀, *n* = 6 ♂). Es brauche Begegnungen auf Augenhöhe, Respekt und Wertschätzung für die Betroffenen,

um Vertrauen zu schaffen, sowie eine Aufgeschlossenheit der Erkrankung gegenüber. Dabei sollte es ihrer Ansicht nach selbstverständlich sein, dass Ärzt:innen den Erkrankten helfen und nicht schaden.

Die Erkrankten sollten im Gespräch alles aus ihrer Sicht Wichtige aussprechen dürfen. Ihnen müsse geglaubt werden. Die Krankheit und die Erkrankten müssten ernstgenommen werden (*n* = 88 ♀, *n* = 10 ♂). Ärzt:innen sollten zuhören – was nicht selbstverständlich sei. Sie sollten dabei auf die Erkrankten eingehen und Empathie zeigen (*n* = 48 ♀, *n* = 3 ♂). Hierfür brauche es jedoch mehr Zeit (*n* = 50 ♀, *n* = 4 ♂).

Nötig sei zudem mehr Offenheit, Motivation und Interesse seitens der Ärzt:innen, sich mit ME/CFS auseinander zu setzen (*n* = 24 ♀, *n* = 0 ♂). Einige Erkrankte meinten, dass man Ärzt:innen die Angst nehmen sollte, etwas nicht zu wissen.

Hilfreich für ein besseres Verständnis sei zudem ein Einblick in den Alltag der Erkrankten mit Berücksichtigung der Krankheitsschwere.

Unterstützung der Erkrankten

Vor allem ME/CFS-Frauen wiesen darauf hin, dass es bislang kaum Unterstützung durch die behandelnden Ärzt:innen gebe. Es brauche für die Arztsuche regionale Listen von Ärzt:innen, die ME/CFS-Kranke behandeln. Diese sollten Hausbesuche durchführen und regelmäßig Online-Sprechstunden halten bzw. mit den Erkrankten per E-Mail kommunizieren. Die Räumlichkeiten und das Verhalten der Ärzt:innen/ihrer Mitarbeiter:innen in den Praxen und Kliniken sollten an die Bedürfnisse der ME/CFS-Kranken angepasst werden ($n=42$ ♀, $n=0$ ♂).

Angesprochen wurden auch die Verordnung von Off-label-, noch nicht zugelassenen und alternativmedizinischen Medikamenten ($n=25$ ♀, $n=1$ ♂) sowie die Verordnung von Hilfsmitteln, die Unterstützung bei der Beantragung eines Behinderungsgrades (GdB) und anderen Hilfeleistungen ($n=18$ ♀, $n=0$ ♂).

Forschung

Nach Ansicht einiger braucht es für eine bessere medizinische Versorgung auch mehr und bessere Forschung (z. B. Entwicklung von Biomarkern; $n=28$ ♀, $n=7$ ♂) sowie mehr Forschungsförderung und den Zusammenschluss von Forschenden, um schneller bessere Ergebnisse zu erreichen.

Aufarbeitung von Fehlern

Das Thema Fehlerkultur wurde von Männern relativ häufiger mit negativer Konnotation angesprochen. Sie forderten eine Aufarbeitung der Vergangenheit, v. a. hinsichtlich der Fehlbehandlungen in der Psychosomatik (z. B. Dokumentation der Folgen von GET, CBT bei ME/CFS-Erkrankten, Einordnung als Kunstfehler) und verlangten eine Änderung des Arzthaftungsrechts sowie Schmerzensgeldzahlungen mit der Möglichkeit von Sammelklagen ($n=3$ ♀, $n=4$ ♂). Einzelne sprachen davon, dass Ärzte angezeigt und Negativlisten geführt werden sollten ($n=5$ ♀, $n=2$ ♂). Es solle hierfür eine unabhängige Kontrollbehörde geben, die auch Weiterbildungsinhalte überwacht. Die an ME/CFS erkrankten Frauen

schlugen dagegen z. B. die Einrichtung von Ombudsstellen ($n=3$ ♀, $n=1$ ♂) und Supervisionen für Ärzt:innen vor ($n=24$ ♀, $n=0$ ♂).

Resümee

Die häufigsten Antworten auf Frage 22 gehörten der Kategorie *Wissen, Aufklärung, Aus- und Fortbildung* an (■ **Abb. 2**; ■ **Tab. 3**). Alle Ärzt:innen sollten hier nach möglichst verpflichtend wissenschaftlich fundiertes ME/CFS-Wissen erwerben. Voraussetzung hierfür sei jedoch, dass ME/CFS zuvor von den wichtigsten ärztlichen Gremien als somatische Erkrankung anerkannt werde. Zudem müsse das ärztliche Schubladendenken durch ein systemisches Denken ersetzt werden. Es seien flächendeckend ME/CFS-Zentren nötig, innerhalb derer sich Ärzt:innen mit anderen, am Diagnose- und Behandlungsprozess beteiligten Personen interdisziplinär austauschen. Hierzu brauche es auch eine Änderung des Abrechnungssystems und eine bessere Vergütung von Beratungsleistungen. Bei alledem sollen die Patient:innen im Zentrum des Handelns stehen. Ihr Wissen und ihre Erfahrung solle in die Aus- und Fortbildungsinhalte mit einfließen. Dabei sei ein Kulturwechsel hinsichtlich des AP-Verhältnisses nötig. Ärzt:innen sollten sich mehr Zeit nehmen, den Erkrankten zuhören, sie ernstnehmen, Respekt, Wertschätzung und Empathie zeigen. Es brauche mehr Offenheit der Krankheit und den Erkrankten gegenüber. ME/CFS-Kranke forderten zudem Unterstützung durch die Ärzt:innen (z. B. Hausbesuche, Online-Sprechstunden, Verordnung von Off-label-Medikamenten/Hilfsmitteln, Beantragung eines GdB/einer Pflegestufe). Einige wiesen darauf hin, dass die Fehler der Vergangenheit der Aufarbeitung bedürften. In Zukunft sollten z. B. unabhängige Ombudsstellen für Betroffene sowie Supervisionsangebote für Ärzt:innen eingerichtet werden.

Es war nicht Ziel dieser Arbeit, Unterschiede im Antwortverhalten im Hinblick auf Alter und Geschlecht statistisch herauszuarbeiten. Bei der Quantifizierung der Nennungen fiel jedoch auf, dass Frauen relativ häufiger praktische

Maßnahmen erwähnten, Männer dagegen Maßnahmen zur Anerkennung von ME/CFS als somatisch bedingte Erkrankung und Maßnahmen zur Sanktionierung von Fehlbehandlungen. Eine Altersabhängigkeit der Antworten lässt sich nicht erkennen. Eine Ausnahme macht hier das Nicht-ernstgenommen-Werden. Wie in [32] bereits dargelegt, sinkt bei Frauen die relative Häufigkeit dieser Angabe im Verlauf ihres Lebens von einem hohen Niveau nur langsam ab, während entsprechende Werte bei den Männern – außer bei den ganz Jungen (30 Jahre) – deutlich niedriger sind.

Diskussion

Anerkennung, Aufklärung bzw. Aus- und Fortbildung

Unsere Studie konnte somit zeigen, dass die Proband:innen die Anerkennung von ME/CFS als somatische Multisystemerkrankung und darauf basierend die Aus- und Fortbildung der Ärzt:innen als wichtigste Ansatzpunkte für eine Verbesserung der ärztlichen Versorgung von ME/CFS-Kranken sahen. Wissenschaftlich fundiertes ME/CFS-Wissen solle hiernach in die Ausbildungscurricula übernommen werden. Zudem solle es verpflichtende ME/CFS-Fortbildungen sowie Fortbildungen in ärztlicher Kommunikation für alle Fachrichtungen geben. Allerdings zweifelten einige Befragte daran, dass es in absehbarer Zeit in der Ärzteschaft zu einer Änderung der Sicht auf ME/CFS und damit auch zu einer Änderung in der Bereitschaft, an Schulungen teilzunehmen, kommen werde (■ **Tab. 2**). Dies werde nur gelingen, wenn die führenden Köpfe der medizinischen Fachgesellschaften und Ärztekammern ME/CFS als neuroimmunologische Multisystemerkrankung anerkennen und entsprechende Inhalte in Ausbildungscurricula und Fortbildungskanon der Ärzteschaft sowie in medizinische ME/CFS-Leitlinien übernommen werden. Solange dies nicht geschehe, sehen viele ME/CFS-Kranke keine Hoffnung auf Änderung der Versorgungssituation.

Der G-BA beschloss am 21.12.2023 eine Richtlinie über eine berufsgruppen-

übergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID- und Erkrankungen mit ähnlicher Ursache/ Krankheitsausprägung [29]. Die im Mai 2024 in Kraft getretene Richtlinie stellt in § 2 fest, dass hiervon auch Patient:innen mit diagnostizierter ME/CFS erfasst werden, wenn die Diagnose leitlinienbasiert bzw. nach aktuellem Stand der medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse gestellt wurde. Sie empfiehlt, dass sich die an der Versorgung teilnehmenden Ärzt:innen „interdisziplinär strukturiert austauschen sollen (wie z. B. in Fortbildungen, [...]“; § 3, Abs. 5). Es besteht also keine Fortbildungspflicht. Zu den Leistungserbringenden werden explizit ärztliche und psychologische Psychotherapeut:innen gezählt (§ 3, Abs. 3), was unter den ME/CFS-Kranken wahrscheinlich Befürchtungen nährt, dass alte Vorstellungen (Psychogenese der Erkrankung) bestehen bleiben. Dies wird bestärkt durch die Aussage, dass bei vorliegender spezifischer Indikation „Methoden der therapeutisch begleiteten körperlichen Aktivierung“ (§ 5, Abs. 1) als Therapieoption genannt werden.

Aufbau von Behandlungszentren, interdisziplinäre Vernetzung und Vergütung

Ein Teil der Befragten wünschte sich zudem den flächendeckenden Aufbau von ME/CFS-Behandlungszentren oder -Spezialprechstunden, einige sprachen auch von speziellen Reha-Einrichtungen. Nach der G-BA-Richtlinie (§ 3) sollen ME/CFS-Erkrankte normal vertragsärztlich versorgt werden. In Abhängigkeit von Art, Schwere und Komplexität der Erkrankung soll dies als haus- oder fachärztliche Versorgung oder in speziellen Hochschulambulanzen geschehen (§ 3, Abs. 4). Es sollen also nicht flächendeckend neue ME/CFS-Behandlungszentren aufgebaut werden. Die interdisziplinäre Vernetzung (mit mehr Kooperation unter den behandelnden Ärzt:innen und Therapeut:innen) wird von der G-BA-Richtlinie folgendermaßen ausgestaltet: Die Erkrankten sollen sich mit ihren Ärzt:innen auf deren koordinierende Funktion im Rahmen

der Versorgung verständigen. Koordinierende Ärzt:innen sollen die wesentlichen Behandlungsdaten, Befunde und Berichte aus der ambulanten und stationären Versorgung zusammenführen, bewerten, dokumentieren und aufbewahren sowie notwendige Überweisungen und weitere Leistungen veranlassen. Sie sind Ansprechpersonen für andere Leistungserbringenden und kooperierende Einrichtungen/Organisationen (§ 4). Studienteilnehmende hatten sich gewünscht, dass auch Änderungen im Abrechnungssystem vorgenommen werden. Nach der G-BA-Richtlinie sind jedoch keine entsprechenden Änderungen geplant. Alle Leistungen sollen im Rahmen des derzeitigen Leistungsumfangs der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) abgerechnet werden (§ 1, Abs. 3, Unterziel 8). Hier wird es sich erst herausstellen müssen, ob flächendeckend genügend Ärzt:innen bereit sind, entsprechende Aufgaben zusätzlich zu übernehmen. Zudem werden ganz wesentliche Anteile der Versorgung von ME/CFS-Erkrankten durch die Richtlinie nicht abgedeckt, die dann weiterhin im familiären Rahmen erbracht werden müssen (z. B. Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, der Mobilität und Kommunikation).

Verbesserter Umgang

Zentrale Schwerpunkte waren auch das als negativ empfundene ärztliche Auftreten und die eigene Rolle im Rahmen des AP-Verhältnisses. Frauen mahnten zudem eine intensive Unterstützung, z. B. in Form von Online-Sprechstunden, Hausbesuchen, Verordnungen von symptomatisch wirkenden Arzneimitteln und von Hilfsmitteln sowie die Unterstützung bei der Beantragung eines Behinderungsgrades (GdB) und anderen Hilfeleistungen an. Viele fanden, dass ein gutes AP-Verhältnis nur dann entstehen kann, wenn Erkrankte als Expert:innen ihrer eigenen gesundheitlichen/sozialen Situation in den Mittelpunkt des ärztlichen Handelns gestellt werden. Ein solcher patientenzentrierter Ansatz legt den Fokus auf die therapeutische Beziehung zwischen Behandelnden und Patient:innen und bezieht die gesamte

Person mit ihren Lebensbedingungen, individuellen Präferenzen, Bedürfnissen und Werten mit ein [33, 34]. Bislang erleben jedoch viele ME/CFS-Kranke eine durch geringes Interesse seitens der Ärzt:innen, zu wenig Zeit für die Erkrankten sowie zu wenig Achtung, Respekt und Verständnis stark belastete AP-Beziehung [23]. In der G-BA-Richtlinie lässt sich ein patientenzentriertes Vorgehen nur dort erahnen, wo es um gemeinsam festgelegte koordinierende Funktion (§ 4, Abs. 1), Behandlungsziele und Behandlungsplan (§ 4, Abs. 2–3) geht. Meist wird ein eher traditionelles ärztliches Selbstverständnis mit asymmetrische AP-Beziehung vertreten, bei der es Aufgabe der Ärzt:innen ist, die Erkrankung und den Umgang hiermit zu definieren, zu behandeln und die Gesundheitskompetenz der Betroffenen zu verbessern (§ 4, Abs. 2). An mehreren Stellen wird das Empowerment der Patient:innen angesprochen (§ 4, Abs. 2; § 5, Abs. 2). Allerdings kann oder möchte „nicht jeder Patient eine aktive Rolle“ spielen [35]. Dies gilt insbesondere für ME/CFS-Erkrankte mit stark begrenzten Energiereserven. Bei ihnen sollten daher nicht Empowerment-Maßnahmen an erster Stelle stehen, sondern ein auf die Schwere der ME/CFS zugeschnittenes Hilfsangebot (z. B. „case management“). Ein Teil der hierzu benötigten Leistungen ist jedoch bislang nicht im Rahmen des Leistungsumfangs der GKV abrechenbar.

Aufarbeitung der Vergangenheit

Relativ mehr Männer als Frauen sprachen sich für eine historische Aufarbeitung der Vorgänge aus, die dazu führten, dass in den letzten Jahrzehnten die Psychogenese führende Denkrichtung im Bereich ME/CFS wurde, sodass es über viele Jahre zu Fehlbehandlungen kam [20]. Auch die im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung hohe Suizidrate bei ME/CFS-Erkrankten wurde angesprochen, und auch hier wünschten sich Betroffene Aufklärung und Aufarbeitung der Hintergründe.

Limitationen

Die Daten wurden vor knapp 2 Jahren erhoben. Allerdings gibt es bislang in den öffentlichen Foren der Selbsthilfe kaum Rückmeldungen dazu, dass sich die Situation für ME/CFS-Erkrankte in Deutschland in der Zwischenzeit grundlegend gebessert hätte. Beklagt wird von den Betroffenen, dass in Politik und Gesundheitssystem zunehmend Unterschiede zwischen ME/CFS-Erkrankten nach einer SARS-CoV-2-Infektion („severe acute respiratory syndrome coronavirus 2“) und denen nach anderen Infektionskrankheiten gemacht werden, sodass die ME/CFS-Erkrankten, bei denen der Auslöser nicht SARS-CoV-2 war, weiterhin durch das Raster fallen würden (persönliche Mitteilungen).

Unsere Rekrutierungsmethode führte dazu, dass v.a. ME/CFS-Kranke in Patientenorganisation und Nutzer:innen von Internet-Informationen erreicht wurden, sowie diejenigen, die in den ME/CFS-Zentren in Berlin bzw. München ärztlich behandelt wurden. Es fehlt bislang an anderen Zugangsmöglichkeiten. Möglicherweise konnten auch weniger Menschen mit eingeschränkter Lese- und Schreibfähigkeit sowie schwerstkranken ME/CFS-Patient:innen für die Studie gewonnen werden. Letztere, weil es ihnen an Energie fehlte, den umfangreichen Fragenkatalog zu beantworten. Wir haben daher die Möglichkeit zum Download des Fragebogens angeboten, damit die Fragen nach und nach beantwortet werden konnten. Dieses Angebot wurde von 120 Personen angenommen. Ihre Antworten wurden dem SurveyMonkey-Datensatz hinzugefügt.

Weitere Limitationen wurden bereits an anderer Stelle beschrieben [23–25, 32]. Die Analyse der Daten von 615 Befragten ist für eine qualitative Studie sehr ungewöhnlich. Dies geschah, um (1) keine Hinweise zu übersehen, (2) um dem potenziellen Argument einer Antwortselektion vorab zu begegnen.

Zur Repräsentativität der Daten: Die genaue Zahl der ME/CFS-Kranken in Deutschland kann für die einzelnen Altersgruppen bislang nur geschätzt werden. Nach internationalen Studien gibt es im Erwachsenenalter einen

Inzidenzgipfel zwischen dem 30. und 39. Lebensjahr. Das Verhältnis zwischen erkrankten Frauen und Männern liegt bei etwa 3,2:1 [36]. Altersdurchschnitt und durchschnittliche Krankheitsdauer der Proband:innen zeigen einen ähnlichen Erkrankungsgipfel [24]. Männer sind in unserer Studie etwas unterrepräsentiert. Frauen könnten z. B. eher bereit gewesen sein, sich in offenen Fragen ausführlich schriftlich zu äußern. Nach Mayring [37] können qualitative Ergebnisse eher generalisiert werden, wenn – wie bei uns – mit größeren Samples gearbeitet wird. Dadurch können sich auch potenzielle Selektionsprozesse aufheben, die Gefahr einer stärkeren Homogenität der gewonnenen Daten kann verhindert werden. Wir möchten jedoch zum Schluss nochmals betonen, dass die hier gemachten quantitativen Aussagen aufgrund der möglicherweise eingeschränkten Repräsentativität des Samples eher als Hypothesen gedacht sind, die es gilt, zukünftig zu verifizieren oder falsifizieren.

Fazit für die Praxis

- Die befragten Patient:innen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) gehen davon aus, dass ihre Verbesserungsvorschläge im Bereich der ärztlichen Versorgung erst dann richtig greifen werden, wenn ME/CFS durch die Ärzteschaft als somatische Multisystemerkrankung anerkannt und entsprechende Inhalte in die Ausbildungscurricula und den Fortbildungskanon der Ärzteschaft sowie in die spezifischen medizinischen Leitlinien übernommen wird.
- Die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) von 2023 kann hier aus Sicht der Erkrankten nur ein erster Schritt hin zu einer besseren medizinischen Versorgung von ME/CFS-Patient:innen sein, da sie offen lässt, auf welcher medizinischen Wissensbasis sie behandelt werden sollen.
- Es braucht zudem ein patientenzentriertes Behandlungs- und Versorgungskonzept, das gemeinsam mit

den Betroffenen erarbeitet werden sollte.

Korrespondenzadresse

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH, MSC
Villingen Institute of Public Health (VIPH)
Klosterring 5, 78050 Villingen-Schwenningen,
Deutschland
Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de

Danksagung. Die Autor:innen bedanken sich herzlich bei allen Studienteilnehmer:innen, dass sie uns ihre Zeit für die Studie zur Verfügung gestellt haben. Herzlichen Dank auch an die ME/CFS-Patientenorganisationen und die beiden ME/CFS-Zentren in Berlin und München für die Weiterleitung des Aufrufs zur Teilnahme an der Studie sowie an die Personen, die unsere wissenschaftliche Arbeit in den ersten Monaten durch kleine Spenden für Büromaterialien etc. unterstützt haben.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. L. Habermann-Horstmeier und L.M. Horstmeier geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Die vorliegende Studie wurde 2022 von der Ethikkommission der Hochschule Furtwangen (Antrag Nr.: 22–057) genehmigt.

Literatur

1. Öffentliche Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des DtStellungnahme der KBV zum Antrag der CDU/CSU-Bundestagsfraktion „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“ (BT-Drs.: 20/4886 vom 14. Dezember 2022). https://www.kbv.de/media/sp/2023-04-14_KBV_Stellungnahme_AfG_Anhoerung_ME_CFS.pdf. Zugriffen: 19. Apr. 2023
2. Lim EJ, Ahn YC, Jang ES, Lee SW, Lee SH, Son CG (2020) Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. *J Transl Med* 18(1):100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
3. Jason LA, Mirin AA (2021) Updating the national academy of medicine ME/CFS prevalence and economic impact figures to account for population growth and inflation. *Fatigue* 9(1):9–13. <https://doi.org/10.1080/21641846.2021.1878716>
4. Fluge Ø, Tronstad KJ, Mella O (2021) Pathomechanisms and possible interventions in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *J Clin Invest*. <https://doi.org/10.1172/JCI150377>
5. Petter E, Scheibenbogen C, Linz P et al (2022) Muscle sodium content in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Transl Med* 20:580. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03616-z>
6. Wirth K, Scheibenbogen C (2020) A Unifying Hypothesis of the Pathophysiology of Myalgic

- Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Recognitions from the finding of autoantibodies against β 2-adrenergic receptors. *Autoimmun Rev* 19(6):102527. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527>
7. Freitag H, Szklarski M, Lorenz S et al (2021) Autoantibodies to vasoregulative G-protein-coupled receptors correlate with symptom severity, autonomic dysfunction and disability in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Clin Med* 10(16):3675. <https://doi.org/10.3390/jcm10163675>
 8. Missailidis D, Sanislav O, Allan CY (2021) Dysregulated provision of oxidisable substrates to the mitochondria in ME/CFS lymphoblasts. *Int J Mol Sci* 22(4):2046. <https://doi.org/10.3390/ijms22042046>
 9. Brurberg KG, Fonhus MS, Larun L, Flottorp S, Malterud K (2014) Case definitions for chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME): a systematic review. *BMJ Open* 4:e3973. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003973>
 10. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL et al (2011) Myalgic encephalomyelitis: international consensus criteria. *J Intern Med* 270:327–338. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>
 11. Choutka J, Jansari V, Hornig M, Iwasaki A (2022) Unexplained post-acute infection syndromes. *Nat Med* 28:911–923. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01810-6>
 12. Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N et al (2018) Chronic viral infections in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Transl Med* 16:268. <https://doi.org/10.1186/s12967-018-1644-y>
 13. Baraniuk JN, Amar A, Pepermitwala H, Washington SD (2022) Differential Effects of Exercise on fMRI of the Midbrain Ascending Arousal Network Nuclei in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Gulf War Illness (GWI) in a Model of Postexertional Malaise (PEM). *Brain Sci* 12:78. <https://doi.org/10.3390/brainsci12010078>
 14. Stussman B, Williams A, Snow J et al (2020) Characterization of post-exertional malaise in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Front Neurol* 11:1025. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>
 15. Huber KA, Sunnquist M, Jason LA (2018) Latent class analysis of a heterogeneous international sample of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Fatigue* 6(3):163–178. <https://doi.org/10.1080/21641846.2018.1494530>
 16. Seton KA, Espejo-Oltra JA, Giménez-Orenga K et al (2024) Advancing Research and Treatment: An Overview of Clinical Trials in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Future Perspectives. *J Clin Med* 13(2):325. <https://doi.org/10.3390/jcm13020325>
 17. Vyas J, Muirhead N, Singh R (2022) Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *BMJ Open* 12:e58128. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058128>
 18. Stoothoff J, Gleason K, McManimen S et al (2017) Subtyping Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) by Cause of Illness. *J Biosens Biomark Diagn* 2(1):1–9. <https://doi.org/10.15226/2575-6303/2/1/00113>
 19. Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al (2003) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J Chronic Fatigue Syndr* 11(1):7–97. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
 20. Thoma M, Froehlich L, Hattesoeh DBR et al (2024) Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. *Medicina* 60:83. <https://doi.org/10.3390/medicina60010083>
 21. Broughton J, Harris S, Beasant L et al (2017) Adult patients' experiences of NHS specialist services for chronic fatigue syndrome (CFS/ME): a qualitative study in England. *BMC Health Serv Res* 17(1):384. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
 22. Tidmore T, Jason LA, Chappo-Kroger L et al (2015) Lack of knowledgeable healthcare access for patients with neuro-endocrine-immune diseases. *Front Clin Med* 2(2):46–54 (https://www.researchgate.net/profile/Leonard-Jason/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases/links/547f70080cf2ccc7f8b92142/Lack-of-knowledgeable-healthcare-access-for-patients-with-neuro-endocrine-immune-diseases.pdf)
 23. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2023) Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patient-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten. *MMW Fortschr Med* 165(5):16–27. <https://doi.org/10.1007/s15006-023-2894-z>
 24. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2023) Systemisches Denken, subjektive Befunde und das ärztliche Schubladendenken bei ME/CFS – Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. *Dtsch Med Wochenschr* 149(04):e19–e36. <https://doi.org/10.1055/a-2197-6479>
 25. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2023) Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“. *Präv Gesundheitsf*. <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3>
 26. Petrucci M, Wortz M (2007) Sampling und Stichprobe. *QUASUS. Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung. Pädagogischen Hochschule Freiburg*. <https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html>
 27. Mayring P, Fenzl T (2014) Qualitative Inhaltsanalyse. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer, Wiesbaden, S543–556
 28. Mayring P (2002) *Einführung in die qualitative Sozialforschung*, 5. Aufl. Beltz, Weinheim, Basel
 29. Gemeinsamer Bundesausschuss (2023) Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID und Erkrankungen. https://www.g-ba.de/downloads/39-261-6374/2023-12-21_LongCOVID_Erstfassung.pdf. Zugegriffen: 26. Jan. 2024 (die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen. Berlin: Gemeinsamer Bundesausschuss)
 30. Bacher J, Horwarth I (2011) *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*, Teil 1. Linz: Johannes Kepler Universität, S. 33–34. https://www.jku.at/fileadmin/gruppen/119/AES/Lehre/Bacc-Pruefung/SkriptTeil1ws11_12.pdf
 31. Vogl S (2017) Quantifizierung. Datentransformation von qualitativen Daten in quantitative Daten in Mixed-Methods-Studien. *Köln Z Soziol* 69(2):287–312. <https://doi.org/10.1007/s11577-017-0461-2>
 32. Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM (2023) Wahrnehmung von Genderaspekten in der Beziehung zwischen Ärzt:innen und Patient:innen bei myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS). *Präv Gesundheitsf*. <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01098-5> (Eine qualitative und quantitative Public-Health-Studie aus Sicht der Patientinnen)
 33. Zill JM, Zeh S, Scholl I (2021) Patientenzentrierte Versorgung. In: Brinkhaus B, Esch T (Hrsg) *Integrative Medizin und Gesundheit*. Medizinische Verlagsgesellschaft, Berlin, S47–59
 34. Committee on Quality of Health Care in America (2001) *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. Institute of Medicine. National Academy Press, Washington, D.C. <https://doi.org/10.17226/10027>
 35. Bundesverband Managed Care e.V. (o.J.) *Positionspapier der Arbeitsgruppe Patienten-Empowerment*. Berlin: Bundesverband Managed Care e.V. <https://www.bmcev.de/wp-content/uploads/Positionspapier-AG-Patienten-Empowerment-4.pdf>
 36. Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N et al (2014) Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012. *BMC Med* 12:167. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>
 37. Mayring P (2007) *Generalisierung in qualitativer Forschung*. *Forum Qual Sozialforsch* 8(3):26 (<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0114-fqs0703262>)

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.