

Metadata of the article that will be visualized online

Article Title	Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“	
Article Subtitle	Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht	
Journal Name	Prävention und Gesundheitsförderung	
CopyrightHolder	Der/die Autor(en) (This will be the copyright line in the final PDF)	
Corresponding Author	Family name:	Habermann-Horstmeier
	Particle:	
	GivenName:	Lotte
	Suffix:	
	Organization:	Villingen Institute of Public Health (VIPH)
	Address:	Klosterring 5, 78050 Villingen-Schwenningen, Deutschland
	Email:	habermann-horstmeier@viph-public-health.de
Author	Family name:	Horstmeier
	Particle:	
	GivenName:	Lukas M.
	Suffix:	
	Organization:	Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
	Division:	Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät
	Address:	Freiburg, Deutschland
Schedule	Eingegangen:	5. April 2023
	Angenommen:	19. Juli 2023
	Online publiziert:	.
Zusammenfassung	<p><i>Hintergrund</i></p> <p>Vielen Ärzt:innen in Deutschland ist die Erkrankung myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) noch unbekannt. Innerhalb des Gesundheitssystems zeigen sich erhebliche Defizite im Umgang mit ME/CFS-Erkrankten. Dabei spielt die Arzt-Patient-Beziehung (AP-Beziehung) eine zentrale Rolle. Ziel der vorliegenden Studie ist es, aus Sicht der Betroffenen das Auftreten und Verhalten der Ärzt:innen als einen wichtigen Faktor der AP-Beziehung bei ME/CFS genauer zu analysieren.</p> <p><i>Methode</i></p> <p>Im Rahmen eines explorativen qualitativen Surveys wurden 549 ME/CFS-Erkrankte (> 20 Jahre; $n = 456 \text{ ♀}$, $n = 93 \text{ ♂}$) mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose nach ihren subjektiven Erfahrungen im Hinblick auf das Auftreten und Verhalten der behandelnden Ärzt:innen befragt. Das Sampling erfolgte durch Selbstaktivierung und über das Schneeballprinzip. Der Fragebogen war analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfadenterview aufgebaut. Die Auswertung der Fragebögen erfolgte im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.</p> <p><i>Ergebnisse</i></p> <p>Die Proband:innen nannten als einen zentralen Faktor einer problematischen AP-Beziehung bei ME/CFS das geringschätzende, als unangenehm empfundene Auftreten und Verhalten der behandelnden Ärzt:innen. Sie berichteten von fehlender Empathie, Sensibilität und Sozialkompetenz. Viele hatten das Gefühl, von den Ärzt:innen nicht ernstgenommen und als „schwierige Patient:innen“ eingeordnet zu werden. Weder würden ihre interaktionellen Grundbedürfnisse berücksichtigt, noch gebe es eine Beziehung auf Augenhöhe. Zudem sei eine Abwehrhaltung den Patient:innen gegenüber spürbar. Darunter leide die AP-Beziehung.</p> <p><i>Schlussfolgerungen</i></p> <p>Das Auftreten und Verhalten der konsultierten Ärzt:innen ist aus Sicht der ME/CFS-Erkrankten ein zentraler Aspekt einer von ihnen als problematisch erlebten AP-Beziehung. Auf der Basis dieser Erkenntnisse sollen nun weitere Faktoren analysiert werden, die das AP-Verhältnis bei ME/CFS charakterisieren. Zudem sollen die gesundheitlichen Auswirkungen eines problematischen AP-Verhältnisses aus Sicht der Betroffenen untersucht werden.</p>	

Abstract	<p><i>Background</i></p> <p>The disease myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is unknown to many doctors in Germany. Within the health system, significant deficits in dealing with ME/CFS patients are repeatedly revealed. Here, the doctor–patient relationship (DP relationship) plays a central role. Hence, the aim of the present study is to analyse in more detail the appearance and behaviour of doctors as an important factor in the DP relationship in ME/CFS from the perspective of those affected.</p> <p><i>Methods</i></p> <p>As part of an exploratory qualitative survey, 549 adult ME/CFS patients (> 20 years; 456 women, 93 men) with a medical diagnosis of ME/CFS were asked about their subjective experiences with regard to the appearance and behaviour of the attending physicians. The sampling was done by self-activation and via the snowball principle. The questionnaire was structured analogously to a focused, standardized guideline interview. The questionnaires were evaluated as part of an extensive qualitative content analysis according to Mayring.</p> <p><i>Results</i></p> <p>The participants named the contemptuous, unpleasant appearance and behaviour of the treating physicians as a central factor in a problematic DP relationship in ME/CFS. They reported a lack of empathy, sensitivity and social skills and felt that the doctors did not take them seriously and classified them as "difficult patients". Their basic interactional needs were not taken into account, nor was there a relationship on an equal footing. In addition, a defensive attitude towards the patient was described. As a result, these factors affected the DP relationship.</p> <p><i>Conclusions</i></p> <p>From the point of view of ME/CFS sufferers, the appearance and behaviour of the attending physician is a central aspect of an DP relationship that they experience as problematic. Based on these findings, further factors characterizing the DP relationship in ME/CFS will now be analysed. In addition, the health effects of a problematic AP relationship are to be examined from the point of view of those affected.</p>
Keywords separated by '-'	Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom - „Schwierige Patienten“ - Paternalistisches Arzt-Patient-Verhältnis - Arzt-Patient-Interaktion - Sozialkompetenz
Keywords separated by '-'	Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome - "Difficult patients" - Paternalistic doctor-patient relationship - Physician-patient interaction - Social skills
Notes	<p><i>Zusatzmaterial online</i></p> <p>Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3) enthalten.</p>

1 PräV Gesundheitsf

2 <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3>

3 Eingegangen: 5. April 2023

4 Angenommen: 19. Juli 2023

5 © Der/die Autor(en) 2023

Lotte Habermann-Horstmeier¹ · Lukas M. Horstmeier²

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

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

Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“

Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht

Zusatzmaterial online

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3>) enthalten.

Hintergrund und Fragestellung

Die myalgische Enzephalomyelitis/das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung mit vielfältiger Symptomatik, die oft zu einem hohen Grad an körperlicher Behinderung sowie einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führt [15, 50, 54] und für die es bislang keine kausale Therapie gibt [2, 14, 55]. Die Zahl der ME/CFS-Kranken in Deutschland wird auf mehr als 300.000 geschätzt [18]. Eine aktuelle US-Studie geht von einer Prävalenz von 0,42 % aus [22]. Frauen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Männer [26]. Typisch ist ein chronischer Krankheitsverlauf mit einer in Art und Intensität fluktuierenden Symptomatik [12, 21, 45]. Es gibt Anzeichen für eine eingeschränkte Lebenserwartung [30] und ein erhöhtes Suizidrisiko [23].

Der Erkrankung liegt eine Dysregulation des Immunsystems, des Nervensystems und des zellulären Energie-

stoffwechsels zugrunde, auch wurden Probleme beim zellulären Ionentransport festgestellt [8, 11, 16, 17, 32, 37, 49, 52, 55]. ME/CFS tritt meist nach einer Infektionskrankheit auf [18, 20, 38]. Kennzeichnend ist die „post-exertional malaise“ (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung [1, 46]. Die PEM geht mit einer hochgradigen physischen und psychischen Kraft- und Energielosigkeit, mit Muskelschmerzen, grippalen Symptomen und einer rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustands einher. Sie tritt in der Regel bereits nach geringen Belastungen auf. Weitere typische ME/CFS-Symptome sind Herzrasen, Schwindel, Blutdruckschwankungen und eine erhöhte Infektanfälligkeit. Aber auch ausgeprägte Muskel-, Gelenk- und Kopfschmerzen, Muskelkrämpfe, massive Schlafstörungen, neurokognitive Symptome, Temperaturregulationsstörungen und eine Überempfindlichkeit auf Sinnesreize sowie ausgeprägte Überempfindlichkeiten bei Nahrungsmitteln und chemischen Substanzen kommen häufig vor [25]. Man schätzt, dass etwa ein Viertel der ME/CFS-Erkrankten das Haus aufgrund der Schwere der Sympto-

matik nicht mehr verlassen kann. Mehr als 60 % sind arbeitsunfähig [3].

Obwohl es bereits seit langem internationale Konsensuskriterien für die Diagnose der ME/CFS gibt [10, 11], ist die Krankheit noch immer sehr vielen Ärzt:innen in Deutschland unbekannt oder wird als psychosomatische/psychiatrische Erkrankung fehldiagnostiziert [41]. Viele Patient:innen beschreiben ablehnende Reaktionen der konsultierten Ärzt:innen, wenn sie selbst den Verdacht äußerten, dass es sich um ME/CFS handeln könnte [18].

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass ME/CFS-Betroffene mit der medizinischen Versorgung unzufrieden sind [5, 48]. Dies liegt nach Ansicht der Betroffenen u. a. auch daran, dass Ärzt:innen die Erkrankung aufgrund der vielfältigen Symptomatik als „schillernd“ betrachten und die meist schwer erkrankten Menschen in ihrer schwierigen Situation nicht ernstnehmen [7]. Auch Berichte von zahlreichen Betroffenen in Internet-Foren legen nahe, dass es im Gesundheitsbereich erhebliche Defizite im Umgang mit ME/CFS-Erkrankten gibt. Ziel dieser Untersuchung war es daher zu beleuchten, welche Bedeutung das ärztliche Auftreten und Verhalten im Rahmen der Arzt-Patient-Beziehung

Tab. 1 Anzahl der betrachteten Proband:innen mit ärztlich diagnostiziertem ME/CFS (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom), unterschieden nach Geschlecht und Altersgruppe. Auf dieser Basis erfolgt eine Zuordnung zu einer ID-Gruppe

Altersgruppe (Jahre)	Männer		Frauen				Gesamt	
	ID-Gruppe	Anzahl		ID-Gruppe	Anzahl		Anzahl	
		n	%		n	%	n	%
21–30	A	7	7,5	G	39	8,6	46	8,4
31–40	B	19	20,4	H	87	19,1	106	19,3
41–50	C	22	23,7	I	133	29,2	155	28,2
51–60	D	34	36,6	J	155	34,0	189	34,4
> 60	E	11	11,8	K	42	9,2	53	9,7
Gesamt [n]	–	93	100	–	456	100	549	100

ID Kodenummer, n Anzahl

(AP-Beziehung) zwischen ME/CFS-Erkrankten und ihren behandelnden Ärzt:innen aus Sicht der Betroffenen einnimmt.

Studiendesign und Untersuchungsmethode

Im Rahmen einer explorativen qualitativen Studie wurden hierzu erwachsene ME/CFS-Erkrankte (> 20 Jahre), bei denen bereits eine ärztliche ME/CFS-Diagnose vorlag, nach ihren subjektiven Erfahrungen im Hinblick auf das ärztliche Auftreten und Verhalten im Rahmen der AP-Beziehung befragt. Die Befragung war Teil der APAV-ME/CFS-Studie¹, an der insgesamt 1238 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teilnahmen.

Sampling

Die Gewinnung der Proband:innen erfolgte einerseits über das *Sampling durch Selbstaktivierung* und andererseits über das *Schneeballprinzip* [36]. Ausgeschlossen wurden Long-COVID-Patient:innen („coronavirus disease 2019“), die die Internationalen Konsensus Kriterien (noch) nicht erfüllten [11]. Beim Sampling durch Selbstaktivierung erfolgt keine primäre Selektion durch die Forschenden. Die Auswahl hängt stattdessen von der Bereitschaft der potenziellen Proband:innen zur Studienteilnahme ab. Um genügend Proband:innen für unsere Studie zu gewinnen, wurde daher

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

in der 2. Jahreshälfte 2022 Kontakt zu 6 ME/CFS-Patientenorganisationen² sowie zum Charité Fatigue Centrum in Berlin und dem Chronischen Fatigue Centrum für junge Menschen der TU München aufgenommen. Sie wurden gebeten, einen Aufruf zur Studienteilnahme an ME/CFS-Erkrankte und deren Angehörige weiterzuleiten. Studienteilnehmer:innen gaben den Hinweis zudem an andere ME/CFS-Erkrankte bzw. deren Angehörige weiter.

Studienteilnehmende

Insgesamt nahmen an der APAV-ME/CFS-Studie 1238 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige) teil. Für die in diesem Studienabschnitt zu untersuchende Fragestellung standen uns die schriftlichen Survey-Antworten von insgesamt 549 erwachsenen ME/CFS-Erkrankten ($n = 456$ ♀, $n = 93$ ♂) mit bereits vorliegender ärztlicher ME/CFS-Diagnose zur Verfügung. Die Proband:innen gaben die durchschnittliche bisherige Dauer ihrer Erkrankung mit etwa 11,3 ($\pm 9,3$; Median: 8; Min.: 0,5; Max.: 41) Jahren an. Die Diagnosestellung erfolgte im Durchschnitt etwa nach 6,6 ($\pm 7,6$; Median: 4; Min.: 0,7; Max.: 41) Jahren. Da die Teilnehmenden hier Zeiträume angekreuzt hatten, wurde ihnen bei diesen Berechnungen jeweils der Mittelwert des angekreuzten Zeit-

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.

raums zugeordnet. Bei dem Zeitraum „länger als 40 Jahre“ wurde der Wert „41 Jahre“ eingesetzt. Es handelt sich bei den Ergebnissen der Berechnungen also um Annäherungswerte.

Nach einer ersten Sichtung des umfangreichen Datenmaterials wurde beschlossen, trotz des großen Zeitaufwands alle 549 Antworten einer qualitativen Inhaltsanalyse zu unterziehen. Dies geschah zum einen, um keine Hinweise der Proband:innen zu übersehen und zum anderen, um dem potenziellen Argument einer Antwortselektion bereits vorab zu begegnen. **Tab. 1** nennt die Anzahl der hier betrachteten Frauen und Männer in den verschiedenen Altersgruppen und ordnet sie einer ID-Gruppe zu. Die ID eines Teilnehmers/einer Teilnehmerin enthält somit Informationen zu Alter und Geschlecht der betreffenden Person. Bei den folgenden Zitaten im Text zeigt die ID J22 z. B., dass es sich hierbei um eine Frau mit einem ärztlich diagnostizierten ME/CFS aus der Altersgruppe 51–60 Jahre handelt.

Leitfadenerstellung und Durchführung des Surveys¹

Die Proband:innen wurden in der 2. Jahreshälfte 2022 schriftlich mit Hilfe eines analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfaden aufgebauten Survey-Fragebogens befragt. In die hier vorliegende Auswertung flossen die offenen Antworten von 4 der 13 Survey-Fragen ein:

- Erfahrungen, die die Erkrankten seit Beginn ihrer Erkrankung mit den hierzu konsultierten Ärzt:innen gemacht haben (1. Einstiegsfrage),
- Schilderung einer aus ihrer Sicht typischen Situation, die sie mit diesen Ärzt:innen bereits erlebt haben (2. Einstiegsfrage),
- Ursachen für die geschilderte problematische bzw. gute AP-Beziehung aus Sicht der Betroffenen,
- Reaktion der behandelnden Ärzt:innen auf die von dem/der Erkrankten geäußerten Vermutung, dass die vorliegenden Symptome wahrscheinlich auf eine ME/CFS-Erkrankung zurückzuführen sind.

Präv Gesundheitsf <https://doi.org/10.1007/s11553-023-01070-3>
© Der/die Autor(en) 2023

L. Habermann-Horstmeier · L. M. Horstmeier

Die ärztliche Wahrnehmung von ME/CFS-Erkrankten (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) als „schwierige Patienten“. Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht

Zusammenfassung

Hintergrund. Vielen Ärzt:innen in Deutschland ist die Erkrankung myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) noch unbekannt. Innerhalb des Gesundheitssystems zeigen sich erhebliche Defizite im Umgang mit ME/CFS-Erkrankten. Dabei spielt die Arzt-Patient-Beziehung (AP-Beziehung) eine zentrale Rolle. Ziel der vorliegenden Studie ist es, aus Sicht der Betroffenen das Auftreten und Verhalten der Ärzt:innen als einen wichtigen Faktor der AP-Beziehung bei ME/CFS genauer zu analysieren.

Methode. Im Rahmen eines explorativen qualitativen Surveys wurden 549 ME/CFS-Erkrankte (> 20 Jahre; $n = 456$ ♀, $n = 93$ ♂) mit ärztlicher ME/CFS-Diagnose nach ihren subjektiven Erfahrungen im Hinblick auf das Auftreten und Verhalten der behandelnden Ärzt:innen befragt. Das Sampling erfolgte

durch Selbstaktivierung und über das Schneeballprinzip. Der Fragebogen war analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfadenterview aufgebaut. Die Auswertung der Fragebögen erfolgte im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.

Ergebnisse. Die Proband:innen nannten als einen zentralen Faktor einer problematischen AP-Beziehung bei ME/CFS das geringschätzende, als unangenehm empfundene Auftreten und Verhalten der behandelnden Ärzt:innen. Sie berichteten von fehlender Empathie, Sensibilität und Sozialkompetenz. Viele hatten das Gefühl, von den Ärzt:innen nicht ernstgenommen und als „schwierige Patient:innen“ eingeordnet zu werden. Weder würden ihre interaktionellen Grundbedürfnisse berücksichtigt, noch geben sie eine Beziehung auf Augenhöhe. Zudem

sei eine Abwehrhaltung den Patient:innen gegenüber spürbar. Darunter leide die AP-Beziehung.

Schlussfolgerungen. Das Auftreten und Verhalten der konsultierten Ärzt:innen ist aus Sicht der ME/CFS-Erkrankten ein zentraler Aspekt einer von ihnen als problematisch erlebten AP-Beziehung. Auf der Basis dieser Erkenntnisse sollen nun weitere Faktoren analysiert werden, die das AP-Verhältnis bei ME/CFS charakterisieren. Zudem sollen die gesundheitlichen Auswirkungen eines problematischen AP-Verhältnisses aus Sicht der Betroffenen untersucht werden.

Schlüsselwörter

Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom · „Schwierige Patienten“ · Paternalistisches Arzt-Patient-Verhältnis · Arzt-Patient-Interaktion · Sozialkompetenz

Physician's perception of ME/CFS sufferers as "difficult patients". A mainly qualitative public health study from a patient perspective

Abstract

Background. The disease myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is unknown to many doctors in Germany. Within the health system, significant deficits in dealing with ME/CFS patients are repeatedly revealed. Here, the doctor-patient relationship (DP relationship) plays a central role. Hence, the aim of the present study is to analyse in more detail the appearance and behaviour of doctors as an important factor in the DP relationship in ME/CFS from the perspective of those affected.

Methods. As part of an exploratory qualitative survey, 549 adult ME/CFS patients (> 20 years; 456 women, 93 men) with a medical diagnosis of ME/CFS were asked about their subjective experiences with regard to the appearance and behaviour of the attending physicians.

The sampling was done by self-activation and via the snowball principle. The questionnaire was structured analogously to a focused, standardized guideline interview. The questionnaires were evaluated as part of an extensive qualitative content analysis according to Mayring.

Results. The participants named the contemptuous, unpleasant appearance and behaviour of the treating physicians as a central factor in a problematic DP relationship in ME/CFS. They reported a lack of empathy, sensitivity and social skills and felt that the doctors did not take them seriously and classified them as "difficult patients". Their basic interactional needs were not taken into account, nor was there a relationship on an equal footing. In addition, a defensive attitude

towards the patient was described. As a result, these factors affected the DP relationship.

Conclusions. From the point of view of ME/CFS sufferers, the appearance and behaviour of the attending physician is a central aspect of an DP relationship that they experience as problematic. Based on these findings, further factors characterizing the DP relationship in ME/CFS will now be analysed. In addition, the health effects of a problematic AP relationship are to be examined from the point of view of those affected.

Keywords

Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome · "Difficult patients" · Paternalistic doctor-patient relationship · Physician-patient interaction · Social skills

Zudem wurden Basisinformationen abgefragt (u. a. Alter und Geschlecht der Erkrankten). Der Fragebogen enthielt darüber hinaus Informationen zum Studienablauf, zum Umgang mit den Daten sowie eine Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme, der die Proband:innen

zugestimmt haben. Der Fragebogen wurde von den Teilnehmer:innen überwiegend über das Online-Tool SurveyMonkey beantwortet. Im Hinblick auf mögliche Probleme der Erkrankten, den umfangreichen Fragebogen in einem Zug auszufüllen, bestand alternativ die Mög-

lichkeit zum Download, sodass der von Hand/am PC beantwortete Fragebogen dann per E-Mail, Fax oder Post an die Studienleitung gesandt werden konnte. Den Proband:innen wurde zugesichert, dass sie – wenn gewünscht – über die Ergebnisse der Studie informiert werden.

Datenbearbeitung, Datenanalyse und Gütekriterien

Die Daten der per E-Mail, Fax oder Post zugesandten Fragebögen wurden dem Online-Datensatz später von Hand hinzugefügt. Nach der vollständigen Eingabe dieser Fragebögen wurden 12 zufällig ausgewählte Fragebögen (10 % von $n=118$) zur Validierung ein zweites Mal eingegeben. Hierbei traten keine Fehler auf, sodass von einer korrekten Datenübertragung auszugehen ist.

Die Auswertung der Fragebögen erfolgte im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [36]. Dabei wurde durch Paraphrasierung und Abstrahierung bzw. Generalisierung der einzelnen Aussagen eine frühe Reduktion der Komplexität der Daten angestrebt und nach Gemeinsamkeiten und Unterschieden geschaut. Auf dieser Basis wurden dann zentrale inhaltliche Kategorien identifiziert und die einzelnen Aussagen den festgelegten Kategorien bzw. Unterkategorien zugeordnet. Zuvor wurde in einem Kodierleitfaden definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen sollten. Darüber hinaus wurden konkrete Textstellen als Ankerbeispiele festgehalten. Wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestanden, wurden Kodierregeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen [37, S. 119 ff.]. Zur Kontrolle fand eine Rücküberprüfung statt, bei der das Kategoriensystem erneut mit den Ausganstexten abgeglichen wurde.

Nach Bacher und Horwarth [56] können die Auswahlkriterien für die Teilnahme an qualitativen Studien danach festgelegt werden, dass es sich entweder um typische Fälle, um Extremfälle oder abweichende Fälle, um besonders kritische Fälle oder um besonders wichtige und sensible Fälle handelt. Vor allem aber kann mit der Fallauswahl die Varianz der vorliegenden Fälle dargestellt werden. Da bei dieser Studie keine Vorabauswahl der Teilnehmenden erfolgte, sollten die Auswahl der Zitate das Spektrum der Äußerungen der Teilnehmenden widerspiegeln und dabei auch auf besonders wichtige Aussagen eingehen. Weitere Zitate finden Sie in den Online-Zusatzmaterialien. Da die klas-

sischen Gütekriterien aus der quantitativen Forschung (Objektivität, Reliabilität, Validität) hier nicht anwendbar waren, wurde stattdessen nach Transparenz, Intersubjektivität und Reichweite als häufig angegebene Gütekriterien der qualitativen Forschung geschaut [38]. Darüber hinaus wurden die Gütekriterien Gegenstandsangemessenheit und Regelgeleitetheit des Vorgehens nach Mayring [37, S. 120] berücksichtigt.

Nach Vogl ist die Quantifizierung qualitativer Daten ein ergänzender Schritt in der qualitativen Forschung, um der „Vielschichtigkeit und Komplexität der Daten gerecht zu werden und gleichzeitig Muster aufzuzeigen“. Sie hilft, die Perspektive zu erweitern und ergänzende Blickwinkel zur interpretativen Analyse zu sammeln [57]. Um die relative Bedeutung der Thematik aufzuzeigen, wurde daher hier zusätzlich eine Quantifizierung der von den Proband:innen verwendeten Wortfelder bzw. Homöonyme vorgenommen.

Ergebnisse

Um Antworten auf die Fragen zu erhalten, welche Bedeutung das ärztliche Auftreten und Verhalten im Rahmen der AP-Beziehung zwischen ME/CFS-Erkrankten und ihren behandelnden Ärzt:innen aus Sicht der Betroffenen hat, wurden die Antworten auf folgende Fragen ausgewertet:

1. Welche Erfahrungen haben Sie seit Beginn der Erkrankung mit den hierzu konsultierten Ärzt:innen gemacht?
2. Bitte schildern Sie uns eine für das AP-Verhältnis typische Situation, die Sie mit einem behandelnden Arzt/einer behandelnden Ärztin bereits erlebt haben.
3. Wie erleben Sie die Beziehung zu den behandelnden Ärzt:innen? Wie schätzen Sie das AP-Verhältnis ein? Was stört Sie dabei am meisten?
4. Wo liegen Ihrer Ansicht nach die Ursachen für die von Ihnen geschilderte problematische bzw. gute AP-Beziehung?

Schon eine erste Durchsicht der Antworten der Studienteilnehmer:innen zeigte, dass viele Befragte das AP-Verhältnis

zu ihren behandelnden Ärzt:innen insgesamt, insbesondere jedoch auch das Auftreten und Verhalten der Ärzt:innen ihnen gegenüber überaus kritisch sahen. Dies bedeutet jedoch nicht, dass nicht einzelne Proband:innen – oft jedoch erst nach langer Suche – auch positive Erfahrungen mit den sie behandelnden Ärzt:innen gemacht hätten.

H32: „Zu meinem behandelnden Arzt habe ich ein sehr gutes Arzt-Patient-Verhältnis. Er ist der Einzige, der sich mit ME/CFS auskennt und [mich] ernstnimmt.“

D3: „Die Beziehungen zu den eigenen behandelnden Ärzten [sind] sehr gut und vertrauensvoll. Es sind ja die nach langer und sehr aufwendiger Suche verbliebenen wenigen Ärzte, die sich menschlich kümmern wollen.“

Erfahrungen von ME/CFS-Erkrankten mit den sie behandelnden Ärzt:innen

Die auf unsere Fragestellung bezogenen Antworten aus den beiden Einstiegsfragen ließen sich den folgenden beiden Kategorien zuordnen: (1) Reaktionen der Ärzt:innen auf die Schilderung der ME/CFS-Symptome und (2) Reaktionen der Ärzt:innen auf eine bereits gestellte ME/CFS-Diagnose.

Reaktionen der Ärzt:innen auf die Schilderung der ME/CFS-Symptome

Nur wenige Proband:innen gaben an, dass sie im Zusammenhang mit der Schilderung ihrer ME/CFS-Symptome gute Erfahrungen gemacht hätten. Viele berichteten davon, dass ihnen die konsultierten Ärzt:innen nicht zuhörten. Als noch kränkender empfanden Proband:innen, dass ihre Schilderungen und damit auch sie als Person von ihren Ärzt:innen nicht ernstgenommen wurden.

K13: „... haben die meisten Ärzte verlernt, den Patienten zuzuhören. Die meisten sehen nur Laborwerte und haben keine Zeit und kein Interesse, sich näher mit den Anliegen der Patienten zu beschäftigen, wenn die Laborwerte i. O. sind.“

G40: „Einmal wurde mir von einem Arzt auch gesagt, für ME/CFS ginge es mir noch nicht schlecht genug. Und das war zu einem Zeitpunkt bereits 6–7 Jahre nach den ersten Symptomen und mehrjähriger Arbeitsunfähigkeit.“

Zudem beklagten Proband:innen auch ein generelles Unverständnis und Desinteresse an der Erkrankung und damit auch an den ME/CFS-Patient:innen.

H48: „Mich stört, dass [...] ganz selten mal überhaupt Interesse an der Erkrankung von Ärzten gezeigt wird, die diese noch nicht kennen. Noch nie hat eine Ärztin Infomaterial durchgelesen oder mich überhaupt zum Verlauf gefragt oder irgendwie Interesse signalisiert.“

J19: „Stellen Sie sich vor, Sie sagen zu einem Arzt, sie hätten MS³ und dieser Arzt sagt, dass ihn das nicht interessiere. Ist mir so mit ME/CFS oft passiert. Man unterstellt, ich lüge oder übertreibe meine Symptome. [...] Wenn man Symptome nennt, werden von Ärzten, Krankenschwestern und med. Personal die Augen verdreht, gelacht, getuschelt und/oder es wird direkt gesagt, man lüge.“

Sie empfanden das Auftreten der behandelnden Ärzt:innen dabei als ignorant und arrogant.

I24: „Von oben herab, ignorant, abschätzig. Ich war Wissenschaftler an der Uni, und wurde behandelt, als wäre ich hysterisch, dumm und unterbelichtet.“

A7: „Am meisten stört mich die unglaubliche Arroganz der meisten Ärzte, die denken, heute wären alle Erkrankungen bereits bekannt und behandelbar und daher können sie innerhalb von 30 s ohne psychiatrische Qualifikationen [erkennen], dass eine Erkrankung psychisch sein muss, weil es [sonst] nicht in ihr Schubladendenken passt.“

Einige Proband:innen erklärten sogar, dass Ärzt:innen ihnen gegenüber ärgerliches bis aggressives Verhalten zeigten.

J84: „Fragen werden abgewürgt, auf Fragen wird auch mal ärgerlich reagiert, weil ich ja wohl nicht einschätzen kann, wie

mein Körper reagiert – aber ein Arzt, der mich gar nicht kennt?“

J151: „Ich finde es psychisch sehr belastend, zusätzlich zur Krankheitslast, extrem reduzierter Lebensqualität, Existenzängsten und finanziellen Problemen mit der Verächtlichkeit und z. T. der Aggression seitens eines Arztes umzugehen.“

Häufig berichteten ME/CFS-Erkrankte davon, dass die geschilderten Symptome von konsultierten Ärzt:innen als psychisch bzw. psychosomatisch bedingt eingestuft wurden und empfanden das größtenteils als stigmatisierend.

A8: „Mir wurde vielfach mitgeteilt, dass mein Verhalten Auslöser und aufrechterhaltender Faktor der Erkrankung ist (Dekonditionierung). „Pacing“⁴ wird als Faulheit und Angst vor Aktivität missverstanden. Infomaterial von Patientenorganisationen oder Charité wird nur widerwillig entgegengenommen und nicht beachtet. Bestehende Beschwerden (z. B. POTS⁵) werden nicht ernst genommen. Es besteht keinerlei Interesse an Therapievorsuchen zur symptomorientierten Behandlung, z. B. nach Empfehlungen der Charité. Die Ablehnung von Sport oder Aktivierung wird als mangelnde Compliance verstanden. Die verzögerte Verschlechterung nach Überlastung wird ignoriert und mir Symptomfixierung unterstellt.“

H52: „Oft hab ich auch gehört, dass ich mir das einbilde, sowas wie ME/CFS gibt es nicht, und ich solle aufhören, ständig nach Diagnosen zu suchen und zum Arzt zu rennen. Das sei psychisch, und ich solle das endlich akzeptieren. Immer waren die Reaktionen invalidierend und oft entwürdigend.“

In diesem Zusammenhang wurde von Proband:innen angemerkt, dass sie das Gefühl hatten, dass die Anamnesefragen

⁴ Pacing = Methode des Energiemanagements, bei der sich die Aktivität der einzelnen ME/CFS-Erkrankten streng nach eignen eingeschränkten körperlichen Energiereserven und Belastungsgrenzen richtet.

⁵ POTS = Beim posturalen Tachykardiesyndrom (POTS; orthostatische Intoleranz) kommt es beim Wechsel in die aufrechte Körperlage zu einem erhöhten Puls, Benommenheit und Schwindel.

der Ärzt:innen, wenn denn überhaupt gefragt wurde, nicht auf ihre Symptomatik passten.

H10: „Es stört mich, dass man kaum was gefragt wird. Ich als Patient weiß ja oft gar nicht, welche Dinge wichtig sind, und weil der Arzt kaum Zeit hat, versucht man sich auch kurz zu fassen. Es stört mich auch, dass viele die einfachste und erstbeste Erklärung nehmen und gar nicht weitersuchen. Ich empfinde die Arztbesuche meistens ziemlich erniedrigend.“

G6: „Die Anamnese ist nicht auf meine Erkrankung bezogen und stellt eine enorme körperliche Belastung dar. Es wird nicht auf meine Symptome eingegangen.“

Zudem fehle Ärzt:innen das Verständnis für die Schwere der Erkrankung. Dies sei auch ein Grund für die fehlende Rücksichtnahme den Patient:innen gegenüber.

B7: „Die Schwere der Symptome wird teilweise völlig verkannt. Man bekommt oft zu hören: Aber Sie sitzen ja jetzt hier und haben es ja auch gut geschafft. Es wird oftmals nicht gesehen, welche starke Belastung ein Arztbesuch für den gesamten Organismus ist. Die einsetzende postexerktionale Malaise bekommen die Ärzte nicht zu Gesicht. Sie können sich einfach nicht vorstellen, dass man sich von einem Arztbesuch teilweise mehrere Wochen erholen muss, bis eine Zustandsverbesserung eintritt.“

J144: „Fehlende Rücksichtnahme (lautes Sprechen, Hektik, über das Notwendige hinaus helle Beleuchtung usw.).“

Andere Ärzt:innen warfen den Erkrankten vor, selbst nicht genug für die Verbesserung ihrer Krankheitssituation zu tun, insbesondere dann, wenn diese krankheitsverschlechternde Therapieempfehlungen wie GET⁶ ablehnten.

H10: „Man sucht nach der einfachsten, erstbesten Erklärung und behandelt einen, als wäre man selbst schuld, weil man ja z. B. nicht genug isst oder nicht genug Sport macht.“

J134: „Die Ärzte geben einem die Schuld, dass es einem schlecht geht, weil man sich nicht auf die Antidepressiva und psychia-

⁶ GET: Graded Exercise Therapy, abgestufte Bewegungstherapie.

³ MS = Multiple Sklerose.

281 trische Erkrankung einlasse.“

284 Reaktionen der Ärzt:innen auf eine 285 bereits gestellte ME/CFS-Diagnose

286 Studienteilnehmer:innen berichteten
287 auch von ablehnenden Reaktionen der
288 konsultierten Ärzt:innen auf eine bereits
289 andernorts gestellte ME/CFS-Diagnose.

290 B6: „Selbst nach der Diagnose wurde
291 vor allem in Kliniken ME/CFS als Er-
292 krankung abgelehnt und teilweise als un-
293 wissenschaftlich bezeichnet. Obwohl die
294 Diagnose sehr ausführlich und nach den
295 Kriterien der Charité erfolgte.“

296 H25: „... jeder der Ärzte hat empört und
297 zurückweisend reagiert. Ich wurde dar-
298 aufhin sogar von der Frauenärztin an-
299 geschrien, [...]. Eine andere Ärztin hat
300 mich gefragt, ob ich nun ihren Job über-
301 nehmen wolle, meistens antworten die
302 Ärzte, dass es das ja nicht gibt und [es]
303 nur eine Verlegenheitsdiagnose sei.“

305 Sie wiesen darauf hin, dass es infolge die-
306 ser ablehnenden Haltung auch nach Dia-
307 gnosestellung weiter zu Falschbehand-
308 lungen kam.

309 C14: „Gemachte Erfahrungen werden von
310 Ärzten missachtet, Diagnostikrichtlinien
311 werden missachtet und Falschbehand-
312 lungen empfohlen.“

314 Von den behandelnden Ärzt:innen sei
315 auch nach Diagnosestellung keine Hilfe
316 zu erwarten.

317 A1: „Dort allerdings informierte man
318 mich sofort, dass ich keine Behandlung
319 erwarten könne.“

320 A2: „Von den Fachärzten ist also keine
321 Hilfe, im schlimmsten Fall Stigmatisie-
322 rung zu erwarten. Hausärzte [...] konn-
323 ten mir erst recht keine Therapie anbieten,
324 aber wenn man Glück hat, wird man we-
325 nigstens ernstgenommen.“

328 Das Auftreten und Verhalten der 329 Ärzt:innen aus Sicht der ME/CFS- 330 Patient:innen

332 Nach den Einführungsfragen wurden
333 den Proband:innen noch weitere Fra-
334 gen gestellt, die als Nachfragen zu den
335 bereits im vorangegangenen Abschnitt
336 genannten Aspekten verstanden wer-

den können. Diese Antworten wurden
ebenfalls gesichtet und den daraus ex-
trahierten Hauptkategorien zugeordnet.
Zur besseren Übersicht wurden diese
Hauptkategorien anschließend noch in
Unterkategorien unterteilt. An dieser
Stelle soll nochmals betont werden, dass
die Antworten die subjektiven Erfahrun-
gen der befragten Frauen und Männer
mit ME/CFS widerspiegeln.

Schilderung des Auftretens und Verhaltens der konsul- tierten Ärzt:innen durch die Proband:innen

An dieser Stelle soll nun die auf diese
Weise ermittelte Hauptkategorie *Auftre-
ten und Verhalten der Ärzt:innen im Rah-
men einer ärztlichen Konsultation* näher
betrachtet werden. Auch hier betonten
die Proband:innen immer wieder, dass
die konsultierten Ärzt:innen ihnen nicht
zuhörten. Dies lag ihrer Ansicht nach
auch daran, dass sie als Patient:innen
nicht ernstgenommen werden bzw. dass
ihnen nicht geglaubt wird. Sie beschrie-
ben, dass sie belächelt, als geistig be-
schränkt hingestellt und mit ihren ge-
sundheitlichen Problemen alleingelassen
wurden, was sie als traumatisierende Er-
fahrung erlebten.

H72: „Was mich am meisten stört ist,
dass Ärzte oftmals nicht gut zuhören, dass
sie nicht infrage gestellt werden wollen
und dass sie es nicht befürworten, wenn
ein Patient selbst Verantwortung für sei-
ne Gesundheit übernehmen möchte. Es
ist mir schon öfter passiert, dass Ärzte
Entscheidungen nicht nur über, sondern
auch gegen meinen Körper treffen und
mir dann manchmal nur ein Arztwechsel
übrigbleibt.“

D35: „... oder im besten Fall wird man
als Simulant hingestellt. Sehr oft schiebt
man das Ganze in Richtung Psychoso-
matik bis hin zu schweren Depressionen
(festgestellt durch Orthopäden). Am En-
de kommt es immer auf das Gleiche raus,
man [be]kommt gesagt, dass man sich das
Ganze nur alles einbilde und man keine
körperlichen Ursachen feststellen kann.
Somit wird man weitergeschickt und mit
der Problematik alleine gelassen.“

J70: „... die Reaktion ist oft ein Lächeln
und in der Folge eine zwischenmenschli-

che Behandlung, als wäre man ein kleines
dummes Kind.“

Eine Folge hiervon war nach Aussagen
der Proband:innen, dass ärztlicherseits
das Körperempfinden der Patient:innen
und das vorhandene Patientenwissen
ignoriert und die mitgebrachten wissen-
schaftlichen Informationsmaterialien
nicht beachtet wurden.

I115: „... mir werden meine geistigen Fä-
higkeiten abgesprochen. [...], dass das ei-
gene Empfinden, schwer krank zu sein in
Frage gestellt wurde – massive Invalidisie-
rung – traumatisierend.“

I49: „Ich wurde schallend ausgelacht. Das
mitgebrachte Informationsmaterial wurde
mir entgegengeworfen.“

Proband:innen beklagten in diesem Zu-
sammenhang das Unverständnis, die
Vorurteile und Voreingenommenheit
der konsultierten Ärzt:innen.

C15: „... ME/CFS hätte man im englisch-
sprachigen Raum, in Deutschland hat
man Rücken, und ich solle stationär in
seine psychosomatische Klinik kommen.“
J144: „Alles psychisch. Sie muss raus aus
dem Bett, und wenn sie etwas will, muss
sie zu mir in die Praxis kommen.“

Sie bemerkten jedoch auch die Ratlosig-
keit, Hilflosigkeit, Unsicherheit und Fru-
stration mancher Ärzt:innen, insbesonde-
re, da ja derzeit (noch) keine kurative The-
rapie möglich sei. Andere gingen von einer
Überforderung ihrer Ärzt:innen aus.

G40: „Vor allem erlebe ich Hilflosigkeit.
Die einzige Veränderung seit der Diagno-
se ist, dass nicht mehr über den Grund
meiner Erkrankung gesprochen wird. Hil-
fe zu bekommen ist immer noch schwierig.
Vor allem habe ich das Gefühl, vertröstet
zu werden. Man könne bei der Erkran-
kung ja nichts machen.“

H80: „Ich glaube auch hier, dass es an
Überforderung liegt. Die Ärzte haben kei-
ne Zeit, sehen einen verzweifelten Men-
schen mit unklaren Symptomen und ver-
wechseln ‚Erschöpfung‘ mit Antriebslosig-
keit.“

Immer wieder wurde in diesem Zusam-
menhang auch die empfundene Arro-
ganz und Überheblichkeit der kontak-
tierten Ärzt:innen beklagt, die ME/CFS-

337 Patient:innen als Simulanten darstellten,
338 die angeblich an einer nicht ernstzuneh-
339 menden „Modekrankheit“ litten.

340 J15: „Von den meisten Ärzten werde ich
341 nicht ernstgenommen und nur belächelt.
342 In Befunden werde ich mit sarkastischem
343 Unterton als Simulantin oder Hypochon-
344 derin dargestellt, was ich immer wieder als
345 demütigend empfinde.“

346 I77: „Ignoranz, ME/CFS gäbe es nicht, sei
347 eine Modeerkrankung für Menschen, die
348 nicht arbeiten wollen.“

349 H71: „Respektlos, menschenverachtend,
350 macht psychisch kaputt. Wenn man noch
351 keine Diagnose hat, lässt es einen am eigen-
352 en Verstand zweifeln, obwohl man ganz
353 genau weiß, dass man recht hat und et-
354 was mit dem eigenen Körper nicht stimmt.
355 Am meisten stört mich, dass einem nicht
356 geglaubt wird und einem das Gefühl ge-
357 geben wird, man wär' ein Hypochonder, v. a.
358 dass einem nicht geglaubt wird, dass Be-
359 wegung die Symptome schlimmer macht!“
360

361 Nicht selten seien die konsultierten
362 Ärzt:innen auch genervt oder sogar den
363 Patient:innen gegenüber aggressiv.

364 K35: „Ich hasse die genervten Blicke der
365 Ärzte, die wieder einmal nicht wissen, was
366 ME/CFS ist, und die sich trotzdem jegli-
367 chen Informationen verweigern.“

368 K41: „Ein Arzt meinte: ‚Können Sie denn
369 nicht von sich selbst absehen?‘ Ich war baff.
370 Ich gehe doch nicht zum Arzt, um mit ihm
371 zu plaudern, sondern um Hilfe von ihm
372 zu bekommen. Ich hatte schon fast das Ge-
373 fühl, mich entschuldigen zu müssen dafür,
374 dass ich dem Arzt die Zeit stehle.“
375

376 Auch berichteten Proband:innen da-
377 von, dass die in Anspruch genommenen
378 Ärzt:innen sie wieder loswerden wollten.

379 H52: „Die Reaktionen darauf waren viel-
380 fältig: Belächelnd, ignorierend, lächerlich
381 machend, immer invalidierend. Beim In-
382 sistieren oder Erläutern-wollen, wurden
383 die meisten Ärzte unwirsch und wollten
384 einen schnell loswerden.“

385 G33: „Hausarzt will mich loswerden, weil
386 ich viel Arbeit mache und er das alles nicht
387 abrechnen kann.“
388

389 Eine typische Reaktion von Ärzt:innen
390 auf die Schilderung von ME/CFS-Symp-
391 tomen sei neben dem Leugnen der
392 Erkrankung ME/CFS auch das Bagatel-

lisieren der Symptomatik sowie das vor-
schnelle Stellen einer psychosomatischen
oder psychiatrischen Diagnose (auch
durch fachfremde Mediziner:innen).

I107: „Nicht ernstgenommen werden und
immer schnell als depressiv abgestempelt
zu werden. [Hingegen] bin ich alles ande-
re als das. Ich habe sogar trotz der Mise-
re ein Onlinestudium absolviert, damit ich
irgendwie weiterarbeiten kann. Das wird
nicht gesehen.“

J149: Zitat: „Das kann ich mir gar nicht
vorstellen, Sie sehen aus wie das blühende
Leben.“

Die Ursachen für die Art des Auftretens und Verhaltens der konsultierten Ärzt:innen aus Sicht der ME/CFS-Erkrankten

Die Antworten der Proband:innen zur Hauptkategorie „Ursachen des Auftretens und Verhaltens der Ärzt:innen aus Patientensicht“ ließen sich folgenden beiden Unterkategorien zuordnen: (1) ärztliches Selbstverständnis, Auftreten und Handeln und (2) Art der Kommunikation.

Ärztliches Selbstverständnis, Auftreten und Handeln. Das ärztliche Selbstverständnis, das geringschätzende, als äußerst unangenehm empfundene Auftreten und das auf fehlender Fachkenntnis basierende fehlerhafte Handeln vieler Ärzt:innen wurden von vielen ME/CFS-Patient:innen als maßgebliche Ursachen ihres schlechten AP-Verhältnisses genannt. Angesprochen wurde in diesem Zusammenhang auch wieder die Ignoranz und Überheblichkeit der behandelnden Ärzt:innen.

H47: „Jemanden nicht helfen zu können, greift das Selbstbild an und gefährdet die Erfüllung des eigenen Anspruchs an sich selbst. [...] Zu sagen, ich weiß es nicht, wird dann vermieden, weil der Anspruch ja ist, so ein toller, engagierter Arzt zu sein. Der ideale Ausweg ist dann die psychosomatische Diagnose: „Ich habe nix Körperliches gefunden, weil es das nicht gab. Auch wenn ich nix gefunden habe, kann ich mich als Superarzt fühlen, der verständnisvoll ‚den ganzen Menschen‘ sieht, und ein paar gute Ratschläge auch

für solche Leute hat.“ Und wenn Patienten das nicht annehmen, wird ja doch der Selbstwert in Frage gestellt, und das soll ja verhindert werden. Also werden sie dann schnell garstig. Das wäre so leicht zu verbessern, wenn es Teil der Arztdidentität wäre, nicht perfekt und besser als alle anderen zu sein.“

J22: „Ich glaube außerdem, dass die meisten Ärzte der Körperwahrnehmung und dem Urteilsvermögen von Patienten nicht trauen und sogar die Einschätzungen von Kollegen anzweifeln, wenn sie nicht in das eigene Bild passen.“

Proband:innen beklagten in diesem Zusammenhang neben der fehlenden Empathie der behandelnden Ärzt:innen auch ihre fehlende Sensibilität und Sozialkompetenz.

H27: „Es fehlt in der Arzt-Patienten-Beziehung meist an Wärme, EMPATHIE, Verständnis. DAS ist schon heilend. Und das sollte die Basis sein für diese Kommunikation. Stattdessen immer wieder Erniedrigung, Bloßstellung, Lächerlichmachen, vorschnelle Urteile. Ich denke, viele Ärzte verachten (unbewusst?) Schwäche und Krankheit. Und das spüren die Patienten. Ich kenne nur ein paar sehr wenige WARMHERZIGE Ärzte.“

I88: „Auffällig ist auch, dass viele Ärzte hinsichtlich ihrer Sozialkompetenz schlecht aufgestellt sind. Ich habe nicht wenige Ärzte erlebt, die zumindest in dieser Hinsicht für den Kontakt mit Patienten ungeeignet sind.“

Insbesondere wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass sich die ME/CFS-Patient:innen nicht ernstgenommen sehen, dass die von ihnen geschilderten Symptome und die Krankheit ME/CFS von den behandelnden Ärzt:innen nicht ernstgenommen würden und dies dazu führe, dass das Vertrauen zu den Ärzt:innen schwinde bzw. gar nicht mehr vorhanden sei.

H81: „ME/CFS-Patienten brauchen eigentlich gar nicht so viel ..., aber sie bekommen nicht einmal das, was eigentlich jedem Patienten zusteht. Ernstnehmen.“

H3: „Ich habe kein Vertrauen mehr in meine Ärzte.“

Bei den Ärzt:innen führe das Nicht-Weiterwissen nicht selten zu einer Abwehraltung den Patient:innen gegenüber.

H29: „Wenn Ärzte nicht weiterwissen, geben sie das ungern zu. Als Patient, der sich informieren möchte, weil er gesund werden möchte, stößt man sehr oft auf Abwehr.“

J22: „Dass ich nach den ganzen Therapien eine Verschlechterung der Symptomatik erlebte war (laut Ärzten) nur in meiner Vorstellung so, tatsächlich bemühe ich mich nicht ausreichend, sonst würde es mir ja besser gehen. Letztendlich bekam ich die Diagnose ‚histrionische Persönlichkeitsstörung‘, damit war das Problem komplett auf mich abgewälzt.“

Kommunikations- und Interaktionsprobleme. Einige Proband:innen gaben zudem an, dass zwischen ihnen und den sie behandelnden Ärzt:innen überhaupt keine offene Kommunikation möglich sei.

H25: „Mich stört am meisten, dass keine offene Kommunikation möglich ist, dass die meisten Ärzte nicht transparent sind, dass sie zornig werden, keine Geduld haben und [unter] Zeitdruck stehen, [es] keine klare Anerkennung der Krankheit ME/CFS gibt, [dass es] durch die ‚Komplexität‘ [...] zu Misstrauen kommt. Mehrmals musste ich mir anhören, dass ME/CFS eine erfundene Krankheit aus den USA ist und dass es eine Verlegenheitsdiagnose sei. Die Unwissenheit von Ärzten und dass, wenn man sich als Patient selbst hilft und sich einliest, das bei Ärzten negativ bewertet wird, nicht gern ‚gesehen‘ wird.“

H27: „Ich weiß es nicht, vielleicht fühlt sich der Arzt dadurch in seiner Kompetenz in Frage gestellt? Warum gibt es da keine Offenheit? Kein Interesse? Ich komme nicht mit Homöopathie oder Zaubersprüchen. Sondern Studien.“

Immer wieder beklagten Proband:innen, dass es sich bei der AP-Beziehung nicht um eine Beziehung auf Augenhöhe handele.

J142: „Und selbst wenn ich mit [anderen] körperlichen Problemen einen Arzt aufsuche, der die Diagnose kennt, werde ich

oft nicht mehr für voll genommen und bekomme Beruhigungstropfen verordnet. Das macht mich zum Unterlegenen und ein Gespräch findet nicht wirklich statt. Ich fühle mich ausgeliefert, nicht für voll genommen und stigmatisiert. Der Kontakt findet nicht auf Augenhöhe statt, und meine Äußerungen werden für unglaublich unwürdig erklärt bzw. umgedeutet.“

H47: „Wenn Ärzte geübter darin wären, ihre eigenen Reaktionen auf ‚schwierige‘ Patienten wahrzunehmen, würde wahrscheinlich viel Frust auf beiden Seiten verhindert.“

Ein wichtiger Punkt im Bereich der Kommunikation, der sich nach Ansicht der Proband:innen ebenfalls auf die AP-Beziehung auswirkt, sei die Erfassung der Symptomatik im Rahmen der Anamnese.

I82: „Einerseits wird oft gar nicht erst richtig zugehört oder nachgefragt, um Symptome genauer zu erfassen, ...“

J46: „Obwohl ich immer klar und deutlich kommuniziere und auch immer sagte, dass mein Zustand in keinsten Weise meinem Blutbild entspricht: ‚Alles Bestens.‘“

In diesem Zusammenhang spielen auch die fehlende sprachliche Präzision seitens der Ärzt:innen eine nicht zu unterschätzende Rolle.

B1: „Eines der Hauptprobleme ist ein Mangel an sprachlicher Präzision: Da wird aus ‚erschöpft‘ dann ‚antriebslos‘ abgeleitet (→ Symptom einer Depression). Fast immer wird ‚erschöpft‘ auch mit ‚müde‘ gleichgesetzt oder alternierend genutzt (erschöpft= muss ruhen, aber: müde = muss schlafen).“

J18: „Selbst in einer hilfreichen Arztbeziehung sind Missverständnisse durch unzureichende sprachliche Ausdrucksformen (Erschöpfung/Kraftlosigkeit/Müdigkeit) und fehlende diagnostische Tools (Bsp. Handmessgerät) vorprogrammiert.“

Quantifizierung der von den Proband:innen verwendeten Wortfelder bzw. Homöonyme

Um die relative Bedeutung der Thematik aufzuzeigen, wurde abschließend noch eine Quantifizierung der Beschreibungen des Auftretens und Verhaltens der konsultierten Ärzt:innen durch die befragten

ME/CFS-Erkrankten vorgenommen. Die Grundlagen hierfür bildeten die Antworten auf die ersten drei der eingangs des Ergebnisteils genannten Fragen. Insgesamt waren dies Antworten im Umfang von 420.278 Zeichen (ohne Leerzeichen) bzw. 72.666 Wörtern (ø 765,5 Zeichen, ø 132,4 Wörter pro Antwort). **Tab. 2** gibt die absoluten und relativen Häufigkeiten der Proband:innen an, die entsprechende Wortfelder bzw. Homöonyme zur Beschreibung des Auftretens und Verhaltens der von ihnen konsultierten Ärzt:innen und zur Einschätzung ihres AP-Verhältnisses verwendet haben. Pro Person wurde nur maximal eine Nennung registriert, auch wenn mehrere Wörter aus einem Wortfeld genutzt wurden. Zudem ist zu berücksichtigen, dass es sich hier um Mindestangaben handelt. Einige Proband:innen haben andere Begriffe und Beschreibungen für ähnliche Aussagen genutzt, die hier jedoch nicht abgefragt wurden. Andere sprachen ein bestimmtes Themenfeld gar nicht an. Auch wurden Begriffe dann nicht gezählt, wenn Rechtschreibfehler vorlagen.

Die Tabelle zeigt, dass es sich bei den im qualitativen Teil gemachten Aussagen keineswegs um Randerscheinungen handelt. Nur 7 Proband:innen nannten keine der hier angegebenen Begriffe. In der Regel nutzten die Teilnehmenden zahlreiche Ausdrücke aus den genannten Wortfeldern zur Beschreibung des Auftretens und Verhaltens der von ihnen konsultierten Ärzt:innen und des daraus resultierenden AP-Verhältnisses. Mehr als 60 % der Proband:innen beschrieben das Auftreten aller oder eines Teils der von ihnen konsultierten Ärzt:innen mit negativen Termini. Hinzu kommen noch einmal fast 9 % der Proband:innen, die angaben, dass sie bei den konsultierten Ärzt:innen auch die für ein gutes AP-Verhältnis wichtigen Eigenschaften (z. B. Empathiefähigkeit) vermisst haben. Besonders häufig wurden die das AP-Verhältnis beeinflussenden Fehldiagnosen (insbesondere im psychosomatischen und psychiatrischen Bereich) sowie falsche Therapieempfehlungen genannt. Über die Hälfte beklagte die Unkenntnis der Ärzt:innen in Bezug auf die Erkrankung ME/CFS. Fast 30 % der

Tab. 2 Nennung der absoluten und relativen Häufigkeiten der Proband:innen, die entsprechende Wortfelder bzw. Homöonyme zur Beschreibung des Auftretens und Verhaltens der von ihnen konsultierten Ärzt:innen und zur Einschätzung ihres AP-Verhältnisses verwendet haben		
Wortfelder/homöonyme Begriffe	Nennungen durch die Proband:innen (n = 549)	
	n	%
Ärztliches Tun 1: Psyche, psychisch bedingt, psych*, psychosom*, depressiv, Depression, Somatisierungsstörung, Neurasthenie, Burnout, falsche Krankheitsüberzeugung	347	63,2
Auftreten von Ärzt:innen: Nicht ernst genommen, nicht verstanden, abgetan, skeptisch, Skepsis, kein Verständnis, Verständnislosigkeit, Unverständnis, Vorurteile, voreingenommen, Voreingenommenheit, keine Akzeptanz, nicht zuhören, aneinander vorbeireden, Ignoranz, ignorant, ignorier*, leugnen, bagatellisieren, Verharmlosung, verharmlost, fehlendes/kein/keinerlei Interesse, fehlende Rücksichtnahme, nicht rücksichtsvoll, geistige Fähigkeiten/Urteilsvermögen abgesprochen, nicht für voll genommen, dumm machen, eigenes Körperempfinden abgesprochen	334	60,8
Ärztliche Expertise: Unwissen, nicht wissen, Unkenntnis, keine Kenntnis, kennt nicht, nicht informiert, keine Expertise, keine Erfahrung, keine Ahnung, unbekannt, gibt es nicht, inkompeten*, unbelehrbar*, nicht/schlecht informiert, Unwille, sich zu informieren, schlechte Informationslage, dumm*	289	52,6
Verhalten von Ärzt:innen: Aggressiv*, Aggression, beschimpf*, Spott, verspott*, beleidig*, Hohn, verhöh*, brüskier*, belächel*, abwehren, rausschmeißen, rausgeschmissen, loswerden, anschreien, angeschrien, Wut, wütend werden, Medical Gaslighting, auslachen, ausgelacht, lächerlich gemacht, ins Lächerliche gezogen, lustig gemacht, Augen rollen/verdrehen, Witze gemacht, demütigend, Demütigung, respektlos*, erniedrigend, Erniedrigung, als faul bezeichnet/abgestempelt, ärgerlich*, unfreundlich*, Ablehnung, ablehn*, beschimpft, Hilfe verweigert, keine Hilfe, gibt sich keine Mühe, alleingelassen, im Stich gelassen, abwimmeln, abgewimmelt, abgefertigt, genervt, respektlos, menschenverachtend	159	29,0
Ärztliches Tun 2: Fehldiagnose, falsche Diagnose/Einschätzung/Einordnung/Angabe, Verlegenheitsdiagnose, falsche Therapie/Tipps/Ratschläge, Fehleinschätzung, Sport machen/treiben, sportlich betätigen, verschlimmern, schlimmer werden, beratungsresistent	120	21,9
Erfahrungen/AP-Beziehung: schlecht, negativ, weniger gut, unbefriedigend, angespannt, miserabel	108	19,7
Ärzt:innen betrachten Patient:innen als: Simulant, Schauspieler, nicht glauben, Unglauben, ausdenken, Einbildung, einbilden, bildet ein, Hypochonder, Unterstellungen, unterstellen	89	16,2
Folge von Arztkontakt: Verschlechterung, ging danach schlechter, wurde schlechter, Vertrauensverlust, Vertrauen verloren/komplett zerstört/beschädigt/erschüttert, nicht mehr/kaum noch/nur im Notfall zu Ärzten	68	12,4
Eigenschaften von Ärzt:innen: Arroganz, arrogan*, überheblich, herablassend, borniert, eingebildet, abweisend, fehlende Sozialkompetenz, Empathielosigkeit, Mangel/Fehlen an Empathie	48	8,7
Ärzt:innen sind: ratlos*, hilflos*, unsicher*, frustriert, Frustration, überforder*	42	7,7
Patient:innen fühlen sich: Stigma*, Trauma*, entwürdig*, diskriminier*	35	6,4

Das Sternchensymbol (*) ersetzt beliebig viele Zeichen bei der Begriffssuche

Tab. 3 Zusammenfassung der Beschreibung des Auftretens und Verhaltens der von den ME/CFS-Patient:innen (myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom) konsultierten Ärzt:innen sowie der von ihnen wahrgenommenen Kommunikations- und Interaktionsprobleme	
Ärztliches Selbstverständnis, Auftreten und Handeln	Art des ärztlichen Selbstverständnisses
	Geringschätzendes Auftreten
	Ignoranz und Überheblichkeit
	Fehlende Empathie
	Fehlende Sensibilität
	Fehlende Sozialkompetenz
	Patient:innen werden nicht ernstgenommen
	Auf fehlender Fachkenntnis basierendes fehlerhaftes Handeln
	Hilflosigkeit der Ärzt:innen, da es bei ME/CFS keine kurative Therapie gibt und keine Heilungschancen bestehen
	Abwehrhaltung den Patient:innen gegenüber
Patient:innen werden als „schwierige Fälle“ weitgereicht	
Kommunikations- und Interaktionsprobleme	Keine offene Kommunikation
	Keine Beziehung auf Augenhöhe
	Unzureichende Erfassung der Symptomatik im Rahmen der Anamnese
	Fehlende sprachliche Präzision bei der Erfassung der Symptome

Befragten nutzten sehr negative Beschreibungen des Verhaltens der konsultierten Ärzt:innen (von beleidigend oder respektlos bis menschenverachtend). 20% der Proband:innen bezeichneten die von ihnen erlebten AP-Verhältnisse explizit als sehr schlecht. Hier nutzten jedoch viele auch andere Begriffe, um die negativen AP-Verhältnisse zu beschreiben.

Kurze Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Proband:innen nannten als einen zentralen Faktor im Rahmen der von ihnen als problematisch empfundenen AP-Beziehung ein Fehlen an Empathie und Wertschätzung den Patient:innen gegenüber, die Patient:innen würden nicht ernstgenommen. Dies äußere sich z. B. in einem geringschätzenden, ignoranten und arroganten Auftreten sowie

505 in einem allgemeinen Desinteresse. Es
 506 gebe kein AP-Verhältnis auf Augenhöhe.
 507 Zudem beschrieben sie die Hilflosigkeit
 508 der behandelnden Ärzt:innen, da es bei
 509 ME/CFS keine kurative Therapie gibt
 510 und keine Heilungschancen bestehen.
 511 Es entstände eine Abwehrhaltung den
 512 Patient:innen gegenüber, sodass die Pa-
 513 tient:innen letztendlich als „schwierige
 514 Fälle“ weitergereicht würden (■ Tab. 3).

516 Diskussion

517
 518 Im Folgenden werden nun die geschil-
 519 derten Studienergebnisse in einen Zu-
 520 sammenhang mit bereits bekannten wis-
 521 senschaftlichen Erkenntnissen gestellt.

523 Interaktionelle Grundbedürfnisse 524 und die asymmetrische AP- 525 Beziehung bei ME/CFS

526
 527 Die von uns befragten ME/CFS-Pa-
 528 tient:innen sprachen immer wieder das
 529 ärztliche Selbstverständnis sowie ein
 530 geringerschätzendes, als äußerst unange-
 531 nehm wahrgenommenes Auftreten der
 532 behandelnden Ärzt:innen an. Insbeson-
 533 dere fehle es „in der AP-Beziehung meist
 534 an Wärme, EMPATHIE, Verständnis“
 535 (H27). Sie empfanden die Interakti-
 536 on mit den konsultierten Ärzt:innen
 537 daher als belastend. Auch Braun und
 538 Sappok [6, S. 51 ff.] bezeichnen die Em-
 539 pathiefähigkeit als Kernkompetenz von
 540 Fürsorge und als Schlüsselement in
 541 der AP-Kommunikation. Sie zeigen mit
 542 Neumann et al. [34] auf, dass in Deutsch-
 543 land die Empathie bei den angehenden
 544 Ärzt:innen im Zuge des Medizinstu-
 545 diums und der Facharzt Ausbildung oft
 546 verloren geht, Empathie aber dabei helfe,
 547 die allgemeine klinische Wahrnehmung
 548 und die Urteilsfähigkeit der Ärzt:innen
 549 zu verbessern.

550 Nach Sachse [40, S. 38 ff.] gehört es
 551 zu den wesentlichen interaktionellen
 552 Grundbedürfnissen, vom Gegenüber
 553 anerkannt, geachtet, Wert geschätzt und
 554 positiv definiert zu werden. Zu den
 555 Grundbedürfnissen gehöre auch, dass
 556 man dem Gegenüber wichtig sein möch-
 557 te. Man möchte, dass es sich um eine
 558 verlässliche Beziehung handelt, dass das
 559 Gegenüber zuhört und wenn nötig auch
 560 hilft. Zudem sollte gewährleistet sein,

dass beide Interaktionspartner innerhalb
 der Beziehung selbstbestimmt agieren
 können und eigene Grenzen durch das
 Gegenüber respektiert werden. Die Schil-
 derungen der belasteten AP-Verhältnisse
 bei ME/CFS-Patient:innen zeigen je-
 doch, dass all diese Grundbedürfnisse
 in unterschiedlichem Umfang von den
 behandelnden Ärzt:innen ignoriert oder
 missachtet wurden. Die Proband:innen
 beschrieben anstatt Wertschätzung Des-
 interesse sowie demütigendes und ab-
 wertendes Verhalten (G27) und anstatt
 Respekt Ignoranz und Arroganz (D5,
 H27). Immer wieder gaben sie an, dass
 man ihnen nicht zuhört (I34) und Hil-
 fe verweigert (J115) bzw. dass sie sich
 fremdbestimmt vorkommen (I77).

Von uns befragte ME/CFS-Patien-
 tinnen schlossen hieraus, dass es sich
 bei ihrem AP-Verhältnis nicht um eine
 Beziehung auf Augenhöhe handelt
 (G27), es sei vielmehr sehr stark durch
 die Machtstellung der Ärzte definiert
 (D15). Dies zeige sich insbesondere im
 Hinblick auf die Definitionsmacht, d. h.
 die konsultierten Ärzt:innen definieren,
 was ME/CFS ist. Die Patient:innen seien
 in dieser Hinsicht von ihnen abhäng-
 ig. Hier spiele jedoch auch der un-
 terschiedliche Kenntnisstand der beiden
 Gesprächspartner:innen im Hinblick auf
 das Gesprächsthema eine wichtige Rolle.
 Normalerweise wisse der Arzt/die Ärztin
 mehr als der Patient/die Patientin. Bei
 ME/CFS sei dies jedoch meist umge-
 kehrt. Damit hinterfragten sie ärztliches
 Wissen und Handeln und wichen aus
 Sicht der Ärzt:innen von ihrer Patien-
 tenrolle ab. Für Ärzt:innen, die ein eher
 paternalistisches Modell der AP-Bezie-
 hung bevorzugten und eine überwiegend
 direktive, arztzentrierte Gesprächsfüh-
 rung praktizierten, unterminiere dies ihr
 ärztliches Selbstverständnis und könne
 zu einer Kränkung führen. Die daraus
 resultierende asymmetrische verbale,
 nonverbale und paraverbale Kommuni-
 kation äußere sich ihrer Ansicht nach
 z. B. im Nicht-Zuhören, im Übergehen
 von Fragen, in Themenwechseln, in Be-
 ziehungskommentaren oder in Zeichen
 der Geringschätzung durch Sprache,
 Mimik und Gestik bis hin zu Zeichen
 von Ärger und Aggression sowie zum
 Abbruch der Beziehung durch die kon-

sultierten Ärzt:innen. Dabei nutzten die
 Ärzt:innen teilweise einen restringierten
 Sprachcode, obwohl die Patient:innen
 durchaus einen komplexen Sprachcode
 verstanden. Der Grund hierfür sei, dass
 sie die Symptomschilderungen, die
 Krankheit ME/CFS sowie die Erkrank-
 ten als Person nicht ernstnahmen. Den
 Patient:innen würden damit ihre geistigen
 Fähigkeiten abgesprochen. All diese
 Aspekte wurden auch von unseren Pro-
 band:innen immer wieder angeführt).
 Zudem würde durch das direktive Vor-
 gehen der Ärzt:innen die Autonomie
 der Patient:innen beschnitten, über den
 Behandlungsprozess mitzuentcheiden
 (s. a. J18).

In den 1950er-Jahren beschrieb Par-
 sons [35, S. 428–479] erstmals die AP-
 Beziehung als ein Verhältnis, in dem
 die gesellschaftlich definierten Rechte
 und Pflichten der jeweiligen Rollen-
 träger „Arzt“ und „Patient“ festgelegt
 sind. Seiner Ansicht nach handelt es sich
 grundsätzlich um eine asymmetrische
 Situation, die dadurch gekennzeichnet
 ist, dass es sich bei den Patient:innen um
 hilfsbedürftige Laien, bei den Ärzt:innen
 jedoch um professionelle Expert:innen
 handele, die Verantwortung für die
 Erkrankten übernehmen und den Pa-
 tient:innen die bestmögliche Behand-
 lung bieten möchten. Begenau et al.
 [4, S. 11] gehen davon aus, dass die-
 ses paternalistische Modell – trotz der
 immer wieder beschworenen Änderung
 der AP-Beziehung hin zu einem part-
 nerschaftlichen Verhältnis – weiterhin
 das vorherrschende ist, da die Asymme-
 trie zwischen den wissenden Ärzt:innen
 und den unwissenden Patient:innen ja
 weiterhin als konstitutiver Bestandteil
 dieser Beziehung bestehen bleibe. Zu-
 dem werden diese Asymmetrie und die
 oftmals daraus resultierenden Spannun-
 gen durch die Form der medizinischen
 Ausbildung, den Habitus der Ärzt:innen
 und die Art der Leistungserbringung so-
 wie die Perspektivendivergenz zwischen
 beiden Seiten verstärkt [3, 4, S. 7 f.].

Deutlich wird diese Asymmetrie v. a.
 dadurch, dass in Deutschland etwa 90 %
 der klinisch tätigen Ärzt:innen nach dem
 immer gleichen Schema im Anschluss
 an eine knappe einleitende Befragung
 den Patient:innen mitteilen, welche Er-

561 krankung sie vermuten und sie darüber
562 informieren, welche Tests nun zur Be-
563 stätigung ihrer Diagnose durchgeführt
564 werden sollen. Nur 5 % der Ärzt:innen
565 fragen die Patient:innen, was sie selbst
566 über ihre Erkrankung denken. Fast drei
567 Viertel der befragten Ärzt:innen hatten
568 während ihrer Ausbildung nichts oder
569 eher wenig über Gesprächsführung und
570 die Kommunikation mit Patient:innen
571 und Angehörigen gelernt [33]. Bezeich-
572 nenderweise beträgt die Eingangsrede-
573 zeit der Patient:innen in Deutschland
574 bei Kontakten mit Allgemeinmedizi-
575 ner:innen im Mittel nur 11 bis 24s,
576 die gesamte Konsultation knapp 6 bis
577 11 min [51]. Die durchschnittliche Dau-
578 er eines Arztkontaktes liegt bei etwa
579 8 min [19]. Begenu et al. [4, S. 7f.]
580 gehen davon aus, dass Ärzt:innen ei-
581 nerseits zwar nicht genügend Zeit für
582 ein ausführliches Aufklärungsgespräch
583 haben, andererseits aber auch das In-
584 formationsbedürfnis ihrer Patient:innen
585 systematisch unterschätzen. Dies könne
586 dazu führen, dass sich Patient:innen zu
587 wenig beachtet, ungenügend aufgeklärt
588 oder mit Fachbegriffen zugeschüttet
589 fühlten, was wiederum die Asymmetrie
590 im Verhältnis zwischen Ärzt:innen und
591 Patient:innen weiter vergrößere und zu
592 Spannungen führe. Auch unsere Pro-
593 band:innen berichteten immer wieder
594 davon, wie wenig Zeit sich die konsul-
595 tierten Ärzt:innen für das ärztliche
596 Gespräch nahmen (G38, H10, I82, I88,
597 J84).

598 Comerford und Podell [13] weisen
599 zudem darauf hin, dass ME/CFS-Pa-
600 tient:innen – wie auch durch unsere
601 Proband:innen bestätigt (B6, H58, I92,
602 J107) – in der Regel gezwungen sind, sich
603 an Ärzt:innen zu wenden, die nicht in der
604 Erkennung und Diagnose von ME/CFS
605 geschult sind bzw. die ME/CFS nicht
606 als eine neuroimmunologische Mul-
607 tilsystemerkrankung betrachten. Dies
608 führe zu einer erheblichen Beeinflus-
609 sung und Beeinträchtigung der ohnehin
610 schon arztzentrierten Beziehung. Pro-
611 band:innen unserer Studie versuchten
612 die Situation v. a. dadurch zu verbessern,
613 dass sie den konsultierten Ärzt:innen
614 Informationsmaterialien und wissen-
615 schaftliche Studien unterbreiteten, die
616 dann jedoch meist ignoriert oder zu-

rückgewiesen wurden (I49, J51). Tezcan-
Güntekin [47, S. 103f.] weist in diesem
Zusammenhang darauf hin, dass „die
Asymmetrie zwischen Arzt und Pa-
tient nicht durch gute Informiertheit
des Patienten überwunden oder vermin-
dert werden kann, da die Basis dieser
Asymmetrie nicht in der Menge der
verfügbaren Informationen, sondern in
der Erfahrung im professionellen Um-
gang mit der Krankheit begründet“ sei.
Ihrer Ansicht nach kann es bei infor-
mierten Patient:innen nur dann zu einer
guten AP-Beziehung kommen, wenn
sich diese aufgrund ihres Vertrauens in
die Entscheidungshoheit des Arztes/der
Ärztin begeben. Das Vertrauen zum
Arzt/zur Ärztin spielt hiernach also für
das AP-Verhältnis eine wichtigere Rolle
als umfangreiche Informationen über
eine Erkrankung [47, S. 107]. Allerdings
ist das Vertrauen zu ihren Ärzt:innen bei
hier befragten Proband:innen (H78 und
H44) u. a. durch das fehlende Fachwissen
und ein als überheblich, arrogant und
ignorant empfundenes Auftreten der
Ärzt:innen bereits verlorengegangen.

Der „schwierige“ Patient und die ärztliche Sicht

Viele Proband:innen hatten das Gefühl,
für ihre Ärzt:innen ein extrem schwieri-
ger Fall zu sein, den niemand behandeln
will (G37). Man werde insgesamt als
„schwieriger“ Patient wahrgenommen
(H47). Bezeichnenderweise gibt es im
deutschsprachigen Raum gleich meh-
rere Bücher zum Thema „schwierige
Patient:innen“, während „schwierige
Ärzt:innen“ kaum thematisiert wer-
den. Schwierig sind Patient:innen dann,
wenn die behandelnden Ärzt:innen sie
so einordnen. Aus der Sicht der Pa-
tient:innen kann die Situation durchaus
umgekehrt sein, wie die Berichte unse-
rer Proband:innen immer wieder zeig-
ten. Schwierige Patient:innen sind aus
Sicht der Ärzt:innen in der Regel solche
mit problematischen Persönlichkeits-
anteilen, schwierigen Handlungsweisen
und real oder vermeintlich schwierigen
Motiven in der vorliegenden aktuel-
len Behandlungssituation [24, S. 16f.].
Sonntag [43, S. 19] betont, dass Pa-
tient:innen bei ihren Ärzt:innen dann

einen anspruchlichen, unkooperativen
und schwierigen Eindruck hinterlassen,
wenn sie dem möglicherweise angemes-
senen Konzept des Arztes/der Ärztin
nicht erwartungsgemäß folgen. Nach
Schubert [42, S. 149] halten Ärzt:innen
eine AP-Interaktion dann für gelungen,
wenn die Patient:innen mit ihnen ko-
operieren, ihre Autorität anerkennen
und wenn sie der Meinung sind, helfen
zu können. Bühring [9] betont dage-
gen, dass „schwierige“ Patient:innen
im Grunde solche sind, die negative
Gefühle wie Ärger, Frustration, Wut,
Überforderung oder Hilflosigkeit bei
ihrem Gegenüber auslösen. Hierzu ge-
hören z. B. Patient:innen, die aus Sicht der
Ärzt:innen nicht auf den Punkt kommen,
alles besser wissen, ihnen die Kompetenz
absprechen oder aggressiv auftreten. Ko-
warowsky [24, S. 59] geht andererseits
davon aus, dass Patient:innen immer
dann zu „schwierigen“ Patient:innen
werden, wenn sie ihre menschlichen
Grundbedürfnisse, etwa nach Wert-
schätzung, Solidarität und Autonomie,
als verletzt oder bedroht wahrnehmen.
Auch die Proband:innen unserer Studie
berichteten, dass sie bei den konsul-
tierten Ärzt:innen Überforderung oder
Hilflosigkeit wahrnahmen (J61, G16).
Andere berichteten dann von Ignoranz
und Aggressivität seitens der Ärzt:innen
(A8, G33).

Begenu et al. [4, S. 13] betonen in
diesem Zusammenhang, dass die Pate-
ntenperspektive im Medizinstudium auch
heute noch kaum von Bedeutung sei. Die
geschilderte Asymmetrie werde sukzes-
sive erlernt, bis sie schließlich zum ärzt-
lichen Habitus gehöre. Dabei spiele auch
der weiße Kittel als „Demarkationslinie“
gegenüber den Patient:innen eine wich-
tige Rolle. Nach Schubert [42, S. 156]
gehört zu dieser Objektivierung der Pa-
tient:innen durch die Ärzt:innen auch die
Diskussion am Krankenbett, ohne den
jeweiligen Patienten einzubeziehen, und
seine Betrachtung als biomedizinischer
Krankheitsfall, der sich in der Pate-
ntenakte widerspiegeln. Über unbequeme
Patient:innen würden häufig abwerten-
de Bemerkungen gemacht, meist in de-
ren Abwesenheit. Es komme jedoch auch
vor, dass Patient:innen eingeschüchtert
und für ihre Erkrankung selbst verant-

617 wortlich gemacht würden. Auch dies be-
618 richteten ME/CFS-Patient:innen unserer
619 Studie (B5). Wie Schubert [42, S. 156]
620 kritisierten sie zudem, dass der Kontakt
621 zu ihnen oft auf ein Minimum reduziert
622 oder ganz vermieden würde, wenn man
623 sie nicht physisch loswerden könne (G33,
624 H52, H53, J148).

625 Limitationen der Studie

626 Die Studie betrachtet das AP-Verhältnis
627 ausschließlich aus der Perspektive der
628 ME/CFS-Patient:innen. Es wäre daher
629 wünschenswert, wenn eine Folgestudie
630 sich mit dem AP-Verhältnis aus Sicht
631 der behandelnden Ärzt:innen beschäfti-
632 gten würde.

633 Die qualitative Analyse des Datenma-
634 terials aller 549 Proband:innen, also des
635 gesamten Samples, ist für eine qualita-
636 tive Studie sehr ungewöhnlich. Dies ge-
637 geschah zum einen, um keine Hinweise
638 der Studienteilnehmer:innen zu überse-
639 hen, die später von Relevanz für die Ent-
640 wicklung darauf aufbauender Verbesse-
641 rungsvorschläge sein könnten, und zum
642 anderen, um dem potenziellen Argument
643 einer Antwortselektion schon vorab zu
644 begegnen. Auch war eine Erschließung
645 aller Texte nötig, um für eine spätere
646 Quantifizierung der qualitativen Daten
647 den Boden zu bereiten. Um die Texte in-
648 haltlich möglichst gut durchdringen zu
649 können, wurde die Untersuchung ohne
650 die Unterstützung durch eine qualitative
651 Analysesoftware durchgeführt, d.h. die
652 Daten wurden in einem Zeitraum von
653 6 Wochen von Hand ausgewertet. Unge-
654 wöhnlich ist auch die sehr große Anzahl
655 der Probandenzitate im Ergebnistext. Da
656 die betroffenen ME/CFS-Patient:innen,
657 ihre Erfahrungen und die dadurch bei ih-
658 nen ausgelösten Empfindungen im Mit-
659 telpunkt dieser Studie stehen, war es für
660 uns selbstverständlich, dass sie im Sinne
661 eines patientenzentrierten Ansatzes auch
662 immer wieder selbst mit ihren eigenen
663 Aussagen zu Wort kommen sollten. Wir
664 sind der Ansicht, dass nur so Ärzt:innen
665 und andere Akteure im Gesundheitssys-
666 tem nachvollziehen können, welche Fol-
667 gen ihr Auftreten und Handeln bei den
668 Erkrankten auslöst.

669 Über die genaue Zahl der ME/CFS-Er-
670 krankten in Deutschland ist bislang noch
671

wenig bekannt. Viele Betroffene sind zu-
dem nicht oder nur unter einer ande-
ren Diagnose in ärztlicher Behandlung.
Daher wurden unsere Proband:innen im
Rahmen einer offenen Rekrutierung ge-
wonnen. Dies gelang über den Zugang
zu den fünf wichtigsten ME/CFS-Selbst-
hilfegruppen in Deutschland und zu den
bislang einzigen Behandlungszentren für
ME/CFS-Erkrankte in Berlin und Mün-
chen. Anhand der erhobenen demogra-
fischen Variablen konnte gezeigt werden,
dass das Sample zumindest im Hinblick
auf das Geschlecht – Frauen sind mehr als
doppelt so häufig betroffen wie Männer
[26] – den Erhebungen früherer Studien
entspricht.

Grundsätzlich gibt es bei qualitativen
Studien das Problem, dass eine Gene-
ralisierung der gewonnenen Aussagen
je nach angewandter Methode und der
Zusammensetzung des Samples nur sehr
eingeschränkt möglich ist. Allerdings
kann nach Mayring [27] das Arbeiten
mit einer größeren Anzahl an Pro-
band:innen – wie bei unserer Studie –
generell als Strategie verfolgt werden,
da umso besser generalisiert werden
kann, je mehr Fälle analysiert werden.
Beim Sampling durch Selbstaktivierung
ergeben sich jedoch auch automatisch
Selektionsprozesse [39, S. 141 f.]. Zude-
m besteht auch beim Sampling nach dem
Schneeballprinzip die Gefahr, dass es
zu einer stärkeren Homogenität der ge-
wonnenen Informationen kommt und
weitere relevante Informationen nicht er-
fasst werden. Möglich ist auch, dass sich
die Befragten untereinander austauschen
und dadurch die Datenvarianz einengen
[31, S. 102, 39, S. 141 f.]. Dies wurde
jedoch aus unserer Sicht durch die sehr
große Zahl an Studienteilnehmer:innen
mehr als wettgemacht.

Um auch Personen mit moderatem
bis schwerem Krankheitsverlauf (und
damit sehr geringen Energiereserven)
in die Studie einzubeziehen, wurde die
Befragung schriftlich durchgeführt. Dies
hatte den Nachteil, dass keine Nach-
fragen möglich waren. Aufgrund des
umfangreichen Textmaterials insgesamt
und pro Person waren solche Nach-
fragen jedoch auch nicht nötig. Auch
Informationen über die Körpersprache
der Proband:innen konnten durch die

schriftliche Erhebung nicht in die Aus-
wertung mit einbezogen werden. Einige
Probandinnen drückten ihre Gefühle
jedoch über Emojis im Text aus und un-
terstrichen damit die zuvor geäußerten
schriftlichen Aussagen.

Fazit für die Praxis

- Die hier vorgestellte Studie be-
schreibt das Auftreten und Verhalten
der konsultierten Ärzt:innen aus
Sicht der ME/CFS-Erkrankten (myalgi-
sche Enzephalomyelitis/chronisches
Fatigue-Syndrom) als zentralen
Aspekt einer von ihnen meist als
problematisch erlebten Arzt-Pati-
enten (AP-)Beziehung. Die ME/CFS-
Patient:innen haben das Gefühl, von
ihren Ärzt:innen als „schwierige Pa-
tient:innen“ eingeordnet zu werden.
Darunter leide die AP-Beziehung.
Weder würden ihre interaktionellen
Grundbedürfnisse berücksichtigt,
noch gebe es eine Beziehung auf
Augenhöhe. Aus den Studiener-
gebnissen lässt sich folgern, dass
Erkrankungen mit sog. unspezifi-
schen Symptomen (wie ME/CFS) und
der Umgang mit entsprechenden
Patient:innen in der ärztlichen Aus-
und Weiterbildung bislang noch viel
zu wenig berücksichtigt werden. Sie
zeigen darüber hinaus, welche große
Bedeutung ein gutes Arzt-Patient-
Verhältnis für die Patient:innen und
ihre gesundheitliche Situation hat.
Daher sollten Schulungen zu ME/CFS
nicht nur das nötige Fachwissen
vermitteln, sondern insbesondere
auch auf die interaktionellen Grund-
bedürfnisse von Ärzt:innen und
Patient:innen im Rahmen einer AP-
Beziehung eingehen.
- Auf der Basis der hier vorliegenden
Erkenntnisse sollen nun weitere Fak-
toren analysiert werden, die helfen
sollen, das AP-Verhältnis insbesonde-
re bei ME/CFS zu verbessern. Zudem
sollen die Auswirkungen des proble-
matischen AP-Verhältnisses auf die
gesundheitliche Situation der Betrof-
fenen untersucht werden. Ziel ist es,
Handlungsempfehlungen zur einer
möglichst optimalen Versorgung von
ME/CFS-Patient:innen zu erarbeiten,

die ihrerseits dann zu einer Verbesserung der gesundheitlichen Situation der Erkrankten beitragen sollen.

Korrespondenzadresse

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH
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 Proband:innen für die Zeit, die sie uns 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.

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 einer Hochschule in Deutschland genehmigt.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- 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>
- Bateman L, Bested AC, Bonilla HF et al (2021) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: essentials of diagnosis and management. *Mayo*

- Clin Proc 96(11):2861–2878. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.07.004>
- Bateman L, Darakjy S, Klimas N et al (2014) Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study. *Fatigue: Biomed Health Behav* 3(1):1–15. <https://doi.org/10.1080/21641846.2014.978109>
- Begenau J, Schubert C, Vogd W (2010) Einleitung: Die Arzt-Patient-Beziehung aus soziologischer Sicht. In: Begenau J, Schubert C, Vogd W (Hrsg) *Die Arzt-Patient-Beziehung*. Kohlhammer, Stuttgart, S 7–33
- Bowen J, Pheby DFH, Charlett A, McNulty C (2005) Chronic fatigue syndrome: a survey of GPs' attitudes and knowledge. *FAMPRJ* 22(4):389–393. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmi019>
- Braun C, Sappok HU (2022) Menschlichkeit in der Medizin. In: Mollik A (Hrsg) *Mindful Doctors*. Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin, S51–66
- 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* 17:384. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2337-6>
- 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>
- Bühning P (2017) Der schwierige Patient – Kommunikation ist alles. *Deutsches Ärzteblatt* 114(6): A280–A281. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/186271/Der-schwierige-Patient-Kommunikation-ist-alles>. Zugegriffen: 8. Febr. 2023
- Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al (2003) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr* 11(1):7–115. https://doi.org/10.1300/J092v11n01_02
- 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>
- Collin SM, Nikolaus S, Heron J et al (2016) Chronic fatigue syndrome (CFS) symptom-based phenotypes in two clinical cohorts of adult patients in the UK and The Netherlands. *J Psychosom Res* 81:14–23. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.12.006>
- Comerford BB, Podell R (2019) Medically documenting disability in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) cases. *Front Pediatr* 7:231. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00231>
- Deumer US, Varesi A, Floris V et al (2021) Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): an overview. *J Clin Med* 10(20):4786. <https://doi.org/10.3390/jcm10204786>
- Eaton-Fitch N, Johnston SC, Zalewski P et al (2020) Health-related quality of life in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an Australian cross-sectional study. *Qual Life Res* 29(6):1521–1531. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02411-6>
- 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>
- 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>
- Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA et al (2021) Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Ann Univ Mariae Curie Sklodowska [Med]* 57:646. <https://doi.org/10.3390/medicina57070646>
- Grobe TG, Dörning H, Schwartz FW (2010) *Banner GEK Arztreport. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 1*. Asgard, St. Augustin
- Hohn O, Strohschein K, Brandt AU et al (2010) No evidence for XMRV in German CFS and MS patients with fatigue despite the ability of the virus to infect human blood cells in vitro. *Plos One* 5(12):e15632. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015632>
- Huber KA, Sunquist 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>
- 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>
- Johnson ML, Cotler J, Terman JM, Jason LA (2020) Risk factors for suicide in chronic fatigue syndrome. *Death Stud* 46(3):738–744. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1776789>
- Kowarowsky G (2019) *Der schwierige Patient, 3. Aufl.* Kohlhammer, Stuttgart
- Krumina A, Vecvagare K, Svirkis S et al (2021) Clinical profile and aspects of differential diagnosis in patients with ME/CFS from Latvia. *Ann Univ Mariae Curie Sklodowska [Med]* 57(9):958. <https://doi.org/10.3390/medicina57090958>
- Lim EJ, Ahn YC, Jang ES et al (2020) Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med* 18(1):100. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0>
- Mayring F (2007) Generalisierung in qualitativer Forschung. *Forum: Qualitative Sozialforschung* 8(3): Art. 26. <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/download/291/640/1>
- Mayring P (2002) Einführung in die qualitative Sozialforschung, 5. Aufl. Beltz, Weinheim, Basel
- Mayring F, Fenzl T (2014) Qualitative Inhaltsanalyse. In: Baur N, Blasius J (Hrsg) *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, Wiesbaden, S 633–648
- McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA et al (2016) Mortality in patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue. *Syndr Fatigue* 4(4):195–207. <https://doi.org/10.1080/21641846.2016.1236588>
- Merkens H (1997) Stichproben bei qualitativen Studien. In: Frieberthäuser B, Pregel A (Hrsg) *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Juventa, Weinheim, München, S97–106
- Missailidis D, Prosnislav 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>
- Müller K (2006) Kenntnisse und Einstellungen klinisch tätiger Ärzte zum Patienten-Gespräch.

- 729 Dissertation, Freie Universität Berlin. [https://](https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/1053)
 730 refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/1053. Zu-
 731 gegriffen: 8. Febr. 2023
- 732 34. Neumann M, Edelhäuser F, Tauschel D et al (2011)
 733 Empathy decline and its reasons: a systematic
 734 review of studies with medical students and
 735 residents. *Acad Med* 86(8):996–1009. [https://doi.](https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e318221e615)
 736 [org/10.1097/ACM.0b013e318221e615](https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e318221e615)
- 737 35. Parsons T (1951) *The social system*. The Free Press
 738 of Glencoe, New York
- 739 36. Petrucci M, Wortz M (2007) Sampling und Stich-
 740 probe. QUASUS. Qualitatives Methodenportal
 741 zur Qualitativen Sozial-, Unterrichts- und Schul-
 742 forschung. Pädagogischen Hochschule Freiburg.
 743 [https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html)
 744 [ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html)
 745 [stichprobe.html](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/daten-auswaehlen/sampling-und-stichprobe.html). Zugegriffen: 8. Febr. 2023
- 746 37. Petter E, Scheibenbogen C, Linz P et al (2022)
 747 Muscle sodium content in patients with myalgic
 748 encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.
 749 *J Transl Med* 20:580. [https://doi.org/10.1186/](https://doi.org/10.1186/s12967-022-03616-z)
 750 [s12967-022-03616-z](https://doi.org/10.1186/s12967-022-03616-z)
- 751 38. Rasa S, Nora-Krukke Z, Henning N et al (2018)
 752 Chronic viral infections in myalgic encephalo-
 753 myelitis/chronic fatigue syndrom (ME/CFS). *Transl*
 754 *Med* 16:268. [https://doi.org/10.1186/s12967-018-](https://doi.org/10.1186/s12967-018-1644-y)
 755 [1644-y](https://doi.org/10.1186/s12967-018-1644-y)
- 756 39. Reinders H (2005) *Qualitative Interviews mit*
 757 *Jugendlichen führen*. Ein Leitfaden. R. Oldenbourg,
 758 München und Wien
- 759 40. Sachse R (2016) *Therapeutische Beziehungsge-*
 760 *staltung*, 2. Aufl. Hogrefe, Göttingen
- 761 41. Scheibenbogen C, Wittke K, Hanitsch L et al (2019)
 762 Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS. Praktische
 763 Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Ärzt-*
 764 *teblatt Sachsen* 9:26–30. [https://www.slaek.de/](https://www.slaek.de/media/dokumente/04presse/aerzteblatt/archiv/2011-2020/2019/aeb0919.pdf)
 765 [media/dokumente/04presse/aerzteblatt/archiv/](https://www.slaek.de/media/dokumente/04presse/aerzteblatt/archiv/2011-2020/2019/aeb0919.pdf)
 766 [2011-2020/2019/aeb0919.pdf](https://www.slaek.de/media/dokumente/04presse/aerzteblatt/archiv/2011-2020/2019/aeb0919.pdf). Zugegriffen: 8.
 767 Febr. 2023
- 768 42. Schubert C (2010) Zwischen Bürokratie und
 769 Ökonomie – Oder: Wie man die Verwaltung
 770 täuscht, Patienten behandelt und auch wieder los
 771 wird. In: Begegnau J, Schubert C, Vogd W (Hrsg) *Die*
 772 *Arzt-Patient-Beziehung*. Kohlhammer, Stuttgart, S
 773 143–159
- 773 43. Sonntag A (2013) Patienten mit nicht hinreichend
 774 erklärbaren Körperbeschwerden. In: Hoeffert HW,
 775 Härter M (Hrsg) *Schwierige Patienten*. Huber, Bern,
 776 S 19–28
- 777 44. Sotzny F, Blanco J, Capelli E et al (2018) My-
 778 algic encephalomyelitis/chronic fatigue syn-
 779 drome—evidence for an autoimmune disease.
 780 *Autoimmun Rev* 17(6):601–609. [https://doi.org/](https://doi.org/10.1016/j.autrev.2018.01.009)
 781 [10.1016/j.autrev.2018.01.009](https://doi.org/10.1016/j.autrev.2018.01.009)
- 782 45. Stoothoff J, Gleason K, McManimen S et al (2017)
 783 Subtyping patients with myalgic encephalomye-
 784 litis (ME) and chronic fatigue syndrome (CFS) by
 785 course of illness. *J Biosens Biomark Diagn* 2(1):1–9.
 786 <https://doi.org/10.15226/2575-6303/2/1/00113>
- 787 46. Stussman B, Williams A, Snow J et al (2020)
 788 Characterization of post-exertional malaise in
 789 patients with myalgic encephalomyelitis/chronic
 790 fatigue syndrome. *Front Neurol* 11:1025. [https://](https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025)
 791 doi.org/10.3389/fneur.2020.01025
- 792 47. Tezcan-Güntekin H (2010) „Da muss ich denen
 793 erst mal den Wind aus den Segeln nehmen!“
 794 – Wie Ärzte mit informierten Patienten umgehen.
 795 In: Begegnau J, Schubert C, Vogd W (Hrsg) *Die*
 796 *Arzt-Patient-Beziehung*. Kohlhammer, Stuttgart, S
 797 95–111
- 798 48. Tidmore T, Jason LA, Chapo-Kroger L et al (2015)
 799 Lack of knowledgeable healthcare access for
 800 patients with neuro-endocrine-immune diseases.
 801 *Frontiers in Clinical Medicine* 2(2): 46–54. [https://](https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases)
 802 [www.researchgate.net/publication/269096352_](https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases)
 803 [Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_](https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases)
 804 [for_patients_with_neuro-endocrine-immune_](https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases)
 805 [diseases](https://www.researchgate.net/publication/269096352_Lack_of_knowledgeable_healthcare_access_for_patients_with_neuro-endocrine-immune_diseases). Zugegriffen: 8. Febr. 2023
- 806 49. Tomas C, Elson JL (2019) The role of mitochondria
 807 in ME/CFS: a perspective. *Fatigue: Biomed*
 808 *Health Behav* 7(1):52–58. [https://doi.org/10.1080/](https://doi.org/10.1080/21641846.2019.1580855)
 809 [21641846.2019.1580855](https://doi.org/10.1080/21641846.2019.1580855)
- 810 50. Vyas J, Muirhead N, Singh R et al (2022) Impact
 811 of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue
 812 syndrome (ME/CFS) on the quality of life of
 813 people with ME/CFS and their partners and
 814 family members: an online cross-sectional survey.
 815 *BMJ Open* 12:e58128. [https://doi.org/10.1136/](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058128)
 816 [bmjopen-2021-058128](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058128)
- 817 51. Wilm S, Knauf A, Peters T, Bahrs O (2004) Wann
 818 unterbricht der Hausarzt seine Patienten zu Beginn
 819 der Konsultation? *Z Allgemeinmed* 80(2):53–57.
 820 <https://doi.org/10.1055/s-2004-44933>
- 821 52. Wirth K, Scheibenbogen C (2020) A unifying
 822 hypothesis of the pathophysiology of myalgic
 823 encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome
 824 (ME/CFS): recognitions from the finding of
 825 autoantibodies against β 2-adrenergic receptors.
 826 *Autoimmun Rev* 19(6):102527. [https://doi.org/10.](https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527)
 827 [1016/j.autrev.2020.102527](https://doi.org/10.1016/j.autrev.2020.102527)
- 828 53. Wirtz M, Petrucci M (2007) Gütekriterien. QUASUS.
 829 Qualitatives Methodenportal zur Qualitativen
 830 Sozial-, Unterrichts- und Schulforschung. Päd-
 831 agogische Hochschule Freiburg. [https://www.ph-](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/was-ist-qualitative-sozialforschung/guetekriterien.html)
 832 [freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/was-](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/was-ist-qualitative-sozialforschung/guetekriterien.html)
 833 [ist-qualitative-sozialforschung/guetekriterien.](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/was-ist-qualitative-sozialforschung/guetekriterien.html)
 834 [html](https://www.ph-freiburg.de/quasus/was-muss-ich-wissen/was-ist-qualitative-sozialforschung/guetekriterien.html). Zugegriffen: 8. Febr. 2023
- 835 54. Yoo EH, Choi ES, Cho SH et al (2018) Comparison
 836 of fatigue severity and quality of life between
 837 unexplained fatigue patients and explained
 838 fatigue patients. *Korean J Fam Med* 39(3):180–184.
 839 <https://doi.org/10.4082/kjfm.2018.39.3.180>
- 840 55. Zinn MA, Jason LA (2021) Cortical autonomic
 841 network connectivity predicts symptoms in myal-
 842 gic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome
 843 (ME/CFS). *Int J Psychophysiol* 170:89–101. [https://](https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2021.10.004)
 844 doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2021.10.004
- 845 56. Bacher J, Horwarth I (2011) Einführung in
 846 die Qualitative Sozialforschung, Teil 1. Linz
 847 (Österreich): Johannes Kepler Universität, S 33–34.
 848 [https://www.jku.at/fileadmin/gruppen/119/AES/](https://www.jku.at/fileadmin/gruppen/119/AES/Lehre/Bacc-Pruefung/SkriptTeil1ws11_12.pdf)
 849 [Lehre/Bacc-Pruefung/SkriptTeil1ws11_12.pdf](https://www.jku.at/fileadmin/gruppen/119/AES/Lehre/Bacc-Pruefung/SkriptTeil1ws11_12.pdf).
 850 Zugegriffen: 4. Juli 2023
- 851 57. Vogl S (2017) Quantifizierung. Datentransfor-
 852 mation von qualitativen Daten in quantitative
 853 Daten in Mixed-Methods-Studien. *Köln Z Soziol*
 854 69(2):287–312. [https://doi.org/10.1007/s11577-](https://doi.org/10.1007/s11577-017-0461-2)
 855 [017-0461-2](https://doi.org/10.1007/s11577-017-0461-2)

Fragen und Hinweise an den Autor

- 1** Seite 3, Spalte A-C (abstract-3)
Um die Auffindbarkeit des Beitrags zu verbessern, sind je fünf aussagekräftige Schlüsselwörter/Keywords (Deutsch/Englisch) gewünscht, die nicht bereits im Haupttitel des Beitrags enthalten sind. Bitte ergänzen Sie entsprechend.
- 2** Seite 1, Spalte A
Nichtstandardsprachliche Abkürzungen werden bei Erstgebrauch in Beitragstitel, Zusammenfassung/Abstract, Fließtext, Tabellen sowie im Fazit erklärt. Bitte ergänzen Sie entsprechend
- 3** Seite 1, Spalte A
Bitte ergänzen Sie an geeigneter Stelle im Text einen Verweis für Literatureintrag „Mayring 2002“. Alternativ können Sie den Literatureintrag auch löschen oder angeben, dass er als „Weiterführende Literatur“ aufgenommen werden soll.
- 4** Seite 1, Spalte A
Bitte ergänzen Sie an geeigneter Stelle im Text einen Verweis für Literatureintrag „Mayring und Fenzl 2014“. Alternativ können Sie den Literatureintrag auch löschen oder angeben, dass er als „Weiterführende Literatur“ aufgenommen werden soll.
- 5** Seite 1, Spalte A
Bitte ergänzen Sie an geeigneter Stelle im Text einen Verweis für Literatureintrag „Sotzny et al. 2018“. Alternativ können Sie den Literatureintrag auch löschen oder angeben, dass er als „Weiterführende Literatur“ aufgenommen werden soll.
- 6** Seite 1, Spalte A
Bitte ergänzen Sie an geeigneter Stelle im Text einen Verweis für Literatureintrag „Wirtz und Petrucci 2007“. Alternativ können Sie den Literatureintrag auch löschen oder angeben, dass er als „Weiterführende Literatur“ aufgenommen werden soll.
- 7** Seite 1, Spalte A
Das Manuskript enthielt zwei verschiedene Versionen des englischen Titels. Bitte prüfen Sie.
- 8** Seite 1, Spalte A
Bitte prüfen Sie die Adress- und Organisationsangaben aller Autor/-innen.
- 9** Seite 2, Spalte A-B (Tabelle 1_html)
In Tab. 1 wurde in bewusst leergelassene Zellen ein Strich (-) eingefügt. Bitte bestätigen Sie.
- 10** Seite 2, Spalte C
Bitte prüfen Sie die Überschriftenhierarchie im gesamten Dokument.
- 11** Seite 9, Spalte A-C (Tabelle 2_html)
In Tabelle 2 wurden die %-Zeichen aus den einzelnen Zellen entfernt, da das %-Zeichen bereits überordnend im Tabellenkopf enthalten ist. Bitte prüfen und bestätigen Sie.
- 12** Seite 9, Spalte A-B (Tabelle 3_html)
Bitte prüfen Sie die Darstellung der Tabelle 3. Nutzen Sie dazu auch das PDF der vorläufigen Druckversion des Artikels. Die Datei finden Sie unter „Home“ (Symbol Haus) im Abschnitt „Download File“.
- 13** Seite 9, Spalte A-B (Tabelle 3_html)
Bitte nutzen Sie die eingefügte Tabellenfußnote für die Abkürzungserklärungen der Tabelle 3.
- 14** Seite 10, Spalte C
Bitte ergänzen Sie die fehlende öffnende Klammer zu: All diese Aspekte wurden auch von unseren Proband:innen immer wieder angeführt).
- 15** Seite 12, Spalte C
Bitte kürzen Sie das Fazit für die Praxis (möglichst unter 1000 Zeichen inkl. Leerzeichen, keine Verweise).
- 16** Seite 13, Spalte A

Originalarbeit

Bitte prüfen Sie, ob Sie die Hochschule in den Angaben zur Einhaltung ethischer Richtlinien nennen möchten und ergänzen ggf. entsprechend.

17 Seite 13, Spalte C

Bei dieser Literaturangabe fehlt die Angabe zum Zugriffsdatum. Bitte ergänzen.