

Persönliche PDF-Datei für Habermann-Horstmeier L.

Mit den besten Grüßen von Thieme

www.thieme.de

Welche medizinische Fachdisziplinen werden von ME/CFS-Erkrankten aufgesucht? Eine Public-Health-Studie zur Notwendigkeit einer besseren ärztlichen Aus- und Fortbildung

Das Gesundheitswesen

2024

10.1055/a-23223-9507

Dieser elektronische Sonderdruck ist nur für die Nutzung zu nicht-kommerziellen, persönlichen Zwecken bestimmt (z. B. im Rahmen des fachlichen Austauschs mit einzelnen Kolleginnen und Kollegen oder zur Verwendung auf der privaten Homepage der Autorin/des Autors). Diese PDF-Datei ist nicht für die Einstellung in Repositorien vorgesehen, dies gilt auch für soziale und wissenschaftliche Netzwerke und Plattformen.

Copyright & Ownership
© 2024. Thieme. All rights reserved.
Die Zeitschrift *Das Gesundheitswesen* ist Eigentum von Thieme.
Georg Thieme Verlag KG,
Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany
ISSN 0941-3790

Welche medizinische Fachdisziplinen werden von ME/CFS-Erkrankten aufgesucht? Eine Public-Health-Studie zur Notwendigkeit einer besseren ärztlichen Aus- und Fortbildung

What Medical Specialties do ME/CFS Sufferers Consult? A Public Health Study on the need for Better Medical Education and Training

Autorinnen/Autoren

Lotte Habermann-Horstmeier¹, Lukas Maximilian Horstmeier²

Institute

- 1 Leitung, Villingen Institute of Public Health, Villingen-Schwenningen, Germany
- 2 Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Universitätsklinikum Freiburg, Medizinische Fakultät, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg, Germany

Schlüsselwörter

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom, Diagnosestellung, Ärztliche Fachdisziplinen, Symptome, Erkrankungsdauer

Keywords

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic fatigue syndrome, Diagnosis, Medical disciplines, Symptoms, Disease duration

accepted manuscript online 10.05.2024

Artikel online veröffentlicht 2024

Bibliografie

Gesundheitswesen

DOI 10.1055/a-2323-9507

ISSN 0941-3790

© 2024. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14,
70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Dr. Lotte Habermann-Horstmeier
Villingen Institute of Public Health, Leitung
Klosterring 5
78050 Villingen-Schwenningen
Germany
Habermann-Horstmeier@viph-public-health.de



Zusätzliches Material finden Sie unter
<https://doi.org/10.1055/a-2323-9507>

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund Vielen Ärzt:innen in Deutschland ist die Erkrankung ME/CFS noch unbekannt. Innerhalb des Gesundheitssystems zeigen sich immer wieder erhebliche Defizite im Umgang mit ME/CFS-Erkrankten. Ziel der vorliegenden Studie war es daher u. a. zu ermitteln, welchen Fachrichtungen die im Rahmen der Diagnosestellung von den Betroffenen konsultierten Ärzt:innen angehören und ob sich hieraus Hinweise auf das ärztliche Vorgehen im Rahmen des Diagnoseprozesses ableiten lassen.

Methode Als Teil des APAV-ME/CFS-Surveys wurden hierzu die Antworten von 674 erwachsenen ME/CFS-Erkrankten (> 20 J.; 554 ♀, 120 ♂), bei denen bereits eine ärztliche ME/CFS-Diagnose vorlag, statistisch untersucht. Das Sampling erfolgte durch Selbstaktivierung und über das Schneeballprinzip. Die Daten wurden in erster Linie deskriptiv ausgewertet. Zur Betrachtung möglicher Zusammenhänge wurde eine Varianzanalyse durchgeführt.

Ergebnisse Fast ein Viertel der Proband:innen litt nach eigener Einschätzung seit 6 bis 10 Jahren an ME/CFS. Bei 62% wurde die Diagnose innerhalb von bis zu 10 Jahren nach Beginn der Erkrankung gestellt. Bei 6,4% dauerte es 21–40 Jahre. Knapp 75% der Proband:innen konsultierten im bisherigen Krankheitsverlauf 6 bis 15 verschiedene Ärzt:innen verschiedenster Fachrichtungen, insbesondere aus der Allgemeinmedizin, Neurologie, Inneren Medizin und Psychosomatik/Psychiatrie. Die Diagnose wurde am häufigsten von Vertreter:innen der Allgemeinmedizin und der Immunologie gestellt. Im Durchschnitt nannten die Proband:innen 11 bei ihnen häufig auftretende, meist neuroregulative Symptome.

Schlussfolgerungen Die Ergebnisse legen nahe, dass bei ME/CFS im Rahmen der Diagnosefindung in Deutschland bislang ein an einzelnen ME/CFS-Symptomen orientiertes Überweisungsverhalten zu Fachärzt:innen bzw. ein eher willkürliches Kontaktieren von Ärzt:innen verschiedenster Fachrichtungen vorherrscht. Daher sind Aus- und Fortbildungsmaßnahmen zum Thema ME/CFS in allen Fachdisziplinen sowohl im niedergelassenen und stationären als auch im Reha-Bereich dringend nötig.

ABSTRACT

Background The disease ME/CFS is unknown to many doctors in Germany. Within the healthcare system, significant deficits in dealing with ME/CFS patients have been repeatedly revealed. Hence, the aim of the present study was to identify the specialties of the doctors consulted by ME/CFS patients and to find out whether information on the medical procedure in the context of the diagnosis process can be derived from this.

Method As part of the APAV-ME/CFS survey, the quantitative responses of 674 adult ME/CFS sufferers (>20 y.; 554 ♀, 120 ♂) who already had a medical ME/CFS diagnosis were statistically examined. The sampling was done by self-activation and via the snowball principle. The data were primarily evaluated descriptively. An analysis of variance was carried out to consider possible relationships.

Results Almost a quarter of the patients said they had suffered from ME/CFS for 6 to 10 years. Diagnosis was made within 10 years of disease onset in 62 %. For 6.4 % it took 21–40 years. 75 % of the participants consulted 6 to 15 different doctors from a wide range of disciplines in the course of the disease, in particular from general medicine, neurology, internal medicine and psychosomatics/psychiatry. Diagnosis was made in particular by GPs and immunologists. On average, the test persons named 11 mostly neuroregulatory symptoms.

Conclusions The results suggest that in the context of finding a diagnosis in Germany for ME/CFS, referral behaviour to specialists based on single ME/CFS symptoms or rather arbitrary contacting of doctors from a wide variety of disciplines has prevailed so far. Therefore, training and further education measures on the subject of ME/CFS are urgently needed in all specialist disciplines in the resident, inpatient and rehabilitation sectors.

Einleitung und Problemstellung

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine meist durch einen Virusinfekt ausgelöste, schwere Multisystem-Erkrankung mit vielfältiger Symptomatik [1], die oft zu einem hohen Grad an körperlicher Behinderung sowie einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führt [2] und für die es bislang keine kausale Therapie gibt [3]. In Deutschland waren 2021 nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung [4] knapp 500 000 Menschen betroffen, ihre Anzahl hat durch die COVID-19-Pandemie noch zugenommen. In den USA geht man bei einer hohen Dunkelziffer [5] von einer Prävalenz von 0,42 % aus [6]. Frauen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Männer [7]. Typisch ist ein chronischer Krankheitsverlauf mit einer in Art und Intensität fluktuierenden Symptomatik [8]. Kennzeichnend ist die Post-Exertional Malaise (PEM), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung [9]. Die PEM geht zudem mit einer hochgradigen Schwäche bzw. physischen und psychischen Kraft- und Energielosigkeit und einer rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustands einher. Hinzu kommen neurokognitive Symptome, meist ausgeprägte Schlafstörungen und variierende neuroimmunologische Regulationsstörungen [10]. Etwa ein Viertel der ME/CFS-Erkrankten ist aufgrund der Schwere der Krankheit an das Haus gebunden, mehr als 60 % sind arbeitsunfähig [11]. Trotz Internationaler Konsensus-Kriterien (ICC) [12, 13] ist die Krankheit auch in Deutschland vielen Ärzt:innen noch immer unbekannt oder wird als psychosomatische Erkrankung fehldiagnostiziert und -behandelt [14]. Dies liegt u. a. daran, dass medizinische Leitlinien in der Vergangenheit die *Cognitive Behavioural Therapy* (CBT) sowie die *Graded Exercise Therapy* (GET) zur Behandlung empfohlen haben. Beide Maßnahmen tragen nicht zur Genesung bei bzw. können die Krankheitssituation verschlimmern [15]. Die Diagnose ME/CFS bzw. ME wird korrekterweise nach den Kanadischen Konsensuskriterien (CCC) bzw. den Internationalen Konsensuskriterien (ICC) gestellt. Online Supplement ► **Tab. 1** vergleicht beide Kriterienkataloge und nennt zudem Links zu den für die Diagnosestellung nötigen Fragebögen. In der Praxis leichter handhabbar sind die Kriterien des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) aus dem Jahr

2022. Hiernach soll ein Verdacht auf das Vorliegen einer ME/CFS dann geäußert werden, wenn gleichzeitig eine sich durch Aktivität verschlimmernde, belastende Fatigue, eine PEM, ein nicht erholsamer Schlaf und kognitive Probleme vorliegen [16].

In Österreich und der Schweiz dauert es vom Auftreten der Symptome bis zur Diagnosestellung noch immer fünf bis acht bzw. knapp sieben Jahre, in der Schweiz müssen die Betroffenen mehr als elf verschiedene Ärzt:innen aufsuchen, bis die korrekte Diagnose gestellt wird [17, 18]. Die Zufriedenheit mit der Versorgung ist unter den ME/CFS-Erkrankten insbesondere dann gering, wenn die konsultierten Ärzt:innen nicht über das nötige Wissen hinsichtlich der Erkrankung verfügen. Immer wieder wird daher eine verbesserte Aus- und Fortbildung der Ärzt:innen in Bezug auf ME/CFS gefordert [19, 20].

Obwohl inzwischen immer mehr Studien die pathophysiologischen Grundlagen von ME/CFS aufzeigen konnten (z. B. [1, 21]), gibt es aufgrund der partiellen Überschneidung der Symptomatik mit anderen, insbesondere mit psychosomatischen Erkrankungen, in der Ärzteschaft einen nicht unerheblichen Anteil von Kolleg:innen, welche das mit dieser Beschreibung verbundene biomedizinische Krankheitsmodell ablehnen und für eine biopsychosoziale Sicht auf die Erkrankung plädieren (biopsychosoziales Erklärungsmodell [22]), das vor allem psychosoziale Risikofaktoren bei der Krankheitsentstehung (z. B. schwere Erschöpfung, Burnout) berücksichtigt [23]. Auch die aktualisierte DEGAM-Leitlinie „Müdigkeit“ enthält (noch) ein Sondervotum, in dem dargelegt wird, dass ME/CFS nicht nur als biomechanische Störung verstanden werden sollte, sondern dass hier auch individuelle Erfahrungen, Lebensumstände und Verhaltensweisen, sowohl als ursächliche als auch als aufrechterhaltende Faktoren, berücksichtigt werden sollten [24].

Zielsetzung

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es daher, auf der Basis der APAV-ME/CFS-Daten¹ folgende Fragen zu beantworten:

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

► **Tab. 1** Beschreibung der erwachsenen Proband:innen mit ärztlich diagnostiziertem ME/CFS, unterschieden nach Geschlecht und Altersgruppe.

Altersgruppe	21–30J.		31–40J.		41–50J.		51–60J.		≥ 60J.		GESAMT	
	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%
Frauen	49	8,8	107	19,3	164	29,6	179	32,3	55	9,9	554	100
Männer	11	9,2	26	21,7	26	21,7	42	35,0	15	12,5	120	100
GESAMT	60	8,9	133	19,7	190	28,2	221	32,8	70	10,4	674	100

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz, J. = Jahre.

- Wie hoch ist die durchschnittliche Anzahl der konsultierten Ärzt:innen?
- Zu welchem Zeitpunkt im Krankheitsverlauf erfolgt die Diagnosestellung?
- Welchen Fachrichtungen gehören (a) die von den ME/CFS-Erkrankten konsultierten und (b) die Diagnose stellenden Ärzt:innen an?
- Gibt es mögliche Zusammenhänge zwischen der Art der Symptome und den Fachrichtungen der konsultierten Ärzt:innen?

Anhand der Ergebnisse sollen Faktoren identifiziert werden, die für das diagnostische, therapeutische und rehabilitative Vorgehen von Bedeutung sind und die aufzeigen, in welchen Bereichen ggf. in Zukunft vorrangig Fortbildungsmaßnahmen für Ärzt:innen im Bereich ME/CFS angeboten werden sollen.

Methode

Sampling

An der APAV-ME/CFS-Studie nahmen insgesamt 1238 Personen (ME/CFS-Erkrankte und deren nahe Angehörige aller Altersstufen) teil. Die Gewinnung der Proband:innen erfolgte über das *Sampling durch Selbstaktivierung* und sowie über das *Schneeballprinzip*. Ausgeschlossen wurden Long- bzw. Post-COVID-Patient:innen², die die Kanadischen bzw. die Internationalen Konsensuskriterien (noch) nicht erfüllten. Im Rahmen des Samplings wurde im Sommer 2022 Kontakt zu sechs ME/CFS-Patienten-Organisationen³ sowie zum Charité Fatigue Centrum in Berlin und dem Chronischen Fatigue Centrum für junge Menschen (MC/FC) der TU München aufgenommen. Die Organisationen wurden gebeten, einen Aufruf zur Studienteilnahme an ME/CFS-Erkrankte und deren Angehörige weiterzuleiten. Eine Reihe von Studienteilnehmer:innen gab den Hinweis zudem an andere ME/CFS-Erkrankte bzw. deren Angehörige weiter.

Studienteilnehmende

Die hier vorliegende quantitative Untersuchung basiert auf den Aussagen der 674 erwachsenen ME/CFS-Erkrankten (> 20 J.; 554

♀, 120 ♂), die den Fragebogen über SurveyMonkey ausgefüllt hatten und bei denen nach eigenen Angaben bereits eine ärztliche ME/CFS-Diagnose vorlag. Nicht eingeschlossen wurden die Teilnehmenden, die den (quantitativen) Basis-Teil des Fragebogens nicht vollständig ausgefüllt hatten, die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen (bis 20 J.) sowie die Personen, die den Fragebogen als Angehörige einer/eines ME/CFS-Erkrankten angekreuzt hatten. Darüber hinaus wurden die Teilnehmenden ausgeschlossen, bei denen nach eigenen Angaben noch keine ärztliche Diagnose gestellt wurde, die jedoch die IC- bzw. CC-Kriterien⁴ ihrer Ansicht nach erfüllten. Letztere füllten zusätzlich einen weiteren Fragebogenteil aus, in denen die genannten Kriterien abgefragt wurden. Da es sich auch hierbei um subjektive Angaben handelte, wurde beschlossen, auch diese Teilnehmenden nicht in die Auswertung aufzunehmen.

► **Tab. 1** unterscheidet die in der vorliegenden Auswertung betrachteten Proband:innen nach Altersgruppen und Geschlecht. Gut 60% der Befragten waren hiernach zwischen 41 und 60 Jahre alt.

Durchführung des Surveys und Datenbearbeitung

Die im Rahmen der APAV-ME/CFS-Studie befragten Proband:innen wurden in der 2. Jahreshälfte 2022 gebeten, über das Online-Tool SurveyMonkey einen Fragebogen auszufüllen⁵. In dessen quantitativem Teil wurden mit geschlossenen Fragen v. a. Basis-Informationen wie das Alter und das Geschlecht der Erkrankten, aber auch die Dauer der Erkrankung nach eigener Einschätzung, das Vorliegen einer ärztlichen Diagnose, der Zeitpunkt der Diagnosestellung im Krankheitsverlauf, die vorherrschende Symptomatik etc. abgefragt. Der qualitative, hier nicht betrachtete Teil war analog zu einem fokussierten, standardisierten Leitfaden aufgebaut. Die Proband:innen wurden dort gebeten, sich zu den offenen Fragen bzgl. ihres Arzt-Patient-Verhältnisses schriftlich zu äußern. Der Fragebogen enthielt darüber hinaus Informationen zum Studienablauf, zum Umgang mit den Daten sowie eine Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme. Die Auswertung der Daten erfolgte v. a. deskriptiv (absolute und relative Häufigkeiten). Zur Betrachtung möglicher Zusammenhänge wurde zudem eine Varianzanalyse (ANOVA) durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde hierbei Bonferroni-korrigiert, um einer Alphafehlerkumulierung entgegenzuwirken.

² Eine Untergruppe der Menschen mit einem Post-Covid-Syndrom entwickelt sechs Monate nach der Erstinfektion das volle Ausmaß einer ME/CFS [39].

³ 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.

⁴ ICC = International Consensus Criteria, Internationale Konsensuskriterien; CCC = Canadian Consensus Criteria, Kanadische Konsensuskriterien

⁵ Link zum Originalfragebogen: <https://www.viph-public-health.de/forschungsprojekte/forschungsprojekt-me-cfs-2022/fragebogen-me-cfs-2022/>; Link zu bisherigen Publikationen, die aus dieser Studie hervorgingen: <https://www.viph-public-health.de/forschungsprojekte/forschungsprojekt-me-cfs-2022/forschungsergebnisse/>

► **Tab. 2** Einschätzungen der Proband:innen zur bisherigen Dauer ihrer ME/CFS-Erkrankung (zusammengefasst in verschiedene Zeitintervalle), unterschieden nach dem Geschlecht.

Dauer der Erkrankung	7–11 Mo.		1–2 J.		3–5 J.		6–10 J.		11–15 J.		16–20 J.		21–30 J.		31–40 J.		GESAMT	
	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%
Frauen	16	2,9	73	13,2	103	18,6	129	23,3	95	17,1	50	9,0	61	11,0	27	4,9	554	100
Männer	3	2,5	14	11,7	26	21,7	32	26,7	14	11,7	14	11,7	11	9,2	6	5,0	120	100
GESAMT	19	2,8	87	12,9	129	19,1	161	23,9	109	16,2	64	9,5	72	10,7	33	4,9	674	100

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz, Mo. = Monate, J. = Jahre.

► **Tab. 3** Zeitpunkt der Diagnosestellung nach Beginn der ME/CFS-Erkrankung aus Sicht der Betroffenen.

Diagnosestellung nach Krankheitsbeginn	6–11 Mo.		1–2 J.		3–5 J.		6–10 J.		11–15 J.		16–20 J.		21–30 J.		31–40 J.		GESAMT	
	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%
Frauen	103	18,8	128	23,4	109	19,9	96	17,5	56	10,2	19	3,5	29	5,3	8	1,5	548	100
Männer	19	16,1	33	28,0	27	22,9	20	16,9	6	5,1	8	6,8	2	1,7	3	2,5	118	100
GESAMT	122	18,3	161	24,2	136	20,4	116	17,4	62	9,3	27	5,1	31	4,7	11	1,7	666	100

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz, Mo. = Monate, J. = Jahre.

Ergebnisse

Nach einer zuerst deskriptiven Vorgehensweise u. a. bezüglich der Dauer der Erkrankung, des Zeitpunkts der Diagnosestellung und der Anzahl der konsultierten Ärzt:innen wird danach geschaut, ob sich ein Zusammenhang zwischen den bei den befragten ME/CFS-Erkrankten regelmäßig auftretenden Symptomen und den Fachrichtungen der von ihnen konsultierten Ärzt:innen nachweisen lässt, um hieraus ggf. Hinweise auf das ärztliche Vorgehen im Rahmen der Diagnosestellung zu erhalten. Zudem wird untersucht, ob sich ein solcher Zusammenhang zwischen der vorherrschenden Symptomatik und den Fachrichtungen der Ärzt:innen nachweisen lässt, die die Erkrankung diagnostiziert haben.

Dauer der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnosestellung in Krankheitsverlauf und Anzahl der konsultierten Ärzt:innen

Die meisten ME/CFS-Erkrankten mit ärztlicher Diagnose litten nach eigener Einschätzung seit 6–10 Jahren an ME/CFS (= fast ¼ der Betroffenen), knapp 5% sogar bereits seit 31–40 Jahren. (► **Tab. 2**).

Bei 62% der Proband:innen wurde die Diagnose 1–10 Jahren nach Beginn der Erkrankung gestellt. Bei 6,4% dauerte es sogar 21–40 Jahre. (► **Tab. 3**).

Die überwiegende Mehrheit der Erkrankten (knapp 75%) konsultierten im bisherigen Krankheitsverlauf 6–15 verschiedene Ärzt:innen. Bei 7,6% waren es sogar ≥ 15 Ärzt:innen. (► **Tab. 4**).

Häufigkeit der genannten ME/CFS-Symptome

Bei der Frage nach den Symptomen, die bei den Proband:innen neben dem Schlüsselsymptom PEM regelmäßig auftreten, wurden am häufigsten vegetative Symptome angekreuzt. ► **Tab. 5** führt alle Symptome in absteigender Reihenfolge ihrer Nennung an. Zwanzig Proband:innen gaben keine Symptome an (n = 654; Mehrfachnennungen waren möglich). Im Durchschnitt kreuzten die Teilnehmenden 11 der 15 genannten Symptome/Symptomgruppen an (STABW = 3, Min = 1, Max = 15).

Fachrichtungen der konsultierten und der diagnostizierenden Ärzt:innen

Fachrichtungen der konsultierten Ärzt:innen

Die im Verlauf ihrer Krankengeschichte von den Proband:innen am häufigsten konsultierten Ärzt:innen gehörten v. a. den Fachrichtungen Allgemeinmedizin (94,6%), Neurologie (83,5%), Innere Medizin (74,3%) und Psychosomatik/Psychiatrie (73,7%) an. Rheumatolog:innen (46,6%) und HNO-Ärzt:innen (45,5%) sowie im Bereich Immunologie tätige Ärzt:innen (42,7%) bildeten das Mittelfeld, gefolgt u. a. von Pneumolog:innen (34,0%), Ophthalmolog:innen (31,5%) und Schlafmediziner:innen (23,9%). Nur wenige Proband:innen hatten im Verlauf ihrer Krankengeschichte auch Kinderärzt:innen konsultiert (2,5%). Bei dieser Frage mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten waren Mehrfachnennungen möglich (► **Tab. 6a**).

In welchen Fachdisziplinen erfolgen ME/CFS-Diagnosestellungen?

Auch die ME/CFS-Diagnosestellung erfolgte am häufigsten in der Allgemeinmedizin (28,2%), nun jedoch gefolgt von den Bereichen Immunologie (16,0%), Innerer Medizin (14,1%) und Neurologie (13,9%). In absteigender Reihe folgen Psychosomatik/Psychiatrie (8,6%), Rheumatologie (4,5%) und Pneumologie (1,2%). Bei den übrigen Fachrichtungen liegt der Prozentsatz unter 1% (► **Tab. 6b**). Knapp 10% der Proband:innen nannten unter „Andere“ am häufigsten die Umweltmedizin (n = 22), die Charité in Berlin (n = 16) und die Schmerztherapie (n = 9). Nur vereinzelt erwähnt wurden: Zentrum für seltene Erkrankungen, Deutsche Klinik für Diagnostik Wiesbaden, Corona- bzw. Post-Covid-Ambulanzen, Reha-Kliniken, Berufsgenossenschaft, Tropeninstitut, Endokrinologie, Gynäkologie, Nephrologie, Sportmedizin, Orthopädie, Naturheilkunde etc. Einige Proband:innen gaben an, dass mehrere Fachdisziplinen an der Diagnosestellung beteiligt waren.

► **Tab. 4** Angaben der Proband:innen zur Anzahl der von ihnen konsultierten Ärzt:innen.

Anzahl der konsultierten Ärzt:innen	1		2–3		4–5		6–10		11–15		> 15		GESAMT	
	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%	[n]	%
Frauen	2	0,4	35	6,3	66	12,0	183	33,2	226	40,9	40	7,2	552	100
Männer	0	0,0	8	6,7	9	7,5	33	27,5	59	49,2	11	9,2	120	100
GESAMT	2	0,3	43	6,4	75	11,2	216	32,1	285	42,4	51	7,6	672	100

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz.

► **Tab. 5** Häufigkeit der bei den Proband:innen zusätzlich zur PEM regelmäßig auftretenden Symptomen (n = 674).

Symptome	[n]	%
Brainfog, Gedächtnisprobleme, Wortfindungsstörungen	616	91,4
Muskelprobleme (z. B. Schmerzen, „Muskelkater“, Zuckungen, Krämpfe)	601	89,2
Schlafstörungen (z. B. Durchschlafstörungen, veränderter Tag/Nacht-Rhythmus)	593	88,0
Überempfindlichkeit (z. B. auf Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung)	576	85,5
Herz-Kreislauf-Beschwerden (z. B. Herzrasen, Blutdruck-Schwankungen, Schwindel bei längerem Stehen oder Lagewechsel)	565	83,8
Temperaturregulations-Störung (Kältegefühl, Frösteln, Hitzewallungen)	547	81,2
Grippeähnliche Symptome (Frösteln, starkes Krankheitsgefühl etc.)	529	78,5
Unverträglichkeit von hohen oder niedrigen (Außen-)Temperaturen	496	73,6
Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Blähungen, Durchfall, Darmkrämpfe)	484	71,8
Kopfschmerzen (z. B. migräneartig)	476	70,6
Atembeschwerden (z. B. beim Treppen-Steigen, längerem Sprechen)	459	68,1
Sehstörungen (z. B. verschwommener Blick, unscharfes Sehen, Tunnelblick, Sehen von Zick-Zack-Linien)	440	65,3
Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln, Medikamenten und/oder Chemikalien	418	62,0
Erhöhte Infektanfälligkeit mit verlängerten Genesungsphasen	324	48,1
Beschwerden der Harn- und Geschlechtsorgane (z. B. plötzlicher Harndrang)	286	42,4

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz.

Wie häufig sind ME/CFS-Diagnosestellungen in den konsultierten Fachdisziplinen?

Beim Anteil der Diagnosestellungen bezogen auf einzelne Fachrichtungen zeigten sich sehr große Unterschiede. Besonders hoch war er im Bereich der Ärzt:innen, die sich der Immunologie zuordneten, wo die Zuordnung 288-mal unter den konsultierten und 108-mal unter den diagnosestellenden Ärzt:innen genannt wurde (= 37,5 %), gefolgt von der Allgemeinmedizin (190 von 638 = 29,8 %). Nur sehr selten wurde die Diagnose in den Disziplinen Lungenheilkunde (3,5 %), Schlafmedizin (2,5 %), Ernährungs-

medizin (1,9 %), Kardiologie (1,2 %), Augenheilkunde (0,5 %) und HNO (0,3 %) gestellt. Im Mittelfeld lagen Innere Medizin (19,0 %) und Neurologie (16,7 %), Psychosomatik/ Psychotherapie (11,7 %) und Rheumatologie (9,6 %; ► **Tab. 6c**).

Welche ME/CFS-Symptome führen dazu, dass Ärzt:innen bestimmter Fachrichtungen konsultiert werden?

Um einen möglichen Zusammenhang zwischen einzelnen ME/CFS-Symptomen und den Fachrichtungen der konsultierten Ärzt:innen aufzuzeigen, wurde eine Varianzanalyse (ANOVA) durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde Bonferroni-korrigiert auf $p < 0,00167$ festgelegt. Anschließend wurden die Symptome jeweils auch zu den Fachrichtungen der Ärzt:innen in Bezug gesetzt, die ME/CFS diagnostiziert hatten. Dort ließ sich kein statistisch signifikanter Zusammenhang nachweisen. Dagegen zeigte sich bei vielen Symptomen ein signifikanter ($p < 0,00167$) bzw. möglicherweise signifikanter Zusammenhang ($p < 0,05$) mit der Fachrichtung der konsultierten Ärzt:innen, so etwa bei Sehstörungen mit den Fachrichtungen Augenheilkunde ($p < 0,001$), Innere Medizin ($p = 0,008$), Schlafmedizin ($p = 0,008$) und Neurologie ($p = 0,03$). Muskelprobleme korrelierten mit der Rheumatologie ($p = 0,0004$). Bei grippeähnlichen Symptomen zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang mit der HNO ($p = 0,007$). Eine erhöhte Infektanfälligkeit mit verlängerten Genesungsphasen korrelierte mit Lungenheilkunde ($p = 0,0007$) und Schlafmedizin ($p = 0,05$). Bei Herz-Kreislauf-Beschwerden zeigte sich ein Zusammenhang mit Kardiologie ($p < 0,001$), Innere Medizin ($p = 0,002$), Psychosomatik/Psychiatrie ($p = 0,01$) und Neurologie ($p = 0,05$). Atembeschwerden korrelierten mit den Fächern Lungenheilkunde ($p < 0,001$) und Psychosomatik/Psychiatrie ($p = 0,05$). Bei den Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln etc. ließ sich ein möglicher Zusammenhang mit der Ernährungsmedizin aufzeigen ($p = 0,03$). Bei Beschwerden der Harn- und Geschlechtsorgane, Schlafstörungen, Temperaturregulations-Störung und der Unverträglichkeit von hohen oder niedrigen (Außen-)Temperaturen fand sich kein statistisch signifikanter Zusammenhang mit einer bestimmten Fachdisziplin.

Diskussion

Patient:innen müssen im Durchschnitt in Deutschland noch immer zu etwa 10 (Fach-)Ärzt:innen gehen, um die Diagnose ME/CFS zu bekommen. Bei der Frage danach, warum dies so ist, wurde u. a. nach möglichen Zusammenhängen zwischen der Art der von den Patient:innen geschilderten Symptome und den Fachrichtungen der konsultierten Ärzt:innen geschaut. Es sollten hierbei Faktoren

► **Tab. 6** (a) Absolute und relative Häufigkeiten der Nennung der Fachdisziplinen der Ärzt:innen, die von den Proband:innen im Verlauf ihrer Krankengeschichte konsultiert wurden, (b) absolute und relative Häufigkeiten der Nennung der Fachdisziplinen der Ärzt:innen, die bei den Proband:innen die Diagnose ME/CFS gestellt haben und (c) Diagnosestellungen in den konsultierten Fachdisziplinen (Quote). Bei den Proband:innen handelt es sich um erwachsene ME/CFS-Erkrankte mit ärztlicher Diagnose (n = 674). Hervorgehoben sind jeweils die beiden Fachdisziplinen mit den häufigsten Nennungen bzw. dem größten Anteil.

Fachdisziplin	(a) ... der konsultierten Ärzt:innen		(b) ... der Ärzt:innen, die die Diagnose ME/CFS stellten		(c) Diagnosestellungen in den konsultierten Fachdisziplinen (Quote)
	[n]	%	[n]	%	%
Allgemeinmedizin	638	94,6	190	28,2	29,8
Neurologie	563	83,5	94	13,9	16,7
Innere Medizin	501	74,3	95	14,1	19,0
Psychosomatik/Psychiatrie	497	73,7	58	8,6	11,7
Kardiologie	412	63,7	5	0,7	1,2
Rheumatologie	314	46,6	30	4,5	9,6
HNO	307	45,5	1	0,1	0,3
Immunologie	288	42,7	108	16,0	37,5
Lungenheilkunde	229	34,0	8	1,2	3,5
Augenheilkunde	212	31,5	1	0,1	0,5
Schlafmedizin	161	23,9	4	0,6	2,5
Ernährungsmedizin	108	16,0	2	0,3	1,9
Kinderheilkunde	17	2,5	2	0,3	11,8

n = Anzahl der Proband:innen, % = Prozentsatz.

identifiziert werden, die für das diagnostische, therapeutische und rehabilitative Vorgehen von Bedeutung sind und anhand derer aufgezeigt werden kann, in welchen Bereichen ggf. in Zukunft vorrangig Fortbildungsmaßnahmen für Ärzt:innen im Bereich ME/CFS angeboten werden sollen.

Wir konnten zeigen, dass Ärzt:innen verschiedenster Fachdisziplinen mit ME/CFS-Erkrankten in Kontakt kommen. Am häufigsten konsultiert wurden erwartungsgemäß Hausärzt:innen gefolgt von Vertreter:innen der Neurologie, Inneren Medizin und Psychosomatik/Psychiatrie. Diagnostiziert wurde ME/CFS jedoch am häufigsten durch Allgemeinmediziner:innen und von den Ärzt:innen, die sich der Immunologie zuordneten. Es sind erwartungsgemäß bestimmte Symptome, die dazu führen, dass Ärzt:innen einer bestimmten Fachrichtung konsultiert werden. Personen mit Herz-Kreislauf-Beschwerden wie Herzrasen wurden jedoch anscheinend nicht nur häufig zur Kardiologie überwiesen, sondern auch zur Psychosomatik/Psychiatrie. Dem ärztlichen Denken der überweisenden Ärzt:innen liegt hier anscheinend das Verständnis zugrunde, dass diese ME/CFS-Symptome psychisch bedingt sein könnten – eine Vorstellung, die auch im Sondervotum der S3-Leitlinie Müdigkeit zum Tragen kommt ([24], S. 63 ff). Dass sich z. B. bei Temperaturregulations-Störungen kein statistisch signifikanter Zusammenhang mit einer Fachdisziplin fand, könnte zum einen daran liegen, dass es ME/CFS-Patient:innen oft schwerfällt, den Ärzt:innen den Character ihrer Beschwerden und die Schwere der Beeinträchtigung genau zu beschreiben ([25], S. 66; 29). Zudem werden besonders solche Symptome meist als „unklar“ und „subjektiv“ eingeordnet und leicht als psychisch bedingt abgetan.

Für viele Ärzt:innen ist ME/CFS noch immer eine Erkrankung mit „unklaren“, „subjektiven“ Symptomen, die sich nur schwer in die bewährten diagnostischen Schubladen einordnen lassen [26]. In der Regel wird in unserem Gesundheitssystem eine Diagnose erst dann gestellt, wenn „objektive“ Befunde in Form passender Biomarker und

anderer technischer Untersuchungsergebnisse vorliegen. Wenn diese „subjektiven“ Beschwerden von Patient:innen nicht in die vorbestehenden „diagnostischen Schubladen“ passen, werden entweder „Restekategorien“ für die übriggebliebenen Fälle geschaffen ([27], S. 231) oder die Symptome werden dann, wenn die üblichen Laborwerte und Bildgebungsverfahren „o. B.“ waren, als psychisch bedingt eingestuft [26]. Anders als immer wieder diskutiert [28] und z. B. auch im Sondervotum der S3-Leitlinie Müdigkeit dargelegt ([24], S. 63f.), existiert eine solche „Schublade“ für ME/CFS seit langem. Die WHO stufte ME/CFS bereits 1969 als neurologische Erkrankung ein (ICD-10 G.93.3). Die *Canadian Consensus Criteria* (CCC) ermöglichen eine Diagnosestellung auf der Grundlage charakteristischer Muster von Symptomclustern [12], ebenso die leicht divergierenden *International Consensus Criteria* (ICC) [13]. Diagnose-Fragebögen zur Eruiierung der vorliegenden Symptomcluster wurden erarbeitet (s. Online Supplement ► **Tab. 1**). Das EUROMENE-Netzwerk charakterisierte schließlich nochmals die Leit- bzw. Schlüsselsymptome und sog. zusätzliche Symptome [29]. Auch die Symptome der hier befragten Proband:innen entsprechen den in CCC bzw. ICC genannten Symptomen. Im Durchschnitt kreuzten die Proband:innen 11 von 15 Symptomgruppen an, die auch in den Konsensus-Kriterien aufgeführt werden, sodass davon auszugehen ist, dass die Diagnose bei den meisten Studienteilnehmenden zurecht gestellt wurde.

Kritiker führen jedoch an, dass bei dieser Art der Diagnosestellung ja nicht auf „harte“, „objektive“ Fakten zurückgegriffen werde, sondern auf Cluster von „weichen“, „subjektiven“ Symptomen ([24], S. 63f.). Sie ignorieren dabei, dass die Diagnosestellung bei anderen neurologischen Erkrankungen (z. B. Migräne) ebenfalls auf solchen Symptomen basiert. So betonen die AWMF-S1-Leitlinien zur *Therapie der Migräneattacke und Prophylaxe der Migräne*, dass sich die Diagnose der Migräne auf die von den Patient:innen im Rahmen der Anamnese geschilderten Symptome und einen unauffälligen neurologischen Untersuchungsbefund stützt ([30], S. 15).

Nach Scheibenbogen et al. [31] sind bei ME/CFS bislang keine spezifischen diagnostischen Marker bekannt. Umso wichtiger ist das genaue Vorgehen nach den CCC bzw. ICC. Im Zentrum der Diagnosestellung steht die detaillierte Anamnese, eine körperliche Untersuchung und ggf. ergänzende Tests. Laboruntersuchungen sollen v. a. im Rahmen der Differenzialdiagnostik sowie zur Erfassung von Komorbiditäten durchgeführt werden. Ein gestuftes diagnostisches Vorgehen mit gezielten Screening-Untersuchungen ist hiernach wichtig, um die Belastung der Betroffenen so gering wie möglich zu halten. Die hier vorliegenden Ergebnisse deuten darauf hin, dass ein solches gestuftes diagnostisches Vorgehen bislang nicht die Regel ist. Sie zeigen, dass es mehrere Jahre und eine Vielzahl von Arztbesuchen braucht, bis die Patient:innen die korrekte Diagnose erhalten. Dies liegt v. a. daran, dass die Erkrankung vielerorts noch immer unbekannt ist bzw. dass das krankheitsspezifische Wissen fehlt. In der Folge kommt es häufig zu Fehldiagnosen und -behandlungen, was sich wiederum negativ auf die gesundheitliche Situation der Betroffenen auswirken kann ([S. 28, 65 f; 32, 33]). Umso wichtiger ist für die Betroffenen eine rasche Diagnosestellung [34].

Hierzu braucht es Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zum Thema ME/CFS in allen medizinischen Fach-Disziplinen ([25], S. 179). Dabei sollte berücksichtigt werden, dass es v. a. die persönlichen Erfahrungen der Mediziner:innen sind, die großen Einfluss auf die Akzeptanz von ME/CFS als schwere Multisystem-Erkrankung haben. Bereits 2005 wiesen Bowen et al. darauf hin, dass Hausärzt:innen, die oftmals keine oder nur wenig Erfahrung mit der Diagnostik und Behandlung von ME/CFS-Erkrankten haben, ihre Einstellung gegenüber ME/CFS ändern, wenn sie eine Person näher kennen, die daran erkrankt ist [35]. Als Konsequenz für die Planung von ME/CFS-Fortbildungen für Ärzt:innen lässt sich hieraus ableiten, dass – wenn immer möglich – im Rahmen solcher Fortbildung auch ein direkter Kontakt zu ME/CFS-Erkrankten hergestellt wird oder die Erkrankten zumindest in kurzen Filmausschnitten über ihre Symptomatik und die gesundheitlichen und sozialen Folgen berichten, die sich hieraus ergeben.

Limitationen der Studie

Da es bislang nur zwei Spezialambulanzen für ME/CFS-Patient:innen in Deutschland gibt und potenzielle Proband:innen somit über Kliniken und niedergelassene Ärzt:innen schwer zu erreichen sind, wurden unsere Proband:innen im Rahmen einer offenen Rekrutierung über ME/CFS-Selbsthilfegruppen und die Behandlungszentren in Berlin und München gewonnen. Hinsichtlich der Repräsentativität sind Frauen in unserem Sample im Vergleich zu einigen früheren Studien [7] leicht überrepräsentiert. Die Proband:innen litten im Durchschnitt bereits 11,3 Jahre an ME/CFS und waren durchschnittlich 41–50 Jahre alt. Dies stimmt mit internationalen Studien überein, die im Erwachsenenalter einen Inzidenz-Gipfel zwischen dem 30. und 39. Lebensjahr angeben [36]. Zudem gibt es Hinweise auf überdurchschnittlich hohe Prävalenzraten in den Altersgruppen der 40- bis 59-jährigen [37, 38]. Ein weiterer Grund für die höhere Beteiligung der Über-40-jährigen liegt auch darin, dass bei den Jüngeren häufiger noch keine ärztliche Diagnose gestellt wurde (Diagnosestellung bei erwachsenen, selbst erkrankten Teilnehmer:innen unserer Studie im Alter <40J.: 63,2%; bei erwachsenen, selbst er-

krankten Studienteilnehmer:innen im Alter ≥ 40 J.: 75,6%). In die Studie wurden nur erwachsene ME/CFS-Erkrankte eingeschlossen, bei denen bereits ärztlicherseits eine ME/CFS-Diagnose gestellt wurde. Inwiefern die diagnostizierenden Ärzt:innen ME/CFS als schwere Multisystem-Systemerkrankung sahen oder diese als psychiatrische/psychosomatische Erkrankung interpretierten, kann im Nachhinein nicht festgestellt werden. Für die hier zu beantwortenden Forschungsfragen ist dies auch nicht von Bedeutung.

Beim Sampling durch Selbstaktivierung ergeben sich automatisch Selektionsprozesse. Zudem besteht auch beim Sampling nach dem Schneeballprinzip die Gefahr, dass es zu einer stärkeren Homogenität der gewonnenen Informationen kommt. Dies spielt hier jedoch aus unserer Sicht aufgrund der große Probandenzahl keine Rolle.

FAZIT

Ein gestuftes diagnostisches Vorgehen, wie von Scheibenbogen et al. [31] empfohlen, ist in Deutschland bei ME/CFS bislang nicht die Regel. Vielmehr scheint die an einzelnen Symptomen orientierte Überweisung zu Fachärzt:innen, die dann meist wenig Erfahrung im Bereich ME/CFS besitzen, bzw. ein eher willkürliches Kontaktieren von Ärzt:innen verschiedenster Fachrichtungen vorzuherrschen. Die korrekte Diagnose wird dann oftmals erst nach vielen erfolglosen Versuchen gestellt. Es ist daher wichtig, die medizinischen Fachverbände von der Dringlichkeit von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zum Thema ME/CFS in allen Fachdisziplinen zu überzeugen.

Ethische Aspekte

Die vorliegende Studie wurde 2022 von der Ethikkommission einer Hochschule in Deutschland genehmigt.

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 sowie an die Personen, die unsere wissenschaftliche Arbeit in den ersten Monaten durch kleine Spenden für Büromaterialien etc. unterstützt haben.

Fördermittel

Landtag Baden-Württemberg – Bescheid vom 12.05.2023; Az.: SM57-5434-9/2

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Walitt B, Singh K, LaMunio SR et al. Deep phenotyping of post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Nat Commun* 2024; 15: 907. DOI: 10.1038/s41467-024-45107-3
- [2] Vyas J, Muirhead N, Singh R et al. Impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) on the quality of life of people with ME/CFS and their partners and family members: an online cross-sectional survey. *BMJ Open* 2022; 12: e058128
- [3] Bateman L, Basted AC, Bonilla HF et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc* 2021; 96: 2861–2878
- [4] Kassenärztliche Bundesvereinigung. Stellungnahme der KBV zum Antrag der CDU/CSU-Bundestagsfraktion „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“. Öffentliche Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 19. April 2023. Bt-Drs.: 20/4886 vom 14. Dezember 2022;
- [5] Bleijenberg G, van der Meer JWM, Grabowski P et al. Chronisches Fatigue-Syndrom. In: Suttrop N, Möckel M, Siegmund B, Dietel M, Hrsg. *Harrison Innere Medizin. Teil 17 Neurologische Erkrankungen*. 19. Aufl. der dt. Ausgabe. Berlin: ABW Wissenschaftsverlag; 2016
- [6] Jason LA, Mirin AA. Updating the National Academy of Medicine ME/CFS prevalence and economic impact figures to account for population growth and inflation. *Fatigue* 2021; 9: 9–13
- [7] Lim EJ, Ahn YC, Jang ES et al. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med* 2020; 18: 100
- [8] Huber KA, Sunnquist M, Jason LA. Latent class analysis of a heterogeneous international sample of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Fatigue* 2018; 6: 163–178
- [9] Stussman B, Williams A, Snow J et al. Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in neurology* 2020; 11: 1025
- [10] Krumina A, Vecvagare K, Svirskis S et al. Clinical Profile and Aspects of Differential Diagnosis in Patients with ME/CFS from Latvia. *Medicina* 2021; 57: 958
- [11] Bateman L, Darakjy S, Klimas N et al. Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior* 2014; 3: 1–15
- [12] Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 2003; 11: 7–115
- [13] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011; 270: 327–338
- [14] Scheibenbogen C, Wittke K, Hanitsch L et al. Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS. *Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie*. *Ärztblatt Sachsen* 2019; 9: 26–30
- [15] Vink M, Vink-Niese F. Is It Useful to Question the Recovery Behaviour of Patients with ME/CFS or Long COVID? *Healthcare* 2022; 10: 392
- [16] NICE. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. 29 October 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- [17] ÖG ME/CFS. ME/CFS Report Österreich 2021. <https://mecfs.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>
- [18] Tschopp R, König RS, Rejmer P et al. Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland. *Journal of Taibah University Medical Sciences* 2023; 18: 876–885
- [19] Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA et al. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina* 2021; 57: 646
- [20] Muirhead N, Muirhead J, Lavery G et al. Medical School Education on Myalgic Encephalomyelitis. *Medicina* 2021; 57: 542
- [21] Tate W, Walker M, Sweetman E et al. Molecular Mechanisms of Neuroinflammation in ME/CFS and Long COVID to Sustain Disease and Promote Relapses. *Front Neurol* 2022; 13: 877772. DOI: 10.3389/fneur.2022.877772
- [22] Egle UT, Heim C, Strauß B et al. Das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell. In: Egle UT, Heim C, Strauß B, von Känel R, (eds.) *Psychosomatik*. Stuttgart: Kohlhammer; 2020: 39–48
- [23] Erbguth F, Förstl H, Kleinschnitz C. Long COVID und die Psycho-Ecke. Wiedergeburt eines reduktionistischen Krankheitsverständnisses. *Deutsches Ärzteblatt* 2023; 120: A563–A565. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230476/Long-COVID-und-die-Psycho-Ecke-Wiedergeburt-eines-reduktionistischen-Krankheitsverstaendnisses>
- [24] DEGAM. S3-Leitlinie Müdigkeit. DEGAM-Leitlinie Nr. 2. AWMF-Register-Nr. 053-002, 2022
- [25] IQWiG. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Abschlussbericht. IQWiG-Berichte – Nr. 1539, Projekt: N21-01, Version: 1.0, Stand 17.04 2023
- [26] Habermann-Horstmeier L, Horstmeier LM. Systemisches Denken, subjektive Befunde und das ärztliche Schubladendenken bei ME/CFS – Eine vorwiegend qualitative Public-Health-Studie aus Patientensicht. *Dtsch Med Wochenschr* 2023; 1–18. DOI: 10.1055/a-2197-6479
- [27] Donner-Banzhoff N. *Die ärztliche Diagnose - Erfahrung-Evidenz-Ritual*. Bern: Hogrefe Verlag; 2022
- [28] Maisel P, Baum E, Donner-Banzhoff N. Fatigue as the chief complaint—epidemiology, causes, diagnosis, and treatment. *Dtsch Arztebl Int* 2021; 118: 566–576
- [29] Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C et al. Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)* 2021; 57: 510
- [30] Diener HC, Förderreuther S, Kropp P et al. Therapie der Migräneattacke und Prophylaxe der Migräne, S1-Leitlinie, 2022, DGN und DMKG. In: *Deutsche Gesellschaft für Neurologie, Hrsg. Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*
- [31] Scheibenbogen C, Bellmann-Strobl J, Reißhauer A et al. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen. *Deutsches Ärzteblatt* 2023; 120: A908–A914
- [32] Cullinan J, Ní Chomhraí O, Kindlon T et al. Understanding the economic impact of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Ireland: a qualitative study. *HRB Open Res* 2020; 3: 88
- [33] Habermann-Horstmeier L, Horstmeier L. Auswirkungen der Qualität der Arzt-Patient-Beziehung auf die Gesundheit von erwachsenen ME/CFS-Erkrankten. *MMW - Fortschritte der Medizin* 2023; 165: 16–27. DOI: 10.1007/s15006-023-2894-z
- [34] Kesler B. *Quality of life among entrepreneurs with chronic fatigue syndrome*. Dissertation. Walden University, 2018
- [35] Bowen J, Pheby DF, Charlett A et al. Chronic Fatigue Syndrome: A survey of GPs' attitudes and knowledge. *Family Practice* 2005; 22: 389–393. DOI: 10.1093/fampra/cmi019
- [36] Bakken IJ, Tveito K, Gunnes N et al. Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008–2012. *BMC Med* 2014; 12: 167
- [37] Orji N, Campbell JA, Wills K et al. Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in Australian primary care patients: only part of the story? *BMC Public Health* 2022; 1516. DOI: 10.1186/s12889-022-13929-9
- [38] Jason LA, Richman JA, Rademaker AW et al. (1999). A community-based study of chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 1999; 159: 2129–2137. DOI: 10.1001/archinte.159.18.2129
- [39] Legler AF, Meyer-Arndt L, Mödl L et al. Symptom persistence and biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue syndrome – results from a prospective observational cohort. *medRxiv preprint* 2023

Supplement Tabelle 1 Die Diagnose ME/CFS bzw. ME wird korrekterweise nach den in der folgenden Tabelle aufgeführten *Kanadischen ME/CFS-Diagnosekriterien* bzw. den *Internationalen ME-Consensus-Kriterien* gestellt. Die Tabelle nennt zudem Links zu den für die Diagnosestellung nötigen Fragebögen sowie die wichtigsten Differentialdiagnosen.

	Canadian Consensus Criteria (CCC)	International Consensus Criteria (ICC)
Name der Erkrankung	ME/CFS	ME
Neues Auftreten	✓	✓
Funktionelle Einschränkungen	Erheblich	50 % reduziert
Mindestdauer	6 Monate	Kein Minimum
Symptome/Symptomkategorien		
Post-Exertional Malaise (PEM)	✓	✓
Andauernde Fatigue	✓	-
Neurokognitive Störungen	Mindestens 2 Untersymptome erforderlich	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 3 von 4 Kategorien erforderlich
Sensomotorische Störungen		
Schmerzen		
Schlafstörungen		
Infektanfälligkeit	-	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 3 von 5 Kategorien erforderlich
Wiederkehrende Grippe-symptome	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 2 von 9 Kategorien erforderlich	
Nahrungsmittel-/Chemikaliensensitivität		
Gastrointestinale Beschwerden		
Urogenitale Beschwerden		
Orthostatische Intoleranz		
Respiratorische Beschwerden		
Kardiovaskuläre Beschwerden		
Temperaturintoleranz		
Thermostatische Instabilität		Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 1 von 5 Kategorien erforderlich
<p><i>Quelle:</i> Modifiziert nach der vereinfachten Darstellung der Diagnosekriterien durch die <i>Deutsche Gesellschaft für ME/CFS</i> (https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/), zitiert nach Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023 d)</p>		

Links zu den Diagnose-Fragebogen:

- CCC-Fragebogen einschl. Bell-Score:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf

Der Bell-Score ist ein Messinstrument für die Schwere, der durch die Erkrankung hervorgerufenen Einschränkungen.

- Fragebogen zum PEM-Screening:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/DSQ-PEM_TUM.pdf

Beispiele für wichtige Differentialdiagnosen: Post-COVID-Syndrom, Fatigue bei Tumor- und anderen chronischen Erkrankungen, Kollagenosen, Hashimoto-Thyreoiditis, Hypothyreose, Anämie, chronische Hepatitis, Lyme-Borreliose, HIV-Infektion, chronische Sinusitis, chronisch-entzündliche Darmerkrankung, Zöliakie, Depression, Multiple Sklerose, Myasthenia gravis, Morbus Parkinson, Schlafapnoesyndrom

Zusatzmaterial

Supplement Tabelle 1 Die Diagnose ME/CFS bzw. ME wird korrekterweise nach den in der folgenden Tabelle aufgeführten *Kanadischen ME/CFS-Diagnosekriterien* bzw. den *Internationalen ME-Consensus-Kriterien* gestellt. Die Tabelle nennt zudem Links zu den für die Diagnosestellung nötigen Fragebögen sowie die wichtigsten Differentialdiagnosen.

	Canadian Consensus Criteria (CCC)	International Consensus Criteria (ICC)
Name der Erkrankung	ME/CFS	ME
Neues Auftreten	✓	✓
Funktionelle Einschränkungen	Erheblich	50 % reduziert
Mindestdauer	6 Monate	Kein Minimum
Symptome/Symptomkategorien		
Post-Exertional Malaise (PEM)	✓	✓
Andauernde Fatigue	✓	-
Neurokognitive Störungen	Mindestens 2 Untersymptome erforderlich	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 3 von 4 Kategorien erforderlich
Sensomotorische Störungen		
Schmerzen		
Schlafstörungen		
Infektanfälligkeit	-	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 3 von 5 Kategorien erforderlich
Wiederkehrende Grippe-symptome	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 2 von 9 Kategorien erforderlich	
Nahrungsmittel-/Chemikaliensensitivität		
Gastrointestinale Beschwerden		
Urogenitale Beschwerden		
Orthostatische Intoleranz		
Respiratorische Beschwerden		
Kardiovaskuläre Beschwerden		
Temperaturintoleranz		
Thermostatische Instabilität		
<p><i>Quelle:</i> Modifiziert nach der vereinfachten Darstellung der Diagnosekriterien durch die <i>Deutsche Gesellschaft für ME/CFS</i> (https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/), zitiert nach Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023 d)</p>		

Links zu den Diagnose-Fragebogen:

- CCC-Fragebogen einschl. Bell-Score:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf

Der Bell-Score ist ein Messinstrument für die Schwere, der durch die Erkrankung hervorgerufenen Einschränkungen.

- Fragebogen zum PEM-Screening:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/DSQ-PEM_TUM.pdf

Beispiele für wichtige Differentialdiagnosen: Post-COVID-Syndrom, Fatigue bei Tumor- und anderen chronischen Erkrankungen, Kollagenosen, Hashimoto-Thyreoiditis, Hypothyreose, Anämie, chronische Hepatitis, Lyme-Borreliose, HIV-Infektion, chronische Sinusitis, chronisch-entzündliche Darmerkrankung, Zöliakie, Depression, Multiple Sklerose, Myasthenia gravis, Morbus Parkinson, Schlafapnoesyndrom

Zusatzmaterial

Supplement Tabelle 1 Die Diagnose ME/CFS bzw. ME wird korrekterweise nach den in der folgenden Tabelle aufgeführten *Kanadischen ME/CFS-Diagnosekriterien* bzw. den *Internationalen ME-Consensus-Kriterien* gestellt. Die Tabelle nennt zudem Links zu den für die Diagnosestellung nötigen Fragebögen sowie die wichtigsten Differentialdiagnosen.

	Canadian Consensus Criteria (CCC)	International Consensus Criteria (ICC)
Name der Erkrankung	ME/CFS	ME
Neues Auftreten	✓	✓
Funktionelle Einschränkungen	Erheblich	50 % reduziert
Minstdauer	6 Monate	Kein Minimum
Symptome/Symptomkategorien		
Post-Exertional Malaise (PEM)	✓	✓
Andauernde Fatigue	✓	-
Neurokognitive Störungen	Mindestens 2 Untersymptome erforderlich	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 3 von 4 Kategorien erforderlich
Sensomotorische Störungen		
Schmerzen		
Schlafstörungen		
Infektanfälligkeit	-	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 3 von 5 Kategorien erforderlich
Wiederkehrende Grippe-symptome	Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 2 von 9 Kategorien erforderlich	
Nahrungsmittel-/Chemikaliensensitivität		
Gastrointestinale Beschwerden		
Urogenitale Beschwerden		
Orthostatische Intoleranz		
Respiratorische Beschwerden		
Kardiovaskuläre Beschwerden		
Temperaturintoleranz		
Thermostatische Instabilität		Jeweils mindestens 1 Untersymptom aus 1 von 5 Kategorien erforderlich
<p><i>Quelle:</i> Modifiziert nach der vereinfachten Darstellung der Diagnosekriterien durch die <i>Deutsche Gesellschaft für ME/CFS</i> (https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/), zitiert nach Habermann-Horstmeier & Horstmeier (2023 d)</p>		

Links zu den Diagnose-Fragebogen:

- CCC-Fragebogen einschl. Bell-Score:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf

Der Bell-Score ist ein Messinstrument für die Schwere, der durch die Erkrankung hervorgerufenen Einschränkungen.

- Fragebogen zum PEM-Screening:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/DSQ-PEM_TUM.pdf

Beispiele für wichtige Differentialdiagnosen: Post-COVID-Syndrom, Fatigue bei Tumor- und anderen chronischen Erkrankungen, Kollagenosen, Hashimoto-Thyreoiditis, Hypothyreose, Anämie, chronische Hepatitis, Lyme-Borreliose, HIV-Infektion, chronische Sinusitis, chronisch-entzündliche Darmerkrankung, Zöliakie, Depression, Multiple Sklerose, Myasthenia gravis, Morbus Parkinson, Schlafapnoesyndrom